UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LUCAS PEREIRA DE MELO

REMEDIAR, COMER, EXERCITAR:
ETNOGRAFIA DO GERENCIAMENTO DO DIABETES TIPO 2
EM GRUPOS HIPERDIA

SÃO PAULO
2013

LUCAS PEREIRA DE MELO

**REMEDIAR, COMER, EXERCITAR:
ETNOGRAFIA DO GERENCIAMENTO DO DIABETES TIPO 2
EM GRUPOS HIPERDIA**

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem dos *campi* São Paulo e Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como requisito para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem

Orientador: Prof. Dr. Edemilson Antunes de Campos

SÃO PAULO

2013

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data:___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Melo, Lucas Pereira de

Remediar, comer, exercitar: etnografia do gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos hiperdia / Lucas Pereira de Melo. -- São Paulo, 2013.

291 p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientador: Prof. Dr. Edemilson Antunes de Campos

Área de concentração: Enfermagem

1. Enfermagem 2. Educação em saúde 3. Diabetes Mellitus
4. Processos grupais 5. Antropologia médica I. Título.

Nome: Lucas Pereira de Melo

Título: Remediar, comer, exercitar: etnografia do gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos Hiperdia

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem dos *campi* São Paulo e Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como requisito para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*Ao professor Marcos de Souza Queiroz (in
memoriam), pela minha iniciação na
Antropologia.*

AGRADECIMENTOS

Os agradecimentos aqui registrados são, antes de tudo, o reconhecimento a pessoas que, durante o Doutorado, compartilharam momentos inesquecíveis comigo. Portanto, homenageio aqueles com quem dividi as alegrias e os dissabores da vida. No contexto desta Tese de Doutorado, há múltiplas vozes. São vozes de professores, amigos, alunos, pacientes, são vozes minhas, ou melhor, são vozes que me constituem. Nesse sentido, agradeço imensamente:

À minha família, em especial à minha mãe, Maria José, que sempre se esforçou para compreender as minhas escolhas de vida, mesmo quando tais escolhas nos colocavam a quilômetros de distância; e aos meus irmãos: Ana, Consuelo, Luciana, Luciano, Lucineide, Raquel, Midiã e Júnior.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Edemilson Campos, pelos ensinamentos compartilhados, pela forma como conduziu a orientação desta Tese, pela confiança e promoção de autonomia (elemento essencial na formação de um Doutor), pela troca de experiências, pelo respeito e amizade que sempre me dedicou.

À Prof^a Dr^a Dulce Gualda, pelo exemplo de trajetória acadêmica, pela confiança e estímulo constantes, pela amizade, por todos os investimentos que fez em minha formação, pelos conhecimentos e experiências de vida compartilhados. É sempre muito gratificante e prazeroso conviver com a senhora e aprender com sua forma de se posicionar no mundo.

À Prof^a Dr^a Maria Helena Lenardt, pela participação ativa em todo o meu processo de formação em nível de pós-graduação, pela forma como apostou em mim e, nessas apostas, dividiu saberes e experiência estruturantes à construção do meu perfil de pesquisador, pelo reconhecimento e respeito, pela amizade dedicada.

À Prof^a Dr^a Ana Maria Canesqui, por ter aceitado participar nas Bancas Examinadoras do Exame de Qualificação e da Defesa da Tese, e pela contribuição na minha formação de pós-graduação, tanto por meio da leitura dos seus textos, quanto pelas aulas ministradas na Unicamp.

À Profª Drª Régia Oliveira, pela participação na Banca Examinadora.

À Mercês Santos, minha amiga de sempre. Temos sido companheiros inseparáveis desde os tempos de sonhos e descobertas na nossa adolescência em Carpina, até os dias hodiernos em Campinas. O amor, o cuidado e a amizade com que nos dedicamos às inúmeras reflexões e debates informais, às leituras atenciosas, enervaram muito do que aqui está escrito.

À Ana Luiza Oliveira, pela amizade, cuidado, companheirismo, carinho, aprendizado constante e por ter-me possibilitado conhecer sua linda família. Como você mesma me falou, “a vida é um presente”, compartilhar a vida com você tem sido o maior presente que tenho recebido cotidianamente.

Ao Júlio Rafael, pela convivência que me ensinou a sorrir da/na vida e pelo conhecimento geral, quase enciclopédico, que domina e simplifica.

Aos meus amigos da Casa de Tota: Fabiana Peroni, Herla Furtado, Leonardo Shibata, Larissa Veríssimo, Ana Carine Rolim e todos os nossos “agregados”. Especialmente à Herla e ao Leo que, juntamente com a Ana Luiza, criaram o contexto e o aconchego para que esta Tese fosse escrita.

Aos amigos que tanto amo: Larissa Lisboa, Ewerton Martins, Márcio Santos, Henrique Carvalho, Rodrigo Jensen, Elizabeth Cabral, Juliana Johnson, Gabriel de Barcelos, Gabrielle Mesquita e tantos outros. A convivência com vocês, nossos encontros, nossas alegrias, nossas tristezas e loucuras, o carinho com que nos dedicamos aos aprendizados informais, a presença intensa e suave, foram ingredientes essenciais no desenvolvimento desta pesquisa e na escrita deste texto. Em especial ao Rauni Alves, Heverton Garcia e Renan Ormenese, manifesto gratidão pela presença constante nos momentos finais da produção da Tese: aquelas ligações nos finais de semana, as conversas em casa quando eu não podia sair, a sensação de sempre estar incluído, mesmo quando os afastamentos eram necessários.

Aos meus queridos amigos de Doutorado, Natália Salim e Hudson Santos Júnior, pelos anos de convívio, pelos aprendizados em conjunto, por dividirmos nossas angústias, inseguranças, expectativas e projetos de vida.

Acredito firmemente que a formação se dá, sobretudo, nessas malhas de relações e afetos.

À Universidade Estadual de Campinas, “minha universidade”, como sempre diz a Prof^a Dulce. Posso considerá-la uma coinstituição na qual essa pesquisa foi desenvolvida. Agradeço, principalmente, aos amigos e professores do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) e do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas (IFCH).

À sociabilidade encontrada na “boemia” de Barão Geraldo, seus espaços informais, desviantes, proibidos, dentro e fora da Unicamp, às rodas de samba, ao jazz, aos carnavais, às festas no IFCH, às conversas de bar, aos encontros e desencontros. Tudo isso produz uma atmosfera que nos envolve e nos estimula. O caldo dessa verdadeira interdisciplinaridade que vivenciamos entre amigos será sempre um elemento fundamental na minha constituição enquanto sujeito social que afeta e se afeta pelo mundo.

Por fim, agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela Bolsa de Doutorado.

“A massa ainda vai comer do biscoito fino que fabrico”.

(Oswald de Andrade)

Melo LP. Remediar, comer, exercitar: etnografia do gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos Hiperdia [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2013.

RESUMO

Os grupos de educação em saúde têm sido considerados espaços nos quais se produz intervenções educativas, cujo objetivo último é a aderência ao tratamento. Isto se faz por meio da valorização do saber médico e da assunção da ignorância do sujeito que adoece. No Brasil, há poucos estudos antropológicos de grupos de diabéticos que se realizem dentro de serviços oficiais de saúde. Esse tipo de abordagem tem-se mostrado pertinente, uma vez que a experiência com a doença crônica está intimamente entrelaçada com os tipos de serviços e de profissionais de saúde que eles encontram no sistema oficial de saúde. Este estudo partiu do pressuposto de que em tais grupos é possível analisar as formas de operação do modelo terapêutico para diabetes tipo 2. Buscou-se apreender os grupos como instâncias produtoras de sentidos e de significados relativos ao processo de adoecimento. Portanto, teve-se como objetivo compreender os aspectos discursivos, estruturais e simbólicos que compõem os modos de operação do modelo terapêutico para gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde na atenção básica. O trabalho de campo foi conduzido entre os meses de agosto/2011 e setembro/2012 num centro de saúde em Campinas-SP. Participaram do estudo 58 indivíduos, entre usuários, profissionais e gestores. Desse total, 33 foram entrevistados individualmente ou nos grupos de discussão. Nesse contexto, o gerenciamento do diabetes tipo 2 dá-se por meio de tecnologias e ética do autocuidado que exigem dos indivíduos autocontrole, automonitoramento e disciplina. Destaca-se o seguinte: os itinerários dos pacientes até o ingresso nos grupos; os “ditos” e “cochichos” nas reuniões; as negociações no acompanhamento clínico; os significados atribuídos aos grupos que, em alguma medida, se contrapõem e se retroalimentam; os usos sociais dos grupos; os sistemas de privilégios e gradações existentes entre os participantes; os compartilhamentos e trocas de experiências e saberes socializados na lida diária com a enfermidade crônica; as críticas e sugestões que os informantes fazem ao modo de funcionamento dos grupos, apesar de “tímidas” ou “intimidadas”; o papel do vínculo e das relações como elementos que conferem eficácia simbólica ao ato médico e à educação em saúde. Diante disso, observa-se a existência de uma crise no modelo de educação em saúde vigente. Além disso, chama-se a atenção para a lógica cultural que opera nesses grupos, o que evidencia as diferenças e complementaridades entre as dimensões técnica e relacional do cuidado, como reflexos dos referentes culturais e valores sociais da sociedade brasileira mais ampla.

Palavras-chave: Enfermagem. Educação em Saúde. Diabetes Mellitus. Processos Grupais. Antropologia Médica.

Melo LP. Remedy, eat, and exercise: ethnography of management type 2 diabetes in health education groups [Dissertation]. São Paulo: Universidade de São Paulo, School of Nursing; 2013.

ABSTRACT

Health education Groups have been considered spaces where produces educational interventions, whose ultimate objective is adherence to treatment. This is done through the enhancement of medical knowledge and the assumption of ignorance of the people who gets sick. In Brazil, there are few anthropological studies about these groups that take place within the official health services. This approach has shown relevant, since the experience with chronic illness is closely intertwined with the types of services and health professionals they encounter in the public health system. This study was based on the assumption that such groups can examine ways of operating the therapeutic model for type 2 diabetes. It tried to apprehend these groups as instances of producing senses and meanings related to the disease process. So we had as objective to understand the discursive, structural, and symbolic aspects that make up the operating modes of the therapeutic model for management type 2 diabetes into health education groups in primary health care center. Fieldwork was conducted between the months of August/2011 September/2012 in Southeast Brazil. The study included 58 individuals (patients, professionals and managers). Of this total, 33 were interviewed individually or in focus groups. In this context, the management of type 2 diabetes occurs by means of technology and ethics of self-care of individuals requiring self-control, self-monitoring and discipline. It highlighted the following: the itineraries of patients until entry in groups; the "uncertain" and "whispers" in meetings; negotiations clinical follow; meanings assigned to groups, to some extent, oppose and feed back; the social uses of the groups; systems of privileges and gradations between participants; shares and the exchange of experiences and knowledge in deals with chronic illness; criticism and suggestions that informants make the workings of groups, despite the "shy" or "intimidated", the role of the bond and relationships as elements that confer symbolic efficacy to the medical act and health education. Thus, we observe the existence of a crisis in the health education model. It demonstrates the differences and complementarities between the technical and cultural/relational dimensions of care reflecting the cultural reference points and social values of the broader Brazilian society.

Key-words: Nursing. Health Education. Diabetes. Group Processes. Medical Anthropology.

LISTA DE FIGURAS

Figura 2.1	Níveis de análise dos sistemas de cuidado à saúde.	74
Figura 2.2	Níveis da estrutura social e cultural compreendidas no trabalho de campo.	90
Figura 2.3	Etapas da coleta de informações em campo, de acordo com as técnicas de pesquisa empregadas.	95
Figura 2.4	Tipos de observação participante ao longo do trabalho de campo.	97
Figura 2.5	Paradigma de codificação.	108
Figura 3.1	Ilustração da localização geográfica de Campinas.	112
Figura 3.2	Mapa das Macrorregiões de Campinas. SEPLAMA, Campinas, 2006.	115
Figura 3.3	Vista da antiga Rua 1, Jardim São Marcos, 1981.	119
Figura 5.1	Itinerário I dos participantes da pesquisa até o momento de entrada nos grupos Hiperdia.	162
Figura 5.2	Itinerário II dos participantes da pesquisa até o momento de entrada nos grupos Hiperdia.	163
Figura 5.3	Itinerário III dos participantes da pesquisa até o momento de entrada nos grupos Hiperdia.	164
Figura 5.4	Ilustração da disposição espacial dos participantes dos grupos e do mobiliário na sala de reuniões.	169
Figura 5.5	Mesa da sala de reuniões durante encontros dos grupos. Foto: Lucas Melo.	170
Figura 5.6	Visão geral da sala de reuniões durante encontros dos grupos. Foto: Lucas Melo.	170
Figura 5.7	Médica e usuários durante encontros dos grupos. Foto: Lucas Melo.	171
Figura 6.1	Unidades sociais básicas do sistema social brasileiro.	205
Figura 6.2	Realidade clínica.	214

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.1	Princípios epistemológicos dos Modelos Monológico e Dialógico de Educação em Saúde.	57
Tabela 2.1	Perfil sociodemográfico dos usuários participantes da pesquisa. Campinas, 2011.	93
Tabela 2.2	Atividade na qual os usuários participantes da pesquisa trabalham ou trabalharam a maior parte da vida. Campinas, 2011.	94
Tabela 3.1	População residente em Campinas por local de nascimento, 2010.	114
Tabela 5.1	Distribuição dos usuários por grupo Hiperdia. Campinas, 2011.	159

LISTA DE QUADROS

Quadro 2.1	Grau de envolvimento e tipo de participação do etnógrafo em campo.	81
Quadro 5.1	Descrição das atividades educativas do ciclo temático sobre saúde bucal.	173
Quadro 5.2	Descrição dos atendimentos clínicos individuais realizados em uma reunião do grupo.	191
Quadro 6.1	Características dos universos sociais da casa e da rua.	207

LISTA DE SIGLAS

ACD	Atendente de Consultório Dentário
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AsP	Assembleia Popular
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CDHU	Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano
CEASA	Central de Abastecimento de Campinas
CEB	Comunidades Eclesiais de Base
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CETS	Centro de Educação dos Trabalhadores de Saúde
CIA	Central Intelligence Agency (USA)
CIATEC	Companhia de Desenvolvimento do Polo de Alta Tecnologia de Campinas
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COHAB	Companhia de Habitação Popular
CPFL	Companhia Paulista de Força e Luz
CTI	Centro de Tecnologia da Informação Renato Archer
DAB	Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde
DIP	Doenças infecciosas e parasitárias
DST	Doença Sexualmente Transmissível
DVD	Digital Optical Disc
EEUSP	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
ELR	Equipe Local de Referência
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IFCH	Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
MAYS	<i>Medical Anthropology Young Scholars</i>
MDB	Movimento Democrático Brasileiro
MS	Ministério da Saúde (Brasil)
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PELC	Programa Esporte e Lazer na Cidade

PIB	Produto Interno Bruto
PROFILURB	Programa de Financiamento para Lotes Urbanizados
PSF	Programa Saúde da Família
PUCCAMP	Pontifícia Universidade Católica de Campinas
RBA	Reunião Brasileira de Antropologia
RMC	Região Metropolitana de Campinas
SAB	Sociedades Amigas de Bairros
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
SEADE	Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados
SISHIPERDIA	Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TIC	Terminal Intermodal de Cargas
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	20
1 DOENÇAS CRÔNICAS, DIABETES E GRUPOS: ASPECTOS BIOMÉDICOS, POLÍTICOS E CULTURAIS	27
1.1 Doenças crônicas não-transmissíveis	28
1.2 Diabetes e saúde pública: um problema contemporâneo	31
1.3 Cronicidade, experiência com a enfermidade e diabetes na perspectiva antropológica	36
1.3.1 A experiência com a doença crônica	37
1.3.2 A experiência de adoecimento com o diabetes	44
1.4 Grupos de educação em saúde: a necessária inversão de saberes	48
2 METODOLOGIA	65
2.1 As dimensões materiais e simbólicas do concreto vivido: o referencial teórico	67
2.2 Etnografia: um modo de acercamento e apreensão da realidade	75
2.3 O trabalho de campo: os modos de inserção na realidade	79
2.4 Métodos: os modos de produção de informações	88
2.4.1 O cenário cultural	89
2.4.2 Os atores sociais	91
2.4.3 Procedimentos para coleta e registro de informações	94
2.4.3.1 Entrada em campo e observação participante	96
2.4.3.2 Análise documental	99
2.4.3.3 Caracterização demográfica	100
2.4.3.4 Grupos de discussão	101
2.4.3.5 Entrevistas individuais	105
2.4.4 Análise das informações	106
2.4.5 Os aspectos éticos	109
3 ANTES DO TEXTO, O CONTEXTO: O CENÁRIO CULTURAL ..	110
3.1 A Região Metropolitana de Campinas	111
3.2 O município de Campinas	113
3.3 “Se o Brasil é nosso, qual o pedaço da gente?” A Região do São Marcos	117
3.4 A Rede Básica de Saúde em Campinas	124
3.4.1 O Centro de Saúde Jardim São Marcos	128
4 MODELO TERAPÊUTICO E DISCURSO OFICIAL: A LÓGICA TERAPÊUTICA PARA DIABETES NO BRASIL	133
4.1 Modelo terapêutico	134
4.2 Do discurso às práticas discursivas	138
4.3 “Remediar, comer, exercitar”: discurso oficial sobre educação	

em saúde para pacientes diabéticos no Brasil	144
4.3.1 “Em pouco, muito se diz”: uma visão geral dos documentos ..	146
4.3.2 O objetivo das ações educativas para pacientes diabéticos ...	147
4.3.3 O que se ensina sobre diabetes no Brasil?	148
4.3.4 Ações de educação em saúde: um imperativo técnico e moral	149
4.3.5 Parâmetros de avaliação das ações educativas	151
4.4 Modelo terapêutico e discurso oficial: relações	152
5 “NO DIA DO GRUPO FAÇO ATÉ O ALMOÇO MAIS CEDO”: AS REUNIÕES DOS GRUPOS HIPERDIA	156
5.1 Os Grupos Hiperdia	157
5.1.1 Criação e objetivos dos grupos	157
5.1.2 Os profissionais que atuam nos grupos	158
5.1.3 Organização dos grupos	158
5.1.4 Itinerários dos pacientes até sua entrada nos grupos	159
5.1.5 Estrutura física e recursos materiais	165
5.1.6 Atividades realizadas nos grupos	165
5.1.7 Acompanhamento e avaliação	167
5.2 Entre ditos e cochichos: os encontros dos Grupos Hiperdia	167
5.3 O acompanhamento clínico nos Grupos Hiperdia	175
6 “CADA ANO QUE PASSA, ESTÁ BEM MAIS A FAVOR DO USUÁRIO”: SIGNIFICADOS DOS GRUPOS HIPERDIA	196
6.1 “A pessoa tem que procurar”: sobre acesso, cidadania e medicalização nos Grupos Hiperdia	198
6.2 Os grupos sob o ponto de vista dos pacientes	216
6.2.1 “O grupo é um remédio para os doentes”: acesso ao serviço e aos profissionais de saúde	216
6.2.2 “Eu venho para saber de alguma coisa”: orientações e informações sobre o diabetes	217
6.2.3 “É um ponto de encontro”: a sociabilidade entre os pacientes.	219
6.2.4 “Um apoia o outro”: o compartilhamento de saberes e experiências	220
6.2.5 “A gente está ali para falar sobre a doença, não sobre outras coisas”: sugestões e críticas dos pacientes aos grupos	222
6.2.6 “Melhorou, mas uma hora está alta, outra hora está baixa”: participação nos grupos e experiência com o diabetes	225
6.2.7 “Se não fosse eles, o grupo não existiria”: o trabalho dos profissionais na visão dos pacientes e familiares	227
6.3 Os grupos sob o ponto de vista dos profissionais de saúde	228
6.3.1 “É uma forma de educá-los melhor”: os grupos como espaço educativo e de acompanhamento clínico	229
6.3.2 “Folgadinhos”: os grupos como recurso para acessar o serviço de saúde	230

6.3.3 “ <i>Serve como um grupo de autoajuda</i> ”: um grupo dividido	231
6.4 Os grupos sob o ponto de vista do etnógrafo	233
CONSIDERAÇÕES FINAIS	244
REFERÊNCIAS	249
APÊNDICES	268
1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	269
2 Instrumento para caracterização dos grupos	270
3 Questionário sociodemográfico	271
4 Roteiro com tópicos-guia para grupos de discussão	274
5 Roteiro para entrevista com profissionais de saúde	276
6 Roteiro para entrevista com a gestora do Ministério da Saúde	277
7 Ficha de registro das categorias culturais	278
ANEXOS	279
1 Autorização do CETS para realização da pesquisa	280
2 Instrumento para Caracterização do Centro de Saúde	281
3 Ficha de cadastro de pacientes no HIPERDIA	286
4 Ficha de acompanhamento de hipertensos e/ou diabéticos no HIPERDIA	288
5 Cartão de Controle de Hipertensos e Diabéticos da SMS de Campinas	289
6 Planilha de atendimento em grupo por profissionais da SMS de Campinas	290
7 Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa/EEUSP	291

INTRODUÇÃO

A tarefa de introduzir o leitor no universo teórico e metodológico com o qual trabalhamos durante quatro anos remete, de certa forma, à importância da “arte de receber” alguém em sua casa pela primeira vez. A atenção e interesse com a visita deve se iniciar já no momento do convite. Precisa-se oferecer um bom motivo, receber o convidado à porta, chamá-lo para entrar, pedir que se acomode e, sobretudo, deixá-lo à vontade em sua casa. Soma-se a isso a delicadeza em forma de conversa, o “clima” aconchegante do espaço da casa, o bom gosto do café e, claro, uma despedida com desejo de novos encontros. É assim que o recebo, caro leitor, e o convido para a leitura desta Tese de Doutorado.

Nestas páginas introdutórias, pretendo apresentar a forma como o objeto de estudo foi construído no interior das minhas atividades profissionais como enfermeiro e como se tornou um problema de pesquisa; a justificativa e o objetivo desta pesquisa.

Minha aproximação com as práticas educativas em saúde se deu durante o segundo semestre de 2009. Na época, eu ministrava a disciplina de “Estágio Supervisionado em Enfermagem Comunitária”. Por isso, trabalhei com os alunos em um centro de saúde do Distrito de Saúde Sudoeste de Campinas. Aí teve início um emaranhado de vivências como docente-enfermeiro que dizem respeito tanto à possibilidade de pôr “em prática” uma série de saberes e fazeres socializados durante a formação de Mestrado, quanto à oportunidade de estar inserido em um contexto real e concreto de trabalho em saúde, junto com os alunos, criando e recriando modos de articulação entre esses saberes.

Uma das linhas desse emaranhado de vivências era a participação nos grupos de educação em saúde para pacientes hipertensos e diabéticos. Esses grupos foram cenários de diversas experiências, erros e acertos. Todas marcadas pela criatividade potente dos alunos que eu supervisionava, dos profissionais que conosco trabalhavam e, sobretudo, das histórias de vida e das necessidades de saúde e de cuidados dos usuários que compunham os grupos.

Foi nesse contexto que comecei a refletir sobre as formas de produção das práticas de educação em saúde naqueles grupos e, com isso,

fui tomado por indagações de diversas ordens. Nesse processo, algumas questões se colocavam como problemáticas: 1) o enfoque reducionista sobre o processo saúde-doença característico do modelo biomédico; 2) as dificuldades dos profissionais de saúde, uma vez que era claro o despreparo para se trabalhar com educação em saúde, o que os levava a reproduzir métodos educativos tradicionais e autoritários; 3) a novidade e os desafios na produção de cuidado com indivíduos cronicamente adoecidos; 4) as formas como os pacientes se inseriam nesses grupos, geralmente marcada pelo suposto desinteresse e a culpabilização pelos seus insucessos no tratamento; e 5) a ineficácia das ações educativas realizadas nos grupos.

Diante desse quadro, busquei na literatura especializada textos sobre a história da educação em saúde, com o objetivo de compreender a construção histórica e as condições sociais e políticas que reclamaram sua emergência nas políticas de saúde brasileiras. Além disso, a análise atenta e crítica dos trabalhos sobre grupos de educação em saúde para pacientes hipertensos e diabéticos na Atenção Básica, possibilitou o entendimento dos referenciais teóricos e metodológicos que lhes dão sustentação.

Com esse panorama inicial, a perspectiva antropológica se mostrou de extrema relevância, na medida em que acrescentou elementos teóricos que, quando associados às experiências no serviço de saúde, trouxeram à tona as dimensões materiais e simbólicas do processo de adoecimento crônico, secundarizadas pelo enfoque biomédico.

Quando postas lado a lado, essas três vertentes analíticas sobre as práticas educativas em grupos de pacientes hipertensos e diabéticos desvelaram um “pano de fundo”, que, historicamente, tem sustentado essas práticas, ao mesmo tempo em que, em dados contextos, impede ou dificulta a produção de cuidados congruentes com as necessidades de saúde dos usuários participantes desses grupos.

Dessa forma, o objeto de estudo desta investigação passou a ser esse “pano de fundo”, ou seja, o modelo terapêutico hegemônico no campo da saúde que, nesse caso em especial, se manifesta no modelo de educação em saúde operante nos grupos para pacientes hipertensos e diabéticos. No entanto, dadas as especificidades que envolvem a

experiência de adoecimento por essas enfermidades, trabalhamos apenas com indivíduos diabéticos.

Sendo assim, o objeto de estudo desta Tese de Doutorado foi o **modelo terapêutico para gerenciamento do diabetes tipo 2 operante em grupos de educação em saúde na atenção básica**. Nesse sentido, o gerenciamento do diabetes tipo 2 levado a cabo nesses grupos constitui o analisador (objeto empírico), por meio do qual o pesquisador pode se aproximar e apreender as dimensões estruturais e simbólicas do objeto.

A tese que se defende com esta pesquisa é a seguinte: a crise do modelo terapêutico (cartesiano, biomédico) que vem sendo denunciada por inúmeros trabalhos filosóficos, sociológicos e antropológicos no campo da saúde, tem se refletido no modelo de educação em saúde vigente no Brasil desde a década de 1920 – quando se estruturam a Educação Sanitária. Nesse sentido, o grupo de educação em saúde para pessoas com hipertensão e diabetes, entendidos como um analisador, não é o objeto de análise em si, mas o meio (objeto empírico) através do qual se pôde apreender o modelo e sua crise.

Em geral, os estudos brasileiros sobre grupos para diabéticos trabalham a temática por meio de abordagens cujo objetivo é a otimização do trabalho do grupo. Para citar alguns, destacam-se o uso de grupos operativos (Torres *et al.*, 2003; Almeida, Soares, 2010), as dificuldades da equipe multiprofissional nos grupos (Teixeira, Zanetti, 2006), o desenvolvimento de programas de educação (Ottero *et al.*, 2008) e estratégias para avaliação da eficácia das atividades desenvolvidas (Oliveira *et al.*, 2009). Portanto, paralelo ao incremento “pedagógico”, há a necessidade de um aprofundamento epistemológico dos fundamentos de tais práticas (modelo terapêutico), já que se considera que toda prática educativa se constrói com intencionalidade.

Por outro lado, na literatura antropológica internacional, os grupos de diabéticos aparecem, em geral, associados ao estudo do movimento de ajuda mútua (Kelleher, 1991; Boyle *et al.*, 2009). No Brasil, apesar dos relevantes trabalhos sobre os modelos explicativos, as representações e a experiência com o diabetes (Cyrino, 2009; Barsaglini, 2011), pode-se

considerar a existência de uma lacuna na literatura relacionada a análises antropológicas de grupos de diabéticos conduzidos em serviços oficiais de saúde.

Assim, faz-se necessária a realização de pesquisas para explorar e compreender as dimensões estruturais e simbólicas implicadas do gerenciamento do diabetes tipo 2 desenvolvido em grupos de educação em saúde na atenção básica, de forma a favorecer a compreensão dos modos de operação do modelo terapêutico hegemônico e suas influências no modelo de educação em saúde vigente no Brasil.

Nesse sentido, esta pesquisa aporta contribuições com vistas à construção do conhecimento nesse campo. Para tanto, buscou responder às seguintes questões:

Questão central

- Como o modelo terapêutico hegemônico opera nas práticas educativas desenvolvidas no interior dos grupos para pacientes diabéticos na atenção básica?

Questões secundárias

- O que caracteriza epistemologicamente o modelo terapêutico hegemônico?
- Quais as tramas discursivas produzidas pelo modelo terapêutico hegemônico, voltadas à educação em saúde de pacientes diabéticos no Brasil?
- Quais os aspectos estruturais (características e funcionamento) e simbólicos (lógica cultural) desses grupos e suas relações com o gerenciamento do diabetes tipo 2?
- Como os atores sociais (pacientes, profissionais e gestores) significam os grupos e suas experiências de participação?

Para responder a tais questões, esta Tese de Doutorado tem como **objetivo de estudo**:

- Compreender os aspectos discursivos, estruturais e simbólicos que compõem os modos de operação do modelo terapêutico para gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde na atenção básica.

Para lograr tal objetivo, busquei na Antropologia da Saúde e Doença o referencial teórico desta investigação. Entendo que esse campo de conhecimento, com todos os recursos teóricos e metodológicos de que dispõe, favorece uma perspectiva de interpretação em profundidade, permitindo ao pesquisador a imersão nas cenas culturais a serem estudadas, aproximando-o intimamente dos atores sociais que, cotidianamente, tecem os fios de uma determinada cultura.

Do campo da Antropologia da Saúde e Doença, trabalhou-se, especificamente, com uma articulação entre a Antropologia Interpretativa ou Simbólica e a Antropologia Médica Crítica. Essa estratégia buscou associar as interpretações dos aspectos e representações simbólicas e a forma como um determinado grupo atribui valor a um dado fenômeno social (típicas da escola interpretativista em antropologia) à perspectiva macrosocial das análises em antropologia médica crítica, com seu enfoque nas dimensões ideológica, política, econômica e histórica.

Além disso, em todo o texto as questões relativas ao campo da Enfermagem, notadamente da Enfermagem em Saúde Coletiva, são postas em diálogo com a perspectiva antropológica que orienta as análises do material empírico da Tese e mesmo a revisão da literatura. Portanto, é importante ressaltar que a presente pesquisa se inscreve numa área interdisciplinar.

Este estudo se justifica por possibilitar, a partir de uma perspectiva antropológica, compreender os modos como se produz o cuidado em saúde no interior dos grupos para pacientes diabéticos na atenção básica, tendo em vista o pressuposto de que existe uma estrutura composta por uma racionalidade científica (modelo terapêutico), um conjunto de práticas discursivas e uma proposta de intervenção sanitária, que abarcam tanto os profissionais de saúde quanto os indivíduos adoecidos por diabetes tipo 2.

Entretanto, nosso foco é evidenciar, a todo momento, as formas de agenciamento dos sujeitos no interior de tal estrutura.

Destacam-se ainda as contribuições que as análises teóricas e o material empírico apresentado ao longo da Tese poderão aportar ao trabalho em saúde, sobretudo no que tange às práticas educativas em saúde para adoecidos crônicos, especialmente os acometidos por diabetes tipo 2. Por outro lado, ampliam-se as discussões acadêmicas relativas às dimensões experienciais e culturais do processo saúde-doença e da cronicidade, bem como das formas de fazer educação em saúde em grupos por parte dos profissionais da atenção básica.

A Tese está estruturada em seis capítulos, além desta introdução. No **capítulo 1**, é apresentado o estado da arte sobre o objeto de estudo, por meio da revisão de trabalhos nacionais e internacionais sobre doenças crônicas, diabetes e grupos. No **capítulo 2**, são discutidas as questões metodológicas do estudo, incluindo aí tanto os métodos (técnicas de pesquisa) quanto o referencial teórico empregado. O **capítulo 3** busca situar o leitor no universo empírico da pesquisa, por meio da caracterização do cenário cultural e seus aspectos históricos, políticos, econômicos e sociais. Com o **capítulo 4**, é inaugurado o conjunto de análises relativas ao objeto de estudo. Nesse sentido, são apresentados os conceitos de modelo terapêutico, práticas discursivas e analisado o discurso oficial brasileiro sobre educação para pacientes diabéticos. Em seguida, analisam-se as relações entre o modelo terapêutico hegemônico e discurso oficial sobre diabetes. No **capítulo 5**, são abordadas as reuniões dos grupos com o objetivo de desvelar seus aspectos estruturais e simbólicos. Por fim, no **capítulo 6**, analisam-se as implicações teóricas das noções de acesso, cidadania e medicalização que emergiram do material etnográfico e, logo após, são apresentadas as articulações dessas noções com os significados atribuídos aos grupos pelos atores sociais. Por fim, são elencadas as **considerações finais** da pesquisa.

CAPÍTULO 1

DOENÇAS CRÔNICAS, DIABETES E GRUPOS:

ASPECTOS BIOMÉDICOS, POLÍTICOS E CULTURAIS

O objetivo deste capítulo é apresentar uma revisão da literatura dos principais aspectos associados à compreensão do problema da pesquisa, bem como do objeto do estudo, sua relevância e justificativa.

Dessa forma, pretendemos delinear o quadro político e epidemiológico das doenças crônicas não transmissíveis, no mundo e, em particular, no Brasil. O diabetes como problema de saúde pública emerge nesse horizonte e tem suscitado discussões clínicas, terapêuticas, políticas e culturais. Com vistas a delimitar o escopo desta Tese de Doutorado, pinçamos e nos detemos mais detalhadamente sobre as dimensões culturais do adoecimento por diabetes. Sendo assim, direcionamos o debate à experiência com a enfermidade crônica em geral e com o diabetes, em especial.

Por fim, os grupos de educação em saúde para diabéticos recebem um tratamento teórico baseado na literatura especializada em saúde, enfermagem e ciências sociais. O texto está estruturado de forma que a todo o momento fiquem nítidos os contrapontos entre a perspectiva biomédica e cultural (ou antropológica) e suas implicações nas políticas de saúde que norteiam as ações nos serviços da Atenção Básica.

1.1 DOENÇAS CRÔNICAS NÃO-TRANSMISSÍVEIS

O século XXI tem trazido transformações em diversos setores da sociedade. Dentre elas, podem-se destacar as mudanças no perfil epidemiológico e o aumento da expectativa de vida da população, fatos que se vêm construindo historicamente desde as últimas décadas do século passado (Tukuitonga, 2006). Esta tendência tem sido comum em diversos países, inclusive no Brasil (IBGE, 2009). Alguns sociólogos franceses falam na “*belle époque* da saúde”, comentam Adam e Herzlich (2001).

Na perspectiva clínica e epidemiológica, as doenças crônicas não-transmissíveis se caracterizam por incluir doenças com (Lessa, 1998):

- história natural prolongada;
- multiplicidade de fatores de risco complexos;
- interação de fatores etiológicos conhecidos e desconhecidos;
- causa necessária desconhecida;
- especificidade de causa desconhecida;
- ausência de participação ou participação duvidosa de microorganismos entre os determinantes;
- longo período de latência;
- longo curso assintomático;
- curso clínico em geral lento, prolongado e permanente;
- manifestações clínicas com períodos de remissão e exacerbação;
- lesões celulares irreversíveis;
- evolução para graus variados de incapacidade ou morte.

As doenças crônicas foram as principais causas de mortes no ano de 2002, sendo: 17 milhões por doenças cardiovasculares; 7 milhões por câncer; 4 milhões por doenças pulmonares crônicas; e 1 milhão por diabetes (WHO, 2005). Já em 2005, estima-se que aproximadamente 58 milhões de pessoas morreram por doenças crônicas e a previsão é que, em 2015, este número cresça para 64 milhões (Meetoo, 2008; Strong *et al.*, 2005).

Ao contrário das doenças infecciosas, que geralmente declinam com o crescimento econômico da população, os riscos para doenças crônicas aumentam com altos níveis de educação e renda. Além disso, tais condições clínicas compartilham os principais fatores de risco, que são: uso de tabaco, dieta inadequada, sedentarismo e consumo de álcool (Meetoo, 2008).

No Brasil, dada a redução da taxa de fecundidade e o aumento da expectativa de vida e do índice de envelhecimento da população, o país tem experimentado uma transição epidemiológica, com alterações relevantes no quadro de morbimortalidade. As doenças infecciosas e parasitárias (DIP), que representavam 40% das mortes registradas no país em 1950, hoje são

responsáveis por menos de 10% dos óbitos. O oposto ocorreu em relação às doenças cardiovasculares: em 1950, eram causa de 12% das mortes e, atualmente, representam mais de 40%. Em menos de 40 anos, o Brasil passou de um perfil de mortalidade típica de uma população jovem para um desenho caracterizado por enfermidades complexas e mais onerosas, próprias das faixas etárias mais avançadas (Gordilho *et al.*, 2000).

Para outros autores (Silva Júnior *et al.*, 2003), não se pode considerar que esteja ocorrendo uma transição epidemiológica no Brasil, semelhante à ocorrida nos países desenvolvidos, a partir dos processos observados desde o início do século XX. Naquele grupo de países, as DIPs, representantes da idade das pestilências, tenderam a desaparecer, sendo substituídas pelas doenças próprias da urbanização, as crônico-degenerativas.

Entretanto, não são negadas as importantes mudanças ocorridas no Brasil, seja no peso relativo das DIPs no conjunto da morbimortalidade, seja na expressão de várias doenças crônico-degenerativas que alteraram características significativas, como os espaços onde ocorrem ou os grupos de acometidos (Silva Júnior *et al.*, 2003).

A característica mais apropriada dessa complexa conjuntura epidemiológica em que vivemos é a superposição de perfis, já chamada por alguns de mosaico ou polarização (Araújo, 1992), com a ocorrência simultânea das DIPs, ainda com peso relativamente alto, principalmente na morbidade, bem como das doenças não-transmissíveis e das lesões por violência e acidentes (Silva Júnior *et al.*, 2003).

Esse contexto demográfico e epidemiológico, além de contribuir para o aumento dos custos diretos¹ e indiretos com os tratamentos, o que se reflete nas políticas públicas de saúde e na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), também acarreta impactos relevantes na vida cotidiana e funcional dos adoecidos.

Dentre as doenças crônicas não-transmissíveis, destacamos o diabetes *mellitus* tipo 2 como foco desta Tese. Conforme veremos a seguir,

¹ Os custos diretos incluem gastos com: medicamento, monitoramento da glicemia capilar, consulta com profissionais de saúde, realização de exames e procedimentos, e produtos dietéticos. Já os custos indiretos dizem respeito ao absenteísmo no trabalho, à perda da capacidade produtiva, à aposentadoria precoce e à baixa qualidade de vida.

o diabetes tem-se colocado como um importante problema de saúde pública mundial, notadamente no Brasil.

1.2 DIABETES E SAÚDE PÚBLICA: UM PROBLEMA CONTEMPORÂNEO

O diabetes *mellitus*² é um distúrbio metabólico caracterizado por hiperglicemia resultante da produção, secreção ou utilização deficiente de insulina. É considerada uma doença crônica de etiologia multifatorial, que requer o autogerenciamento dos indivíduos adoecidos. Seu tratamento consiste, basicamente, em mudanças no estilo de vida (hábitos alimentares e prática de atividades físicas), uso de medicamentos e, em alguns casos, autoadministração de insulina. O foco do tratamento é o controle da glicemia, controle metabólico, ausência de complicações agudas e crônicas, mudanças de hábitos e adaptação psicossocial.

O importante crescimento das taxas de morbimortalidade por diabetes caracteriza-se como uma epidemia em curso (SBD, 2007). Mundialmente, o número estimado de pessoas com diabetes, em 2000, era de 171 milhões (2,8% da população mundial) e calcula-se que em 2030 este número alcançará a marca de 366 milhões (6,5%), dos quais 298 milhões viverão em países em desenvolvimento e pobres (Meetoo, 2008; Wild *et al.*, 2004; Meetoo *et al.*, 2007).

No Brasil, no final dos anos 1980, estimava-se que a taxa de prevalência de diabetes na população adulta era de 7,6% (Malerbi, Franco, 1992). Estudos mais recentes mostram que essa taxa, em Ribeirão Preto (São Paulo), encontra-se em 12,1% (Torquato *et al.*, 2003) e que, no período entre 2002 e 2007, manteve-se alta em todo o país (Dias, Campos, 2012).

O diabetes, além de ser uma das principais causas de morte, é responsável por um forte impacto na vida cotidiana de seus portadores e familiares, exigindo adaptações e restrições nos estilos de vida e atividades ocupacionais, que geralmente se associam a sentimentos como ansiedade, dor, perda da qualidade de vida, inconveniência, adicionando-se ainda as

² Ao longo do texto usaremos as expressões “o diabetes” ou “a diabetes” (mais usada pelos pacientes) para se referir ao diabetes *mellitus* tipo 2. Essa diferença de “gênero” colocada pelos artigos “o” ou “a” é comum nos discursos de profissionais e pacientes entrevistados.

consequências econômicas decorrentes da perda da capacidade produtiva (SBD, 2007).

No entanto, seus impactos não se encerram no indivíduo e em seus familiares. Os custos diretos com o diabetes variam, dependendo de sua prevalência e da sofisticação do tratamento disponível. Estima-se que no Brasil esse custo está em torno de 3,9 bilhões de dólares (SBD, 2007; Barceló *et al.*, 2003). Nos Estados Unidos, os custos chegam a US\$ 5.750 por paciente (Songer, Ettaro, 1998). Dados referentes aos mesmos custos na Europa registram o valor de € 2.835 (Jönsson, 2002).

No Brasil, no período de 1999-2001, contabilizaram-se 37 milhões de internações hospitalares por diabetes: em 13,1%, ele era a primeira causa e em 86,9% havia risco atribuível ao diabetes (Roger *et al.*, 2006). Com relação ao tratamento ambulatorial, o custo anual é de R\$ 2.951.496 para 1.000 pacientes (R\$ 2.951/paciente), sendo R\$ 1.870.365 de custos diretos (63,3%) e R\$ 1.082.496 de custos indiretos (36,7%) (Bahia *et al.*, 2011).

Seguindo a agenda global das políticas de saúde dirigidas ao combate do diabetes, o Ministério da Saúde brasileiro propôs uma série de medidas voltadas, principalmente, à Atenção Básica em Saúde. Nesse sentido, no ano 2001, foi implantado o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes *mellitus*.

O Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes *mellitus* teve por objetivo estabelecer as diretrizes e metas para uma reorganização no SUS, investindo na atualização dos profissionais da rede básica, oferecendo a garantia do diagnóstico e proporcionando a vinculação do paciente às unidades de saúde para tratamento e acompanhamento, promovendo a reestruturação e a ampliação do atendimento resolutivo e de qualidade para os portadores (Brasil, 2002).

Em decorrência do Plano de Reorganização, foi criado, no âmbito da Secretaria de Políticas Públicas do Ministério da Saúde, o Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (SISHIPERDIA), estabelecido pela Portaria Conjunta SE/SPS 02/2002. O Hiperdia possibilitou o cadastramento e o acompanhamento dos pacientes e o registro da dispensação de medicamentos em unidades ambulatoriais,

gerando informações para os profissionais e gestores do SUS (Mota, Carvalho, 2003).

Dentre as medidas propostas para a prevenção, avaliação e tratamento dessas morbidades, o Ministério da Saúde estabelece, como uma das principais funções dos membros da equipe multiprofissional, o desenvolvimento de atividades educativas para a população, individualmente e em grupo (Brasil, 2002).

Esses grupos de educação em saúde para indivíduos diabéticos e hipertensos ficaram conhecidos entre os profissionais de saúde como “Grupos Hiperdia”. O nome se refere ao SISHIPERDIA, já que eram nesses grupos que se faziam o cadastramento dos pacientes, a distribuição de medicamentos mensalmente e a realização de outras atividades sugeridas pela política de saúde.

Nesse contexto, as atividades de educação em saúde desenvolvidas nos Grupos Hiperdia devem promover, conforme a tendência internacional, oportunidades de socialização de conhecimentos e compartilhamento de experiências sobre a doença, que permitam ao indivíduo e à sua família tomar decisões conscientes e informadas sobre o autogerenciamento da doença (Hull, 2008). Tal tendência está fundamentada em evidências de que um adequado gerenciamento da doença, por parte do indivíduo adoecido e de sua família, melhora os hábitos dietéticos, diminui os níveis de glicemia capilar e hemoglobina glicosilada e reduz a incidência de complicações como retinopatia e nefropatia diabéticas (Vincent, 2009).

Os Grupos Hiperdia, na atual conjuntura político-sanitária brasileira, constituem uma das estratégias para prevenção e controle do Diabetes *mellitus* e Hipertensão Arterial, sendo cenário privilegiado para realização de ações educativas. Esses grupos são realizados nas Unidades Básicas de Saúde³, mediante o cadastramento dos usuários com diagnóstico clínico de hipertensão e/ou diabetes no SISHIPERDIA.

³ As Unidades Básicas de Saúde (UBS), além de serem conhecidas por esse nome, são também chamadas de “posto de saúde”, “postinho”, “Unidade de Saúde da Família”, “Centro de Saúde”. Neste estudo, adotamos o termo Centro de Saúde, por ser o mais usado na cidade de Campinas.

Esses usuários são organizados em grupos (a quantidade varia de acordo com o número de usuários cadastrados) que, coordenados pelos profissionais de saúde, reúnem-se periodicamente. Esses encontros podem ser semanais, quinzenais ou mensais e sua organização depende do número de grupos existentes em cada serviço de saúde.

O objetivo desses grupos é a promoção da saúde dos sujeitos acometidos por essas enfermidades crônicas. Para tanto, desenvolvem-se atividades educativas e acompanhamento clínico, no intuito de promover um estilo de vida saudável entre seus participantes.

De acordo com a política de saúde (Brasil, 2002), as ações educativas para prevenção e controle do diabetes e hipertensão arterial, devem abranger os seguintes pontos: 1) informar sobre as consequências do diabetes e hipertensão não tratados ou mal controlados; 2) reforçar a importância da alimentação como parte do tratamento; 3) esclarecer sobre crendices, mitos, tabus e alternativas populares de tratamento; 4) desfazer temores, inseguranças e ansiedade do paciente; 5) enfatizar os benefícios da atividade física; 6) orientar sobre hábitos saudáveis de vida; 7) ressaltar os benefícios da automonitoração, insistindo no ensino de técnicas adequadas e possíveis; 8) ensinar como o paciente e sua família podem prevenir, detectar e tratar as complicações agudas em casa, até chegar ao hospital ou ao posto de saúde mais próximo; 9) ensinar claramente como detectar os sintomas e sinais de complicações crônicas, em particular nos pés; 10) ressaltar a importância dos fatores de risco cardiovasculares; 11) incentivar o paciente a se tornar mais autossuficiente no seu controle.

O que se observa nessas diretrizes da política de saúde é a ênfase na gestão da vida por meio de uma abordagem individualista que tem por objetivo a promoção do cuidado de si. Sem negar a pertinência dessas orientações oficiais, o foco desta investigação não é a distribuição populacional ou espacial dessas enfermidades, nem tampouco suas particularidades fisiopatológicas e clínicas.

Nosso interesse está direcionado aos indivíduos que são acometidos pelo diabetes, não no intuito de descrever seus perfis ou estudar quão

responsivos são a esta ou àquela terapêutica. O que se questiona é a maneira como cada um deles, consideradas suas diversas peculiaridades, vivem “com e apesar da doença”, conforme afirmou Conrad (1990), e significam sua experiência de participação nos Grupos Hiperdia.

Para Isabelle Baszanger⁴ (*apud* Adam, Herzlich, 2001), essas pessoas passam a viver no “mundo da doença crônica”, cujo universo médico constitui somente uma faceta particular. Assim, torna-se necessária uma nova compreensão da doença crônica. Segundo Herzlich (2004), os estudos antropológicos sobre as doenças crônicas têm desempenhado importante função social. Eles se tornaram os porta-vozes dos doentes crônicos que, tendo pouca visibilidade na esfera pública, ficavam fora dos meios de comunicação de massa e eram negligenciados pelas políticas de saúde.

Essas pesquisas somaram importantes contribuições porque esclareceram vários aspectos da vida cotidiana dos indivíduos adoecidos e de seus familiares. Além disso, mostraram como a doença afeta a identidade dos pacientes. Evidenciaram uma desestabilização irreversível: a imprevisível sucessão de “dias bons” e “ruins”, a prolongada interrupção das rotinas diárias, a necessidade de rever os comportamentos usuais, os “posicionamentos táticos” e o conhecimento prático (Herzlich, 2004).

Nesse sentido, a antropologia tem oferecido a possibilidade de desvelar a dinâmica da relação existente entre fatores políticos, econômicos, sociais, culturais, psicológicos e somáticos que contribuem para o crescimento da epidemia de diabetes em todo o mundo (Mendenhall *et al.*, 2010). Dando continuidade à discussão, partiremos para uma revisão dos estudos antropológicos sobre adoecimento crônico, experiência com a enfermidade crônica e diabetes.

⁴ Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Rev Fr Sociol. 1986;XXVII:3-27.

1.3 CRONICIDADE, EXPERIÊNCIA COM A ENFERMIDADE E DIABETES NA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA

Os conceitos de saúde e doença nos estudos em Antropologia Médica reconhecem que as noções de normalidade e bem-estar são construídas em contextos sociais, culturais e históricos particulares. Na tradição norte-americana da Antropologia Médica se propõem as definições de *sickness*, *disease* e *illness* para dar conta da complexidade semântica que envolve as dimensões simbólicas presentes nas taxonomias populares e biomédicas (Kleinman, 1988; Brown *et al.*, 1998).

O termo *sickness* inclui toda alteração da percepção do estado de saúde que seja indesejada ou fora do que é considerado normal, incluindo as dimensões física, social e psicológica. Mais especificamente, *sickness* se refere às complexas interações entre o biológico e o cultural. *Sickness* pode ser dividido em duas categorias básicas: *disease* e *illness* (Brown *et al.*, 1998).

Disease se refere às manifestações clínicas e externas ou a infecções que alteram as funções físicas. Trata-se de um fenômeno clínico definido em termos fisiopatológicos (Brown *et al.*, 1998). Kleinman (1988) afirma que *disease* assume um sentido restrito ou reducionista no modelo biomédico, porque oferece uma compreensão do processo saúde-doença **apenas** como uma alteração da estrutura ou funcionamento biológico do corpo.

Em contrapartida, *illness* compreende a experiência humana diante dos sintomas e do sofrimento. *Illness*, nesse sentido, refere-se às maneiras como a pessoa doente e os membros de sua família e rede social percebem, vivem com os sintomas e infortúnios e respondem a eles (Kleinman, 1988). Para Alves (1993), a enfermidade (*illness*) constitui a interpretação e o julgamento sobre a matéria bruta das impressões sensíveis produzidas pelo corpo, ou seja, ela não é um fato, mas uma significação.

A doença como experiência (*illness experience*) é mais bem entendida, segundo Langdon (2003), como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais vivenciados pelos indivíduos. Assim, a doença não é mais um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empírica (o corpo), mas um processo subjetivo

no qual a experiência corporal é mediada pela cultural. Para uma compreensão adequada da enfermidade, Alves (1993) acrescenta que se deve levar em conta tanto seus aspectos subjetivos, o que determina um mundo de diferenças interpretativas, como seus aspectos intersubjetivos, o que a torna “objetiva” para os outros.

Do ponto de vista antropológico, o grupo de doenças crônicas abriga patologias muito diversas, como acentuado anteriormente. Para Conrad (1987), tais enfermidades podem constituir-se como uma ameaça vital ou apenas obrigam o indivíduo a conviver com elas; outras são estigmatizantes ou incapacitadoras.

Herzlich (2004) pontua que nas últimas décadas os cientistas sociais se voltaram ao estudo das doenças crônicas, interessados no aspecto pessoal e privado da experiência da doença. Mesmo diante dos diversos avanços proporcionados por investigações da Sociologia e Antropologia médicas, alguns autores têm apontado limites nesta produção. No entanto, pode-se considerar que tais limitações são próprias das correntes teóricas e metodológicas que orientam as pesquisas; fato que não invalida nem desqualifica as interpretações oferecidas (Alves, 1993; Herzlich, 2004; Canesqui, 2007).

1.3.1 A experiência com a doença crônica

A experiência com a doença crônica insere-se na interrelação entre: dimensões clínicas e epidemiológicas; expectativas dos sujeitos adoecidos e de seus familiares em relação à sua origem, evolução e manejo; aspectos subjetivos e experienciais do adoecimento; bem como a coexistência de uma pluralidade de práticas de cura, prevenção e reabilitação.

Para alguns cientistas sociais, como Marc Augé (1984) e Claudine Herzlich (2004), a experiência da doença é tanto a mais individual quanto a mais social das coisas, ou seja, embora seja uma experiência privada, ela não está isolada do público e do coletivo, nem separada das tendências histórico-sociais. Na discussão deste ponto, utilizamos como referência duas revisões de literatura sobre o assunto (Adam, Herzlich, 2001; Canesqui, 2007) e outros estudos.

O curso clínico prolongado de um considerável número de doenças crônicas coloca a incerteza em relação ao seu desenvolvimento no âmago da experiência dos indivíduos adoecidos. Essa situação tem uma influência muito concreta em suas vidas, na medida em que projetos em longo prazo tornam-se difíceis ou impossíveis. As pessoas mais gravemente atingidas às vezes preferem viver o dia, valorizando o momento presente, já que estes podem ser cenários das crises repentinas e das complicações da doença (Adam, Herzlich, 2001; Pierret, 2003).

Esse quadro de incertezas inclui não só as crises como problemas-chave, mas também os sintomas, as prescrições, o isolamento social, os ajustamentos às mudanças no decorrer do curso da doença, as táticas de normalização, os custos financeiros, os problemas psicológicos, conjugais e familiares. Tais circunstâncias requerem do indivíduo e de sua rede social esforços para viver uma vida tão normal quanto possível, apesar dos sintomas e da doença.

Esse conjunto de esforços com vista ao enfrentamento da condição de adoecimento crônico corresponde às tentativas de “normalização”. Para Adam e Herzlich (2001), esta expressão remete à noção biomédica de “readaptação”: quando se efetiva um controle otimizado da doença e o indivíduo adoecido retoma, de alguma maneira, o estado anteriormente considerado normal ou fisiológico. O parâmetro aqui são as médias das constantes fisiológicas e suas variações, tendo como “território” um corpo máquina e sua “engenharia de órgãos”.

De forma contrária, na perspectiva antropológica, o processo de normalização nunca é um retorno ao estado anterior à doença (*disease*). O parâmetro analítico das categorias de saúde e doença é o plano da experiência (*illness*). Portanto, a normalização corresponde a um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma “nova atitude moral”, ou, como afirmou Canguilhem (2012), uma “nova norma de vida” que precisa ser aceita pela rede de suporte social do indivíduo adoecido (Adam, Herzlich, 2001).

Para o indivíduo adoecido e sua rede social, o que importa não é o retorno aos padrões estatísticos (descritivos) e terapêuticos (normativos) das

constantes fisiológicas; “o essencial, para ele, é sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que *quase ficou definitivamente*; o essencial é *ter escapado de boa*” (Canguilhem, 2012, p. 75, grifos do autor).

Além disso, a convivência com a doença inclui a perda do *self* ou da identidade. A doença crônica produz uma série de desintegrações que atingem o corpo: necessidade de reaprendizagem corporal, proteção do corpo, adoção de medidas preventivas, submissão às tecnologias, alterações estéticas, questões morais, adoção de regimes médicos e dietéticos. Esses processos afetam, simultaneamente, a autoimagem e o autoconceito, o que, por sua vez, constitui um sofrimento especial para a pessoa enferma, levando-a a perda de sua antiga identidade (Charmaz, 1983; Adam, Herzlich, 2001; Canesqui, 2007).

A experiência de perda do *self* é acompanhada, para alguns autores, por uma “ruptura biográfica”. Nessa perspectiva, o primeiro aspecto da experiência e da resposta à doença crônica é a ruptura biográfica produzida pelas tentativas iniciais de como lidar com a incerteza trazida por ela. O termo **ruptura biográfica** expressa o processo que compreende o aparecimento da doença crônica. Esse evento produz um esgarçamento do tecido social e cultural e um obstáculo à expectativa geral de vida longa e de saúde, comum nas sociedades modernas, expondo o indivíduo a ameaças à sua identidade e à perda de controle potencialmente prejudicial (Bury, 1997).

Dessa forma, compreender a doença crônica como um evento rúptil permite que o seu significado seja situado em um contexto temporal e no ciclo vital. Além disso, o aparecimento simultâneo dos sintomas e das mudanças corporais envolve alterações na situação de vida e nos relacionamentos sociais do indivíduo adoecido (Bury, 1997). Tal ruptura conduz o enfermo a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, o que expõe também a distribuição desigual destes recursos entre os diferentes grupos sociais, sinalizando para a existência de elementos externos, como as políticas médico-assistenciais e sociais nas experiências de saúde e doença (Adam, Herzlich, 2001; Canesqui, 2007).

Além disso, as enfermidades crônicas implicam importantes mudanças no corpo e na identidade do adoecido. Nas doenças agudas,

tanto os indivíduos adoecidos quanto os outros reconhecem seu caráter temporário, assim como o *self* e a identidade não sofrem mudanças permanentes. Numa perspectiva parsoniana, espera-se que a pessoa doente (*sick person*) fique curada. No entanto, na enfermidade crônica as alterações do *self* e da identidade são mais substanciais e permanentes. O papel de doente (*sick role*) não é completamente abandonado, mas vai se transformando. Logo, a enfermidade e suas consequências corporais têm de ser incorporadas permanentemente na concepção de *self* do indivíduo adoecido e, provavelmente, se tornam a base para a imputação de sua identidade pelos outros (Kelly, Field, 1996).

Dessa relação entre enfermidade crônica, corpo, *self* e identidade emerge a discussão sobre a estigmatização dos adoecidos crônicos (Kelly, Field, 1996; Adam, Herzlich, 2001; Canesqui, 2007). O estigma, como forma de classificação social, produz-se em relações sociais nas quais há discrepância entre a identidade social virtual (estereótipo) e a identidade social real (atributo). O termo estigma é usado em referência a um atributo profundamente depreciativo e que leva o indivíduo a uma situação de descrédito. Em outras palavras, o estigma corresponde a um traço diferente daqueles que se haviam previsto. Ele impede que a atenção daqueles com quem o indivíduo estigmatizado se encontra, seja dirigida para outros atributos seus (Goffman, 2008).

Em algumas condições de adoecimento crônico, as consequências corporais ou mesmo as mudanças de estilo de vida podem ser mais visíveis que em outras; a ruptura da “etiqueta corporal”⁵ torna o corpo um incômodo, um peso, um corpo estrangeiro, que impede ou dificulta o apagamento ritual do corpo na interação social. O desconforto emerge em cada situação de ruptura do apagamento e o estigma social funciona com maior ou menor evidência, conforme o grau de visibilidade do atributo (Le Breton, 2007).

⁵ Por “etiqueta corporal” compreendem-se os códigos, os sistemas de espera e de reciprocidade aos quais os atores se sujeitam. Diz respeito ao empenho de cada ator em controlar a imagem que dá ao outro, ao esforço em evitar as gafes que poderiam colocá-lo em dificuldades ou induzi-lo a confusão (Le Breton, 2007). Por exemplo, “prova disso é a discricção normal nos elevadores, nos transportes em comum ou nas salas de espera, quando os atores, face a face, esforçam-se para, mutuamente e com certo desconforto, tornar-se transparentes uns para os outros” (p. 49).

Canesqui (2007) enumera diversos estudos sobre estigmatização entre sujeitos adoecidos por diabetes, por incontinência urinária, pela doença de Alzheimer, por hanseníase, os “loucos”, os epiléticos e os portadores de câncer. Nesse sentido, as estratégias de administração do estigma na doença crônica foram assim enumeradas (Adam, Herzlich, 2001): i) o indivíduo esconde sua condição para ser aceito como uma pessoa normal; ii) ele procura reduzir o peso da estigmatização, em vez de negar a condição; iii) retira-se da vida social para não lidar diretamente com o estigma.

Na vivência dos fenômenos próprios à experiência com a enfermidade crônica, a literatura em ciências sociais tem mostrado a relevância da produção de narrativas pelos indivíduos adoecidos como uma possibilidade de rompimento com a centralidade do modelo biomédico no discurso da doença, permitindo a compreensão das respostas evocadas pelo próprio eu (Canesqui, 2007).

A reconstrução narrativa diz respeito a um processo compreensivo, no qual o indivíduo busca as causas de suas aflições (Pierret, 2003). Para Williams (1984, p. 197), a reconstrução narrativa é “uma tentativa para reconstituir e reparar as rupturas entre corpo, *self* e cosmos ligando e interpretando diferentes aspectos biográficos a fim de realinhar o presente com o passado e o *self* com a sociedade”. Para Williams (1984), no contexto da reconstrução narrativa, a identificação das “causas” é um ponto importante na interface entre *self* e sociedade. Esse é o papel central das narrativas nos estudos sobre experiência da enfermidade.

Quando permitidos, os pacientes explicam, normalmente em forma de narrativa, o que seu mal-estar significa para eles. O problemático aí é que, frequentemente, o profissional de saúde filtra essa narrativa para só ouvir o que é reconhecido como importante na visão biomédica, bloqueando os aspectos sociais, culturais e pessoais que fazem parte do entendimento do paciente e afetam os processos terapêuticos (Langdom, 2003). Portanto, a narrativa do paciente torna-se a anamnese na abordagem clínica pautada no modelo biomédico.

Aqui se inscreve uma importante contribuição do método antropológico à prática clínica: o atendimento clínico implica uma postura de respeito e reflexão, uma atitude de ouvir e aprender com as narrativas que os pacientes nos contam. Assim a intersubjetividade se coloca como categoria central nessa relação (Langdon, 2003; Minayo, 2009). Como salientou Lévi-Strauss (2008), podemos afirmar que a narrativa é uma das versões do problema e que: 1) há uma lógica na maneira como os indivíduos expressam e descrevem o vivido, a qual introduz um princípio de ordem no universo; 2) existe possibilidade de mútua interpretação na construção do diálogo (entre profissional de saúde e paciente); e 3) a narrativa tem como base uma realidade empírica, prática ou imaginária, mas efetiva para ele.

Essas narrativas são permeadas por concepções leigas e eruditas da enfermidade. Os antropólogos têm desenvolvido abordagens teóricas e metodológicas para estudar tais concepções. Dentre essas abordagens, destacam-se o Modelo Explanatório ou Explicativo (Kleinman, 1980) na escola norte-americana e os Modelos Populares e os Eruditos (Laplantine, 2004) na tradição francesa.

A compreensão desses modelos pressupõe que a doença deve ser conceituada como um processo e não como um momento único ou uma categoria fixa. Tal processo é uma sequência de eventos motivada por dois objetivos: i) entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida, e ii) se possível, aliviar o sofrimento (Langdon, 2003). No caso específico das enfermidades crônicas, tal compreensão tem possibilitado a proposição de intervenções culturalmente mais sensíveis ou, ao menos, não conflitivas com os valores, costumes, tradições, crenças de grupos específicos na cultura em questão (Canesqui, 2007).

Cumpramos ressaltar a legitimação e deslegitimação da experiência com a enfermidade crônica por parte dos profissionais de saúde. Há um conjunto de “síndromes” que escapam ao sistema classificatório da medicina oficial que localiza na lesão a concretude da doença e, conseqüentemente, sua existência. Geralmente, essas “síndromes” dizem respeito a manifestações de sofrimento subjetivo e as pessoas que as apresentam são pejorativamente denominadas de “pitiáticas” (Camargo Jr., 1992).

No tocante às enfermidades crônicas, Canesqui (2007) lista algumas designações para essa experiência: “incerteza existencial”, “limbo diagnóstico”, “experiência deslegitimada”, “doença imaginária e irreal”, “sentir-se doente, em busca de legitimação”.

Por fim, salienta-se que a reconstrução biográfica exige esforço contínuo para a adaptação da vida com a enfermidade crônica, solicitando mudanças relacionadas ao *self*, à identidade e à ação social. A adaptação não significa a adoção de uma “identidade desviante”, mas as respostas ativas dos indivíduos aos desafios em relação à identidade e estilo de vida para gerenciar o processo de adoecimento (Bury, 1997). Nesse sentido, o autor coloca a importância do *coping*, das estratégias e dos estilos ou performances.

O *coping* envolve mecanismos cognitivos e emocionais para lidar com uma situação de dano, ameaça ou desafio, no intuito de restabelecer uma rotina da vida cotidiana. Isso requer um considerável esforço para chegar a um acordo com as limitações relacionadas às mudanças corporais e nos relacionamentos sociais. Logo, o *coping* depende da natureza da doença ou incapacidade em si (Bury, 1997).

As estratégias dizem respeito mais claramente às “regras e recursos” da hierarquia social, e referem-se às energias e aos esforços individuais para atingir a adaptação. Elas estão diretamente relacionadas ao nível de suporte social disponível (fatores materiais, suporte social e redes sociais) (Bury, 1997).

Os estilos referem-se às performances que são requeridas para viver com a doença. Envolve planejamento, treinamento, ensaio, prática e avaliação constante das ações (Bury, 1997). Para isso, nas performances sociais desenvolvidas pelos adoecidos crônicos, deve-se atentar para a importância das interações sociais, conforme evidenciou Goffman (1959). Em sua teoria da Dramaturgia Social, Erving Goffman (1959) lança mão de conceitos como representação, idealização, fachada, cenário, impressões, aparências e outros recursos utilizados pelos atores sociais de maneira que possam representar, de forma bem sucedida e ideal, o tipo de cena que seus observadores, e ele próprio, requerem. Nesse processo

representacional, a interação social com outros indivíduos e grupos é sempre central, como entre o ator e a plateia.

1.3.2 A experiência de adoecimento com o diabetes

O processo de adoecimento crônico por diabetes foi objeto de uma revisão dos estudos qualitativos que produziram dados primários, publicados de 1997 a 2008 em periódicos internacionais com linhas editoriais sobre diabetes, estudos socioantropológicos sobre saúde e pesquisas qualitativas. Os autores identificaram como questão central dos estudos as seguintes categorias: gerenciamento do cuidado, concepções de saúde-doença, relação profissional-paciente, práticas profissionais e adesão ao tratamento (Castellanos *et al.*, 2011).

Os resultados dos estudos corroboram os aspectos mais gerais concernentes à experiência da enfermidade crônica, conforme discutido no tópico acima. Em linhas gerais, as pesquisas internacionais apontam as dificuldades e os aspectos negativos vivenciados no momento do recebimento do diagnóstico pelo paciente. Além disso, somam-se os problemas existentes na relação profissional de saúde e paciente, a forma como o discurso dos profissionais, geralmente, desqualifica o indivíduo adoecido como um agente legítimo e competente para decidir sobre o cuidado e sobre a própria vida (Castellanos *et al.*, 2011). Essa mesma tendência tem se apresentado nos estudos brasileiros, o que demonstra os traços do reducionismo e da suposta arrogância característica do modelo biomédico (Barsaglini, 2008; Diaz *et al.*, 2009; Barsaglini, Canesqui, 2010).

As vicissitudes enfrentadas cotidianamente em relação ao tratamento da doença, fortemente pautado na alimentação “saudável”, na prática de atividades físicas e na adesão ao tratamento medicamentoso, têm sido compreendidas pelos profissionais de saúde como incompetência ou desobediência à ordem médica (Castellanos *et al.*, 2011).

No entanto, do ponto de vista das ciências sociais, tanto nos estudos nacionais quanto nos internacionais, essa “incompetência ou desobediência à ordem médica” por parte dos usuários dos serviços de saúde, coloca-se como uma resistência ao próprio modelo biomédico (Castellanos *et al.*, 2011;

Melo *et al.*, 2009; Mercado-Martínez, Hernández-Ibarra, 2007; Barsaglini, 2007; 2008).

Em seus estudos sobre a trajetória de vida, a experiência e o curso do diabetes, bem como os significados e sentidos que lhe são atribuídos, Barsaglini (2007; 2008) explica que, na vivência com o diabetes, o adoecido se apoia em representações sociais, na própria experiência e de outros para atribuir significados à doença. Assim, as prescrições são ajustadas em meio às demandas diárias não-médicas, às ideias e aos significados de saúde, doença, diabetes. A viabilização do tratamento, com vista a se sentir física e moralmente bem, inclui uma série de estratégias relacionadas ao tratamento, aos sinais e sintomas, às sensações, aos usos do corpo e aos aspectos prioritários da vida.

O gerenciamento da doença, aspecto relatado em diversos trabalhos, associa-se à noção de “controle” (Peyrot *et al.*, 1999; Ferzacca, 2000; Sunday, Eyles, 2001; Campbell *et al.*, 2003; Naemiratch, Manderson, 2006; Broom, Whittaker, 2004). O “controle” apresenta duas significações: uma *concepção biomédica*, que significa manter a glicemia dentro dos padrões de referência; e uma *concepção popular*, que se volta às preocupações práticas mobilizadoras dos adoecidos a promoverem ajustes nas prescrições tentando equilibrá-las em meio às demandas não-médicas (familiares, laborais, religiosas) a serem gerenciadas na vida (Barsaglini, 2007; 2008; Barsaglini, Canesqui, 2010).

No tocante às restrições alimentares dos diabéticos, Barsaglini e Canesqui (2010) evidenciam que, à noção de “controle”, coadunam-se ideias de flexibilidade e volição, expressas pelos termos “manerar”, “ralear”, “diminuir”, “controlar”, “corrigir”, “experimental, mas não comer”. Para as autoras, essas expressões simbolizam formas de gerenciar a alimentação, atenuando, portanto, o caráter punitivo das transgressões, com permissibilidade.

Chama-se a atenção para o controle da glicemia no diabetes, isto porque a interpretação clínica desse indicador bioquímico é fomentador de um julgamento, por parte dos profissionais de saúde, que tipifica os usuários como “bons” ou “ruins”. Ou seja, aderir ou não ao tratamento, seguindo à

risca as recomendações médicas, torna-se uma preocupação presente na prática dos profissionais, ao passo que alguns indivíduos tendem a “apagar” as marcas que evidenciam a doença em seu cotidiano, para que não se sintam responsáveis pelo cuidado, realizando-o apenas como reflexo aos estímulos dos outros, isto é, de forma reativa (Ferzacca, 2000; Castellanos *et al.*, 2011).

Nesse sentido, o diabetes coloca-se como um desafio aos sujeitos adoecidos e a suas redes sociais, uma vez que tendem a perceber a doença como “invisível”. No caso específico do tratamento medicamentoso, o uso ininterrupto de comprimidos sem apresentar sintomas pode levantar dúvidas sobre a adequação da dosagem e a melhora do problema, o que autorizaria o adoecido a testar as quantidades e os intervalos prescritos (Ferzacca, 2000; Canesqui, 2007; Barsaglini, 2007; Melo, Campos, 2012).

A “invisibilidade” do diabetes é bem discutida no estudo de Ferzacca (2000), quando mostra os relatos de alguns de seus informantes. Por exemplo: *“actually, I don’t feel bad. I don’t notice the pain and sickness.”* Para esses indivíduos, o que os fazia lembrar a doença era a monitorização cotidiana da glicemia, o horário dos medicamentos, as restrições alimentares, a exigência por atividade física e, quando necessário, as injeções de insulina. Na perspectiva de Steve Ferzacca, trata-se de um efeito panóptico (Foucault, 2010a) que torna visível suas doenças e a cultivação do *self*, produzindo uma variedade de formas de autogerenciar a doença.

De outro lado, na “luta” pelo controle da doença, a sensação de frustração dos profissionais de saúde diante do insucesso das terapêuticas prescritas (Hull, 2008; Melo *et al.*, 2011) leva-os a enfatizarem a sensação de fracasso dos pacientes que não atingem os objetivos preconizados nos manuais e protocolos definidos pela política de saúde (Castellanos *et al.*, 2011; Melo, no prelo): adotam o nível de glicemia como único parâmetro para avaliar o sucesso terapêutico; reproduzem alertas tenebrosos sobre o prognóstico da doença (o que é chamado corriqueiramente de “terapia de choque”); desconhecem elementos da trajetória de vida dos pacientes possivelmente associados à falta de controle.

Dessa forma, os estudos antropológicos têm evidenciado as aproximações e discrepâncias das representações sobre o diabetes entre o modelo popular ou leigo (pacientes e familiares) e o modelo biomédico. Para os indivíduos adoecidos e seus familiares trata-se de um modelo biossocial, uma vez que articula as dimensões social, cultural, relacional, psicossocial e biológica na construção dos entendimentos e a experiência com a enfermidade. Em contrapartida, o modelo biomédico enfatiza a fisiopatologia da doença e suas formas de tratamento e controle.

Nesse sentido, destacam-se os estudos sobre os modelos explicativos do diabetes nos quais chama a atenção a predominância de explicações etiológicas leigas pautadas em noções que remetem a sofrimento psicossocial (nervoso, susto, angústia, situações traumáticas ou de estresse) e na categoria cultural “açúcar” que traduz a linguagem técnica da biomedicina, mas dela se distancia por não abranger apenas a dimensão bioquímica da glicose (Cohen *et al.*, 1994; Peyrot *et al.*, 1999; Rock, 2003; Poss, Jezewski, 2002; Campbell *et al.*, 2003; Schoenberg *et al.*, 2005; Mendenhall *et al.*, 2010; Cabassa *et al.*, 2008; Mendenhall, Jacobs, 2012).

Além dessas dimensões que envolvem a experiência do indivíduo adoecido e de seus familiares na vivência com o diabetes, devem-se focar também as relações que estes estabelecem com os serviços de saúde e os profissionais (Ferzacca, 2000; Lawton *et al.*, 2005; Melo, Campos, 2012). Os dados etnográficos a esse respeito, produzidos por Souza e Garnelo (2008), desvelaram um cuidado centrado no indivíduo doente e focalizado em aspectos biomédicos, sobretudo farmacológicos, para o controle da doença. Mostrou-se ainda que os cuidados dos profissionais de nível superior, notadamente os médicos, estruturam-se em torno da demanda espontânea e dos sintomas atuais, valorizando apenas aqueles passíveis de tratamento medicamentoso. Assim, o peso excessivo do componente farmacológico desvaloriza a dimensão relacional do cuidado.

Aspecto igualmente importante na composição da experiência do indivíduo adoecido por diabetes é a vivência nos grupos de educação em saúde, conforme veremos a seguir.

1.4 GRUPOS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE: A NECESSÁRIA INVERSÃO DE SABERES

O eixo que norteará a apresentação e discussão dos aspectos relacionados aos grupos de educação em saúde, na Atenção Básica, será “a necessária inversão de saberes”. Esse processo de inversão tem forte caráter epistemológico e prático-clínico. Epistemológico, ao propor uma operação que produza o descentramento do enfoque biomédico e do discurso científico (racionalidade científica moderna) sobre o processo saúde-doença e a desvalorização da experiência com a enfermidade. Prático-clínico, por partir do pressuposto de que tais mudanças epistemológicas são capazes de transformar as formas de produção de cuidado no cotidiano de trabalho em saúde.

Além disso, em alguns momentos do texto, haverá clara ênfase à enfermagem. Isto se justifica pelo interesse e vasta produção científica no campo da enfermagem sobre educação em saúde e grupos. No Brasil, historicamente, conduzir as práticas educativas individuais ou em grupos tem sido função da equipe de enfermagem. Mesmo nos dias hodiernos, em que se assiste à introdução de outros profissionais de saúde na realização dessas práticas, em decorrência da Estratégia de Saúde da Família (ESF), a equipe de enfermagem ainda é a grande protagonista.

O marco histórico da utilização de grupos como recurso terapêutico é o trabalho desenvolvido por Pratt no Hospital Geral de Massachusetts, nos Estados Unidos, em 1905. Pratt usava atividades em grupo com pacientes portadores de tuberculose, diabetes e doenças cardíacas. O pressuposto básico de seu trabalho era que os resultados do tratamento dependiam da influência benéfica de uma pessoa sobre a outra (Munari, Furegato, 2003).

Na década de 1920, também nos Estados Unidos, inicia-se o uso de grupos na psiquiatria e psicoterapia. Os trabalhos pioneiros desenvolvidos no século passado culminaram com a criação de diversas vertentes, como por exemplo, a psicodramática, a sociológica, a dos grupos operativos, a institucional, a dos grupos comunitários, a gestáltica, a psicanalítica e outras (Munari, Furegato, 2003).

No Brasil, a utilização de atividades em grupo pela enfermagem consolidou-se já nos anos 1970, e mesmo nos anos 1960 existiam registros nas Atas de Reunião da Associação Brasileira de Enfermagem, subseção Ribeirão Preto-SP, de estímulo e promoção de cursos e palestras sobre dinâmicas de grupo. Porém, foi nos anos 1980 que houve um aumento significativo do número de publicações na área de Enfermagem de Saúde Pública, principalmente, sobre a utilização de atividades de grupo com variadas clientela, inclusive com diabéticos (Munari, Furegato, 2003; Godoy, Munari, 2006).

Na literatura especializada, não há uma precisão conceitual ou consenso sobre o que é ou o que caracteriza um grupo. No entanto, aponta-se a importância do papel social que eles desempenham na sociedade e o caráter decisivo dos movimentos por eles desencadeados nos contextos sociais (Munari, Furegato, 2003).

Os estudos em saúde têm oferecido algumas tentativas de compreensão do grupo, de um ponto de vista mais conceitual. Entretanto, essas conceituações estão imbricadas no referencial teórico utilizado.

Com base no referencial teórico do Trabalho Vivo em Saúde (Merhy, 2002), o relato de experiência de estudantes de enfermagem em um grupo de educação em saúde para pacientes hipertensos e diabéticos propôs a seguinte concepção de grupo:

“o grupo foi compreendido como uma modalidade de tecnologia educativa leve-dura, marcada por uma “micropolítica de encontros” e com potência para disparar situações sociais “produtoras de atos cuidadores”. Tais atos são marcados por “relações intercessoras” entre o trabalhador de saúde e o grupo e promovem encontros em ato, no qual os “inter” se colocam como instituintes em busca do processo de instituição de um novo sujeito coletivo (o grupo)” (Melo et al., 2011, p. 183).

Do ponto de vista da Enfermagem em Saúde Coletiva, os grupos de educação em saúde são compreendidos como práticas de saúde com o objetivo de promover o desenvolvimento pessoal e social dos participantes, buscando um autoconhecimento e reflexão do processo saúde-doença tanto em nível individual quanto na coletividade. Em geral, esses grupos são organizados para atender indivíduos com alguma patologia ou condição

psicossocial em comum. São fortemente influenciados pela noção de promoção de saúde e se propõem a trabalhar com conceitos como comunicação, empoderamento, autocuidado, autonomia, etc. (Almeida, Souza, 2012).

Com o advento da ESF, os grupos de educação em saúde passaram a fazer parte do elenco de prioridades de muitas unidades de saúde. Dessa forma, os motivos para a realização desses grupos são os mais diversos (Almeida, Souza, 2012):

- a) repassar informações para aumentar a autonomia dos pacientes em relação a seu problema de saúde e, conseqüentemente, a aderência ao tratamento;
- b) aliviar a demanda por consultas individuais com profissionais de saúde, principalmente consultas médicas, diminuindo o assédio às receitas, aos exames e às orientações no consultório;
- c) a importância, para a equipe de profissionais, de tê-los nos serviços, uma vez que eles informam, organizam e costumam “dar certo”.

Embora a relação da enfermagem com os processos grupais seja reconhecida, estudos têm afirmado que, de modo geral, o enfermeiro utiliza a atividade grupal como “técnica” para a assistência, faz o que considera correto sem, no entanto, buscar o embasamento teórico específico para sustentar a utilização desse instrumento de trabalho. Acredita-se que esse fato se dê, entre outros aspectos, pelo desconhecimento de respaldo teórico específico que possa sustentar suas ações, pois esse não tem sido um conteúdo oferecido sistematicamente na formação de graduandos de enfermagem (Saeki *et al.*, 1999; Munari, Fugerato, 2003; Godoy, Munari, 2006; Almeida, Souza, 2012).

Cumprе ressaltar que o uso indiscriminado de grupos na educação em saúde, tanto por enfermeiros quanto por outros profissionais, tem sido apontado na literatura como algo problemático. O grupo é uma tecnologia bastante conhecida e difundida nos serviços de saúde, geralmente funcionando como se fossem consultas coletivas, nos quais são abordados

temas de interesse dos seus membros. Pode-se afirmar que um dos problemas de seu uso indiscriminado é a visão reducionista dos profissionais de saúde que, geralmente, desconsideram as diferenças e singularidades dos grupos (Vasconcelos, 1997; Donato, 2009).

Nesse sentido, o que se tem observado é um preocupante processo de banalização do papel de coordenador de grupos, numa perspectiva claramente tecnicista. Com isso, tem-se a falsa impressão de que coordenar grupos é uma atividade simples e que não requer maiores conhecimentos teóricos, além do domínio de alguns “jogos”, “técnicas” e “dinâmicas” superficiais, aplicadas, geralmente, à revelia do movimento grupal (Andaló, 2001).

Coloca-se ainda a importância de esclarecer que o papel de coordenador de grupos se encontra atrelado à própria concepção de grupo dos profissionais que o exercem, ou seja, a qualquer caminho metodológico utilizado na investigação dos processos grupais, subjaz uma concepção de mundo e de Homem nem sempre explicitada (Andaló, 2001).

Em geral, a concepção de Homem empregada nos grupos de educação em saúde é derivada do modelo biomédico que lhes dá sustentação: enfoque no indivíduo como sujeito autônomo, consciente e atomizado, recortado de seu contexto social mais amplo e de suas relações, em particular. Como contraponto a tal perspectiva, Melo et al. (2011) propõem uma concepção de Homem como um sujeito histórico, social e culturalmente situado, inserido em uma teia de relações sociais, políticas, econômicas, educacionais e simbólicas, caracterizada pelas interações com outros sujeitos e instituições, sendo essas interações mediadas pela linguagem e geradoras do agir no mundo.

Em linhas gerais, o que se pode apreender da literatura e da prática profissional nos serviços de saúde da Atenção Básica é que, para os profissionais, os grupos de educação em saúde são compreendidos e executados como uma técnica, um instrumento de trabalho, uma prática de saúde pública. Nessa compreensão, fica de fora ou é secundarizado o papel dos processos interacionais e vivenciais agenciados pelos participantes dos grupos. O enfoque na transmissão de informações e conhecimentos

científicos, voltados a doenças e a outras condições de saúde, turva aspectos potentes que são engendrados nos grupos, como por exemplo, o compartilhamento de experiências. Tal situação reclama e justifica o eixo norteador que estamos propondo: a necessária inversão de saberes.

Tais aspectos se evidenciam em alguns estudos, nos quais os objetos de análises e/ou intervenções são os grupos de educação em saúde para usuários portadores de diabetes. Essas pesquisas trazem em seus pressupostos teóricos (implícitos ou explícitos) as marcas da influência das teorias clássicas sobre processos grupais. Essas teorias são, em sua maioria, produzidas no campo da Psicologia e Sociologia, tendo algumas delas fortes traços cognitivistas e dirigidas a mudanças comportamentais. Vejamos a seguir algumas dessas investigações.

Estudo desenvolvido em Belo Horizonte-MG, utilizando-se a estratégia pedagógica do grupo operativo e material educativo de comunicação e aprendizagem (jogos) com usuários diabéticos, concluiu-se que para o grupo ser eficaz é necessário que os profissionais de saúde tenham conhecimentos sobre atitudes pedagógicas, capacidade de comunicação e de escutar, compreender e negociar com os usuários (Torres *et al.*, 2003).

Sobre o trabalho multiprofissional com grupo de diabéticos, em serviços privados, pode-se observar que a atividade com grupos é gratificante, porém, cansativa para os profissionais, sendo necessário o investimento na educação continuada da equipe. As autoras apontam dificuldades de comunicação e de transferência de informação entre os membros da equipe profissional. Consideram a necessidade de desencadear processos de cooperação interna e a disponibilização do saber de cada elemento da equipe de saúde, em contraposição à lógica de fragmentação do trabalho e do saber do médico (Teixeira, Zanetti, 2006).

Em uma investigação que teve como foco as dificuldades, os sentimentos e os comportamentos de pacientes diabéticos para o controle da doença, chama-se a atenção para a necessidade de uma melhor compreensão desses sentimentos e comportamentos. Acredita-se, ainda, que tal entendimento pode contribuir para redimensionar o modelo de

atenção à saúde dessa clientela, incorporando os pressupostos do cuidado integral. No tocante às práticas de educação em saúde, assinalam a importância de abordagens que não se restrinjam à transmissão de conhecimentos, mas que englobem os aspectos emocionais, sociais e culturais que influenciam no seguimento do tratamento (Péres *et al.*, 2007).

Em um estudo de caso desenvolvido numa comunidade de Londres (Inglaterra), relata-se, após implementação de uma ação educativa tendo como eixo teórico o conceito de empoderamento, a sensação de frustração do enfermeiro comunitário diante da aparente resistência da usuária, uma senhora de 74 anos de idade, com diabetes há mais de 20 anos e que apresentava complicações microvasculares (retinopatia diabética) e macrovasculares (hipertensão e história de infarto agudo do miocárdio) (Hull, 2008).

Para a autora desse estudo de caso, essa frustração pode levar à tensão e à Síndrome de *Burnout*. Além disso, enumera algumas questões importantes ao analisar a construção da estratégia pedagógica e a frustração produzida pelo insucesso da prática educativa, tais como (Hull, 2008):

- i) a prática de enfermagem normativa tende a ser apolítica, individualista e biomédica;
- ii) abordagens de empoderamento que descontextualizam a saúde e a doença, tendem a gerar sentimentos de culpa e vitimização quando as escolhas feitas pelo paciente não são consideradas saudáveis;
- iii) excluir questões psicossociais pode impactar na habilidade para mudança;
- iv) perceber o manejo do diabetes numa perspectiva puramente biológica é uma intervenção essencialmente equivocada, contribuindo para cuidados reducionistas e reativos;
- v) uma abordagem mais holística requer o reconhecimento das complexas interações de fatores que envolvem o viver com uma doença crônica;

- vi) a educação, por si só, não promove o empoderamento, fazendo-se necessária uma articulação entre práticas educativas, contexto social e aspectos psicossociais.

Uma modalidade metodológica que tem sido frequente nesses estudos é a implantação de programas de educação. Nesse sentido, estudo realizado em Ribeirão Preto-SP mostrou que, por meio de um programa de educação em diabetes, houve aumento do conhecimento acerca da doença pelos pacientes diabéticos. No entanto, não foi possível afirmar que o conhecimento levou a mudanças no estilo de vida (Otero *et al.*, 2008).

Em pesquisa desenvolvida nos Estados Unidos com americanos de descendência mexicana, tendo como referencial teórico a Teoria Cognitiva Social, mostrou-se que a adaptação cultural das intervenções educacionais em diabetes tem evidenciado melhores resultados e facilidades no controle glicêmico. A autora concluiu que a educação para o autocontrole do diabetes é comumente mais efetiva se as mensagens são culturalmente adaptadas e os aspectos familiares são considerados e endereçados (Vincent, 2009).

Em Goiás, realizou-se um estudo para avaliar a eficácia de um grupo de diabéticos, tendo como referencial teórico os fatores terapêuticos, bastante difundidos em psicoterapias de grupo, são eles: instilação de esperança; universalidade; oferecimento de informações; altruísmo; desenvolvimento de técnicas de socialização; comportamento imitativo; coesão do grupo; aprendizagem interpessoal; catarse; reedição corretiva do grupo familiar; fatores existenciais (Oliveira *et al.*, 2009).

Feitas as devidas adaptações, pois nem todos esses fatores terapêuticos servem para avaliação do tipo de grupo em questão, as autoras afirmaram que esse instrumento mostrou-se eficaz para avaliação da efetividade de atividades em grupos de diabéticos. Apontam ainda a importância do planejamento adequado dos grupos a serem realizados e a necessidade de capacitação de seus coordenadores (Oliveira *et al.*, 2009).

Conforme se observa, não se podem negar as possibilidades de avanço que tais estudos têm indicado. No entanto, ao analisar mais profundamente seus pressupostos teóricos e metodológicos e as atividades implementadas por alguns deles, observam-se resquícios e, em alguns

casos, influências claras de um modelo de educação em saúde culpabilizador, tais como: enfoque ainda centrado na fisiopatologia e na mudança de comportamento; a utilização de estratégias de ensino não-participativas; influência teórica Behaviorista e/ou Cognitivista, ainda que não declarada; discursos incoerentes com os próprios modelos que apontam e executam nas pesquisas; alguns são permeados por uma suposta proposta de integralidade no cuidado em saúde, preconizando a consideração de fatores culturais, sociais, políticos e econômicos, mas que, no entanto, carecem de um aprofundamento teórico sobre tais aspectos, o que acaba por aproximar seus discursos de “palavreados vazios”, como afirmou Freire (2006).

Além disso, retomamos a ideia discutida acima, concernente à secundarização dos processos interacionais experimentados nos grupos. A ênfase dos estudos e das práticas de educação em saúde recai sobre a técnica empregada, a doença/condição de saúde abordada e o resultado esperado: aprendizagem, mudanças de comportamentos e estilos de vida e, por último, mas não menos importante, adesão ao discurso do profissional e ao tratamento ou conduta proposta.

Tal posicionamento reflete, até certo ponto, uma leitura superficial dos fundamentos conceituais e metodológicos propostos pelo movimento de Promoção da Saúde, em suas fases iniciais, cujo centro das discussões em muito se aproximava da produção de autonomia com vistas ao autocuidado. Essas discussões têm sido repensadas por teóricos do campo da Saúde Coletiva, uma vez que os desdobramentos dessa perspectiva produziram um tipo de culpabilização velada nas práticas de saúde em geral e, especialmente, nas práticas educativas. Martínez-Hernández (2010) afirma que alguns objetivos característicos da promoção da saúde têm sido compreendidos como realidades independentes das condições político-econômicas e das formações históricas e culturais em que se produzem.

Nesse sentido, cumpre destacar que, apesar de todas as críticas já produzidas sobre o modo de fazer programas e campanhas educativas, ainda não estamos diante de algo que perturbe ou desacomode o que se

tem dito e feito em termos de educação em saúde no Brasil. Os projetos educativos em saúde seguem sendo majoritariamente inscritos na perspectiva de transmissão de um conhecimento especializado que “a gente detém e ensina” para uma “população leiga”, cujo saber-viver é desvalorizado e/ou ignorado nesses processos de transmissão. Assume-se que, para “aprender o que nós sabemos”, deve-se desaprender grande parte daquilo que foi aprendido na vida cotidiana (Meyer *et al.*, 2006).

Nesses “jogos de saberes” entre profissionais de saúde e população, fica clara a interferência de uma concepção de cultura hegemônica e discriminatória, conforme discutido por Langdon (2003) e Boehs *et al.* (2007). Diante disso, a antropologia, por meio do seu método etnográfico, tem oferecido ferramentas teóricas e metodológicas potentes na superação desse “fosso cultural” (Martínez-Hernández, 2010).

Para Martínez-Hernández (2010), o método etnográfico pode contribuir nesses “jogos de saberes”, na medida em que oferece um componente hermenêutico, intersubjetivo e de negociação, necessário para a apreensão dos contextos locais. Ressalta ainda que, mesmo diante de tantos estudos sobre educação em saúde, as realidades locais não são defendidas nos manuais nem nas revistas profissionais. Além disso, a etnografia possibilita a coconstrução de uma prática educativa em saúde de caráter dialógico (Modelo Dialógico), que se contrapõe à perspectiva monológica (Modelo Monológico) (Tabela 1.1).

Os componentes agregados às práticas educativas em saúde nos grupos pelo “olhar etnográfico” reconhecem, valorizam e resgatam os sujeitos sociais que protagonizam as interações sociais engendradas nesses contextos. Pela via etnográfica, pesquisadores e profissionais de saúde têm criticado o caráter biologicista, curativista e o tom higienista dos discursos educativos em saúde. Dessa forma, a antropologia tem contribuído fortemente para desvelar os aspectos mais íntimos e cotidianos que compõem a experiência dos indivíduos afetados por diversas enfermidades e outras condições de saúde. Tais aspectos acentuam a existência de um saber experiencial construído e compartilhado no concreto vivido, nas inserções sociais desses sujeitos. Melo *et al.* (2011) empregaram o

referencial teórico do Modelo Dialógico em um grupo Hiperdia, evidenciando a viabilidade de sua aplicação prática.

Tabela 1.1 – Princípios epistemológicos dos Modelos Monológico e Dialógico de Educação em Saúde

MODELO MONOLÓGICO	MODELO DIALÓGICO
<i>Princípio da unidimensionalidade</i> – enfoque biologicista e reducionista, típicos do modelo biomédico. Uso de estratégias de reificação que consiste em desassociar os processos de saúde e doença, para que sejam percebidos como realidades naturais, alheias às populações, às suas histórias e à suas estruturas sociais.	<i>Princípio da multidimensionalidade</i> – propõe uma compreensão dos fenômenos do processo saúde-doença como algo que ultrapassam o agregado de variáveis sociais, políticas, econômicas, culturais e outras. Dessa forma, vai além do mascaramento trazido pelo modelo biopsicossocial que, em última instância, retoma o determinismo biológico e psicológico em detrimento da análise social.
<i>Princípio da unidirecionalidade</i> – existência de um fluxo comunicativo que se movimenta a partir dos profissionais em direção à chamada “população-alvo”, mas não a partir desta em direção aos primeiros. O coletivo dos usuários é percebido como um recipiente passivo que pode ser “preenchido” ou “esvaziado” por meio de intervenções educativas.	<i>Princípio da bidirecionalidade</i> – intercâmbio de mensagens, idéias, representações, informações entre os profissionais e os grupos sociais nos quais se intervém. Requer um conhecimento da realidade local do coletivo social com o qual se está trabalhando.
<i>Princípio da hierarquia</i> – atribuição de posições de saber (profissionais) e de não-saber (usuários) no jogo comunicativo. É também uma justificativa para a ação verticalizada e unidirecional. Nessa medida, a educação em saúde é cenário de uma relação de saber-poder.	<i>Princípio da simetria</i> – defende-se um modelo que coloque os diferentes atores sociais (profissionais e usuários) em uma posição de maior reciprocidade, sem desfigurar seus papéis ativos neste processo.

Fonte: Martínez-Hernández A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. Rev Saude Publica. 2010;44(3):399-405.

O que chama a atenção nessas abordagens é a relativização do saber e do discurso médico e o posicionamento contrário à sua hegemonia. Essas questões têm sido fortemente sublinhadas na literatura internacional sobre grupos de ajuda mútua ou autoajuda (*self-help groups*). Apesar das críticas ao modelo americano de autoajuda, não de se reconhecer os avanços que esses grupos têm somado às práticas de saúde em diversos países.

Nos Estados Unidos, a emergência dos grupos de ajuda mútua ganhou força nos anos 1960 em virtude das mudanças sociais reclamadas pelos movimentos sociais. A luta pelos direitos civis, pelo fim do racismo, o

movimento feminista, o movimento contra a Guerra do Vietnã e outros movimentos de grupos étnicos, raciais e de pessoas com deficiências constituem o caldo cultural e político no qual o sistema de saúde americano passou a ser criticado e a sofrer pressão da sociedade civil organizada. As principais críticas aos serviços de saúde e sociais nos Estados Unidos destacavam sua fragmentação, a inexistência de universalidade, os diferentes requisitos de elegibilidade e o desestímulo à prevenção (Borkman, 1997).

Os grupos de ajuda mútua compartilhavam algumas das principais ideias desses movimentos sociais, principalmente a crítica à autoridade e à burocracia das organizações que dispensavam cuidados em saúde. Nos anos 70 e 80, esses grupos se expandem e passam a englobar várias doenças, fases de transição no ciclo vital, questões sociais e estilos de vida alternativos. Em síntese, esses grupos tinham algumas ideias em comum, como: empoderamento dos cidadãos diante de suas condições de alienação e de dependência estatal, o reconhecimento de que a experiência dos indivíduos adoecidos é uma importante *expertise* no tratamento de problemas de saúde, a necessidade de relações participativas entre profissionais e usuários dos serviços de saúde, a resolução de problemas junto aos órgãos governamentais e o estabelecimento da saúde como um direito (Borkman, 1997).

Nas palavras de Levy (1982), o termo *mutual support group* diz respeito a grupos que têm como atividade prioritária a realização de encontros regulares entre pessoas que compartilham uma condição em comum, com o objetivo de promover atividades de ajuda mútua. Os membros desses grupos ajudam, demonstram empatia, educam, disciplinam e dirigem uns aos outros, no esforço de melhorar suas condições por meio da cooperação. Nessa proposta, os profissionais de saúde são vistos como irrelevantes ou auxiliares. Os grupos têm uma organização que se opõe aos procedimentos burocráticos comuns nos serviços de saúde.

Os grupos de ajuda mútua, em geral, organizam-se em torno de um problema ou condição em comum. Estes podem ser relacionados a condições de saúde física (doenças crônicas, colostomia, laringectomia ou

mastectomia); condições de saúde mental ou emocional (esquizofrenia, depressão, neuroses, comportamentos adictivos, solidão, insegurança); e a questões sociais (homossexualidade, baixa estatura, isolamento social, divórcio, grupos estigmatizados) (Levy, 1982; Chaudhary *et al.*, 2010).

Os grupos de ajuda mútua são organizados pela iniciativa dos próprios sujeitos portadores dessas condições, por seus familiares e amigos, ou por associações de doentes funcionando de maneira independente ou suplementar aos serviços de atenção primária (Kelleher, 1990; 1991; Adamsen, Rasmussen, 2001).

Há uma variedade de distinções entre os tipos de grupos de ajuda mútua, que abrangem, sobretudo, sua dimensão individualista ou coletiva. Nesse sentido, Katz e Bender (1976) propuseram a distinção entre os grupos *inner-focussed* e os *outer-focussed*. Quando as atividades desenvolvidas nos grupos são, em geral, voltadas ao compartilhamento da experiência de seus membros com a enfermidade crônica eles são considerados *inner-focussed*. Por outro lado, quando visam prioritariamente à organização de lutas políticas que expressem as necessidades de seus membros às autoridades sanitárias e aos profissionais de saúde, chamam-se de *outer-focussed*.

Para Kelleher (1994), esses grupos são, ao mesmo tempo, complementares aos cuidados profissionais oferecidos pelos serviços de saúde e parte de um crescente movimento social que desafia e questiona o discurso e as práticas médicas. Katz (1979) também enfatiza esse aspecto: os grupos não são “primários”, mas complementares e suplementares aos serviços de saúde.

Levy (1982) enumera as principais atividades desenvolvidas nesses grupos, relacionadas aos seus objetivos em comum: 1) serviços de informação e referência; 2) educação para profissionais e para o público; 3) orientação e aconselhamento; 4) atividades sociais e políticas; 5) arrecadação e dispensação de recursos financeiros para pesquisas e serviços; 6) conduzir serviços terapêuticos; e 7) atividades de ajuda mútua em pequenos grupos.

Há inúmeras hipóteses para explicar o crescimento e a popularidade desses grupos, notadamente, nos Estados Unidos e Europa. Kelleher (1990) sintetiza as concepções de alguns autores, listando-as da seguinte forma: 1) reação à natureza das sociedades industriais modernas, essencialmente marcadas pelo isolamento e individualismo; 2) as sociedades modernas dão às pessoas um senso de empoderamento que os estimula a organizar esses grupos; 3) os grupos de ajuda mútua fazem parte de uma “tirania da intimidade”, um movimento cultural que tem desvalorizado o debate público e enfatizado o valor das relações pessoais; e 4) algumas teorias acentuam que os grupos são uma forma de troca de informações.

Ao longo das últimas duas décadas, esses grupos têm assumido um papel importante na sociedade, na medida em que oferecem aos seus frequentadores a oportunidade de discutirem suas experiências com a doença crônica a partir de uma lógica prático-moral, diferente, portanto, da lógica biomédica que norteia a política de saúde e que está centrada na promoção de estilos de vida “saúdáveis” e na “epidemiologia do risco”.

De acordo com Adamsen e Rasmussen (2001), os benefícios da participação nesses grupos são diversos. Os autores destacam: a oportunidade de reconstruir a autoconfiança, a autoestima e a força mental; compartilhar experiências relacionadas aos seus problemas de saúde ou condição psicossocial; desenvolver identificação com outras pessoas que experienciam situações semelhantes, de maneira que os problemas individuais se tornam problemas comuns; aliviar a solidão e o isolamento social; oferecem condições relacionais para pensar em novas perspectivas de vida, autopercepção e melhorar o relacionamento familiar e com os profissionais de saúde.

Dessa forma, esse tipo de grupo oferece às pessoas a possibilidade de criarem uma forma alternativa de entendimento daquilo que acontece com elas mesmas. Tal forma alternativa de entendimento é pautada na valorização do saber experiencial dos doentes e na resistência à dominação ou colonização do “mundo da vida” pelo “sistema” (nível político, econômico, tecnológico e administrativo; neste caso, o sistema é representado pela medicina) (Kelleher, 1994; Habermas, 1984).

No entanto, cumpre destacar as críticas aos grupos de ajuda mútua. As análises sociológicas sobre esses grupos acentuam suas limitações e potencialidades. Para Giddens (1991; 1993), os grupos de ajuda mútua participam de um movimento reflexivo, próprio da modernidade tardia, sendo, assim, um exemplo do que o autor chama de democracia dialógica. Parte-se do pressuposto de que a ação humana é constantemente monitorada pela reflexão do comportamento e seus contextos. Nesse sentido,

“a reflexividade da vida social moderna consiste no fato de que as práticas sociais são constantemente examinadas e reformadas à luz de informação renovada sobre estas próprias práticas, alterando assim constitutivamente seu caráter” (Giddens, 1991, p. 45).

Essas informações são produzidas e reproduzidas pelo que Giddens (1991) chama de sistemas peritos (*expert systems*). Esse conceito refere-se a sistemas de excelência técnica ou competência profissional que organizam grandes áreas dos ambientes material e social em que vivemos. Os conhecimentos dos peritos (advogados, médicos, arquitetos, etc.) influenciam muitos aspectos do que fazemos de uma maneira contínua, ou seja, não se originam e se encerram no momento do encontro face a face, como numa consulta médica.

A reflexividade, nesse sentido, tem a mídia, as redes sociais e outras formas de comunicação em massa como importantes aliados. Em decorrência desses processos, as sociedades modernas tardias passaram a “empurrar” para o espaço público muito daquilo que foi confinado na intimidade dos lares e de seus sistemas familiares. É em meio a essa ordem social reflexiva que, segundo Giddens (1996), torna-se possível a democratização da democracia por meio do diálogo. A democracia dialógica seria uma forma de reconstruir radicalmente a política, juntamente com a preocupação de restaurar as solidariedades danificadas, com o reconhecimento da centralidade do que o autor chama de “política de vida”, com uma concepção de política gerativa, com a crítica ao *welfare state* e com o enfrentamento do papel da violência nas questões humanas.

Dessa forma, Giddens defende enfaticamente os grupos de ajuda mútua como parte de um processo de transformação social, uma vez que percebe o processo grupal como uma possibilidade de renovação democrática que pode ter reflexos em níveis da política geral da sociedade (Adamsen, Rasmussen, 2001).

“A democracia dialógica também pode ser mobilizada por meio das atividades de grupos de autoajuda e movimentos sociais. Tais movimentos e grupos expressam e também contribuem para a reflexividade intensificada da atividade social local e global. Nas sociedades contemporâneas, um número muito maior de pessoas pertence a grupos de autoajuda do que a partidos políticos. As qualidades democráticas dos movimentos sociais e dos grupos de autoajuda advêm, em muito, do fato de eles abrirem espaços para o diálogo público com relação aos assuntos pelos quais se interessam. Eles podem empurrar, para dentro do domínio discursivo, aspectos de conduta social que não eram discutidos anteriormente, ou que eram ‘resolvidos’ por práticas tradicionais. Podem ajudar a contestar definições ‘oficiais’ das coisas; os movimentos feminista, ecológico e pela paz obtiveram esse resultado, da mesma forma que inúmeros grupos de autoajuda” (Giddens, 1996, p. 25).

Por outro lado, Bauman (1999) chama a atenção para o fato de nos grupos de ajuda mútua os problemas individuais permanecerem, predominantemente, como uma questão privada. Além disso, os grupos contribuem para o aumento da solidão nos participantes, isto porque há uma tendência de manterem seus olhares voltados para si mesmos. Na medida em que os participantes focam em si mesmos, perdem de vista as perspectivas de fora. Para o autor, problemas coletivos não podem ser resolvidos individualmente ou em grupos seletos. Pelo contrário, devem ser dirigidos ao nível da comunidade em geral.

No que tange à realidade brasileira, os grupos de ajuda mútua em geral fazem parte da matriz dos Anônimos (Alcoólicos Anônimos, Neuróticos Anônimos, Narcóticos Anônimos, etc.). Campos (2010), em sua etnografia da Associação de Ex-bebedores Alcoólicos Anônimos (AA), compreendeu o Grupo de AA como um universo social, com seus ritos, representações, símbolos e valores próprios, que proporciona aos seus membros tanto a possibilidade de reorganizarem suas condutas, como a de atribuírem significados próprios ao “problema” do alcoolismo, ao mesmo tempo em que

constroem uma representação específica de si mesmos. No entanto, há uma incipiência de grupos relacionados com outras condições, por exemplo, as doenças crônicas.

Em nossa análise, esse fato é reflexo de cinco elementos próprios da estrutura social brasileira e que se distingue histórica, política e culturalmente dos Estados Unidos e Europa: 1) a estrutura estatal que ainda mantém traços paternalistas e assistencialistas; 2) a noção de indivíduo e de cidadania, bem como a burocracia institucional predominante no Brasil que permite modos particulares de navegação social entre as esferas pública e privada (DaMatta, 1997); 3) o SUS, que reconhece a saúde como direito de cidadania e oferece atenção à saúde universal, integral e igualitária – diferente dos sistemas de saúde americano e de alguns países europeus; 4) as políticas sociais e de saúde que decorrem do item anterior; e 5) o nível de capital cultural (escolaridade, emprego e renda, classe social etc.) da maioria da população brasileira, ou seja, daqueles que geralmente usam e/ou dependem do sistema público de saúde.

Esses aspectos ainda exercem impacto no número de grupos de ajuda mútua no Brasil, mesmo com as mudanças ocorridas no perfil epidemiológico do país. No entanto, pode-se estimar o aumento desses grupos nas próximas décadas em decorrência das transformações sociais, educacionais, políticas e das condições de saúde da população. Contudo, o que se pretende com essa discussão sobre os grupos de ajuda mútua na literatura internacional é pontuar as possíveis contribuições à necessária inversão de saberes que temos defendido aqui.

Portanto, queremos assinalar que esses grupos acrescentam uma dimensão experiencial e política, logo relacional, que se projeta na relativização da hegemonia do discurso e da prática médica, ao valorizar os saberes e a experiência dos adoecidos. Diante disso, os deslocamentos sugeridos com a experiência dos grupos de ajuda mútua colocam-se como desafiadores à situação brasileira: há uma necessidade premente de um movimento social para desarranjar a estrutura tutelar do Estado que, no caso específico da saúde, se expressa na produção de cuidados sob a tutela dos saberes e práticas dos profissionais de saúde.

Nesse contexto, um modelo de relação dialógica pode oferecer uma base epistemológica e metodológica para estar “entre” (*zwischen*) os coletivos profissionais e leigos. Na realidade, não é muito audaz afirmar que só uma posição intersticial é capaz de facilitar um “desprendimento” das concepções da tradição dos profissionais e uma reconfiguração da sua experiência a partir da proximidade com os saberes populares. Nesse exercício de desprendimento, encontramos as condições desejadas para um exercício autocrítico e autorreflexivo nos sistemas sanitários, para uma compreensão (*verstehen*) dos diferentes mundos locais em um horizonte de uma relação dialógica que impulse a participação social em saúde (Martínez-Hernández, 2010).

Tal modelo parte do pressuposto de que a cultura é um fenômeno total e que, portanto, provê uma visão de mundo às pessoas que a compartilham, orientando, dessa forma, os seus conhecimentos, práticas e atitudes. Sendo assim, a questão da saúde e da doença está contida nessa visão de mundo e práxis social (Langdon, Wiik, 2010).

Nesse sentido, as práticas educativas em saúde, pautadas em uma perspectiva monológica, são insuficientes e inapropriadas para dar conta dos fenômenos particulares e, ao mesmo tempo, coletivos que permeiam a experiência de adoecimento crônico e por diabetes, mais especificamente. No interior dessas práticas, o grupo é compreendido como um local de transmissão de conhecimentos especializados e, por isso, deslocados dos contextos de vida de seus participantes. Dessa forma, os aspectos que singularizam a experiência da enfermidade de cada usuário e de seus familiares são enquadrados em rotinas.

Sendo assim, este estudo parte do pressuposto que os grupos de educação em saúde podem operar enquanto instâncias produtoras de sentidos e de significados na construção das práticas de cuidados de indivíduos diabéticos. No entanto, para que isso possa se efetivar, é premente o reconhecimento das questões culturais que compõem o universo simbólico dos grupos em si e da experiência dos sujeitos adoecidos por diabetes que os frequentam.

CAPÍTULO 2

METODOLOGIA

Nesta investigação, entende-se por metodologia a descrição da estratégia, plano de ação, processo ou *design* por trás da escolha e uso de um método e teorias em particular para a obtenção dos resultados desejados. Já os métodos compreendem as técnicas e procedimentos usados para coletar e analisar dados relacionados às questões de investigação (Carter, Little, 2007; Crotty, 2004).

Nesse sentido, teoria e método são considerados de forma integrada e articulada. Para Minayo (2008), o conceito de metodologia deve ser discutido de forma abrangente e concomitante, contemplando: a) a discussão epistemológica sobre o “caminho do pensamento” que o tema ou o objeto de investigação requer; b) a apresentação adequada e justificada dos **métodos**, das **técnicas** e dos **instrumentos operativos** que devem ser utilizados para as buscas relativas às indagações da investigação; c) a “criatividade do pesquisador”, ou seja, sua marca pessoal e específica na forma de articular teoria, métodos, achados experimentais, observacionais ou de qualquer outro tipo específico de resposta às indagações científicas.

Portanto, o presente capítulo destina-se às explicitações de **como** foi conduzido o processo de pesquisa do qual esta Tese de Doutorado é o produto final e o referencial teórico-metodológico que norteou a investigação. Primeiramente, será discutido o arcabouço teórico que fundamentou nossas análises.

2.1 AS DIMENSÕES MATERIAIS E SIMBÓLICAS DO CONCRETO VIVIDO: O REFERENCIAL TEÓRICO

A abordagem teórica com a qual estaremos operando constitui uma articulação entre a Antropologia Interpretativa e a Antropologia Médica Crítica.

Em seu ensaio sobre o ofício do antropólogo, Cardoso de Oliveira (2007) argumenta que a antropologia: busca articular o “olhar de dentro” (nativo) com o “olhar de fora” (pesquisador); foca em situações sociais empíricas concretas e geograficamente delimitadas por meio das quais discute questões universais da vida social; caracteriza-se ainda pela prática do trabalho de campo etnográfico; e pelo especial interesse em compreender o Outro. Com base nisso, o autor defende a tese de que o “ofício do antropólogo teria como principal característica a capacidade de desvendar ou de interpretar evidências simbólicas” (Cardoso de Oliveira, 2007, p. 10).

Nessa perspectiva, continua Cardoso de Oliveira (2007), o que singulariza ou caracteriza de forma mais forte o trabalho etnográfico é a preocupação com as evidências simbólicas. O concreto vivido, ou seja, as situações sociais empíricas investigadas pelo etnógrafo são compostas por duas dimensões: a material e a simbólica. Nesse sentido, a dimensão simbólica teria certa precedência e está no centro da abordagem antropológica.

“Embora [a dimensão simbólica] não seja material, trata-se de experiência igualmente empírica e tão concreta quanto à material, sendo passível de apreensão com a mesma objetividade das evidências materiais, mas à qual o antropólogo só pode ter acesso por meio das representações, visões de mundo ou da ideologia (na acepção dumontiana) da sociedade estudada” (Cardoso de Oliveira, 2007, p. 10).

Dentre as diversas escolas teóricas da antropologia, a antropologia interpretativa ou simbólica tem desenvolvido um importante aparelho conceitual para abordar a dimensão simbólica do fato social. A importância da antropologia interpretativa ou simbólica consiste em ser uma ferramenta para interpretar certos aspectos de uma sociedade que envolve representação simbólica e a forma como um determinado grupo social lhes

atribui valor. Nesse sentido, a abordagem interpretativa em antropologia objetiva explicar e compreender, contextualmente, ideias e significados que estão inseridos em sistemas simbólicos mais amplos. Em geral, os antropólogos dessa escola focam no que as experiências significam para os indivíduos, em vez de simplesmente descreverem suas causalidades (Sidky, 2004).

No Brasil, a influência da antropologia interpretativa nos estudos antropológicos sobre saúde e doença é marcante. Nessa influência, destaca-se o uso da obra do antropólogo norte-americano Clifford Geertz. A seguir, discutiremos a noção de cultura na perspectiva geertziana.

Em *The interpretation of cultures* (Geertz, 1973), o autor apresenta um conjunto de ensaios sobre os problemas relativos a questões de estabilidade política e modernização econômica, as temáticas prementes no debate sobre desenvolvimento no primeiro ímpeto de descolonização do pós-guerra. Há aí uma influência ainda forte das proposições parsonianas sobre cultura e ação social e weberianas⁶. Mas já se tratava de um obra com importantes contribuições teóricas à antropologia simbólica (Kuper, 2002).

O ensaio “*Thick Description: toward an interpretative theory of culture*” é, sem dúvida, o mais influente de Geertz (1973), tanto do ponto de vista teórico (ao propor sua definição de cultura), quanto metodológico (o fazer etnográfico, a descrição densa e a interpretação das culturas como a leitura de um texto). Nesse texto, o autor apresenta a cultura como um domínio de comunicação simbólica e ensina que, para compreender uma cultura, é necessário interpretar seus símbolos. A partir das ideias de Paul Ricoeur, Geertz afirma que esses símbolos estariam inscritos (ou escritos) em textos que devem ser lidos e interpretados pelo etnógrafo. Logo,

“fazer etnografia é como tentar ler (no sentido de ‘construir uma leitura de’) um manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerências, emendas suspeitas e comentários tendenciosos, escrito não com os sinais convencionais do som, mas com

⁶ De acordo com Kuper (2002), a influência weberiana na obra de Geertz se dá tanto em seu conceito de cultura quanto na eleição da religião como epítome de cultura. Nesse sentido, o antropólogo descreveu os efeitos das concepções e práticas religiosas sobre determinados processos políticos, sociais e econômicos. Suas monografias sobre a Indonésia expressam bem essa influência.

exemplos transitórios de comportamento modelado” (Geertz, 1973, p. 10).

Dessa forma, Geertz toma o comportamento humano como uma ação simbólica. Na visão de Kuper (2002), Geertz se esforçou para veicular a mensagem de que a cultura é o elemento essencial da natureza humana e a força motriz da história. Sua perspectiva semiótica de cultura está ancorada na ideia de Weber de “teia de significados”:

“Acreditando, assim como Max Weber, que o homem é um animal suspenso por teias de significado que ele mesmo teceu, considero a cultura essas teias, e sua análise, portanto, não uma ciência experimental em busca de leis, mas sim uma ciência interpretativa em busca de significados. São explicações que procuro, analisando expressões sociais em sua enigmática superfície” (Geertz, 1973, p. 5).

Ao propor a ideia de cultura como sistemas entrelaçados de signos interpretáveis, a cultura é um contexto no interior do qual esses signos podem ser interpretados. Sendo assim, a interpretação antropológica consiste em fixar o discurso social e torná-lo inspecionável, ou seja, lível. Por isso, o etnógrafo o anota, já que a ação humana é pública e todos podem lê-la (Geertz, 1973).

Tendo em vista os relevantes aportes da concepção geertziana de cultura, não se pode deixar de apontar suas limitações teóricas e metodológicas. No tocante à interpretação proposta por Geertz, algumas críticas podem ser enumeradas (Kuper, 2002): ele não discute os critérios para o julgamento das interpretações, haja vista que existem textos mais confiáveis e menos confiáveis; ele não oferece diretrizes para se avaliar a garantia de que a interpretação de uma pessoa prevalecesse sobre a de outra; não especifica seus métodos de forma detalhada. Por exemplo, as interpretações que o autor realiza sobre as brigas de galo balinesas, comparando-as com uma obra de Macbeth, não são provenientes de qualquer informante e podem ser inacessíveis a eles. Logo,

“a implicação parece ser que, por trás dos textos construídos por informantes, existe um texto mais profundo que pode ser lido apenas por um cientista cosmopolita, que está equipado com outra habilidade externa à cultura. Se for assim, então a cultura reside no texto interpretado pelo etnógrafo” (Kuper, 2002, p. 148).

Além disso, a interpretação dos sistemas simbólicos inscritos na realidade social e fixados numa miscelânea de textos que podem ser acessados e lidos pelo etnógrafo, apresenta certo reducionismo analítico. Ainda de acordo com Kuper (2002), se a realidade social se expressa por meio de símbolos e é representada em rituais, a tarefa do etnógrafo é apenas ler e interpretar esses rituais em busca das metáforas adequadas para escrever o texto antropológico. Dessa forma, o que está de fora do “texto”, está fora da análise cultural: “não há nada fora do texto, e se os textos não falarem de política e economia, então esses assuntos podem seguramente ser ignorados” (Kuper, 2002, p. 155).

Outra importante crítica feita a Geertz contesta o papel dominante que ele deu à cultura e, em consequência disso, sua despreocupação com outras dimensões do fato social como a história social, a mudança econômica e as revoluções políticas – aspectos presentes nos contextos e rituais por ele estudados. Soma-se a isso, o insucesso em desenvolver uma teoria social como havia prometido em seu prospecto inicial. O que Geertz faz, na verdade, é conduzir seus leitores de volta a uma tradição de interpretação e a uma concepção de cultura bastante semelhante à dos amigos humanistas:

“a epítome dos valores que predominam numa sociedade, incorporados de forma mais perfeita nos rituais religiosos e na alta arte da elite. Essas mudanças de ênfase espelham-se no estilo cada vez mais rebuscado do próprio Geertz e por referências que indicam fidelidade à mais alta cultura à mão” (Kuper, 2002, p. 158).

Para Geertz (1983), o interesse profundo nos sistemas simbólicos traria o mundo à luz. Entretanto, para seus críticos, parte do mundo realmente desaparece em suas análises dos povos indonésios:

“Os políticos nacionais, os soldados indonésios, os agentes da CIA, os empresários da China continental perderam-se de vista. O mundo a que somos apresentados nos últimos trabalhos de Geertz parece ser muito diferente do mundo em que estamos acostumados a viver. Além disso, ele é mais complexo, menos *habitado*, do que o mundo dos aldeões indonésios e do povo da cidade descritos nas primeiras monografias de Geertz. Um mundo

foi perdido, e não parece que outro mundo foi ganho” (Kuper, 2002, p. 159, grifos do autor).

Tendo tais limitações em vista e partindo do pressuposto que a dimensão simbólica do fato social é o objeto legítimo da investigação antropológica, a concepção de símbolo que pretendemos operar em nossas análises compreende tanto um caráter material, quanto político (Wilde, Schamber, 2006). Nesse sentido, os símbolos permitem representar grupos de poder, fortalecer sua legitimidade, estabelecer solidariedade em momentos de transição, modelar percepções da realidade (Kertzer, 1989).

As análises antropológicas em saúde pautadas, quase que unicamente, na interpretação da dimensão simbólica dos fenômenos estudados têm-se mostrado insuficientes para compreender as questões sociais e culturais envolvidas no processo saúde-doença-cuidado. Dessa forma, concordamos com Iriart e Caprara (2011), quando apontam a necessidade de a antropologia da saúde expandir suas redes temáticas para abarcar as definições contemporâneas de saúde e da doença, marcadas, sobretudo, pelos avanços da biologia molecular, da genômica e da biotecnologia; e, situar seus objetos de investigação dentro de um conjunto complexo de relações políticas que envolvem recursos tecnológicos e financeiros, governança e o próprio papel da mídia.

Para tanto, buscamos complementar a perspectiva da antropologia interpretativa ou simbólica associando-a às contribuições teóricas e metodológicas da antropologia médica crítica. Esta última acrescentará em nossas análises os aspectos macrosociais que, por vezes, se perdem nas descrições etnográficas circunstanciadas ao nível microsocial que caracterizam a antropologia simbólica. Sendo assim, aos “assuntos extremamente pequenos” e “densamente entrelaçados”, como diz Geertz (1973), serão acrescentadas as dimensões política, econômica, histórica, social que se coadunam na modelação dos pontos de vista dos indivíduos sobre suas realidades de vida. Esse tipo de articulação entre as perspectivas interpretativista e crítica, na antropologia médica, tem sido encorajada e representa um esforço de diálogo que busca preencher as lacunas analíticas de cada abordagem (Baer, 1997).

No início da década de 1980, a antropologia médica crítica propôs uma análise política e econômica da saúde no interior da antropologia médica norte-americana (Baer *et al.*, 1986). Trata-se, em síntese, de uma corrente de oposição à ênfase no determinismo cultural sem, contudo, aprofundar as considerações sobre a estrutura social mais ampla (Singer, 1990).

De acordo com Winkelman (2009),

“[a] antropologia médica crítica enfatiza a necessidade de identificar como os processos políticos e econômicos afetam a saúde e o bem-estar por meio da produção e alocação dos recursos e serviços de saúde, bem como outros fatores que afetam e produzem riscos como nutrição, moradia, riscos ocupacionais, poluentes industriais e outros contaminantes” (Winkelman, 2009, p. 296).

Na abordagem crítica em antropologia médica, um princípio central para promover a saúde é o envolvimento da comunidade no planejamento de saúde e o empoderamento do paciente com vista a resistir ao controle biomédico e à medicalização do sofrimento social. Outro foco principal dessa perspectiva é a questão das desigualdades em saúde decorrentes da pobreza e marginalização. Dessa maneira, uma larga variação de eventos e situações do ciclo vital humano tem sido classificada como “problemas médicos”, mesmo que eles não sejam doenças no sentido convencional (Winkelman, 2009).

Nesse sentido, Baer *et al.* (1986) colocam que os padrões sociais e ideológicos dominantes na atenção à saúde estão intimamente relacionados às ideologias e aos padrões hegemônicos na sociedade mais ampla, ou seja, fora da medicina. Sendo assim, como o caráter dos sistemas oficiais de saúde é determinado fora do setor saúde, há aí tensões que contribuem para delinear suas instituições. Consequentemente, um exame dialético dessas tensões constitui tarefa essencial para a antropologia médica crítica dentro e fora da arena da saúde e seus impactos na saúde e no cuidado.

Singer (1989) enumera as principais contribuições da antropologia médica crítica ao debate sobre saúde-doença: 1) exame das origens sociais da saúde e da doença, face ao sistema econômico mundial; 2) análise das

políticas de saúde, da alocação de recursos e do papel do Estado nos países em desenvolvimento; 3) reformulação da compreensão do pluralismo médico nas sociedades contemporâneas; 4) desenvolvimento de uma crítica à ideologia, prática e estrutura da biomedicina; 5) atenção ao papel das lutas dos movimentos sociais em saúde; 6) exame exaustivo da inserção do indivíduo no nível microssocial, incluindo comportamento em saúde e experiência com a enfermidade, inserindo-o no contexto da estrutura social, dos processos e das relações em nível macrossocial; 7) investigação sobre saúde e programas de saúde em países de orientação política socialista.

Dada a natureza do objeto de análise desta pesquisa, a antropologia médica crítica oferece um importante instrumento teórico-metodológico para o estudo dos sistemas oficiais de saúde. Esse modelo analítico articula os diferentes níveis da estrutura social (macrossocial, intermediário, microssocial e individual) e constitui uma ferramenta que adiciona aos exames realizados a luz da antropologia simbólica, o componente político e econômico que, geralmente lhes falta.

Na perspectiva da antropologia médica crítica, qualquer discussão sobre a forma como os sistemas oficiais de saúde oferecem cuidado às pessoas deve levar em conta alguns níveis analíticos. A Figura 2.1 apresenta um diagrama esquemático com esses níveis.

No **nível macrossocial**, destacam-se as relações sociais dentro do capitalismo avançado. Os sistemas de cuidado à saúde encontram-se inseridos nesse contexto político, econômico e cultural. No **nível intermediário**, chama-se a atenção para a centralidade do hospital, como uma arena primária das relações sociais no campo da saúde. É nesse contexto que se dão as tensões presentes nas relações entre categorias profissionais e a produção e reprodução de rígidas hierarquias (Baer *et al.*, 1986).

Figura 2.1 – Níveis de análise dos sistemas de cuidado à saúde.

Fonte: Adaptado de Baer HA, Singer M, Johnsen JH. Toward a critical medical anthropology. Soc Sci Med. 1986;23(2):95-8.

O **nível microssocial** tematiza as relações de poder entre profissional de saúde e pacientes nas situações de cuidado. Essas relações são mediadoras de fatores sociais externos ao *setting* terapêutico, uma vez que a conduta médica é uma forma de controlar o acesso às prerrogativas especiais do papel de doente em cada sociedade. Por fim, no **nível individual**, situa-se o sujeito que adoece e sua rede de apoio social. Os autores enfatizam o papel das redes de suporte do paciente e, principalmente, sua experiência com a enfermidade. Como discutido no capítulo 1, a experiência com a enfermidade é, a um só tempo, individual e

social. Portanto, a experiência do adoecido é pública e privada e nela se articulam aspectos mais amplos da sociedade que se particularizam nas vivências cotidianas de cada indivíduo e reclama análises culturais, psicossociais e biológicas.

2.2 ETNOGRAFIA: UM MODO DE ACERCAMENTO E APREENSÃO DA REALIDADE

Etimologicamente, a etnografia é o estudo descritivo (*graphos*) da cultura de uma comunidade (*ethnos*) ou de alguns de seus aspectos fundamentais numa perspectiva de compreensão global da mesma. Esse modo de acercamento e apreensão dos fenômenos socioculturais foi primeiramente desenvolvido e utilizado por antropólogos como Franz Boas, Bronislaw Malinowski e Margaret Mead (Aguierre Baztán, 1997).

De um ponto de vista operacional, a etnografia envolve um contínuo esforço de se colocar em encontros e eventos específicos, com vista à compreensão de contextos e fenômenos significativos para um dado grupo social. Dessa forma, ela combina o trabalho de campo e uma variedade de desenhos e métodos de pesquisa para produzir relatos, descrições, interpretações e representações da vida humana, histórica, política e biograficamente situadas. Portanto, na tradição antropológica, a etnografia é mais que um método de pesquisa, uma vez que ela é também um referencial teórico e um paradigma filosófico (Tedlock, 2000).

A etnografia demanda a participação do etnógrafo, abertamente ou de maneira discreta, na vida cotidiana das pessoas durante um período de tempo, observando o que acontece, escutando o que se diz, fazendo perguntas; enfim, coletando a variedade de dados disponíveis que sirvam para iluminar o tema em estudo (Hammersley, Atkinson, 2009).

Em geral, as etnografias têm as seguintes características: são norteadas por uma noção de cultura; produzem descrições e interpretações com uma perspectiva holística; tais descrições e interpretações são contextualizadas tanto macro quanto microsocialmente; requerem um contato intensivo face a face; desenvolvem-se ao longo de um extenso período de tempo; têm como cenários os *settings* locais (instituições,

comunidades, grupos, etc.); nelas, a coleta de dados é fortemente centrada na observação participante, que funciona como um “guarda-chuva de atividades”, pois alberga uma variedade de técnicas de pesquisa; nelas, o investigador busca, inicialmente, descobrir a perspectiva *emic*⁷ (ou *insider*) para apreender as categorias culturais do mundo dos nativos; e, por fim, possuem um aspecto reflexivo ao entender que o pesquisador, sobretudo quando estuda sociedades complexas, é parte do mundo que está estudando e, por isso, é influenciado pelas experiências e relacionamentos vivenciados em campo (Roper, Shapira, 2000).

Em suma, a natureza da explicação pela via etnográfica tem como base um *insight* que permite reorganizar dados percebidos como fragmentados, informações ainda dispersas, indícios soltos, num novo arranjo que não é mais o arranjo nativo – mas que parte dele, leva-o em conta, foi suscitado por ele – nem aquele com o qual o pesquisador iniciou a pesquisa. Esse novo arranjo carrega as marcas de ambos: mais geral do que a explicação nativa, presa às particularidades de seu contexto, pode ser aplicado a outras ocorrências; no entanto, é mais denso que o esquema teórico inicial do pesquisador, pois tem agora como referente o “concreto vivido” (Magnani, 2002).

Desde os anos 1980, o uso da etnografia tem-se estendido a outras ciências humanas e em áreas aplicadas (Tedlock, 2000). Exemplo disso é a sua utilização nas pesquisas em enfermagem. No Brasil, segundo Durham (2004), isso se deve à crescente politização dos temas estudados pelos antropólogos e, conseqüentemente, à valorização e respeito da antropologia dentro das ciências sociais. Em virtude dessas possibilidades de utilização, a literatura especializada sobre pesquisa em enfermagem apresenta número crescente de publicações sobre o tema (Robertson, Boyle, 1984; Lima *et al.*,

⁷ Os termos *emic* e *etic* foram criados pela linguista Pike em 1954 a partir da contração das palavras *phonemic* e *phonetic*. Mais tarde, em 1964, foram utilizados pelo antropólogo Harris, e desde então, têm sido usados em diversos campos de conhecimento. Para ser *emic*, a abordagem deve levar em consideração os princípios e os valores próprios aos atores sociais de uma determinada cultura. Nesse sentido, uma categoria *emic* não pode ter validade universal, uma vez que ela só tem sentido em um contexto cultural particular. Para ser *etic*, a abordagem deve considerar as condições da pesquisa científica, portanto, a apreensão do objeto de estudo é exterior, lógica, objetiva e independente do observador (Massé, 1995).

1996; Gualda, Hoga, 1997; Roper, Shapira, 2000; Elsen, Monticelli, 2003; Pellatt, 2003; Henderson, 2005; Allan, 2006; Simmons, 2007; Lenardt *et al.*, 2011; Melo *et al.*, no prelo).

A crescente utilização da etnografia nas pesquisas em enfermagem tem sido impulsionada pela necessidade de uma “leitura” ou “(re)leitura” de fenômenos do processo saúde-doença-cuidado sob uma luz teórica e metodológica que os abarque em profundidade. Nesse sentido, os pesquisadores buscam retratar o caráter essencialmente experiencial e vivencial de tal processo, sua inscrição nas múltiplas dimensões e a possibilidade da construção de um cuidado que produza subjetividades e seja, fundamentalmente, carregado de símbolos e significados (Lenardt *et al.*, 2011).

Para a enfermagem, os estudos etnográficos oferecem a possibilidade de compreender como são produzidos os significados atribuídos aos aspectos relativos à saúde, à doença e ao cuidado em situações particulares, bem como a lógica cultural dos contextos e processos de trabalho em serviços de saúde diversos (Henderson, 2005). Além disso, há a necessidade de valorizar a subjetividade dos seres humanos, o ponto de vista deles e as condições sociais nas quais se desenvolve o fenômeno do cuidado. Portanto, os estudos culturais na área da enfermagem proporcionam benefícios para a humanização e qualidade dos serviços prestados e podem instrumentalizar o enfermeiro no desenvolvimento da sua práxis social (Lenardt *et al.*, 2011).

Apesar das potencialidades do uso da etnografia nas pesquisas em enfermagem, há também limitações de diversas ordens. No caso brasileiro, pode-se considerar que a utilização da etnografia pelos pesquisadores de enfermagem dá-se, em geral, por meio de uma aproximação metodológica⁸ (principalmente pelo uso da observação participante e das entrevistas) e não

⁸ Daniela Knauth apresenta uma crítica voltada aos estudos qualitativos na saúde coletiva que, em muito, se aplica aos da enfermagem. Segundo a autora, além de uma substituição arbitrária do questionário pela entrevista, da amostra estatisticamente significativa para um reduzido número de entrevistas, e das análises estatísticas para uma análise “de conteúdo segundo Bardin”. Além disso, chama a atenção para a descontextualização dos atores sociais e dos cenários de pesquisa e enfatiza que o *tom* qualitativo é dado pela inclusão de trechos de falas no texto, mas uma fala cujo sujeito não é analisado em seu contexto (Knauth, 2010).

como um referencial teórico ou paradigma, como o é na antropologia (Diniz, 1997; Knauth, 2010). Dessa forma, desenvolvê-la é sempre uma empreitada intelectual com dilemas e dificuldades que vão da elaboração do projeto de pesquisa à produção do texto final (Melo *et al.*, no prelo).

No campo da enfermagem, as etnografias tendem a ser de tipo focada, minietnografias ou microetnografias (Spradley, 1979; Leininger, 1985). Embora existam críticas a esse tipo de nomenclaturas (associando-as à baixa qualidade), tais denominações são relevantes, já que os objetos de estudo e as questões da pesquisa são delimitadas antes da entrada em campo, e o conhecimento produzido, geralmente, visa a aplicações práticas por profissionais de saúde (Roper, Shapira, 2000). Porém, isso não deve significar uma definição e controle do perfil da pesquisa de antemão.

A delimitação do objeto e das questões de pesquisa refere-se à construção teórica do objeto de estudo. Nesse sentido, tal delimitação é fundamental, uma vez que o **campo** corresponde a um recorte espacial que tem a abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação (Minayo, 2008). Essa tarefa requer a apreensão do esquema conceitual da antropologia, pois este “funciona como uma espécie de prisma por meio do qual a realidade observada sofre um processo de refração” e mostra-se como fundamental para o desenvolvimento do “olhar etnográfico” – um olhar devidamente sensibilizado pela teoria disponível (Cardoso de Oliveira, 2006, p. 19).

Nessa perspectiva, o que define o empreendimento etnográfico não são as atividades, as técnicas e os processos realizados no campo de pesquisa, mas o tipo de esforço intelectual que representa: elaborar uma *descrição densa*. A descrição densa leva em consideração os aspectos simbólicos (signos e significados) de um dado contexto. Por meio desses aspectos, os indivíduos são capazes de produzir, perceber, interpretar e dar sentido aos acontecimentos, às atividades cotidianas, aos comportamentos, aos eventos, etc. (Geertz, 1973).

Porém, a opção pela etnografia como um modo de acercamento e apreensão do objeto estudado torna-se desafiante, também, devido ao tempo para sua realização. Os clássicos estudos etnográficos caracterizam-

se pela longa permanência dos antropólogos em campo. A depender do tipo de fenômeno que se investiga, a etnografia deve ser desenvolvida em um tempo superior a seis meses (Creswell, 1998). Esta afirmação é relevante para as etnografias em enfermagem, principalmente quando se está realizando uma etnografia focada. Atualmente, o tempo tornou-se quase um “inimigo”, já que as pesquisas, em geral, são desenvolvidas em programas de pós-graduação com prazos cada vez mais “apertados” e pautados numa lógica produtiva, que limita o tempo para o desenvolvimento do trabalho de campo e impossibilita o amadurecimento teórico para a análise das informações.

Somam-se aos aspectos anteriores, as dificuldades e facilidades apresentadas pelos cenários culturais nos quais os estudos são realizados, dadas as suas peculiaridades organizacionais (estrutura burocrática).

Nesse sentido, defende-se que fazer etnografia e, por conseguinte, fazer antropologia é algo além da utilização de suas teorias e métodos de pesquisa. Trata-se, nessa perspectiva, de uma postura ou atitude diante da realidade e das relações sociais que tem fortes implicações políticas, sociais, culturais, existenciais, etc. É outra inteligibilidade. É outra forma de ver. É outra forma de sentir. É outra forma de pesquisar. É outra forma de produzir. E, por tudo isso, é outra forma de estar e interagir no mundo! Em poucas palavras, é uma opção de ser “diferente” dentro de um campo (saúde/enfermagem) marcado por um paradigma que serializa os indivíduos e suas subjetividades.

2.3 O TRABALHO DE CAMPO: OS MODOS DE INSERÇÃO NA REALIDADE

A preparação para o trabalho de campo teve início em abril de 2011. Nessa época, encaminhei o projeto ao Centro de Educação dos Trabalhadores de Saúde (CETS) da Prefeitura Municipal de Campinas, órgão responsável por autorizar pesquisas nas unidades de saúde municipais. A coordenadora do CETS e a do Distrito de Saúde Norte sugeriram o Centro de Saúde Jardim São Marcos, dada sua tradição na

realização de grupos Hiperdia e por haver grupos estruturados e em funcionamento há mais de 10 anos.

Acertados esses detalhes operacionais, obtive a autorização para a condução do trabalho de campo (Anexo 1) e submeti o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Em junho do mesmo ano, submeti-me ao Exame de Qualificação. Em 2 de agosto, fiz meu primeiro contato com o campo.

Cheguei ao Centro de Saúde por volta das 10 horas, horário combinado por telefone com a coordenadora. Aguardei por aproximadamente 20 minutos, sentado no banco em frente à recepção. Enquanto esperava, distraí-me com o vaivém dos usuários e observação do espaço físico. Os funcionários da recepção me olhavam com estranheza. Estava claro que a chegada não seria das mais calorosas e receptivas!

A unidade tinha uma decoração agradável. Nas paredes havia quadros com fotografias de usuários em preto e branco e em sua volta pinturas da palma das mãos de crianças, adolescentes e adultos, coloridas a guache. Esses elementos produziam um contraste com as paredes brancas, o que rompia o “clima asséptico” do ambiente, tornando-o mais aconchegante.

De repente, a coordenadora chegou! Apresentei-me como enfermeiro e doutorando da USP⁹. Ela me cumprimentou com um tom de pressa, algo comum num encontro com um desconhecido, ou quem sabe a dissolução da expectativa de estar diante de alguém que não era do jeito que se imaginava. Eu já havia vivenciado esse tipo de desconforto em outros trabalhos de campo que conduzi. A impressão que sempre fiquei é a de que se espera que o pesquisador tenha mais idade e, por isso, “experiência” – no sentido corriqueiro do termo. Esse tipo de expectativa é gerador de ansiedade para quem chega e requer um trabalho árduo para conquistar a credibilidade dos descrentes no seu trabalho. Além disso, as pessoas tendem a se fechar em torno de um “saber de experiência feito” e acumulado

⁹ Em todas as interações sociais engendradas com os informantes (pacientes, familiares, profissionais e gestores), sempre me apresentei como enfermeiro e estudante de doutorado e que, naquele momento, estava desenvolvendo uma pesquisa para finalização do meu curso. Para alguns pacientes que tiveram dificuldade de entender a situação, falava que estava fazendo uma pesquisa para escrever um livro, nesse caso, a Tese.

ao longo dos anos. Esse tipo de atitude impede o contato com o novo, impossibilita as trocas de saberes e experiência e, em última instância, pode inviabilizar o trabalho em equipe.

O início da conversa se deu ali mesmo: em pé, no corredor em frente à recepção. Fiquei incomodado e deixei clara a minha necessidade de conversar num ambiente mais reservado. Depois de me apresentar e lhe dar algumas explicações relativas ao projeto, ela me convidou para ir até a sua sala. Já na sala da coordenação, sentados, com um tom de receptividade melhorado, entreguei-lhe o documento de autorização do CETS, o parecer do CEP/EEUSP e uma cópia impressa do projeto de pesquisa.

Em seguida, conversamos sobre como seria a coleta de dados. Combinamos que a pesquisa seria realizada junto aos grupos Hiperdia da Equipe Azul, por serem os mais estruturados e funcionando há mais tempo. Por fim, fui levado para conhecer a estrutura física do Centro de Saúde e agendei minha volta para a semana seguinte, quando já estaria com a Equipe Azul.

No dia marcado, cheguei por volta das 12h30 para iniciar as atividades nos grupos Hiperdia. A coordenadora já havia comunicado aos profissionais sobre a pesquisa. A recepção dos profissionais dos grupos foi acolhedora. Ficaram interessados pela pesquisa e felizes por eu estar estudando os grupos nos quais eles trabalhavam há alguns anos. Era um dia de encontro do grupo, mas não houve atividade educativa porque a profissional que falaria sobre sexualidade estava em atendimento (ou seja, ela não incluiu o grupo na sua agenda).

Quadro 2.1 – Grau de envolvimento e tipo de participação do etnógrafo em campo.

GRAU DE ENVOLVIMENTO	TIPO DE PARTICIPAÇÃO
Alto	Completa
	Ativa
	Moderada
	Passiva
Baixo	
Não-envolvimento	Não-participação

Fonte: Spradley JP. The participant observation. Orlando: Holt, Rinehart and Winston, Inc; 1980. p. 58.

Nesse dia, comecei a me inserir no grupo por meio de uma participação ativa. Spradley (1980) afirma que o tipo de participação do etnógrafo depende do seu nível de envolvimento no campo (Quadro 2.1).

Na participação ativa, o etnógrafo busca **fazer** o que os outros fazem, não apenas para obter aceitação, mas para aprender as regras culturais de um dado comportamento. Nesse sentido, inicia-se com observações e, na medida em que o conhecimento sobre o que os outros fazem cresce, o etnógrafo tenta aprender mais sobre os papéis sociais representados naquele contexto (Spradley, 1980). O autor ainda aponta que em algumas situações sociais esse tipo de participação não é possível, por requerer habilidades e competências específicas para desenvolver um papel ou função. No meu caso, ser enfermeiro facilitou a participação ativa, o que me possibilitou a inserção e um grau de envolvimento alto com os grupos.

Nesse primeiro contato, ofereci-me para aferir as pressões arteriais dos usuários. Daí em diante, mesmo sendo apresentado como pesquisador em todos os grupos, minha “função” nos encontros passou a ser aferir a pressão arterial dos usuários. Essa foi uma estratégia de inserção no campo, pois com isso eu ajudava os profissionais na realização das atividades – algo positivo na avaliação deles.

Além disso, aferir a pressão arterial permitia um contato direto com cada usuário. Com o tempo, fomos ganhando confiança. Eles passaram a me conhecer, saber que eu faria aquela tarefa. Aprendemos os nomes um do outro e, assim, fui deixando de ser um estranho para assumir posições diversas em seus imaginários: ao mesmo tempo em que era pesquisador, era também estagiário de enfermagem, enfermeiro e, às vezes, professor. Apesar disso, sempre fui uma pessoa “de fora”, mas que estava “dentro”. Em setembro de 2012, fui apresentado pela médica em uma reunião da Equipe Azul da seguinte maneira: *“Lucas é quase membro, faz parte da Equipe!”*

Nos encontros seguintes, ficou clara para mim a existência das lógicas terapêutica e cultural no interior dos grupos. Vê-las operando, ainda que com resistências e lutas, foi gratificante e reconfortante. Em alguma medida, isso significou a “certeza” de que meu objeto teórico “existia”. Cabia

agora a complexa tarefa de buscar sua apreensão, desvendar seus contornos. Estava posto o desafio e a curiosidade que estruturam a dúvida antropológica: eu precisava aprender com os informantes sobre meu objeto de estudo e, para isso, era necessário interagir, participar e ouvir.

Nesse ponto da pesquisa, estranhar e relativizar os grupos Hiperdia, com suas práticas e discursos, foi um exercício caro para um enfermeiro com experiências anteriores nesse tipo de dispositivo terapêutico. Levei algumas semanas para, finalmente, estabelecer o distanciamento necessário e o desprendimento de formas de fazer educação em saúde socializada e vivenciada em outros serviços de saúde (Melo *et al.*, 2011).

No início do trabalho de campo, “gritavam” em mim desejos de intervir, de mudar o jeito de fazer, de ensinar aquilo que eu entendia como educação em saúde. Apesar de não demonstrar aos profissionais, eram inevitáveis as avaliações sobre suas práticas, que eu tecia comigo mesmo.

O envolvimento em outras atividades fora dos grupos Hiperdia, mas que a eles estavam relacionadas, ajudou-me na busca de uma perspectiva *emic* do trabalho que os profissionais desenvolviam. Assim, foi vital a participação em reuniões da Equipe Azul¹⁰, em visitas domiciliárias¹¹, em reuniões do Projeto Gestão da Clínica no Distrito de Saúde Norte, em acolhimentos, em reuniões de enfermeiros do Centro de Saúde, em discussões e conversas informais com a médica, a enfermeira e as auxiliares de enfermagem.

Além disso, cumpre acentuar o papel de *middleman* (homem do meio ou intermediário) exercido pela médica e auxiliar de enfermagem durante todo o trabalho de campo. De acordo com Spradley (1980), o *middleman* atua como um elo relacional entre o pesquisador e o campo. Sendo assim, ele

¹⁰ As reuniões de equipe são uma prática preconizada pela Estratégia de Saúde da Família que tem como objetivo a discussão e a cogestão do processo de trabalho em saúde pela equipe multiprofissional. É um momento para compartilhar conquistas, informações, problemas da equipe, dos usuários, do território. Na Equipe Azul, esta reunião ocorria sempre nas segundas-feiras, das 15 às 17 horas, imediatamente após os encontros dos grupos.

¹¹ Era realizado pela médica, enfermeira, 01 auxiliar de enfermagem e 01 agente comunitário de saúde, nas terças-feiras das 14 às 16 horas. Dependia da disponibilidade de transporte enviado pelo Distrito de Saúde e, geralmente, as visitas eram agendadas pelos agentes de saúde, exceto nos casos daqueles usuários acamados e que recebiam atendimento regular em domicílio. No capítulo 9 relatarei algumas experiências que tive nessas visitas e que estão relacionadas ao objeto de estudo.

promove e facilita o acesso do etnógrafo nas situações sociais que são interessantes à pesquisa. Devido ao apoio desses profissionais foi possível participar como observador ativo, estar presente em diversas situações sociais e transitar no Centro de Saúde e na comunidade. Cabe destacar, igualmente, a auxílio dos agentes comunitários de saúde em situações nas quais precisei andar pelo bairro sozinho, ir à casa de alguns informantes, à farmácia do bairro, etc. Eles me forneciam os endereços e as “dicas” para não se perder no emaranhado das ruas.

Aos poucos, fui delineando outras estratégias de pesquisa, evidenciando aspectos a serem investigados, ampliando as possibilidades de interpretação e, assim, os *anthropological blues* (DaMatta, 1987) foram constantemente ouvidos. Nesse processo, a inserção mais profunda em campo, as relações com os sujeitos envolvidos, a aproximação com referenciais teóricos que eram solicitados pelas descobertas de “pistas” e as discussões com o professor orientador foram relevantes.

Os pressupostos e hipóteses iniciais, fortemente impregnados pelas críticas à educação em saúde, ao modelo biomédico e à medicalização social, foram sendo relativizados em virtude das peculiaridades que emergiam em campo. O fator preponderante na relativização desses esquemas teóricos foi o reconhecimento da agência dos usuários e o distanciamento de análises que tendem a inseri-los num quadro estrutural rígido e com poucas possibilidades de agenciamento individual ou coletivo.

Na medida em que isso acontecia, a “paixão platônica” do pesquisador pelo objeto de estudo e os referenciais teóricos por ele operados, foram se transformando em um “relacionamento” mais amadurecido. Nessa fase, vivenciei, em meio a dores quase existenciais, as “castrações” colocadas pela necessidade de recortes teóricos e empíricos. Com isso, experimentei a desidealização do objeto estudado, abrindo-me para novas elaborações. Ou seja, avançava na empreitada intelectual, embora esse processo de idas e vindas no “relacionamento” fosse perene. Nesse sentido, algumas experiências foram fundamentais.

Nos meses de novembro e dezembro de 2011 estive na Universidade de Alicante (Espanha) por ocasião da *VII Jornadas Internacionales de*

*Cultura de los Cuidados*¹². Nesse período participei de atividades junto ao *Grupo de Investigación de Cultura de los Cuidados* e assisti a aulas e seminários sobre pesquisa qualitativa em saúde. Tais atividades me permitiram reavaliar a condução metodológica do trabalho de campo, conhecer a técnica de grupo de discussão e ter contato com novas bibliografias. De volta ao Brasil, tais experiências refletiram em maior rigor metodológico.

No projeto inicial, o trabalho de campo deveria ter sido finalizado em junho de 2012. A coleta de dados já estava concluída e a análise do material empírico em curso. Mas as experiências que tive em julho daquele ano foram fulcrais na construção e finalização dessa pesquisa. Por isso, permanecer em campo era necessário.

Em julho de 2012, a participação na 28ª Reunião Brasileira de Antropologia (28ª RBA), em São Paulo, e no 3th *Annual Meeting of the Medical Anthropology Young Scholars* (MAYS), uma rede de pesquisadores da *European Association of Social Anthropologists*, em Paris, possibilitou um debate crítico e caloroso com os antropólogos e profissionais de saúde presentes¹³. O diálogo estabelecido nesses dois eventos trouxe à tona minha “visão otimista”¹⁴ em relação aos dados empíricos (própria da fase de “paixão platônica”) e me mostrou as especificidades do meu objeto de estudo e sua profunda relação com a cultura e a estrutura social brasileira mais ampla.

Nesse sentido, a opção pela literatura europeia e norte-americana sobre *self-help groups* foi duramente criticada, uma vez que tais grupos trazem implícita a ideologia moderna do homem, como aquele “*ser moral* independente, autônomo e, por conseguinte, essencialmente não-social,

¹² Para realização desse estágio de curta duração e participação no evento, contei com o auxílio financeiro da Pro-reitoria de Pós-graduação da USP.

¹³ Os recursos financeiros para participação nesses congressos foram concedidos pelo CNPq por meio da reserva técnica da bolsa de doutorado.

¹⁴ Concordo com a existência da “visão otimista” até certo ponto. Naquela ocasião deixei claro que, em minha opinião, a criticidade deve sempre ser pautada no bom-senso. Em algumas análises críticas sobre o processo saúde-doença e as práticas profissionais em saúde, o que se observa é um pessimismo que nega e desconstrói a própria historicidade do objeto em estudo. Dessa forma, negam-se inclusive as contribuições que as ciências sociais têm aportado ao campo da saúde como um todo e os avanços que temos observado nos últimos anos, tanto na formação e nas políticas de saúde, como na maneira de produzir saúde no Brasil.

portador dos nossos valores supremos, e que se encontra em primeiro lugar em nossa ideologia moderna do homem e da sociedade” (Dumont, 1985, p. 37, grifos do autor). No entanto, se na sociedade norte-americana o que conta é o indivíduo e o cidadão, no Brasil o que vale é a *relação* (DaMatta, 1997).

Observei, portanto, que apesar das relevantes análises socioantropológicas produzidas sobre *self-help groups*, suas implicações se mostravam insuficientes ao estudo do caso brasileiro. Nessa altura do trabalho de campo, a apreensão dos significados atribuídos aos grupos Hiperdia, tanto por profissionais quanto pelos usuários, sublinhava algo que a literatura internacional não dava conta: a importância da *relação* como forma de acessar o sistema de saúde e de produzir práticas/estratégias de cuidado culturalmente congruente¹⁵. Por isso, a aproximação com a literatura antropológica brasileira aportou inestimáveis contribuições.

Além dos debates acadêmicos, minhas experiências como usuário do sistema de saúde, como profissional de enfermagem que atua e milita na Saúde Coletiva, e mesmo a condição de estrangeiro em outros países serviu de base para minhas reflexões informais e solitárias a respeito do caráter relacional presente no sistema ritual brasileiro. Dessas observações e reflexões pude extrair elementos concretos para pensar a formação histórica, social e econômica da sociedade brasileira, com suas configurações, ordenações e estratificações sociais (Ribeiro, 1980; DaMatta, 1997; 2001).

De volta ao Brasil, pude ampliar e aprofundar minhas incursões no cenário cultural estudado. O principal ganho dessa nova postura foi o enfoque dado a dois momentos que até então tinham sido secundarizados: as conversas entre os usuários antes da chegada dos profissionais nos

¹⁵ A diferenciação entre prática de cuidado e estratégia de cuidado baseia-se nos conceitos de *generic care* e *professional nursing care* propostos por Leininger, McFarland (2002). Dessa forma, **prática de cuidado** (*professional nursing care*) refere-se ao cuidado implementado pelo profissional de saúde. Trata-se de um cuidado aprendido e orientado formalmente, seja por instituições de ensino ou pela política de saúde. Por outro lado, **estratégia de cuidado** (*generic care*) compreende ações de cuidado de si construídas pelos indivíduos e/ou por sua rede de apoio social. Tomam como base conhecimentos e práticas tradicionais ou populares aprendidas e transmitidas entre os membros de um grupo cultural ou derivadas do contato com o sistema oficial de saúde.

encontros dos grupos (das 12 às 13h) e as demandas trazidas por eles durante os atendimentos individuais com a médica no final de cada encontro. Além disso, foi dada maior atenção à relação médico-paciente aí existente.

Nesse momento, já havia realizado várias entrevistas em grupo (grupos de discussão) e algumas individualmente. Observadas as lacunas que ainda existiam nos dados e a necessidade de aprofundamento, conduzi novas entrevistas individuais com usuários e profissionais da Equipe Azul, de maneira que tais lacunas foram sendo preenchidas.

A conclusão do trabalho de campo se deu em setembro de 2012, três meses depois do que estava previsto no projeto de pesquisa. Minha última participação nos grupos foi permeada pela demonstração de afetos e de reconhecimento pelo trabalho desenvolvido. Os usuários desejavam minha permanência como membro da Equipe Azul, principalmente nos grupos Hiperdia. Na última reunião de equipe em que estive presente, os profissionais destacaram a importância da minha postura como etnógrafo nos grupos. Em suas avaliações, apesar de a etnografia não ter um “objetivo prático”, no sentido de intervir na realidade que está sendo estudada, ajudou os profissionais a repensarem suas práticas, em decorrência da relação intersubjetiva com o pesquisador.

Por fim, a descrição e reflexão do trabalho de campo etnográfico reconhecem a criatividade e a experiência do etnógrafo como central num processo de pesquisa revestido de artesanidade (Mora Nawrath, 2010). Esse traço artesanal consiste nas habilidades para combinar e organizar diversas técnicas de pesquisa em situações sociais de interação, nas quais estão dispostos: o “eu” pesquisador (a pessoa), as condições institucionais da investigação (tradições, orientações, recursos, tempos, etc.) e o contexto social (atores sociais, normas, dinâmicas de interação, imaginários sociais, valores, etc.) (Marradi *et al.*, 2007).

Sendo assim, o método não se funda em um ato logocêntrico, mas implica a abertura do sujeito cognoscente e do mundo que ele habita a uma relação intersubjetiva e à reflexividade (Merleau Ponty, 1985; Bourdieu, Wacquant, 2005). A seguir, são as apresentadas técnicas e os instrumentos de pesquisa utilizados no desenvolvimento dessa investigação.

2.4 MÉTODOS: OS MODOS DE PRODUÇÃO DE INFORMAÇÕES

Os métodos correspondem às técnicas e procedimentos usados para coletar e analisar dados relacionados à questão de investigação (Carter, Little, 2007; Crotty, 2004). Dado o caráter multitécnico da etnografia (Mora Nawrath, 2010), nesta sessão são apresentados os aspectos operacionais da investigação: as técnicas e os instrumentos utilizados.

Na etnografia, as propostas metodológicas fechadas e esquematizadas antecipadamente, impõem questões unidimensionais que só fazem sentido no mundo do pesquisador. Portanto, esse tipo de investigação solicita uma postura de abertura e maleabilidade à realidade estudada. Por isso, o etnógrafo sabe que os métodos para chegar aos seus resultados são concomitantes à investigação e só podem ser enunciados totalmente após a conclusão de seu trabalho (Queiroz, 2003).

Para abordar as peculiaridades dos desenhos de pesquisas qualitativas, o que se aplica à etnografia, Janesick (2000) utiliza a metáfora do trabalho do coreógrafo e/ou dançarino em dois tipos de danças: o minueto e a improvisação. Na análise da autora, essa metáfora mostra-se adequada por possibilitar a compreensão da necessidade de planejamento e estruturação dos métodos a serem empregados (como nos movimentos fixos e articulados do minueto). Ao mesmo tempo, a improvisação na *performance* do coreógrafo e/ou dançarino caracterizada pela sensibilidade, espontaneidade, reflexão e interpretação, remetem àquelas situações inusitadas que surgem durante uma entrevista, uma observação ou em uma conversa informal no trabalho do etnógrafo em campo.

Ampliando os usos da metáfora proposta por Janesick (2000), podemos interpretar o campo como um salão de dança ou um palco (se quiséssemos usar um termo goffmaniano). Nesse contexto, o etnógrafo planeja e improvisa seus movimentos e passos como um coreógrafo ou dançarino. Deixa-se levar pela música. Se em um momento ele é conduzido, em outro é o condutor. Conhece outros dançarinos e interage com eles. Erra alguns passos, mas ensina outros. Nos embalos desses movimentos, sua e sente-se cansado. Para um pouco. Descansa. Em seguida retorna. Acabada

a dança, deixa o salão ou palco. Por fim, em casa, conta aos companheiros o que ocorreu na noite passada.

Em termos metodológicos, essa coreografia ou *performance* de um dançarino como representativa do trabalho do etnógrafo em campo, bem como os recursos empregados, foram traduzidos por Denzin (1978) no conceito de *triangulação*.

Para Flick (2009), triangulação é um termo-chave usado para nomear a combinação de diferentes métodos, perspectivas teóricas, grupos estudados, contextos temporais e locais em relação a um determinado fenômeno. Além disso, de acordo com Stake (2000), a triangulação é frequentemente considerada uma estratégia de validação em pesquisa qualitativa, por permitir elucidar o significado e verificar a repetibilidade de uma observação ou interpretação.

Denzin (1978) identificou quatro tipos básicos de triangulação:

1. *Triangulação de dados*: uso de uma variedade de fontes de dados no estudo;
2. *Triangulação de pesquisadores*: uso de diferentes pesquisadores ou avaliadores;
3. *Triangulação de teoria*: uso de múltiplas perspectivas teóricas para interpretar um único conjunto de dados;
4. *Triangulação metodológica*: uso de múltiplos métodos para estudar um único problema.

Nesse sentido, na condução do trabalho de campo desta pesquisa empregou-se a triangulação teórica, metodológica e de dados. Esses recursos metodológicos possibilitaram a apreensão do objeto em estudo através de vários ângulos e por meio de fontes e informantes diferentes. Dessa forma, todo o processo investigativo foi guiado por uma perspectiva indutiva que, conseqüentemente, foi sendo construída com o próprio caminhar da pesquisa.

2.4.1 O cenário cultural

O cenário cultural ou campo é um recorte espacial que tem a abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao

objeto da investigação (Minayo, 2008). Nesse sentido, o recorte empírico para abarcar o objeto deste estudo – os Grupos Hiperdia – não se restringiu aos grupos em si, mas envolveu o território¹⁶ no qual esses grupos estão inseridos. Isso justifica a detalhada descrição oferecida no capítulo 3. Dessa forma, o cenário cultural compreendeu os seguintes níveis da estrutura social e cultural, com seus respectivos códigos socioculturais (Figura 2.2):

Figura 2.2 – Níveis da estrutura social e cultural compreendidos no trabalho de campo.

Onde:

- *Nível macrossocial ou comunitário*: envolve o município de Campinas, o Distrito de Saúde Norte e o território, que compõem a área de abrangência do Centro de Saúde Jardim São Marcos;
- *Nível institucional ou intermediário*: diz respeito ao Centro de Saúde Jardim São Marcos, como um serviço de saúde no qual atuam equipes de saúde que operam saberes, tecnologias, recursos e práticas comprometidas com a produção da saúde, dentro de um território específico;

¹⁶ Território é entendido como um espaço geopolítico no qual um conjunto de saberes, poderes, necessidades, desejos, valores, interesses e discursos se organizam e reorganizam de maneira específica. Ou seja, um território-processo que se faz na tensão entre as determinações locais e as determinações gerais (Oliveira, Furlan, 2008).

- *Nível microsocial ou grupal:* trata-se dos grupos Hiperdia realizados por uma das equipes de saúde (Equipe Azul) e seus participantes (usuários e profissionais). Esses grupos são entendidos como uma prática de saúde pública, mas também como um espaço de produção de sentidos e significados relativos à doença e às práticas de cuidados. Dessa forma, esses grupos constituem microcontextos nos quais coexistem os referentes culturais e valores sociais da comunidade e da sociedade brasileira mais ampla, os princípios epistemológicos da educação em saúde e o modelo terapêutico para diabetes.

Portanto, o cenário cultural foram os 05 Grupos Hiperdia realizados pela Equipe Azul do Centro de Saúde Jardim São Marcos, localizado no bairro Jardim Campineiro, em Campinas, interior do Estado de São Paulo. Essa unidade de saúde está vinculada ao Distrito de Saúde Norte.

As justificativas para a escolha dessa unidade de saúde são as seguintes: 1) o pesquisador morava no município de Campinas à época da realização do trabalho de campo; 2) o pesquisador já havia tido experiências anteriores em serviços da Rede Básica de Campinas, como docente de cursos de graduação em Enfermagem; 3) as unidades de saúde do Distrito de Saúde Norte ofereciam facilidade de acesso e locomoção para o pesquisador; 4) o Centro de Saúde Jardim São Marcos possuía tradição na realização de diversos grupos com usuários do serviço; e 5) como consequência do item 4, os grupos Hiperdia desse Centro de Saúde estavam estruturados e funcionando há 10 anos, o que representava maior vinculação entre os participantes e continuidade das práticas educativas estimuladas pelo modelo terapêutico vigente.

No capítulo 3, é descrito o universo empírico da pesquisa com mais exatidão e riqueza de detalhes.

2.4.2 Os atores sociais

Os atores sociais envolvidos são as pessoas que participam do estudo, seja durante as observações participantes, ou por meio de entrevistas individuais ou em grupo. Esses atores foram 05 profissionais da

Equipe Azul (01 médica, 01 enfermeira, 02 auxiliares de enfermagem e 01 agente comunitário de saúde), 01 gestora ligada ao Ministério da Saúde e 52 usuários que frequentam os grupos Hiperdia, totalizando 58 informantes.

Os usuários foram recrutados por meio de convite no próprio grupo Hiperdia ao qual estavam vinculados e, no caso dos profissionais, na sala da Equipe Azul. O contato com a gestora foi mediado por uma amiga que trabalhava no Ministério da Saúde e se deu por correio eletrônico. Por questões operacionais da pesquisa, os profissionais e usuários cadastrados em outras Equipes não foram incluídos (havia ainda as Equipes Amarela, Vermelha e Verde).

Os informantes foram organizados em dois subgrupos: os informantes-gerais e os informantes-chave. Entende-se por informantes-gerais aqueles que participaram das situações observadas no cenário cultural, mas não necessariamente foram entrevistados individualmente ou em grupo. Esse subgrupo foi composto por todos os 58 participantes, incluindo profissionais, gestora e usuários. Os critérios de inclusão foram: i) ser maior de 18 anos de idade; ii) ambos os sexos; iii) ter diagnóstico clínico de DM (no caso dos usuários); iv) ser profissional de saúde vinculado à Equipe Azul por mais de 3 anos; v) participar dos grupos Hiperdia há 3 anos ou mais (usuários); vi) aceitar participar da pesquisa de forma voluntária e esclarecida, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1).

Dentre os 58 informantes-gerais, foram selecionados os informantes-chave, em número de 32 (26 usuários, 01 gestora e 05 profissionais). Os informantes-chave são aqueles que, além de estarem presentes nas situações observadas, foram entrevistados individualmente ou em grupo. Os critérios de seleção para composição desse subgrupo levou em consideração a disponibilidade e aceitação em participar dos grupos de discussão e/ou entrevistas individuais e o fato de esses atores sociais se terem mostrado interessados em compartilhar seus saberes e experiências relativos à doença, à participação nos grupos e à coordenação nacional de ações programática em saúde voltadas aos adoecidos crônicos.

Nomes fictícios	Sexo	Idade	UF nascimento	Cor/raça	Religião	Estado Civil	Constituição da unidade doméstica	Escolaridade	Renda Familiar	Nomes fictícios	Sexo	Idade	UF nascimento	Cor/raça	Religião	Estado Civil	Constituição da unidade doméstica	Escolaridade	Renda Familiar
Paula	F	61	SP	B	Católica	Casada	Esposo, filho	EF1	N	Wanda	F	66	BA	B	Católica	Casada	Pais, esposo, filhos, netos	NE	2-5sm
José	M	64	SP	B	Católico	Casado	Esposa, filho	EF2	N	Alba	F	55	AL	Pd	Católica	Viúva	Filhos, netos, nora	NE	1-2sm
Ana	F	72	BA	B	Católica	Viúva	Filhos	NE	2-5sm	Tomás	M	74	SP	Pd	Católico	Viúvo	Sozinho	EF1	1-2sm
Raquel	F	62	MG	Pd	Católica	Sep./Div.	Filhos	EF1	2-5sm	Rute	F	64	CE	Pt	Católica	Casada	Esposo	EF1	2-5sm
Midiã	F	73	MG	Pd	Evangélica	Viúva	Sozinha	NE	-1sm	Susi	F	79	MG	B	Evangélica	Viúva	Sozinha	EF1	2-5sm
Neide	F	60	SP	Pd	Católica	Casada	Esposo, netos	EF1	2-5sm	Tony	M	71	BA	Pd	Católico	Casado	Esposa	EF1	1-2sm
Luci	F	60	PE	B	Evangélica	Viúva	Filhos, netos	EF1	1-2sm	Zélia	F	74	AL	Pd	Evangélica	Viúva	Sozinha	EF1	1-2sm
Luiz	M	72	BA	Pd	Católico	Casado	Esposa, filhos, netos, genro	EF1	1-2sm	Vilma	F	62	SP	B	Católica	Viúva	Filhos, netos, genro	EF1	2-5sm
Maria	F	81	BA	Pd	Católica	U.Estável	Esposo, filhos	EF1	2-5sm	Márcia	F	73	MG	Pd	Evangélica	Casada	Esposo	EF1	2-5sm
Nalda	F	68	SP	B	Católica	Casada	Mãe, esposo, netos	EF1	2-5sm	Marta	F	74	MG	Pd	Católica	Casada	Esposo, filhos, netos, nora	NE	1-2sm
Jaci	F	52	PR	B	Católica	Sep./Div.	Filhos	EF2	N	Marli	F	74	BA	Pt	Católica	Casada	Esposo	EF1	1-2sm
Rita	F	58	SP	B	Evangélica	Viúva	Filhos, nora e netos	EF1	2-5sm	Carlos	M	76	BA	Pt	Católico	Casado	Esposa	EF1	1-2sm
Zeca	M	73	SP	Pt	Católico	Casado	Esposa, filhos	EF1	2-5sm	Miriam	F	68	SP	Pd	Evangélica	Casada	Esposo, netos	EF1	1-2sm
Lea	F	63	SP	Pt	Católica	Viúva	Filhos	NE	1-2sm	Carla	F	74	CE	Pt	Católica	Viúva	Filhos, netos, genro	EF1	-1sm
Cássia	F	76	SP	B	Católica	Casada	Esposo	NE	1-2sm	Luiza	F	63	SP	B	Católica	Casada	Esposo, filhos	EF2	1-2sm
Lia	F	71	MG	Pd	Evangélica	Casada	Esposo, filhos	EF1	2-5sm	Rubem	M	62	MG	Pd	Católico	Casado	Esposa, filhos, netos, genro	NE	1-2sm
Herla	F	60	AL	Pd	Evangélica	Casada	Esposo, filhos, netos, genro	EF2	2-5sm	Laura	F	55	SP	B	Católica	Solteira	Filhos	EF2	2-5sm
Ivana	F	84	SP	B	Católica	Casada	Esposo, filhos, netos, genro	NE	2-5sm	Ada	F	42	PB	Pd	Evangélica	Solteira	Pais, filhos	EF2	2-5sm
Leo	M	85	SP	B	Católico	Casado	Esposa, filhos, netos, genro	NE	2-5sm	Lara	F	68	NL	Pd	Evangélica	Casada	Esposo, filhos	NE	2-5sm
Daniela	F	40	MG	Pd	Evangélica	Solteira	Filhos	EM	1-2sm	Sara	F	67	MG	Pd	Católica	Casada	Esposo, filhos, netos, nora	NE	2-5sm
Renan	M	80	BA	B	Católico	Casado	Esposa, filhos, netos, nora	EF1	2-5sm	Rui	M	55	SP	Pd	Católico	Casado	Esposa, filhos	EF1	5-10sm
Helen	F	73	MS	Pd	Católica	Casada	Esposo, filhos, netos, genro	EF1	2-5sm	Keila	F	69	MG	Pd	Evangélica	Casada	Esposo, filhos, netos, nora	EF1	5-10sm
Raul	M	67	PI	Pt	Católico	Casado	Esposa, filhos, netos, genro	EF1	2-5sm	Jael	F	65	SP	B	Católica	Casada	Esposo, filhos	EF1	2-5sm
Rosa	F	66	SP	B	Espírita	Casada	Esposo	EF1	1-2sm	Beto	M	72	BA	Pd	Católica	Casado	Esposa	EF1	2-5sm
Michel	M	74	MG	B	Evangélico	Casado	Esposa	EF2	2-5sm	Ilda	F	63	BA	Pd	Católica	Casada	Esposo, filhos, netos, genro	EF1	2-5sm
Célia	F	57	MG	B	Católica	Viúva	Esposo	EF1	1-2sm	Fara	F	61	MG	Pt	Católica	Casada	Esposo, filhos, netos, genro	EF2	2-5sm

Legenda:

Sexo: F – feminino; M – masculino

Cor/raça: B – branca; Pd – Parda; Pt – Preta

Estado Civil: Sep./Div. – Separado ou divorciado

Escolaridade: NE – Não estudou; EF 1 – 1ª a 4ª série do ensino fundamental; EF 2 – 5ª a 8ª série do ensino fundamental; EM – Ensino médio completo

Renda Familiar: N – nenhuma renda; -1sm – Até 01 salário mínimo (até R\$ 545); 1-2sm – De 1 a 2 salários mínimos (de R\$ 545 até R\$ 1.090 inclusive); 2-5sm – De 2 a 5 salários mínimos (de R\$ 1.090 até R\$ 2.725 inclusive); 5-10sm – De 5 a 10 salários mínimos (de R\$ 2.725 até R\$ 5.450 inclusive).

NL – Não lembra.

Tabela 2.1 – Perfil sociodemográfico dos usuários participantes da pesquisa. Campinas, 2011.

Como se observa na Tabela 2.1, na composição do perfil dos participantes dos grupos, observou-se que 75% foram do sexo feminino, a idade média foi de 67 anos, 29,8% nasceram no estado de São Paulo, o que evidencia um número significativo de migrantes; 46,2% autodeclararam-se pardos e 38,5% brancos. No tocante à religião, 71,2% autodenominaram-se católicos. Apesar do número de viúvos (23,1%), a maioria é casada e vive com o cônjuge (65,4%). Do total de participantes, 23,1% referem não ter ido à escola (não estudou) e 59,6% têm entre 1 e 4 anos de estudo. A renda familiar variou de 1 a 2 salários mínimos (32,7%) e de 2 a 5 salários mínimos (53,8%). A composição da unidade doméstica, em sua maioria, caracteriza famílias ampliadas ou estendidas: há inclusão de outros parentes no núcleo familiar, principalmente netos, genros e noras.

Sobre as atividades trabalhistas dos informantes, 30,8% dos informantes trabalha ou trabalhou, na maior parte da vida, como trabalhador doméstico em casa de outras pessoas, seguido 17,3% na agricultura, no campo, em fazenda ou na pesca e 19,2% no lar, sem remuneração (Tabela 2.2).

Tabela 2.2 – Atividades na qual os usuários participantes da pesquisa trabalham ou trabalharam a maior parte da vida. Campinas, 2011.

<i>Atividades</i>	<i>%</i>
Na agricultura, no campo, em fazenda ou na pesca	17,3
Na indústria	1,9
No comércio, banco, transporte, hotelaria ou outros serviços	9,6
Funcionário(a) público(a) do governo federal, estadual ou municipal	5,8
Profissional liberal, professor(a) ou técnico(a) de nível superior	1,9
Trabalhador(a) fora de casa em atividades informais (pintor, eletricista, encanador, feirante, ambulante, guardador(a) de carros, catador(a) de lixo, etc.)	9,6
Trabalha em sua casa em serviços (alfaiataria/costura, cozinha, aulas particulares, artesanato, carpintaria, marcenaria, etc.)	3,8
Trabalhador doméstico em casa de outras pessoas (faxineiro(a), cozinheiro(a), mordomo, motorista particular, jardineiro, vigia, acompanhante de idosos(as), arrumadeira, governanta, babá, lavadeira, etc.)	30,8
No lar (sem remuneração)	19,2
Outro	5,8

2.4.3 Procedimentos para coleta e registro de informações

A coleta das informações foi conduzida entre agosto de 2011 e setembro de 2012. Durante esse período, estive em campo, geralmente, nos

dias: segunda-feira à tarde (encontros dos grupos Hiperdia e reunião da Equipe Azul); terça-feira à tarde (visita domiciliária e reuniões do Projeto de Gestão da Clínica); quinta-feira pela manhã (reunião de enfermeiros do Centro de Saúde). Outras atividades também eram realizadas nesses dias e horários, não havia um roteiro fechado para o trabalho de campo. As participações se davam em situações sociais combinadas previamente e naquelas que surgiam de forma inusitada. Além desses momentos, as visitas à comunidade e às residências dos usuários (para fazer entrevistas, por exemplo) eram feitas de acordo com a disponibilidade de tempo dos informantes e a minha.

O processo para coligir as informações foi organizado em etapas construídas ao longo do trabalho de campo. À execução de cada etapa, não foram estabelecidos pré-requisitos nem critérios de consecução. Dessa maneira, essas etapas estiveram em condições de coexistência e/ou sobreposição, sem que isso comprometesse a operacionalização da pesquisa. Além disso, a observação participante permeou, de forma transversal, todas as etapas (Figura 2.3).

Figura 2.3 – Etapas da coleta de informações em campo, de acordo com as técnicas de pesquisa empregadas.

A seguir, consta a descrição das técnicas e instrumentos de pesquisa utilizados em cada etapa da coleta de informações, bem como suas formas de registro.

2.4.3.1 Entrada em campo e observação participante

A entrada em campo refere-se aos primeiros contatos do etnógrafo com o cenário cultural e seus atores sociais. Essa etapa compreendeu as estratégias já descritas no item referente ao trabalho de campo (ver tópico 2.2 neste capítulo). Nessa fase, realizou-se a caracterização da unidade básica de saúde por meio de instrumento proposto por Hino *et al.* (2009) (Anexo 2) e a caracterização dos grupos Hiperdia por meio de instrumento próprio (Apêndice 2). Além disso, por meio do Fluxograma Analisador do Modelo de Atenção de um Serviço de Saúde (Merhy, 2006) foram traçados os modos de organização do conjunto de ações em saúde oferecidas aos usuários diabéticos, pertencentes aos grupos Hiperdia, no Centro de Saúde Jd. São Marcos.

Desde o primeiro contato em campo, teve início a observação participante. No trabalho do etnógrafo, o ato de olhar e de ouvir faz parte de um gênero de observação muito peculiar à antropologia, por meio do qual se busca interpretar ou compreender a sociedade e a cultura do outro “de dentro”, em sua verdadeira interioridade (Cardoso de Oliveira, 2006). Na antropologia esse gênero de observação é denominado de observação participante.

Para Guber (2001), tradicionalmente, o objetivo da observação participante tem sido detectar as situações nas quais se expressam e se produzem os universos culturais e sociais em sua complexa articulação e variedade. Em termos malinowskianos, trata-se de observar em sua plena realidade os imponderáveis da vida social, aqueles fatos que são integrantes da essência da vida de um grupo e nos quais se entrelaçam os fios que ligam todo o sistema social (Malinowski, 1978).

Segundo VÍctora *et al.* (2000, p.62, grifos das autoras), a observação participante, como uma técnica de pesquisa, coloca a “necessidade de o pesquisador estar, ao mesmo tempo, *distante* e *próximo* do objeto de

observação, ou seja, dentro e fora do evento observado”. Guber (2001) explica que a observação participante envolve duas atividades: observar sistemática e controladamente tudo o que se passa ao redor do etnógrafo e participar em uma ou várias atividades na situação social observada. Nesse sentido, participar significa aprender a se comportar como os nativos em certas atividades sem, contudo, ser um deles. Portanto, o etnógrafo está sempre alerta, porque ele não apenas participa da situação social, como observa e registra os diferentes momentos e eventos da vida social.

Spradley (1980) afirma que, na medida em que o trabalho de campo avança, o etnógrafo desenvolve vários tipos de observação participante (Figura 2.4). Ao entrar em campo, começa-se com **observações descritivas** no intuito de obter uma visão geral da situação social e do que lá ocorre, bem como dos sujeitos sociais. Após registrar e analisar os dados iniciais, o etnógrafo começa a delinear seu objeto de estudo e fazer **observações focadas**. Finalmente, depois de repetidas análises e observações em campo, o etnógrafo delimita o objeto da pesquisa ainda mais e faz **observações seletivas**. O autor adverte que as observações descritivas são necessárias durante todo o trabalho de campo.

Figura 2.4 – Tipos de observação participante ao longo do trabalho de campo.

Fonte: Spradley JP. The participant observation. Orlando (US): Holt, Rinehart, and Winston; 1980. p. 34.

Nas situações sociais observadas, interage com os indivíduos presentes e participava ativamente. Depois disso, reservadamente, para não esquecer o que tinha observado, fazia as notas usando palavras-chaves que me fizessem recordar as informações no momento de registrá-las no diário de campo.

De acordo com Lofland e Lofland (1995), as notas de campo podem ser assim classificadas: i) **notas de observação**: descrições precisas do que se observou; ii) **notas metodológicas**: referente às técnicas e instrumentos de pesquisa, pistas e indagações; iii) **notas analíticas**: anotações referentes à interpretação, *insights* e relações com a teoria; e iv) **notas pessoais**: relativas à dimensão intersubjetiva do trabalho de campo, isto é, ao exercício da reflexividade.

Para Spradley (1980, p. 71), “o diário de campo deve conter o registro das experiências, ideias, medos, erros, confusões, avanços e descobertas e problemas que surgem durante o trabalho de campo”. Há ainda a importância de esses registros serem datados, lidos e relidos durante a presença em campo e, principalmente, na fase de análise das informações.

Nas pesquisas qualitativas e mesmo em estudos “de tipo etnográfico” em saúde, referências ao diário de campo tornaram-se banalizadas na tentativa de conferir um “tom qualitativo” à investigação, como criticou Knauth (2010, p. 109). Para o etnógrafo, no entanto, o diário de campo assume outros significados que se projetam na profundidade e na “radicalidade metodológica” do fazer etnográfico. Nesse sentido, a descrição abaixo é esclarecedora:

“A maioria de nós, antropólogos, está acostumada a usar o diário de campo como uma ferramenta privada, doméstica, ou mesmo íntima, de pesquisa. Ele é o começo de tudo. É anterior, na genética etnográfica, mesmo às entrevistas. Nele, a etnografia começa a tomar forma. Nele, digitamos uma série de estímulos embrionários: sensíveis, sonoros, visuais, emocionais e intelectuais, que conseguimos traduzir em palavras, resultado de nossas incursões em campo: descrições de lugares, de personagens, de eventos, primeiros esboços interpretativos e analíticos – não raro amalgamados com juízos de valor, preconceitos internos que todos temos como sujeitos socializados em contextos étnicos, de classe, de gênero e geração específicos” (Fontanari, 2010, p. 145-6).

A produção de registros no diário de campo se deu, portanto, ao longo de todo o processo de pesquisa. Considerou-se a observação participante técnica de pesquisa primária, ou seja, a partir das informações observadas e dos vínculos sociais que sua aplicação me permitiu construir, as demais técnicas foram sendo usadas.

2.4.3.2 Análise documental

Nas etnografias em sociedades complexas, o pesquisador pode ter contato com uma série de documentos escritos: “informais”, “formais” ou “oficiais”. Em se tratando de etnografias em serviços de saúde, há considerável disponibilidade desses tipos de fontes de dados: os prontuários, os registros dos profissionais, os manuais, os protocolos, os livros, as políticas de saúde, etc. Para Hammersley e Atkinson (2009), esses documentos devem ser considerados como fontes “secundárias” pelo etnógrafo, uma vez que a produção e o uso de documentos são um mecanismo integral da vida diária nesses contextos sociais. Sendo assim, as fontes documentais complementam as informações coligidas em campo. Os documentos consultados foram classificados em documentos oficiais e locais.

Os **documentos oficiais** referem-se a publicações técnicas de órgãos de gestão pública da saúde e sociedades científicas de âmbito internacional, nacional e local. Nesse conjunto foram incluídos:

- *Global Status Report on Noncommunicable Diseases* (WHO, 2010).
- Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão arterial e ao Diabetes *mellitus* (Brasil, 2002).
- Diabetes *mellitus* (Cadernos de Atenção Básica, nº 16) (Brasil, 2006).
- Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil (2011-2022) (Brasil, 2011).

- Consenso brasileiro sobre diabetes 2002: diagnóstico e classificação do diabetes melito e tratamento do diabetes melito do tipo 2 (SBD, 2003).
- Consenso de diabetes (Campinas, 2006a).

Os **documentos locais** incluíram os registros, formulários, documentos produzidos e/ou diretamente relacionados às atividades desenvolvidas nos grupos Hiperdia no Centro de Saúde Jd. São Marcos. Compreenderam os seguintes:

- Caderno de registro dos usuários participantes dos grupos Hiperdia e do planejamento das atividades educativas.
- Ficha de cadastro do hipertenso e/ou diabético no HIPERDIA (Anexo 3).
- Ficha de acompanhamento do hipertenso e/ou diabético do HIPERDIA (Anexo 4).
- Cartão de Controle de Hipertensão e Diabetes da Secretaria Municipal de Saúde de Campinas (Anexo 5).
- Planilha de atendimento em grupo por profissionais da Secretaria Municipal de Saúde de Campinas (Anexo 6).
- Prontuários dos usuários participantes dos grupos Hiperdia.

Desses documentos, foram extraídas informações necessárias à compreensão das normativas propostas pelas políticas de saúde brasileiras voltadas à população com diabetes. Além disso, o contato com os formulários do SISHIPERDIA auxiliaram a participação ativa nos encontros dos grupos, uma vez que passei a conhecer os tipos de registros que eles faziam e os recursos empregados. Por ser profissional de saúde, a consulta a livros e manuais clínicos sobre diabetes não foi necessária.

2.4.3.3 Caracterização demográfica

Esse tipo de caracterização contribui para traçar o perfil dos informantes e identificar características sociodemográficas do território. Essa etapa ocorreu três meses após ter iniciado a observação nos grupos, em outubro de 2011. Foi aplicado um questionário estruturado por mim para coletar dados demográficos dos participantes (Apêndice 3). Esse

instrumento solicitava informações de identificação dos indivíduos e de caracterização do seu grupo familiar e moradia. Os questionários foram aplicados por meio de entrevistas estruturadas.

Nessa fase, foi solicitado o consentimento livre e esclarecido e para as etapas seguintes foram considerados apenas aqueles indivíduos que participaram dessa fase (52 pacientes no total). Os dados foram registrados em um banco de dados no programa Epi Info, versão 3.5.1 e analisados por meio de estatística descritiva simples.

2.4.3.4 Grupos de discussão¹⁷

A entrevista em grupo é essencialmente uma técnica de coleta de dados qualitativa, que conta com o questionamento sistemático de várias pessoas simultaneamente em um ambiente formal ou informal. O uso dessa técnica é comum nas áreas de marketing, comunicação social, política (pesquisas de intenção eleitoral), sociologia, saúde, administração, educação, etc. A técnica se popularizou após a 2ª Guerra Mundial, sobretudo na pesquisa anglo-saxônica. Em 1956, os sociólogos Robert Merton, Marjorie Fiske e Patricia Kendall cunharam o termo *grupo focal* para esse tipo de entrevistas (Fontana, Frey, 2000; Flick, 2009).

Apesar de a nomenclatura “grupo focal” ter-se expandido entre pesquisadores em todo o mundo, há outros tipos de entrevistas em grupo, como por exemplo, o *grupo de discussão* e as entrevistas em profundidade de grupo¹⁸.

O uso de grupos de discussão em pesquisa social empírica data dos anos 1950, pelos integrantes da Escola de Frankfurt. No final dos anos 1970, com o trabalho de Werner Mangold, essa técnica de pesquisa passou a ser utilizada e fundamentada em referenciais teórico-metodológicos como o Interacionismo Simbólico, a Fenomenologia Social e a Etnometodologia.

¹⁷ Ao longo do texto, quando faço uso dos discursos e diálogos produzidos nos grupos de discussão, utilizo a sigla GD, seguida de número 01 a 04, para relacionar o informante ao grupo de discussão que participou.

¹⁸ Callejo Gallego (2001) afirma que, devido a problemas na tradução dos termos, essas denominações são usadas como sinônimos. Mas, na verdade, cada uma delas tem suas peculiaridades.

Diante disso, deixou de ser apenas uma técnica de pesquisa para se caracterizar como um método (Bohnsack, 2007; Weller, 2010).

O grupo de discussão é considerado um dispositivo analisador cujo processo de produção de informações se dá por meio da colisão dos diferentes discursos. O produto é a manifestação dos efeitos dessa colisão (discussão) nos discursos pessoais e nos discursos grupais. Dessa forma, acentua Callejo Gallego (2002), o grupo de discussão é uma expressão das diferenças coletivas relacionadas aos referenciais normativos de um dado grupo social, seja na sua observação concreta, seja na sua própria extensão normativa. Nesse sentido, as discussões não são sobre qualquer assunto nem de qualquer maneira. Pelo contrário, discute-se o objeto social da investigação. Nesse processo, tal objeto é simbolicamente reconstruído ao mesmo tempo em que o grupo se reconstrói. Ou seja, o foco da discussão não são **apenas** opiniões individuais, mas de um grupo, e são debatidas, refletidas, atualizadas e validadas explicitamente no momento da entrevista.

Apesar do uso frequente de grupos focais nas pesquisas em saúde e enfermagem (Gondim, 2003; Ressel *et al.*, 2008; Trad, 2009), a opção por grupos de discussão deve-se à profundidade conferida às informações produzidas, uma vez que não se buscam as opiniões pessoais sobre um dado assunto (como nos grupos focais); mas as representações e visões de mundo estruturadas e estruturantes das orientações coletivas oriundas do contexto sociocultural dos informantes.

Sendo assim, enumeramos a seguir algumas características dos grupos de discussão que justificaram o seu uso na investigação:

- São formados por pessoas que partilham de experiências comuns, reproduzem estruturas sociais e processos comunicativos semelhantes e levam em consideração as características sociais dos participantes. Dessa forma, eles documentam experiências coletivas no marco do pertencimento étnico e geracional dos informantes, bem como de suas classes sociais, condições de emprego, moradia e renda, representações de gênero, condições de adoecimento, etc. (Weller, 2010).

- Na tradição alemã, os grupos de discussão integram tanto a perspectiva “interna” – que visa a reconstruir o modelo de orientação por meio do qual os integrantes do grupo interagem e a verificar a emergência e a processualidade dos fenômenos interativos –, como a perspectiva “externa”, voltada para a análise da representatividade desses fenômenos interativos em uma determinada estrutura. Sendo assim, a relação entre o grupo pesquisado e o contexto social deixa de estar no segundo plano de análise (Bohnsack, Schäffer, 2001; Weller, 2006).
- Os grupos de discussão refletem, por seu caráter dialógico, o contexto social mais amplo. Logo, os grupos de discussão são contextos nos quais circulam discursos. Esses discursos adquirem valor máximo como representação simbólica do grupo com relação ao fenômeno social estudado (Callejo Gallego, 2002).
- Considera-se que o objetivo do grupo de discussão é a produção de informações que possibilitem a análise do contexto ou do meio social dos informantes, assim como de suas visões de mundo e representações coletivas (Weller, 2010).
- O critério de seleção dos participantes é intencional, pois não se objetiva a composição de uma amostra representativa em termos estatísticos, mas a construção de um *corpus* com base no conhecimento e na experiência dos entrevistados sobre o tema. Idealmente, cada grupo deve ter de 6 a 8 participantes (Weller, 2010).
- O papel do moderador caracteriza-se por sua postura sociogenética (Mannheim, 1982). Ou seja, ele busca intervir o mínimo possível, evita perguntas do tipo “o quê?” ou “por quê?”, buscando focar a discussão no “como”. Tal postura leva à reflexão e à narração de determinadas experiências e não apenas à descrição de fatos (Weller, 2010). Para Callejo Gallego (2002), o papel do moderador é praticamente o de comutador da circulação de discursos, organizando as intervenções e os temas relacionados à pesquisa.

- Além de se voltar ao estudo das representações, experiências e visões de mundo dos participantes, os grupos de discussão possibilitam compreender a forma como esse arcabouço representacional influencia e orienta as ações dos sujeitos no cotidiano.
- A gestão do silêncio durante os grupos de discussão é destacada. Nesses grupos, os silêncios são valorizados tanto na condução dos grupos, quanto em sua análise e interpretação, pois podem apresentar significados diversos em cada momento da discussão (Callejo Gallego, 2002).

Portanto, tendo em vista o pressuposto teórico de que os grupos Hiperdia operam como instâncias produtoras de sentidos e de significados relativos ao processo de adoecimento, bem como à construção das práticas de cuidados de indivíduos diabéticos, a técnica do grupo de discussão mostrou-se adequada à sua apreensão.

Essa etapa da coleta de informações ocorreu entre fevereiro e abril de 2012 e os grupos foram realizados nas dependências do próprio Centro de Saúde, em dias de encontro dos grupos Hiperdia. Essa estratégia facilitou o acesso e a participação dos informantes.

No total, foram realizados quatro (04) grupos de discussão com usuários, identificados numericamente. No conjunto, participaram 18 informantes, sendo: 04 no grupo de discussão I, 06 no grupo de discussão II, 03 no grupo de discussão III e 05 no grupo de discussão IV. O convite para participação foi feito individualmente e, quando aceito, os informantes eram conduzidos para uma sala reservada. As discussões foram orientadas por um roteiro com tópicos-guia semiestruturados (Apêndice 4).

A construção desse roteiro fundamentou-se nas principais evidências empíricas elencadas na literatura socioantropológica nacional e internacional sobre diabetes tipo 2 e grupos de educação em saúde, e nas informações coligidas na observação participante. Foi composto por 11 blocos temáticos, nos quais se distribuíam 24 questões abertas. Ao longo das discussões puderam ser incluídas novas perguntas para esclarecimento e aprofundamento de aspectos pontuais que emergiam. Cada grupo de

discussão durou, em média, uma hora. Foi pedida autorização para registrar em áudio. Posteriormente, as gravações foram transcritas e codificadas conforme orientação de Weller (2006).

2.4.3.5 Entrevistas individuais

A última fase da coleta de dados foi a realização de entrevistas individuais semiestruturadas. O objetivo dessa etapa foi aprofundar e checar, individualmente, informações emergidas nas situações sociais observadas e nos grupos de discussão. Dessa forma, alguns informantes-chave foram convidados a participar das entrevistas, por terem manifestado conhecimento mais profundo sobre determinados tópicos relevantes ao estudo. Além disso, como essas entrevistas foram realizadas no final do trabalho de campo, as relações entre mim e os informantes já estavam mais afinadas, o que permitiu uma interação mais íntima.

As entrevistas são consideradas uma conversa com finalidade ou uma forma privilegiada de interação social com vistas à construção de informações pertinentes ao objeto em estudo (Minayo, 2011). De acordo com Flick (2009), a técnica das entrevistas semiestruturadas foi aprimorada pelos psicólogos Brigitte Scheele e Norbert Groeben, nos anos 1980 e 90, com o objetivo de estudar as “teorias subjetivas” ou os saberes cotidianos. Parte-se do pressuposto de que os entrevistados possuem um complexo estoque de conhecimentos sobre o tema estudado pelo pesquisador. Esses conhecimentos se expressam espontaneamente no momento em que o entrevistado responde a questões abertas.

Esses dados ou teorias subjetivas só podem ser conseguidos com a contribuição da pessoa e constituem uma representação da realidade: “ideias, crenças, maneira de pensar; opiniões, sentimentos, maneiras de sentir; maneiras de atuar; condutas; projeções para o futuro; razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos” (Minayo, 2011, p. 65).

Os usuários e profissionais que aceitaram participar das entrevistas sugeriram o local de sua realização. Em geral, os locais foram o próprio Centro de Saúde, as residências dos usuários e locais de trabalho. No total,

foram feitas 15 entrevistas: 09 com usuários participantes dos grupos Hiperdia; 05 com profissionais da Equipe Azul (01 médica, 01 enfermeira, 02 auxiliares de enfermagem e 01 ACS); 01 com a Coordenadora Geral de Áreas Técnicas do Departamento de Atenção Básica (DAB) do Ministério da Saúde. Nesta coordenação está o Núcleo das Doenças Crônicas.

O roteiro para entrevista com os usuários foi o mesmo utilizado na condução dos grupos de discussão, acrescentando-se algumas questões para elucidação de tópicos comentados superficialmente durante os grupos. Para as entrevistas com os profissionais da Equipe Azul, usei dois roteiros: 1) o primeiro, usado apenas com os informantes que atuam nos grupos: caracterização dos grupos Hiperdia e das atividades/funções de cada profissional (Apêndice 2); e 2) o segundo, com questões relacionadas ao trabalho no Centro de Saúde, às relações usuário-profissional e profissional-profissional e ao cuidado aos diabéticos (Apêndice 5).

A entrevista com a profissional do Ministério da Saúde teve o objetivo de compreender as mudanças que têm ocorrido, nos últimos dois anos na estrutura organizacional do DAB, mais especificamente no tocante às ações programáticas em saúde para hipertensos e diabéticos. O contato inicial foi realizado por correio eletrônico e agendada a entrevista, em Brasília, nas dependências do DAB, em junho de 2012. Dessa forma, o roteiro foi construído com questões abertas relacionadas à função e estrutura da Coordenação Geral de Áreas Técnicas, ao Programa Hiperdia e à educação em saúde para diabéticos (Apêndice 6).

Em todas as entrevistas, foi solicitada autorização dos informantes para registro em áudio. O material produzido foi transcrito na íntegra para posterior análise.

2.4.4 Análise das informações

As informações foram analisadas concomitantemente à coleta. Foram realizadas leituras cuidadosas das descrições e dos registros no diário de campo, das transcrições das entrevistas e grupos de discussão e dos documentos consultados.

A codificação temática foi a técnica de análise empregada. Nessa abordagem, a interpretação das informações não pode ser considerada independentemente de sua coleção ou da amostra do material. A interpretação é o ponto de ancoragem para tomar decisões sobre quais dados ou casos serão integrados e como e com que métodos eles deverão ser coletados (Flick, 2009).

Essa técnica de análise, na perspectiva desenvolvida por Flick (2009), consiste na codificação e categorização dos dados. Por codificação entendem-se as operações por meio das quais os dados são separados, conceitualizados e postos juntos novamente em novos arranjos. Já a categorização refere-se à síntese de tais conceitos e à elaboração de relações entre conceitos ou categorias.

Cumprir destacar a atenção especial dada às questões linguísticas. Dessa forma, palavras, expressões e metáforas que possuíam significados diferentes daqueles empregados em seu sentido denotativo, foram registradas separadamente em fichas (Apêndice 7) e buscados os sentidos que assumiam naquele contexto cultural. Denominei essas palavras e expressões como “categorias culturais” conforme poderá ser observado ao longo desta Tese.

Os procedimentos compreendidos na análise foram:

1. Realizou-se uma descrição breve de cada caso¹⁹: informações sobre a(s) pessoa(s) entrevistada(s), sobre o contexto de realização da entrevista e identificação dos tópicos centrais mencionados pelos informantes. Essa etapa foi continuamente reverificada e, quando necessário, complementada com novas informações. Os dados demográficos também foram utilizados nessa descrição.
2. Analisou-se aprofundadamente o primeiro caso, com vistas a desenvolver um sistema de códigos para as análises seguintes. Ao final, obteve-se uma estrutura temática daquele caso em particular.

¹⁹ Conjunto de dados produzidos por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas ou grupos de discussão.

3. Depois da primeira análise de caso, fez-se a análise dos outros casos e, posteriormente, o cruzamento dos códigos e domínios temáticos desenvolvidos. Ou seja, a estrutura temática inicial foi sendo modificada (correções, inclusões e/ou exclusão) na medida em que outros casos foram sendo analisados.
4. Para analisar os novos casos, utilizou-se a estrutura temática que se foi formando. Para uma interpretação refinada do domínio temático, passagens do texto foram analisadas com maior detalhe.
5. Analisado todo o *corpus*, produziu-se uma tabela com a distribuição dos códigos temáticos emergentes.
6. Tendo como base os códigos temáticos gerados, foram construídas as categorias temáticas.

Ao longo da composição da estrutura temática, Flick (2009) recomenda a utilização do **paradigma de codificação** proposto por Strauss e Corbin (1998, p. 127). De acordo com Flick (2009, p.311), esse paradigma é um modelo muito simples e, ao mesmo tempo, muito geral que serve para esclarecer as relações entre um fenômeno, suas causas e consequências, seu contexto e as estratégias daqueles que estão envolvidos (Figura 2.5).

Figura 2.5 – Paradigma de codificação

Fonte: Flick U. An introduction to qualitative research. 4th ed. London: Sage; 2009. p.311.

2.4.5 Os aspectos éticos

Por fim, foram observados os princípios éticos preconizados pela Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde. Dessa forma, os direitos, interesses e sentimentos dos informantes foram protegidos; os objetivos da investigação foram comunicados aos informantes; a privacidade e o anonimato dos participantes foram mantidos (todos os nomes de informantes apresentados ao longo da Tese são fictícios e suas escolhas foram aleatórias); evitou-se explorar os informantes para obter vantagens pessoais, bem como prejudicar o andamento dos serviços conduzidos nos grupos pesquisados; foi colocado à disposição dos informantes os dados e as análises do material empírico.

Esta pesquisa foi protocolada, avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP, de acordo com o Parecer nº 1.054/2011 (Anexo 7).

No próximo capítulo, são apresentadas informações descritivas sobre o cenário cultural que constituiu o campo dessa investigação.

CAPÍTULO 3

ANTES DO TEXTO, O CONTEXTO:

O CENÁRIO CULTURAL

O objetivo deste capítulo é apresentar ao leitor o cenário cultural no qual o trabalho de campo etnográfico foi desenvolvido. Tendo em vista a perspectiva teórica adotada nesta investigação, faz-se necessária a exposição dos aspectos estruturais e simbólicos que caracterizam o território pesquisado.

Nesse sentido, serão discutidos elementos gerais da Região do São Marcos e sua relação com o município de Campinas e, em última instância, com a Região Metropolitana de Campinas.

3.1 A REGIÃO METROPOLITANA DE CAMPINAS

A Região Metropolitana de Campinas (RMC) está localizada no Estado de São Paulo, na Região Sudeste do Brasil (Figura 3.1). Os municípios que formam a RMC têm em comum o fato de terem-se originado de povoados utilizados como pousos para a intensa atividade de interligação entre o porto de Santos e o interior do Brasil, rota de bandeiras e entradas e trilhas de tropeiros. Formaram-se, geralmente, ao longo de importantes rios usados na circulação de pessoas e mercadorias, durante o Brasil Colônia.

Há também municípios que, ao final do século XIX e início do XX, foram criados como colônias organizadas para receber migrantes estrangeiros, responsáveis por grandes avanços na tecnologia de uso da terra, de plantio e ainda na indústria iniciante. Tal migração foi viabilizada, especialmente, em vista da infraestrutura ferroviária criada para o escoamento da produção cafeeira da região, utilizada posteriormente para a fixação dos centros urbanos das colônias de migrantes. A expansão da RMC no decorrer do século XX deve-se, principalmente, ao crescimento da

Região Metropolitana de São Paulo e à facilidade de comunicação entre as duas regiões por meio de um sistema rodoviário eficiente (São Paulo, s/d).

Figura 3.1 – Ilustração da localização geográfica de Campinas.

Fonte: Disponível em: http://www.campinasvirtual.com.br/campinas_indicadores.html.

Acesso em 08/03/2013.

A RMC é composta pelos seguintes municípios: Americana, Arthur Nogueira, Campinas, Cosmópolis, Engenheiro Coelho, Holambra, Hortolândia, Indaiatuba, Itatiba, Jaguariúna, Monte-Mor, Nova Odessa, Paulínia, Pedreira, Santa Bárbara d'Oeste, Santo Antônio de Posse, Sumaré, Valinhos e Vinhedo.

A região representa 1,47% do território do Estado de São Paulo, tem uma área de 3.673km² e concentra 6,7% da população estadual. A economia é baseada na indústria de ponta e no tecnopolo de pesquisas em informática e biotecnologia, que se beneficiam da presença de importantes institutos e centros de pesquisas. São exemplos dessas instituições: a Companhia de Desenvolvimento do Polo de Alta Tecnologia de Campinas (CIATEC), a Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) e a Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUCCAMP).

A RMC conta ainda com condomínio industrial Tech Town, em Hortolândia, que abriga grandes empresas multinacionais, com o polo regional de Americana e o polo petroquímico de Paulínia. Além disso, alguns municípios da região destacam-se em áreas como o turismo rural, ecológico e de negócios (Indaiatuba, Itatiba, Jaguariúna, Pedreira, Valinhos e Vinhedo)

e em atividades agropecuárias com uso de alta tecnologia (Arthur Nogueira, Cosmópolis, Engenheiro Coelho, Holambra e Santo Antônio de Posse).

3.2 O MUNICÍPIO DE CAMPINAS

No século XVIII, entre os anos 1721 e 1730, a descoberta das minas dos Goias e o posterior estabelecimento da Estrada dos Goias levou à instalação, nas proximidades dessa Estrada, de um pouso de tropeiros denominado “Campinas do Mato Grosso” em área descampada ou “campinhos” na Mata Atlântica fechada. Esse pouso de tropeiros fazia parte do Bairro Rural do Mato Grosso pertencente à Vila de Jundiaí. Na segunda metade do século XVIII, dada a influência dos fazendeiros que se instalaram na região e aos interesses do Governo da Capitania de São Paulo, o bairro tornou-se Freguesia de Nossa Senhora da Conceição das Campinas do Mato Grosso (1774), depois em Vila de São Carlos (1797) e, por último, na Cidade de Campinas (1842).

Durante esse período, a história econômica, política e social de Campinas se caracterizou pela sua atividade agrícola, dada a presença de lavouras de cana de açúcar e de engenhos e, mais tarde, pelos cafezais. Nessas fazendas e engenhos a mão de obra era escrava, sendo incrementada na fase cafeeira pelos trabalhadores livres que imigravam de diferentes regiões do país e da Europa.

Com a crise da economia cafeeira dos anos 1930, Campinas passou por uma série de transformações que buscavam reordenar suas vocações de uma cidade “agrária” para uma cidade urbana. Nos anos seguintes, com a crescente implantação de fábricas, agroindústrias e o crescimento do comércio, a cidade recebeu grandes massas populacionais atraídas pelas oportunidades de emprego e renda na indústria e no setor de comércio em expansão (Tabela 3.1).

A partir da década de 1940, começaram a surgir bairros operários em torno das fábricas e nas proximidades das rodovias que cortam a cidade (Rodovia Anhangüera, 1948; Rodovia dos Bandeirantes, 1979; e Rodovia Santos Dumont, 1980). Entre as décadas de 1950 e 1990, esses bairros foram sendo urbanizados e a população manteve-se em crescimento, uma

vez que os movimentos migratórios para Campinas e Região continuam a ocorrer, embora em escalas menores.

Tabela 3.1 – População residente em Campinas por local de nascimento, 2010.

<i>Locais de Nascimento</i>	<i>Frequência (pessoas)</i>
População residente (Censo 2010)	1.080.113
Região Norte	4.505
Região Nordeste	92.055
Região Sudeste	909.194
Região Sul	49.525
Região Centro-Oeste	10.206
Sem especificação	8.379
País Estrangeiro	6.249

Fonte: IBGE. Censo Demográfico 2010: migração – amostra. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>. Acesso em 04/03/2013.

Localizada na região noroeste do Estado de São Paulo, o município tem uma área de 794,43km², limitada pelos municípios de Paulínia, Jaguariúna e Pedreira, a norte; Morungaba, Itatiba e Valinhos, a leste; Itupeva, Indaiatuba e Monte-Mor, a sul; e Hortolândia e Sumaré, a oeste. Atualmente apresenta um intenso processo de conurbação com os municípios de Sumaré, Americana, Indaiatuba, Hortolândia, Santa Bárbara d'Oeste, Valinhos, Itatiba e Paulínia.

Segundo dados referentes ao ano 2012 do Perfil Municipal de Campinas elaborado pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (SEADE)²⁰, a população do município era de 1.100.970 pessoas, com densidade demográfica de 1.385,86 habitantes/km². Da população total, 18,71% têm menos de 15 anos de idade e 13,06% tem 60 anos de idade ou mais. O Índice de Envelhecimento da população era de 69,81%.

No tocante às estatísticas vitais e de saúde de Campinas referentes ao ano de 2011, segundo dados da SEADE, a Taxa de Natalidade (por 1000 habitantes) era de 13,61; a Taxa de Mortalidade Infantil (por 1000 nascidos vivos) era de 9,23; a Taxa de Mortalidade da População entre 15 e 34 anos (por 100mil habitantes nessa faixa etária) era de 109,28; e a Taxa de

²⁰ Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/perfil/perfilMunEstado.php>. Acesso em 04/03/2013.

Mortalidade da População com 60 anos ou mais (por 100mil habitantes nessa faixa etária) era de 3.309,39.

Em 2000, o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) no município era de 0,852, considerado elevado, e a renda *per capita* (em reais correntes), em 2010, era de 6,43. Em relação à habitação e infraestrutura, em 2010, o nível de atendimento da Coleta de Lixo era de 99,76%, do Abastecimento de Água, 98,89% e do Esgoto Sanitário, 87,02%. Neste mesmo ano, a Taxa de Analfabetismo da População de 15 anos ou mais era 3,26%, e 60,82% da População de 18 a 24 anos possuíam o Ensino Médio Completo. Já o Produto Interno Bruto (PIB) era de 36.688,63 milhões de reais correntes e o PIB *per capita* (em reais correntes) era 33.998,03, ambos os dados referentes ao ano de 2010.

De acordo com o Plano Diretor 2006 (Campinas, 2006b) da Secretaria de Planejamento, Desenvolvimento Urbano e Meio Ambiente da Prefeitura Municipal de Campinas, o município está dividido em 09 Macrozonas (Figura 3.2).

Figura 3.2 – Mapa das Macrozonas de Campinas. Seplama, Campinas, 2006.

O trabalho de campo conduzido durante esta pesquisa foi realizado na Macrozona 9 – Área de Integração Noroeste. A Macrozona 9 compreende as regiões do Distrito de Nova Aparecida, Boa Vista, Amarais, Jardim Campineiro, Jardim São Marcos e o Aeródromo dos Amarais. Nessa Macrozona evidencia-se importante processo de conurbação com os municípios de Sumaré e Hortolândia e baixa articulação com o restante da cidade, por conter grandes áreas não urbanizadas (Fazenda Santa Eliza, Complexo Delta, Fazenda Chapadão e Fazenda Santa Genebra) (Campinas, 2006b).

A região apresenta ainda diferentes dinâmicas de urbanização, com aglomerados subnormais que, segundo o IBGE (2010), compreendem assentamentos irregulares conhecidos como favelas, invasões, grotas, baixadas, comunidades, vilas, ressacas, mocambos, palafitas, entre outros. Em decorrência das políticas habitacionais, a população residente está concentrada em conjuntos habitacionais (Campinas, 2006b).

A Macrozona 9 desenvolve-se no entorno de entroncamentos e eixos rodoviários (Rodovia Anhanguera, Rodovia Dom Pedro I, Rodovia Adalberto Panzan que liga a Rodovia Anhanguera à Rodovia dos Bandeirantes, e a Rodovia Francisco Aguirre Proença, conhecida como Campinas-Monte-Mor). Além disso, há presença de empresas do Polo Tecnológico de Campinas, a Central de Abastecimento de Campinas (CEASA-Campinas), grandes redes de supermercados e outros setores atacadistas.

Embora nessa Macrozona existam diversos bairros e agrupamentos subnormais, entre os campineiros os bairros mais conhecidos são o Jardim São Marcos e o Jardim Santa Mônica por serem os mais antigos. Esses bairros estão separados pela Rodovia Dom Pedro I. O “São Marcos”, como usualmente é chamado por não-moradores, compreende o Jardim São Marcos, Favela São Marcos, Jardim Campineiro, Favela Jardim Campineiro I, Favela Jardim Campineiro II, Barro Preto, CIATEC, Parque Cidade de Campinas, Ocupação Parque Cidade de Campinas (I,II,III), Ocupação Vila Esperança, Favela Recanto Fortuna, Ocupação Recanto da Fortuna CDHU (Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano), Polo Técnico de

Campinas, Favela Recanto Fortuna, Favela Recanto Fortuna (CTI), Vila San Martin, Chácara São João, Loteamento Tecno Park e TIC.

3.3 “SE O BRASIL É NOSSO, QUAL O PEDAÇO DA GENTE?”²¹ A REGIÃO DO SÃO MARCOS

Nesta pesquisa, o que denominamos de “Região do São Marcos” é o conjunto de bairros e aglomerados subnormais listados no parágrafo acima. Apesar dessa nomenclatura não existir oficialmente, o termo se mostra adequado para a delimitação e caracterização do território compreendido durante o trabalho de campo etnográfico, seja em decorrência das visitas domiciliares realizadas junto com os profissionais da Equipe Azul, seja pelas localidades nas quais os informantes residem ou, ainda, pelas caminhadas que fiz para conhecer a região.

Como morador do Distrito de Barão Geraldo, em Campinas, já tinha escutado falar do “São Marcos”. Entre os moradores da cidade e do vizinho Distrito de Barão Geraldo, relacionar o “São Marcos” ao tráfico de drogas e à violência a ele atribuída é fato comum. Esses rótulos pesaram na minha preparação para entrada em campo de pesquisa, no sentido de gerar ansiedade e temerosidades. Ao mesmo tempo, desenvolver o trabalho de campo no “São Marcos” e no Centro de Saúde do bairro atendia a minha curiosidade e desejo de realizar pesquisa em uma comunidade, uma vez que a oportunidade enriqueceria profundamente minha experiência de etnógrafo.

Diante disso, relativizar minha impressão (perspectiva *etic*) em relação ao “São Marcos”, dada a condição de morador de Campinas, colocou-se como um desafio e um exercício teórico-metodológico no início do trabalho de campo. Nesse sentido, conhecer Carlos e, posteriormente entrevistá-lo, foi fundamental para a construção de uma perspectiva *emic* da história da região e dos seus problemas hodiernos. Carlos tinha, à época de sua entrevista, 76 anos de idade, baiano, casado, negro, católico, carpinteiro

²¹ “A favela está mudando, à força”. Diário do Povo, Campinas, 03 de maio de 1979. Extraído de Lopes (1988, p. 32-3). Refere-se à fala de uma senhora, chefe de uma das 38 famílias faveladas do Jd. São Marcos, cujos barracos estavam sendo arbitrariamente removidos para cerca de 1km de distância.

aposentado, residente no “São Marcos” (bairro Jardim Campineiro) desde 1972. A narrativa a respeito de sua participação como militante do movimento popular pela melhoria da então Favela Jardim São Marcos, no final dos anos 1970 e início dos anos 1980, deu o tom e indicou “pistas” para as investigações que realizei posteriormente no intuito de descrever o processo de estabelecimento e construção histórico-social da “Região do São Marcos”.

O processo de povoamento da região teve início na década de 1960, pela iniciativa de migrantes de diferentes partes do Brasil, atraídos pelas possibilidades de emprego decorrentes do desenvolvimento industrial e econômico de Campinas. Apesar de não ter encontrado nenhum material escrito e publicado que relate esse processo de povoamento, contei com uma série de entrevistas com moradores publicadas desde 2011 no jornal comunitário da Região dos Amarais, o “Nosso Jornal”; na entrevista concedida por Carlos; e no estudo de Lopes (1988).

A ocupação da região se deu de forma irregular, não havendo a propriedade da terra por parte de seus moradores. Nessa época, a região não contava com saneamento básico, pavimentação das ruas²², energia elétrica e água encanada nas casas, transporte público²³; só havia um telefone público que ficava no Cemitério dos Amarais (a 1,5 km de distância, aproximadamente). O acesso a serviços de saúde, escolas, creches, mercados e demais estabelecimentos comerciais só era possível no centro de Campinas (Nosso Jornal, 2011a;b; 2013).

No relato de um morador para o “Nosso Jornal”, nos anos 1970 até início dos anos 1980, a região era cortada por trilhas (ruas), córregos de águas limpas nos quais as crianças se banhavam e também se podia pescar, as matas eram vastas, havia poucos barracos de madeira e a plantação de algodão se estendia da área onde hoje é a Vila Esperança, passando pela CEASA-Campinas, até o lado do atual Aeroporto dos Amarais (Figura 3.3) (Nosso Jornal, 2011b).

²² Segundo nossos informantes, no período de estiagens, havia muita poeira. Em dias chuvosos, lama.

²³ Segundo moradores entrevistados pelo “Nosso Jornal”, havia apenas um ônibus, chamado de “Jardineira”, que nos horários de pico saía do “Bar do Larga Brasa” a cada 30 minutos, mas no período entropicos não tinha horários definidos.

Figura 3.3 – Vista da antiga Rua 1, Jardim São Marcos, 1981.

Fonte: Disponível em: <http://www.nossojornal.jor.br/2011/10/06/dona-jovem/>.

Acesso em 08/03/2013.

A população dessa região de Campinas, como em outras áreas de periferia da cidade, era formada pela classe trabalhadora que vinha crescendo desde a década de 1940. O processo de industrialização e desenvolvimento econômico de Campinas e o incremento populacional formado por migrantes com baixa renda, baixo nível de escolaridade e que viviam em favelas levou à “polarização” das opiniões dos campineiros.

Dessa maneira, havia segmentos sociais e políticos mais conservadores, ligados à classe média e alta, que defendiam a remoção desses moradores das áreas ocupadas, evitando assim a institucionalização das favelas e, do outro lado, os “favelados” apoiados pelas Sociedades Amigas de Bairros (SAB), pelas Comunidades Eclesiais de Base (CEB) da Igreja Católica, pelo Movimento Operário e Sindical, pelo jornal “Repórter da Região”, intelectuais, profissionais liberais, militantes e simpatizantes de partidos políticos (principalmente do Partido dos Trabalhadores, criado em 1980) e, depois, organizados nas Associações de Favelados.

Além disso, as décadas de 1970 e 1980 foram marcadas pelas lutas sociais contra a ditadura militar, em curso desde 1964. O cenário político campineiro refletia em suas relações institucionais os embates da sociedade brasileira mais ampla, o que se evidenciava pelas investidas da Câmara

Municipal, apoiada pelo vice-prefeito José Roberto Magalhães Teixeira, contra algumas medidas do prefeito Francisco Amaral, ambos do partido Movimento Democrático Brasileiro (MDB). Soma-se a isso a articulação e mobilização política e a pressão exercida pela sociedade civil e movimentos sociais na luta pelos direitos de cidadania e, conseqüentemente, melhores condições de vida, habitação e trabalho.

Essa contextualização é fulcral para compreender o momento histórico-social no qual se deram as lutas dos moradores da Região do São Marcos em prol da urbanização das favelas, do direito à terra e do acesso a serviços básicos. Moradores como Carlos e outros entrevistados pelo “Nosso Jornal” fizeram parte da SAB do Jardim Santa Mônica²⁴ e do movimento da “Assembleia Popular” (AsP) criado em 1979, tendo seu nome alterado para “Assembleia do Povo” em 1980²⁵.

De acordo com Lopes (1988), o movimento da AsP de Campinas surge como um movimento de bairros em 1979 durante o governo do prefeito Francisco Amaral (MDB). A primeira AsP aconteceu em 08 de março de 1979, mas a participação dos moradores de favelas era reduzida²⁶. Depois da 1ª AsP, seus integrantes começaram a apontar que as reivindicações dos moradores das favelas necessitavam de um tratamento diferenciado dentro da AsP, uma vez que seus problemas eram distintos daqueles enfrentados nos bairros: expulsões, despejos, remoções arbitrárias em nome do projeto Programa de Financiamento para Lotes Urbanizados (PROFILURB) da Secretaria Municipal de Promoção Social.

O PROFILURB visava a construção de loteamentos populares com terrenos comprados pelos moradores das favelas e, para isso, previa a sua remoção das áreas já habitadas. Os participantes da AsP criticavam as remoções arbitrárias e o interesse das imobiliárias na venda desses lotes – muitos deles clandestinos e/ou irregulares na Prefeitura. Dentre as tantas

²⁴ Inicialmente não havia SAB no Jardim São Marcos, por isso as reivindicações eram feitas junto com o Jardim Santa Mônica (bairro vizinho). Somente em 1980 é que se dá a formação da SAB do Jardim São Marcos.

²⁵ Para uma análise sociológica desse movimento em Campinas, consultar Lopes (1988; 1997).

²⁶ Entre as favelas que participaram mais ativamente da AsP, estavam o Jardim São Marcos, Jardim Campineiro e Jardim Santa Mônica (Lopes, 1988).

reivindicações arroladas pelos membros da AsP, o direito à terra ocupada era uma das principais bandeiras de luta.

Em 1979, relata Lopes (1988), um levantamento feito pela Secretaria Municipal de Promoção Social com 804 famílias das favelas Jardim Paranapanema, Jardim Flamboyant e Jardim São Marcos revelou um cenário de carência de serviços básicos e infraestrutura, mas, ainda assim, o poder público municipal insistia no PROFILURB.

Das 804 famílias entrevistadas, apenas 32 tinham condições de participar do plano de aquisição da casa própria da Companhia de Habitação Popular (COHAB); 49% possuíam fossas próprias e 39,54% usavam fossas coletivas com duas ou mais famílias; 20,49% tinham água de torneira própria ou do vizinho, a quem pagavam mensalmente; 4,44% também usavam água de torneira própria, mas não pagavam pelo serviço; 31,57% coletavam água de minas próprias e 27,02% tinham poços, mas em ambos os casos não havia qualquer tipo de tratamento da água; 72,76% utilizavam para iluminação querosene, velas e álcool (devido à falta de recurso financeiro para custear o serviço ou pela difícil localização geográfica do barraco) e apenas 27,23% tinham luz elétrica ligada pela Companhia Paulista de Força e Luz (CPFL) (Lopes, 1988).

Nesse caldo de mobilização política, em 30 de março de 1981 foi promulgada a Lei Municipal nº 5.079 e o Decreto nº 6.449, conhecidos como Lei da Terra e Decreto da Terra, respectivamente. Apesar dos embates políticos entre os interesses da classe dominante local, da Câmara Municipal e do vice-prefeito Magalhães Teixeira e as Associações de Bairros e Favelados de Campinas, a conquista da terra em que se morava deu espaço para a priorização da luta por outras necessidades sociais da população da periferia.

Nesse sentido, as reivindicações, por meio da mobilização dos moradores das áreas em questão e do movimento social, passaram a reclamar o acesso à educação, à saúde, ao transporte público, ao saneamento básico, etc. Em síntese, pode-se afirmar que o processo de reconhecimento e legitimação dos direitos de cidadania da Região do São Marcos e de outros bairros da cidade e o consequente acesso aos serviços

básicos se deram com a luta e a militância de grupos de moradores. Esses grupos foram influenciados pelo contexto em que se viveram tais mobilizações sociais.

Na Região do São Marcos, as escolas, as creches, o centro de saúde, o asfalto, o saneamento básico, as linhas de ônibus do transporte público, o acesso a telecomunicações, etc., foram sendo conquistados por meio da AsP e das associações de moradores que se criaram na época.

Apesar de tratarmos o tema com brevidade, o que se pretende mostrar são as bases históricas, sociais, econômicas e políticas nas quais alguns valores sociais e referentes culturais dos moradores dessa comunidade foram construídos. Embora a maioria dos moradores mais jovens e/ou novatos desses bairros não tenha contato com essa parte da história (como reclamam os militantes da época em suas entrevistas ao “Nosso Jornal”), esses valores sociais e referentes culturais continuam a orientar a agênciaação desses indivíduos e as formas pelas quais eles se relacionam com os serviços públicos e demais equipamentos sociais disponíveis.

Os valores e a memória do período de luta e mobilização política presentes nos idosos da região e demais usuários dos serviços públicos, como o centro de saúde, são estruturantes da forma como esses indivíduos usam e se relacionam com o sistema de saúde, com os profissionais e com os dispositivos terapêuticos no âmbito das diversas políticas de saúde (como o grupo Hiperdia). Portanto, tais fatos sublinham a agência individual desses sujeitos em um território específico, com suas limitações e potencialidades.

Quando indagados sobre o dia a dia no bairro, os informantes relataram como problemas atuais o tráfico de drogas na região e a violência a ele atrelada. Nas reuniões da Equipe Azul nas quais estive presente, a violência intrafamiliar, em decorrência do tráfico de drogas, era um problema recorrente e se espalhava para violência contra mulheres, crianças, adolescentes e idosos. Os informantes se queixaram, ainda, da insatisfação com a segurança pública e dos incômodos provocados pelos “rachas” de carros realizados aos domingos e feriados na avenida principal do bairro. Em suas avaliações, os “rachas”, associados à inoperância do policiamento,

dificultam a mobilidade das pessoas dentro do bairro, provocando acidentes e poluição sonora.

No tocante à infraestrutura, os problemas de alagamento e inundação de casas ainda persistem nas ruas próximas a um córrego. Algumas ruas ainda necessitam sere asfaltadas. O setor de comércio e serviços é restrito, devido aos assaltos frequentes aos comerciantes. A ausência de agências bancárias e/ou casas lotéricas faz que os moradores precisem se deslocar até o bairro Matão, na cidade de Sumaré. Tal deslocamento é feito em carro próprio ou em ônibus coletivo, o que onera o acesso a esses tipos de serviços.

O transporte público também foi alvo de reclamação dos informantes. Segundo eles, apesar de haver linhas de ônibus, a lotação dos veículos e o tempo de espera nos períodos entropico ainda são preocupantes. No bairro há poucos equipamentos sociais, como escolas e serviços de saúde. No que diz respeito às escolas, apenas em uma delas é oferecido o ensino médio. Por isso, os adolescentes precisam estudar em escolas do centro de Campinas ou em Barão Geraldo. Apesar de terem um Centro de Saúde com funcionamento diário e estarem próximos do Pronto Atendimento Padre Anchieta e do Hospital de Clínicas da Unicamp, os moradores gostariam de ter uma ambulância disponível 24 horas, todos os dias da semana, para otimizar o transporte dos usuários aos serviços mais distantes, principalmente nos finais de semana e feriados quando o Centro de Saúde está fechado.

Os postos de trabalho da maioria dos moradores são fora da Região do São Marcos. Como a rede de comércio e serviços na região é restrita, a absorção da mão de obra não é suficiente. Dessa forma, a maior parte da população economicamente ativa desloca-se para outras regiões da cidade, principalmente para Barão Geraldo e a região central de cidade.

Há no bairro alguns equipamentos sociais que desenvolvem atividades diversas. O Instituto ARNEA (Atitude, Respeito à Natureza e Educação Ambiental) e o Projeto 9 *Street*, criados em 2008, trabalham com temas e ações voltadas à educação ambiental; o Núcleo Movimentos em Semente, desde 2009, oferece atividades que promovem e garantem o

acesso à cultura, ao lazer e ao esporte para crianças e adolescentes do bairro. O Núcleo mantém parcerias com o Instituto S.O.S. Pequeninos e com a Faculdade de Educação Física da Unicamp.

A instituição com maior tempo de atuação na região é o Movimento Assistencial Espírita Maria Rosa (MAE Maria Rosa), instalado no bairro desde 1967, conhecido popularmente como Casa da Sopa ou Sopa do Grameiro. O MAE Maria Rosa oferece: doação de alimentos, agasalhos e brinquedos (no período natalino e inverno); oficinas profissionalizantes; atendimento a crianças no contraturno escolar; Domingo Amigo com atividades recreativas e culturais; Projeto Flor e Ser que consiste na utilização de terapias florais; Plantão Social, para orientações e encaminhamentos dos moradores para serviços sociais especializados; Turma da 3ª Idade; Cursos de Gestante em parceria com o centro de saúde; organização e distribuição de enxovais para gestantes; Campanha do Leite em Pó; e, mais recentemente, tem sediado atividades do Programa Esporte e Lazer na Cidade (PELC), do Ministério dos Esportes, em conjunto com o Núcleo Movimentos em Semente e com o Instituto S.O.S. Pequeninos.

No tópico seguinte, serão abordadas as especificidades da Rede Básica de Campinas e apresentado o Centro de Saúde Jd. São Marcos.

3.4 A REDE BÁSICA DE SAÚDE EM CAMPINAS

Desde a década de 1970, Campinas é conhecida pelas experiências exitosas e pelas especificidades do seu sistema público de saúde. Além disso, o Movimento Popular de Saúde de Campinas, os Departamentos de Medicina Preventiva e Social da Unicamp e da PUC-Campinas tiveram importante atuação na Reforma Sanitária Brasileira, ao propor experiências de reestruturação e de mudanças no modelo de atenção e gestão da rede de serviços de saúde existentes na época. Mesmo nos últimos anos, a mobilização dos profissionais, usuários e intelectuais da área de saúde de Campinas tem realizado debates e participado das discussões em curso sobre o SUS. Essas particularidades reclamam uma apresentação dessa história e seus impactos na estruturação e funcionamento da Rede Básica de Saúde no município.

A construção histórica e desenvolvimento da municipalização da Rede Básica de Campinas foram apresentados por Queiroz (2003) em três fases: a primeira, a organização dos serviços de saúde (1977-1983); a segunda, de integração institucional (1983-1988); e a terceira, de administração e gerenciamento municipal de saúde (1989-2000). Dada a época em que o professor Marcos Queiroz publicou esse livro, em 2003, adicionarei uma quarta fase para dar conta dos desdobramentos da implantação do Projeto Paideia de Saúde da Família, de 2001 até os dias de hoje²⁷. Focaremos na exposição dessa última fase, uma vez que a pesquisa foi desenvolvida nesse momento histórico.

Para reorientar a organização do modelo de atenção no município foi proposto o Projeto Paideia de Saúde da Família (PSF Paideia), em 2001. O termo Paideia, originalmente criado na Grécia Antiga, foi adotado por designar o desenvolvimento integral do ser humano. A ideia do PSF Paideia era pôr para caminhar de braços dados a saúde e a cidadania. Para tanto, previa uma reformulação da clínica: do enfoque na doença para um enfoque no sujeito que adoece, ampliação das práticas de promoção da saúde, trabalho interdisciplinar pelas equipes, incluir como espaço de cuidado o ambiente familiar, a escola, a comunidade, o que implica pensar as pessoas inseridas em suas redes de apoio e suporte social (Campos, 2003).

Por já haver uma rede básica de serviços estruturada no município que, em alguma medida, desenvolvia alguns tipos de ações de saúde previstas pelo PSF, criado em 1994 pelo Ministério da Saúde, a implantação do PSF Paideia requeria uma reforma e ampliação dessa rede. No entanto, isso não se deu sem que se tivessem pensado tais mudanças a partir de algumas orientações teóricas e gerenciais (Campos, 2003):

- Clínica Ampliada e ampliação das ações de saúde coletiva no nível local;
- Cadastro de saúde da população e vinculação de famílias à Equipe Local de Referência;
- Acolhimento e responsabilização;

²⁷ Análise aprofundada sobre a estruturação do SUS em Campinas pode ser encontrada em: Campinas, 1978; Canesqui *et al.*, 1985; L'Abbate, 1990; Mellin, 1998; Silva *et al.*, 2001; Campos, 2003; Nascimento *et al.*, 2007.

- Sistema de Cogestão;
- Capacitação.

Desde 1998, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) tinha proposto a implantação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), a exemplo do que já vinha ocorrendo, desde 1991, em outras regiões do Brasil, principalmente nas regiões Norte e Nordeste. Porém, travou-se um intenso debate, pois o Movimento Popular de Saúde de Campinas e os gestores da SMS se opuseram à implantação, uma vez que defendia que se contratassem profissionais qualificados e que as demandas do sistema de saúde em Campinas requeriam outras estratégias de aprimoramento do acesso, algo que não seria conseguido com o PACS (Nascimento *et al.*, 2007).

Com o PSF Paideia, a estruturação das Equipes Locais de Referência se deu em dois modelos básicos:

- a **Clássica**: composta por médico de família e enfermeiro, 1 dentista (jornada de 36 horas semanais) ou 2 dentistas (de 20 horas semanais cada), 2 agentes de consultório dentário e 1 técnico de higiene dental (quando houver), auxiliares de enfermagem e de 4 a 6 agentes comunitários de saúde (ACS). Todos deveriam ter jornada de trabalho de 8 horas diárias e cobrir 700 famílias ou 3.500 pessoas;
- a **Ampliada**: formada por 1 médico generalista e 1 enfermeiro (jornada de trabalho de 8 horas diárias), 1 pediatra, 1 ginecologista-obstetra (ambos trabalhando meio período, 4 horas), 1 dentista (jornada de 36 horas semanais) ou 2 dentistas (de 20 horas semanais cada), 2 agentes de consultório dentário e 1 técnico de higiene dental (quando houver), auxiliares de enfermagem e ACS. Essas equipes devem cobrir 1.400 famílias ou 7.000 pessoas.

De uma forma geral, esse é o modelo de atenção e gestão vigente na Rede Básica de Campinas até os dias atuais. Apesar dos inúmeros avanços e dos recursos disponíveis, desde 2011 o sistema de saúde municipal tem sido afetado pelas consequências da crise política na prefeitura. Nos últimos

anos, pode-se observar um acréscimo da demanda por atendimento nos serviços de saúde, sobretudo pela existência de “usuários sazonais”²⁸.

Ao passo que se aumenta e complexifica a demanda por atendimentos, os serviços e equipes de saúde são sobrecarregados pelo volume de trabalho. Nesse cenário, os trabalhadores em saúde exercem suas atividades em unidades de saúde com precarização de alguns equipamentos e materiais. Entre 2011 e 2012, período em que realizei o trabalho de campo, foi comum a falta de medicamentos e de outros insumos necessários à condução de procedimentos básicos.

Do ponto de vista dos processos de trabalho, a maneira como o acolhimento vem sendo realizado tem cada vez mais aproximado o fluxo de atendimento dos centros de saúde aos de um pronto-atendimento. Esse fato é agravado com a limitação do número de médicos na rede, devido às dificuldades de contratação desse profissional, apesar das gratificações e salários oferecidos. As equipes de enfermagem despendem parte considerável de seu tempo de trabalho nos acolhimentos. Apesar disso, percebem graus de resolutividade cada vez menores, já que, na atual conjuntura e pela forma como esses dispositivos técnico-assistenciais são empregados, os fluxos de atendimento acabam por requerer a consulta médica e as agendas já não comportam o volume de usuários.

“Eu acho esse acolhimento muito furado! A gente ouve a queixa do paciente, mede os sinais vitais e aí direciona: ou vai para a enfermeira ou, se a gente achar necessário, vai direto para o médico. Mas a gente percebe que tem paciente que vem só para isso. Eu não concordo com esse sistema. Não acho que tem que ser assim. Porque eu acho que aqui, aos poucos, está virando um pronto-socorro! E a referência do centro de saúde não é essa, é prevenção!” (Auxiliar de Enfermagem 2).

Em termos organizacionais, o sistema de saúde em Campinas está estruturado regionalmente em 05 Distritos de Saúde. O sistema conta com: 62 Centros de Saúde; 15 Centros de Convivência; 03 Unidades Farmacêuticas; 01 Ambulatório Geral (CEASA-Campinas); 03 Ambulatórios

²⁸ São moradores de outras cidades e/ou estados brasileiros que vêm a Campinas para realizar tratamentos de condições agudas de saúde, principalmente cirurgias, e ficam hospedados na casa de parentes e amigos que migraram há algum tempo e, por isso, já possuem uma estrutura para recebê-los.

de Especialidades (Policlínicas); 02 Centros de Testagem e Aconselhamento em HIV/Aids; 01 Laboratório Municipal de Análises Clínicas; 05 Bases do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU); 05 Unidades Distritais de Vigilância em Saúde; 05 Serviços de Atendimento Domiciliar (SAD); 12 Centros de Atenção Psicossocial (sendo 02 CAPS i, 06 CAPS III e 04 CAPS AD); 02 Centros de Especialidades Odontológicas (CEO); 04 Pronto-Atendimentos; 04 hospitais públicos e 16 hospitais privados; e 03 Centros de Referência (Idoso, DST/AIDS e Saúde do Trabalhador).

Passemos agora à caracterização do Centro de Saúde Jardim São Marcos, ao qual estive vinculado durante a realização do trabalho de campo.

3.4.1 O Centro de Saúde Jardim São Marcos

A história dessa UBS teve início em 1978. Com o nome de “Postinho da Arlete”, a unidade surgiu pela iniciativa de um médico da região, tinha caráter assistencialista e não mantinha vínculo com a prefeitura. O posto funcionava em uma casa, no Jardim São Marcos, e era organizado por uma auxiliar de enfermagem chamada Arlete Castro (por isso, “Postinho da Arlete”).

Inicialmente o Postinho só contava com dois profissionais: Arlete e o médico que o criou. Eram oferecidos à população consultas médicas uma ou duas vezes por semana e atendimentos básicos de enfermagem: aferição de pressão arterial, realização de curativos, nebulização, grupos para hipertensos e diabéticos. Havia ainda distribuição de medicamentos (amostras grátis), que eram deixados no Postinho pelo médico, e doação de leite. Com o tempo, passou a haver atendimento odontológico, ginecológico, pediátrico, além de clínica geral. Todos os custos eram arcados pelo médico fundador.

Durante mais de dez anos, Arlete foi responsável pela organização e atendimento diário no Postinho, sem contar com outros profissionais de enfermagem. Em 1988, o Postinho da Arlete foi municipalizado e passou a receber funcionários da prefeitura de Campinas. O Postinho da Arlete funcionou no mesmo local até 1996, ano em que ocorreu a mudança para as instalações atuais do centro de saúde.

O trabalho da Arlete ainda é lembrado pelos moradores mais velhos da região. Arlete trabalhou no centro de saúde até 1997 quando foi afastada por problemas de saúde. De acordo com nossos informantes, ela morreu há mais ou menos 4 anos devido a um câncer. Dadas as condições de reprodução material e o envolvimento histórico da população nos movimentos sociais dos anos 1970 e 1980, o trabalho da Arlete é ainda considerado como um ícone para uma prática de saúde comprometida com as necessidades dos usuários.

“Quando eu mudei para cá, a gente ia ao Postinho da Arlete. Aquele postinho era de um doutor. Dizem que um dia ele [o médico] ficou muito doente e disse que se melhorasse ele abria um posto. Ele ficou bom, abriu o posto e era tudo ele que pagava. Quando mudou para cá é que virou da prefeitura. Arlete era uma enfermeira boa. Eu duvido chegar alguém lá e ela não atender. Ela já conhecia as pessoas que estava lá todo dia [faziam acompanhamento médico frequente] e as pessoas que iam lá só quando precisavam [não faziam acompanhamento médico]. E era só ela. Ela cuidava de tudo, atendia os doutores, o dentista, na recepção. Tudo era ela, e não saía um de lá sem atendimento! Nesse tempo ela não era da prefeitura. Quantas vezes eu cheguei lá e ela falava assim: ‘ó fia, você vai ser atendida, mas lava aquele pano de prato lá para mim que eu não estou com tempo de lavar’. Ela fazia até a limpeza!” (Lara, GD 04).

Paralelamente, a população da região do São Marcos expressava (e ainda expressa) um pluralismo nas formas de acessar os recursos para tratamento e cura disponíveis na comunidade. Se, por um lado, eles buscavam os serviços do Postinho da Arlete, por outro, manifestavam interesse e crença em práticas de tratamento e cura realizadas por benzedadeiras, mães de santo e mulheres evangélicas. Além disso, buscavam-se as consultas com “farmacêuticos”²⁹, conhecidos na comunidade e no centro da cidade. Dentre estes, destaca-se a Farmácia do Lory, que funciona até hoje. De acordo com nossos informantes, a procura pelo “farmacêutico” se dava em duas situações: primeiro, quando não havia acesso a médicos na comunidade; e segundo, quando a pessoa não consegue ser atendida pelo médico no centro de saúde.

²⁹ Entenda-se por farmacêuticos tanto os profissionais com formação superior em Farmácia, como os proprietários de drogarias e farmácias existentes no bairro. Para os informantes, essa distinção não está posta de forma muito clara. Chama-se de “farmacêutico” o indivíduo que domina, em alguma medida, um tipo de conhecimento sobre doenças e medicamentos alopáticos e naturais, que faz consultas sobre problemas de saúde diversos e, também, realiza alguns procedimentos técnicos básicos, como aferir pressão arterial, administrar medicações injetáveis, fazer curativos, retirada de pontos cirúrgicos, etc.

O “farmacêutico” desempenhava muitas funções: consultas, indicação de medicamentos alopáticos e/ou naturais e realizava procedimentos básicos de enfermagem. Na última década, a vigilância sanitária do município restringiu e proibiu esse tipo de prática de cura. A Farmácia do Lory, por exemplo, foi interditada e ficou fechada por um período devido irregularidades no funcionamento. Mas, ainda assim, os moradores antigos (considerados de “confiança” pelos “farmacêuticos”) procuram esse tipo de prática de cura e são atendidos.

Em casos de crianças com problemas de crescimento e outras enfermidades de etiologias populares prevalentes na infância, os agentes de cura mais procurados eram as rezadeiras e benzedadeiras. Os mais conhecidos eram o Sr. Sacramento e a Sra. América, ambos já falecidos e o Sr. Santiago. Atualmente existe uma mãe de santo (segundo os informantes ela não está atendendo), a Irmã Inês, evangélica que faz orações em casa, e a Dona Neusinha, rezadeira e candidata a vereadora. Além de rezas e orações, esses agentes de cura orientavam banhos, chás, soluções feitas com plantas medicinais e utilização de amuletos.

Essas práticas de cura e seus agentes coexistem mesmo hoje com a reestruturação do Postinho da Arlete em centro de saúde. Portanto, mesmo com o acesso ao sistema oficial de saúde, as práticas populares de tratamento e cura permanecem e se hibridizam nas estratégias de cuidado à saúde.

Com a municipalização, o Centro de Saúde passou a estar vinculado ao Distrito de Saúde Norte. O atendimento à população de aproximadamente 20 mil habitantes está dividido em 04 Equipes Locais de Referência (ELR), de tipo Ampliada, cada uma com cobertura de em torno de 1 mil famílias. As ELR são denominadas por cores: Amarela, Azul, Verde e Vermelha.

O Centro de Saúde Jd. São Marcos não é unidade de referência, ou seja, não recebe usuários encaminhados de outros serviços. Em contrapartida, sua rede de referência (serviços para os quais os profissionais encaminham os usuários) inclui os CAPS, os Ambulatórios de Especialidades, Pronto-Socorro, Serviços de urgência e emergência (SAMU,

Pronto-Atendimento Padre Anchieta) e hospitais (Hospital de Clínicas/Unicamp, Hospital e Maternidade Celso Pierro/PUC-Campinas, Hospital Municipal Mario Gatti, Complexo Hospitalar Ouro Verde e outros).

O critério para se cadastrar nas ELRs é ser morador dos bairros que compõem a área de abrangência do centro de saúde. As áreas de abrangência das ELRs compreendem o Jardim São Marcos, Favela São Marcos, Jardim Campineiro, Favela Jardim Campineiro I, Favela Jardim Campineiro II, CIATEC, Parque Cidade de Campinas, Ocupação Parque Cidade de Campinas (I,II,III), Ocupação Vila Esperança, Favela Recanto Fortuna, Ocupação Recanto da Fortuna CDHU, Polo Técnico de Campinas, Favela Recanto Fortuna, Favela Recanto Fortuna (CTI), Vila San Martin, Chácara São João, Loteamento Tecno Park e TIC.

As formas de participação da comunidade no centro de saúde são por meio das associações/instituições da comunidade, ouvidoria da SMS (telefone 156) e Conselho Local de Saúde. No centro de saúde são oferecidos diversos tipos de atendimento, individuais e em grupos, por profissionais e estudantes da área da saúde (Unicamp). Além disso, há uma tradição na realização de atividades em grupos por todas ELR da unidade. A presença de estudantes de medicina, enfermagem, fonoaudiologia e de cursos de Aprimoramento Profissionais (pós-graduação *lato sensu*) da Unicamp faz com que sejam desenvolvidos projetos assistenciais inovadores em parcerias que envolvem docentes e estudantes da Unicamp, profissionais de saúde e usuários.

Os profissionais das ELR, somadas as 04 equipes, totalizam 12 Agentes Comunitários de Saúde, 04 Auxiliares de Consultório Dentário, 21 Auxiliares de Enfermagem, 02 Técnicos Administrativos, 05 Cirurgiões Dentistas, 05 Enfermeiros, 15 Médicos (Clínico geral, Médico de Família, Ginecologista-Obstetra, Psiquiatra, Pediatra), 02 Psicólogos, 01 Técnico de Higiene Dental, e 03 Técnicos em Farmácia.

Com vistas à delimitação do universo da pesquisa, o trabalho de campo foi realizado junto à Equipe Azul por razões já esclarecidas no capítulo anterior. A Equipe Azul é responsável pelo atendimento das famílias residentes nos bairros Jardim Campineiro, Barro Preto e Recanto Fortuna. A

equipe é formada por 04 Auxiliares de Enfermagem, 01 Enfermeira, 01 Médica de Família (36 horas semanais), 01 Clínico geral (20 horas semanais), 01 Pediatra, 01 Ginecologista-obstetra, 01 Psiquiatra, 01 Cirurgiã-Dentista e 01 Auxiliar de Consultório Dentário.

Aos usuários de sua área de abrangência são oferecidos, além das consultas individuais, grupos diversos: Lian Gong, Coral, Ginástica, Hiperdia, Planejamento Familiar, Antitabagismo, Vivência de Idosos. O trabalho de campo foi realizado junto aos Grupos Hiperdia dessa Equipe.

No próximo capítulo, serão discutidos o modelo terapêutico e o discurso oficial brasileiro para educação em saúde de pacientes diabéticos.

CAPÍTULO 4

MODELO TERAPÊUTICO E DISCURSO OFICIAL:

A LÓGICA TERAPÊUTICA PARA DIABETES NO BRASIL

O presente capítulo inaugura o conjunto de análises relativas ao objeto de estudo desta tese: o modelo terapêutico de gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos Hiperdia.

Para lograr tal objetivo, partiremos da apresentação do conceito de modelo terapêutico, calcado numa discussão epistemológica sobre sua racionalidade científica. Em seguida, será debatido o conceito de práticas discursivas, de acordo com a perspectiva de Michel Foucault. Logo após, abordaremos a formulação de práticas discursivas que objetificam o processo de adoecimento e de enfrentamento do diabetes tipo 2 no discurso oficial brasileiro. Por fim, analisaremos as relações existentes entre o modelo terapêutico hegemônico e o discurso oficial sobre diabetes. Nessa parte final, abordaremos as implicações desse modelo terapêutico e dos objetos postos em discurso no modelo de atenção à saúde e, consequentemente, em suas políticas e programas.

A estas análises subjaz o pressuposto de que existe uma **estrutura** composta por uma racionalidade científica, um conjunto de práticas discursivas e uma proposta de intervenção sanitária que abarca tanto os profissionais de saúde como os indivíduos acometidos pelo diabetes tipo 2. Trata-se, portanto, de retomar uma discussão cara às ciências sociais: a relação entre estrutura e agência.

4.1 MODELO TERAPÊUTICO

É comum, nos estudos socioantropológicos, a abordagem, de um lado, da perspectiva biomédica e, de outro, a dos indivíduos que vivenciam o

processo saúde-doença. Nesses trabalhos fica implícita a construção teórica daquilo que, nesta tese, chamamos de **modelo terapêutico**.

O termo “modelo” (do latim *modelus*, diminutivo de *modus* que significa medida) apresenta duas acepções: 1. Paradigma, forma ideal. Objeto que serve de parâmetro para a construção ou criação de outros. Qualquer coisa ou pessoa que se toma como inspiração ou ideal a ser imitado ou copiado; 2. Modelo teórico: modo de explicação, construção teórica, idealizada, hipotética, que serve para a análise ou avaliação de uma realidade concreta (Japiassu, Marcondes, 2001).

Já a palavra “terapêutica” tem origem no verbo grego *therapeuien*, que significa servir, prestar assistência. Historicamente, a terapêutica constitui a “arte de curar, obrigação de tratar o doente, lida com a condição humana, com o medo da morte e do sofrimento” (Sayd, 1998, p. 15).

Ao longo da história da medicina ocidental, a terapêutica – parte integrante da prática e do saber médico –, apresentou variações tanto em suas bases teóricas quanto nos recursos utilizados. Essa variância é decorrente da necessidade de adaptação constante às mudanças epistemológicas e tecnológicas da medicina, operadas, principalmente, pela emergência da racionalidade científica moderna. Esse traço inconstante, por assim dizer, da arte de curar pode ser evidenciado pela constituição das diversas Escolas Terapêuticas que emergiram e coexistiram (e ainda existem) em dados momentos históricos (Luz, 1988; Sayd, 1998; Camargo Jr., 1992; 2005; Canguilhem, 2012).

No projeto científico da medicina ocidental, a terapêutica incomodou por seu caráter artístico, subjetivo, ligado à experiência do clínico que a praticava. Ou seja, a terapêutica afrontava a objetividade da medicina de laboratório (experimental) que emergiu historicamente a partir do século XVIII. Por essas e outras razões, a terapêutica constitui o lado “turvo” da medicina científica e, mesmo hoje, contribui para o que podemos chamar de “trabalho de Sísifo”³⁰: um constante ir e vir, acertar e errar que se faz

³⁰ Relativo ao mito de Sísifo. Os deuses tinham condenado Sísifo a empurrar sem descanso um rochedo até o cume de uma montanha, de onde a pedra caía de novo, em consequência do seu peso, de onde precisará ser novamente reerguida até o cume, num eterno pegar e

presente na prática médica, principalmente, relativa à prescrição da terapêutica medicamentosa (Camargo Jr., 1992; 2005; Sayd, 1998).

Do ponto de vista antropológico, há uma análise dos modelos terapêuticos (inclusive utiliza esse termo) que os caracteriza como “formas elementares de cura que se organizam entre si em pares contrastados e que são suscetíveis de explicar, não de maneira empírica, mas teórica, o conjunto das estratégias terapêuticas existentes” (Laplantine, 2004, p. 160). O autor não apresenta claramente o conceito de modelo terapêutico, mas discute os quatro pares existentes: modelo alopático e modelo homeopático; modelo aditivo e modelo subtrativo; modelo exorcista e modelo adorcista; e modelo sedativo e modelo excitativo.

Partindo desses esclarecimentos, propomos o seguinte entendimento para **modelo terapêutico**: trata-se de um conjunto de ações e técnicas médicas, individuais ou coletivas, historicamente construídas, cuja variação de objetivos³¹ está fundamentada numa racionalidade³² que produz e oferece uma noção de corpo (anatomia e fisiologia), uma teoria da doença, uma classificação diagnóstica e recursos tecnológicos para intervenção concreta na condição física, emocional e moral do indivíduo que adoece.

De acordo com Camargo Jr. (2005, p. 195), as ações e técnicas terapêuticas podem ser assim classificadas:

1. Quanto aos procedimentos executados:
 - a. *Medicamentosa*: executada através da administração de um ou mais fármacos em um número variado de apresentações e vias de introdução no organismo;
 - b. *Cirúrgica*: implicando a manipulação direta de tecidos e órgãos, por meio de técnicas “invasivas” da solução de continuidade do corpo;

largar, num constante vaivém, num contínuo subir e descer. Trata-se de um trabalho inútil e sem esperança, e o seu herói é consciente de todo o processo.

³¹ Esses objetivos estão em consonância com as Escolas Terapêuticas: auxiliar a *vis medicatrix naturae*; restaurar as condições de saúde; modificar o curso da doença por meio da instauração ou restauração do estado normal; aliviar o sofrimento; minimizar ou reduzir o impacto das complicações e limitações decorrentes da doença.

³² De acordo com Luz (1988), essa racionalidade contém uma produtividade discursiva (natural, racional, social) que se modificou historicamente e que constitui distintos modos de produção de verdades. A racionalidade ordena e modela a realidade e tem um caráter eminentemente político e social.

- c. *Física*: realizando aplicações diretas e indiretas de agentes físicos e químicos e procedimentos que trabalham com a biomecânica corporal;
- d. *Dietética*: orientando adequações da ingestão de alimentos e líquidos.

2. Quanto a sua resolutividade:

- a. *Sintomática*: atua na supressão dos sintomas, principalmente quando não há outras medidas eficazes para eliminá-los;
- b. *Paliativa*: procurando limitar danos e/ou desconfortos decorrentes de condições clínicas sem prognóstico de cura;
- c. *Suportiva*: dirigida à manutenção das condições físicas do paciente (nutrição parenteral total, ventilação mecânica, drogas vasoativas) ou técnicas de reabilitação física;
- d. *Etiológica*: visa remover a causa original da doença, por exemplo, a administração de antibioticoterapia em infecções bacterianas.

De um ponto de vista epistemológico³³, o modelo terapêutico é sustentado pela **Racionalidade Científica Moderna**, cujas influências nas ciências da saúde produzem análises mecanicistas do corpo humano e possibilitam o desenvolvimento da biotecnologia como instrumento primordial de intervenção nas condições de saúde dos indivíduos e da população; pela **Epidemiologia**, com seu arsenal estatístico e a generalidade de suas intervenções em massa; e pelo **Estado**, por meio da constituição de um conjunto de políticas (Biopolíticas, em termos foucaultianos) que tomam a vida humana como objeto a ser posto em discurso e gerenciado.

Essa base epistemológica permite ao modelo terapêutico um caráter mutável por meio da produção permanente de verdades – um dos traços que caracteriza a racionalidade científica que fundamenta a Razão Médica (Luz,

³³ Cumpre destacar que não é nosso objetivo empreender uma análise filosófica profunda e detalhada da racionalidade científica moderna na medicina. A esse respeito sugere-se a leitura de Canguilhem (2012), Foucault (2013), Luz (1988) e Camargo Jr. (1992; 2005), para citar alguns.

1988). De acordo com Luz (1988), é a mutabilidade de conteúdos produzidos por meio de um método perene (experimental-matemático) que dá a impressão de avanço constante da ciência – e, no caso do modelo terapêutico, possibilita os avanços na biotecnologia e nas tecnologias médico-farmacológicas.

Além disso, a produção e a reprodução do modelo terapêutico são garantidas e legitimadas pelo sistema oficial de ensino (formação de profissionais de saúde), pelo aparato jurídico que dispõe sobre o exercício das profissões da saúde e pela sociedade, mediante as relações entre profissional de saúde-população.

Nesse sentido, com base no modelo terapêutico estrutura-se um corpo discursivo que é, conseqüentemente, estruturante do conjunto de ações e técnicas de intervenção médica. O que se quer afirmar é a existência de um modelo que ordena, orienta e justifica o discurso médico e político-social que toma como objeto, por exemplo, uma dada enfermidade, do qual se derivam as ações sanitárias dirigidas ao grupo populacional por ela acometido.

O modelo terapêutico, como entendido nesta Tese, é uma construção teórica do pesquisador, que será confrontado com o material etnográfico produzido em campo e com a literatura antropológica. Trata-se, portanto, de uma opção teórico-metodológica de abordar o objeto em estudo e de evidenciar as formas como os sujeitos sociais (profissionais e usuários) se inserem e agem no interior desse caldo discursivo e de práticas que são, a um só tempo, “estrutura”, “estruturado” e “estruturante” pelo/do modelo terapêutico hegemônico.

Antes de apresentarmos o conjunto de práticas discursivas que se pretendem analisar aqui, discutiremos a ferramenta conceitual que guiará tal empreitada.

4.2 DO DISCURSO ÀS PRÁTICAS DISCURSIVAS

A palavra “discurso” tem sido cercada por uma série de definições, recomendações, precauções, interdições, permissões. O “discurso” perpassa tanto as esferas cotidianas de nossas existências, quanto o rol de

temas exaustivamente debatidos na Academia, nas instituições, nas organizações sociais. Pode-se dizer que “o discurso” é um assunto recorrente em nossos “discursos”. Mas afinal, qual a definição oficial de discurso?

“Discurso: [Do lat. *discursu*] *S.m.* **1.** Peça oratória proferida em público ou escrita como se tivesse de o ser. **2.** Exposição metódica sobre certo assunto; arrazoadado. **3.** Oração, fala. **4.** *Ling.* Qualquer manifestação concreta da língua. [Sin., nesta acepç.: *fala* e (fr.) *parole*] **5.** *Ant.* Raciocínio, discernimento. **6.** *Fam.* Palavreado vão, e/ou ostentoso. **7.** *Fam.* Fala longa e fastidiosa, de natureza geralmente moralizante. **8.** *Liter.* Qualquer manifestação por meio da linguagem, em que há predomínio da função poética [q.v.] (Ferreira, 1986, p. 596).

“Discurso: (lat. *discursu*; conversação) **1.** Na acepção tradicional, o discurso não é uma simples sequência de palavras, mas um modo de pensamento que se opõe à intuição. Frequentemente denominado ‘pensamento discursivo’, ele é um pensamento operando num raciocínio, segundo um percurso, atingindo seu objetivo por uma série de etapas intermediárias: movimento do pensamento indo de um juízo a outro juízo, percorrendo (discurso) um ou vários intermediários antes de atingir o conhecimento. Os lógicos introduziram a expressão ‘universo do discurso’ para designar o conjunto ao qual vinculamos, pelo pensamento, os objetivos dos quais falamos. **2.** A filosofia contemporânea, especialmente a filosofia da linguagem, a hermenêutica e o existencialismo, valoriza a análise do discurso como método próprio à filosofia, considerando o discurso não apenas como um simples texto, mas como o próprio campo de constituição do significado com a visão de mundo que pressupõe” (Japiassú e Marcondes, 2001).

Nessas definições, podem-se observar alguns aspectos que caracterizam o discurso: a) trata-se, quase sempre, de uma fala, uma manifestação da língua ou da linguagem; b) tem o objetivo de se publicizar, ou seja, deve permear variados campos de relações comunicativas; c) é ele o próprio campo de constituição de significados, de relações semânticas, de composição dos objetos sobre os quais se fala; d) é uma exposição metódica, o que supõe certa sistematização, coerência, lógica e não uma simples sequência de palavras; e) opõe-se à intuição, já que é um ato deliberado de pensamento, raciocínio, construção de objetos e objetivos.

A tudo isso subjaz uma ideia implícita: a noção de sujeito. Tais definições reclamam a existência de um sujeito do discurso. Um sujeito que

fala, se manifesta, pensa, organiza e/ou estrutura, determina seus conteúdos, atribui significados. Um sujeito autor e ator do discurso.

Em relação a esses aspectos, Foucault (2010b) propõe um trabalho negativo: libertar-se de todo um jogo de noções que diversificam, cada uma à sua maneira, o tema da continuidade: a noção de tradição; de influência; de desenvolvimento e de evolução; e de mentalidade ou de “espírito”.

Trata-se, pois, de realizar a produção de uma distância, de um estranhamento daquilo que está dado; de pôr em suspensão as formas prévias de continuidade. O autor utiliza os conjuntos que a história lhe propõe (como a psicopatologia, a medicina, a economia política) apenas para questioná-los imediatamente; para desfazê-los e saber se podemos recompô-los legitimamente; para saber se não é preciso reconstituir outros; para recolocá-los em um espaço mais geral que, **dissipando sua aparente familiaridade**, permita fazer sua teoria (Foucault, 2010a).

“A análise do campo discursivo trata-se de compreender o enunciado na estreiteza e singularidade de sua situação; de determinar as condições de sua existência, de fixar seus limites da forma mais justa, de estabelecer suas correlações com os outros enunciados a que pode estar ligado, de mostrar que outras formas de enunciação excluem. Não se busca, sob o que está manifesto, a conversa semi-silenciosa de outro discurso: deve-se mostrar por que não poderia ser outro, como exclui qualquer outro, como ocupa, no meio dos outros e relacionado a eles, um lugar que nenhum outro poderia ocupar. A questão pertinente a uma tal análise poderia ser assim formulada: que singular existência é esta que vem à tona no que se diz e em nenhuma outra parte?” (Foucault, 2010b, p. 31).

A análise das formações discursivas não tentaria isolar, para descrever sua estrutura interna, pequenas ilhas de coerência; não se disporia a suspeitar e trazer à luz os conceitos latentes; mas estudaria formas de repartição: descreveria sistemas de dispersão (Foucault, 2010b).

O autor discute a existência de tais sistemas de dispersão, afirmando, assim, que não há nas formações discursivas um encadeamento lógico; há, sim, dispersão, coexistência, heterogeneidade, repartição, jogos de inclusão/exclusão, transformação, revezamento, posição, substituição. Contrariamente às definições de discurso explicitadas acima, para Foucault

(2010b;c) não devemos procurar o “sujeito” do discurso, como se procura a um “inimigo-mor”. Foucault (2010c) renega o sujeito fundante.

Nesse sentido, as hipóteses de Foucault (2010b) sobre as formações discursivas podem ser assim resumidas:

1. Os domínios de objeto aparecem como séries lacunares e emaranhadas, como jogos de diferenças, de desvios, de substituições, de transformações;
2. Nas enunciações, encontram-se formulações de níveis demasiado diferentes e de funções demasiado heterogêneas para poderem ligar-se e compor-se em uma figura única e para simular, através do tempo, além das obras individuais, uma espécie de grande texto ininterrupto. Logo, seria preciso caracterizar e individualizar a coexistência desses enunciados dispersos e heterogêneos; o sistema que rege sua repartição, como se apoiam uns nos outros, a maneira pela qual se supõem ou se excluem, a transformação que sofrem, o jogo de seu revezamento, de sua posição e de sua substituição;
3. Encontramos a presença de conceitos que diferem em estrutura e regras de utilização, que se ignoram ou se excluem uns aos outros e que não podem entrar na unidade de uma arquitetura lógica;
4. Em vez de permanência de uma temática, encontramos possibilidades estratégicas diversas que permitem a ativação de temas incompatíveis ou, ainda, a introdução de um mesmo tema em conjuntos diferentes.

Além disso, há, nas práticas discursivas, um jogo de relações: relações entre enunciados; relações entre grupos de enunciados; relações entre enunciados ou grupos de enunciados e acontecimentos de uma ordem inteiramente diferente (técnica, social, econômica, política).

Esse conjunto de relações entre instâncias de emergência, de delimitação e de especificação, assegura a formação das práticas discursivas. Disso decorre algumas observações e consequências (Foucault, 2010b, p. 50-1):

1. O objeto não preexiste a si mesmo, retido por algum obstáculo aos primeiros contornos da luz, mas existe sob as condições positivas de um feixe complexo de relações;
2. Essas relações não definem a constituição interna do objeto, mas o que lhe permite aparecer, justapor-se a outros objetos, situar-se em relação a eles, definir sua diferença, sua irreducibilidade e, eventualmente, sua heterogeneidade; enfim, ser colocado em um campo de exterioridade;
3. Essas relações se distinguem: relações primárias ou reais, relações secundárias ou reflexivas e as relações discursivas. O problema é fazer que apareça a especificidade dessas últimas e seu jogo com as outras duas;
4. As relações discursivas estão, de alguma maneira, no limite do discurso: oferecem-lhe objetos de que ele pode falar ou, antes, determinam o feixe de relações que o discurso deve efetuar para poder falar de tais ou tais objetos, para poder abordá-los, nomeá-los, analisá-los, classificá-los, explicá-los, etc.

Nesse sentido, colocam-se algumas tarefas como exigências de método para análise das práticas discursivas (Foucault, 2010c, p. 51-3):

1. **Princípio de inversão:** lá onde, segundo a tradição, cremos reconhecer a fonte dos discursos, o princípio de sua expansão e de sua continuidade, nessas figuras que parecem desempenhar papel positivo como a do autor³⁴, da disciplina (controle da produção do discurso), da vontade de saber, é preciso reconhecer, ao contrário, o jogo negativo de um recorte e de uma rarefação³⁵ do discurso;

³⁴ Entende-se por *autor*, não o indivíduo falante que pronunciou ou escreveu um texto – como na abordagem tradicional; mas o autor como princípio de agrupamento do discurso, como unidade e origem de suas significações, como foco de sua coerência (Foucault, 2010c, p. 26).

³⁵ “Rarefação dos sujeitos que falam; ninguém entrará na ordem do discurso se não satisfizer a certas exigências ou se não for, de início, qualificado para fazê-lo. Mais precisamente: nem todas as regiões do discurso são igualmente abertas e penetráveis; algumas são altamente proibidas (diferenciadas e diferenciantes), enquanto outras parecem

2. **Princípio de descontinuidade:** os discursos devem ser tratados como práticas descontínuas, que se cruzam por vezes, mas também se ignoram ou se excluem;
3. **Princípio de especificidade:** deve-se conceber o discurso como uma violência que fazemos às coisas, como uma prática que lhes impomos em todo o caso; e é nessa prática que os acontecimentos do discurso encontram o princípio de sua regularidade;
4. **Princípio de exterioridade:** não passar do discurso para o seu núcleo interior e escondido, para o âmago de um pensamento ou de uma significação que se manifestariam nele; mas, a partir do próprio discurso, de sua aparição e de sua regularidade, passar às suas condições externas de possibilidade, àquilo que dá lugar à série aleatória desses acontecimentos e fixa fronteiras.

Partindo desses pressupostos, Foucault (2010b, p.54) define **práticas discursivas** como “o lugar onde se forma ou se deforma, onde aparece e se apaga uma pluralidade emaranhada – ao mesmo tempo superposta e lacunar – de objetos”.

Configura-se assim uma “tarefa inteiramente diferente”, afirma Foucault (2010b):

“que consiste em não mais tratar os discursos como conjuntos de signos (elementos significantes que remetem a conteúdos ou a representações), mas como práticas que formam sistematicamente os objetos de que falam. Certamente os discursos são feitos de signos; mas o que fazem é mais que utilizar esses signos para designar coisas. É esse *mais* que os tornam irreduzíveis à língua e ao ato da fala. É esse ‘mais’ que é preciso fazer aparecer e que é preciso descrever” (Foucault, 2010b, p. 55, grifos do autor).

Sendo assim, o autor aponta os objetivos de suas análises discursivas apresentadas em obras, como: História da sexualidade, O nascimento da clínica, As palavras e as coisas, Vigiar e punir.

quase abertas a todos os ventos e postas, sem restrição prévia, à disposição de cada sujeito que fala” (Foucault, 2010c, p. 37).

“Já que é preciso, às vezes, acentuar ausências, embora as mais evidentes, direi que, em todas essas pesquisas em que avancei ainda tão pouco, gostaria de mostrar que os ‘discursos’, tais como podemos ouvi-los, tais como podemos lê-los sob a forma de texto, não são, como se poderia esperar, um puro e simples entrecruzamento de coisas e palavras: trama obscura das coisas, cadeia manifesta, visível e colorida das palavras; gostaria de mostrar que o discurso não é uma estreita superfície de contato, ou de confronto, entre uma realidade e uma língua, o intrincamento entre um léxico e uma experiência; gostaria de mostrar, por meio de exemplos precisos, que, analisando os próprios discursos, vemos se desfazerem os laços aparentemente tão fortes entre as palavras e as coisas, e descartar-se um conjunto de regras, próprias da prática discursiva. Essas regras definem não a existência muda de uma realidade, não o uso canônico de um vocabulário, mas o regime dos objetos” (Foucault, 2010b, p. 54-5).

Diante disso, a operação que pretendemos realizar aqui é trazer à “superfície” desse discurso a articulação existente entre seus objetos e o modelo terapêutico que o produz e lhe dá sustentação. Dessa forma, esse conjunto de práticas discursivas tão familiares a nós, profissionais de saúde; o qual define, ordena e norteia as práticas de saúde internalizadas desde nossa formação em saúde, poderá ser estranhado e inserido num campo de relações.

No item seguinte, será apresentado o discurso oficial sobre o gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde.

4.3 “REMEDIAR, COMER, EXERCITAR”: DISCURSO OFICIAL SOBRE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES DIABÉTICOS NO BRASIL³⁶

Na perspectiva teórica adotada, as práticas discursivas não se produzem e se encerram em si mesmas. Essas práticas inserem-se, em todo caso, em um contexto de relações que reclama as instâncias de emergência, de delimitação e de especificação desses discursos.

Nessa perspectiva, o discurso oficial sobre o gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde não tem o objetivo único e altruísta da promoção da saúde, da “salvação” ou do prolongamento da vida. Trata-se de um discurso que recai sobre a vida e suas formas de ser

³⁶ O texto apresentado neste tópico é uma adaptação do artigo que se encontra “No prelo” na Revista Saúde e Sociedade.

conduzida; produzindo tecnologias reguladoras, normas e padrões para a população e sua multiplicidade de processos vitais. Nesse sentido, a educação em saúde levada a cabo nesses grupos se mostra como uma experiência de ser governado por outros e uma solicitação de autogoverno e autodisciplina, ou seja, é uma estratégia biopolítica (Gastaldo, 1997).

O termo “biopolítica” designa o que faz a vida e seus mecanismos entrar no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber (biopoder) um agente de transformação da vida humana. Trata-se da assunção da vida pelo poder – uma tomada de poder sobre o homem enquanto ser vivo, uma espécie de estatização do biológico (Foucault, 2002; 2010d).

Uma revisão dos documentos sobre educação em saúde emitidos pelo Ministério da Saúde brasileiro, de 1980 a 1992, revelou uma transformação do discurso oficial: o deslocamento de uma perspectiva educativa tradicional e normativa para outra, participativa, a partir de uma abordagem construtivista. Os documentos analisados diziam respeito às diretrizes gerais para a educação em saúde no período estudado, sem especificar uma temática ou grupo populacional específico (Gastaldo, 1997).

A análise do discurso oficial sobre educação em saúde para diabetes tipo 2 no Brasil, proposta neste trabalho, foi realizada com base em duas publicações do Ministério da Saúde: Manual de Hipertensão arterial e Diabetes *mellitus* (Brasil, 2002) integrante do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes *Mellitus*; e Diabetes *Mellitus* (Brasil, 2006), referente ao número 16 da Coleção Cadernos de Atenção Básica. A obtenção dessas fontes se deu por meio de buscas no *síte* da Biblioteca Virtual do Ministério da Saúde³⁷.

Essas publicações têm norteado as práticas dos profissionais de saúde, na Atenção Básica, nos últimos 10 anos. Foi a partir delas que estados e municípios criaram seus protocolos de atendimento para

³⁷ As buscas foram realizadas em dezembro de 2010. Em 2011, o Ministério da Saúde publicou o “Documento de Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas Linhas de Cuidado Prioritárias” (Brasil, 2011). O documento dispõe sobre a organização da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas e coloca o diabetes como umas das linhas de cuidado dessa Rede. Como foi publicado após a realização do trabalho de campo, não foi considerado nas análises aqui empreendidas, uma vez que não norteava as práticas de gerenciamento do diabetes nos grupos de educação em saúde estudados.

portadores de hipertensão arterial e diabetes *mellitus*. O recorte cronológico fundamentou-se no período em que é criado o Plano de Reorientação da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes *Mellitus*, em 2000, e do Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos, em 2002. Esses dois eventos marcam, de forma decisiva, a organização e funcionamento da educação em saúde para diabetes na Atenção Básica desde então.

4.3.1 “Em pouco, muito se diz”: uma visão geral dos documentos

O conteúdo das duas publicações conserva características comuns em termos de conteúdo, de estilo de linguagem, de recomendações e de enfoques. De uma forma geral, os conteúdos dos manuais trazem indicações prescritivas, focadas na redução de fatores de risco, e forte argumentação, fundamentada em resultados de pesquisas nacionais e internacionais. Há um estilo de linguagem direta, objetiva e imperativa com grande poder de convencimento.

O ponto alto dos textos é o direcionamento das ações para o indivíduo – sujeito individual, autônomo, responsável, racional, pensante e consciente (Hall, 2011). Tal posicionamento reflete, até certo ponto, a influência do movimento de Promoção da Saúde, em suas fases iniciais, cujo centro das discussões em muito se aproximava da produção de autonomia com vistas ao autocuidado. Algumas dessas discussões têm sido repensadas por teóricos do campo da Saúde Coletiva, uma vez que os desdobramentos dessa perspectiva produziram um tipo de culpabilização velada nas práticas de saúde em geral e, especialmente, nas práticas educativas.

Dessa forma, tanto os indivíduos adoecidos por diabetes tipo 2 quanto a equipe multiprofissional de saúde são responsabilizados pela promoção e melhoria do estado de saúde. Todas as normatizações e diretrizes dadas pelos documentos são ancoradas em dados de pesquisas clínicas e de impactos socioeconômicos. Diante das justificativas oferecidas, a mensagem do texto “impregna-se” no leitor de forma subliminar e a consequência disso, geralmente, é a reprodução mecanizada das informações, ofuscando o pensamento crítico do profissional.

O enfoque pautado no modelo terapêutico hegemônico ganha um adicional poderoso no contexto atual, marcado pela disseminação em massa de informações de todos os tipos: a evidência científica!

Nesses discursos, as variadas dimensões e os aspectos experienciais da enfermidade, de natureza individual e coletiva, são secundarizados ou omitidos. Em nossa interpretação, diante desse conjunto de características observadas nos materiais, configura-se uma possibilidade de compreensão das posturas tecnicistas assumidas pelos profissionais de saúde, já que estes se colocam, na maioria das vezes, como reprodutores de tais discursos.

O tema que perpassa esses documentos, no tocante à educação em saúde, é a aderência ao tratamento proposto e a estilos de vida “saudáveis”. Nessa conjuntura, o que é “saudável” é aquilo que a política de saúde diz ser saudável. Em outras palavras, a educação em saúde, da forma como é definida pelas diretrizes do Ministério da Saúde brasileiro, objetiva reforçar padrões de saúde concebidos pelo governo para a população. Tais padrões podem ser entendidos como uma estratégia de governabilidade através da biopolítica (Gastaldo, 1997).

Dessa forma, os documentos retomam dois enfoques centrais do biopoder: a noção de população (problema a um só tempo político, científico, biológico e de poder) e o estabelecimento de “mecanismos reguladores” que, nessa população global com seu campo aleatório, vão poder fixar um equilíbrio, manter uma média, estabelecer uma espécie de homeostase, assegurar compensações (Foucault, 2002).

4.3.2 O objetivo das ações educativas para pacientes diabéticos

A educação é considerada essencial ao tratamento do diabetes e tida como um direito e dever do indivíduo adoecido e um dever do profissional de saúde (Brasil, 2002). Cabe, então, ao paciente e seus familiares, a participação e interesse nas questões relacionadas ao seu processo de adoecimento e tratamento. Já para os profissionais de saúde, a tarefa fica centrada no imperativo técnico e moral de realizar ações educativas que

ênfatem o empoderamento do paciente e o desenvolvimento de autonomia e capacidades para o autocuidado (Brasil, 2002; 2006).

Em síntese, o objetivo da educação em saúde para diabetes tipo 2 é promover a efetividade e adesão do paciente às ações e intervenções propostas nos protocolos, sempre considerando a produção de autonomia do adoecido (Brasil, 2002; 2006).

Pode-se observar que, embora os protocolos e padrões que normatizam o tratamento desses indivíduos sejam direcionados a um fenômeno populacional, coletivo – uma biopolítica da espécie humana –, seu objetivo último é atingir, capilarmente, os corpos individuais. Logo, essa estratégia biopolítica, quando levada a seu extremo, é capilar, corporal, detalhista e minuciosa, incorporando as práticas da anatomopolítica do corpo humano, que caracterizam o poder disciplinar (Foucault, 2002).

4.3.3 O que se ensina sobre diabetes no Brasil?

Partindo-se do pressuposto de que vivemos sob um “estado de alerta” acionado pelo Estado, diante dos riscos das doenças cardiovasculares, que têm o diabetes tipo 2 como um de seus principais fatores de risco, os discursos oficiais indicam a necessidade de “mantermos os olhos fixos” no conjunto de elementos relacionados a essas enfermidades. Nessa perspectiva, claramente biológica e patologizante, há um esvaziamento das outras dimensões que participam dialeticamente do processo saúde-doença.

Configura-se, assim, uma tríade temática: *remediar, comer, exercitar!* No Manual de Hipertensão arterial e Diabetes *mellitus* (Brasil, 2002) há indicação dos pontos que devem ser abordados nas ações de educação em saúde (ver capítulo 1). Dessa forma, sem negar a importância desses pontos, pode-se considerar que aí opera uma lógica terapêutica prescritiva e normativa. Sendo assim, enfatiza-se a gestão da vida por meio de uma abordagem coletiva (porém, ao mesmo tempo, individualista), que objetiva a promoção do cuidado de si.

Já no Caderno de Atenção Básica (Brasil, 2006), aparecem indicações de que essas atividades educativas sejam de cunho

multidisciplinar e que considerem os aspectos culturais e psicossociais. No entanto, não são discutidos no documento esses últimos aspectos.

Além disso, permeia a ideia latente de mudanças no comportamento e estilo de vida. Esses temas têm sido recorrentes na história da educação em saúde no Brasil, embora, historicamente, tenham cambiado e/ou justaposto os objetos de suas normatizações (Melo, 1976; Candeias, 1988; Gastaldo, 1997).

O “comportamento saudável” é apresentado como a norma, e todos os outros comportamentos tornam-se desviantes e, por isso, geradores de culpa no “transgressor”. O princípio que está por trás da norma é que alguém, além do indivíduo, conhece melhor o que é apropriado ou “bom para todos”. Esse “alguém” tende a ser incorporado pelo profissional de saúde, que passa a se enxergar como uma autoridade sanitária, porta-voz deste discurso “são”. Este mesmo princípio, também experienciado em outras áreas da vida social, é o que produz corpos governáveis (Gastaldo, 1997).

4.3.4 Ações de educação em saúde: um imperativo técnico e moral

Os documentos são contundentes em suas explanações que caracterizam o diabetes tipo 2 como uma epidemia em curso. As “evidências científicas” não deixam dúvidas do dever que todo profissional de saúde tem diante da ameaça ao estado de saúde do brasileiro. Imbuídos desse imperativo técnico (pelas suas inserções profissionais) e moral (pela sua condição de cidadão brasileiro diante de um “risco ameaçador” à saúde da Nação), os trabalhadores em saúde são estimulados a realizar: campanhas educativas periodicamente, grupos de pacientes hipertensos e diabéticos, grupos de ajuda mútua (caminhada, trocas de receitas, autocuidado etc.) e ações comunitárias e governamentais para promover estilos de vida saudáveis (Brasil, 2002; 2006).

O médico deve, além das ações anteriores, “perseguir, obstinadamente, os objetivos e metas do tratamento (níveis pressóricos, glicemia pós-prandial, hemoglobina glicada, controle de lipídeos e do peso)” (Brasil, 2002, p. 87). Talvez a análise crítica dessa afirmativa nos sirva para compreender as práticas dos profissionais de saúde que enfatizam esses

parâmetros no atendimento aos usuários e as consequentes frustrações diante do insucesso da terapêutica e o reforço da sensação de fracasso do doente diante de sua “incapacidade” ou “descomprometimento” com seu autocuidado.

Há, também, nesses discursos, recomendações para que essas ações utilizem metodologias participativas. Esse tipo de recomendação já vem sendo pontuada desde os anos 1980 (Gastaldo, 1997) e, nos dias atuais, tem ganhado força com o Movimento da Educação Popular em Saúde. Em termos da biopolítica, isso significa que o discurso sobre educação em saúde ultrapassa as estratégias repressivas – tais como palestras, exigências em termos de higiene e hábitos saudáveis compulsórios – para chegar à consolidação de táticas construtivas, tais como as atividades de grupo e construção de conhecimento comum entre profissionais e pacientes (Gastaldo, 1997).

No entanto, o que temos visto no cotidiano dos centros de saúde não condiz com essas mudanças no discurso oficial. Os espaços educativos continuam preenchidos pela voz do trabalhador em saúde (Melo *et al.*, 2011). Nessa conjuntura, os usuários são estimulados a fornecer informações sobre si mesmos. Segundo Foucault (2010d), trata-se da formidável injunção de que devemos dizer o que somos, o que fazemos, o que recordamos e o que foi esquecido, o que escondemos e o que se oculta, o que não pensamos e o que pensamos inadvertidamente.

Pelo enfoque biopolítico, a negação de dizer-se (em grupos, nas consultas, nas visitas domiciliares), de arquivar-se por meio da produção de registros em prontuários e formulários diversos, caracteriza uma atitude de resistência ao “grande olho” ou efeito panóptico (Foucault, 2010a). Essa produção exaustiva de arquivos caracteriza o que Foucault (2010d) chamou de “técnicas de confissão”.

Diante disso, concordamos com Gastaldo (1997), ao discutir a participação comunitária nas ações educativas em saúde, pois se trata, veladamente, de uma solicitação de confissão e de obediência às normas e padrões da política de saúde. É, assim, um convite compulsório para se

colocar em discurso e, a partir disso, servir como um exemplo a ser seguido ou classificado como um “caso difícil de ser tratado”.

4.3.5 Parâmetros de avaliação das ações educativas

A biopolítica visa dirigir a multiplicidade dos homens, na medida em que ela forma uma massa global, afetada por processos de conjunto que são próprios da vida: nascimento, morte, produção, doença, etc. Portanto, trata-se de doenças mais ou menos difíceis de extirpar (as doenças crônicas, por exemplo), justamente por terem caráter permanente, o que acarreta subtração das forças, diminuição do tempo de trabalho, baixa de energias, custos econômicos, tanto por causa da produção não realizada quanto dos tratamentos que podem custar (Foucault, 2002).

Nesse contexto, as instruções para avaliação e acompanhamento dos usuários que participam de ações educativas sobre diabetes, dadas pelo discurso oficial, pautam-se em parâmetros estatísticos de normalidade comuns na biomedicina positivista. Enfatizam-se, hierarquicamente, critérios bioquímicos, fisiológicos e psicossociais para avaliação da efetividade da ação educativa e a adesão do paciente: controle da glicemia, controle metabólico, ausência de complicações agudas e crônicas, mudanças de hábitos, adaptação psicossocial, aderência ao tratamento (Brasil, 2002).

Dessa forma, chama a atenção o caráter classificatório da biomedicina cartesiana e sua instrumentalização pelas Estatísticas Vitais ou Bioestatísticas. A biopolítica se utiliza desse instrumental para compreender os fenômenos populacionais e, por meio disso, atingir os corpos individuais (Foucault, 2002). O estabelecimento de tais critérios tem sido relatado na literatura como produtor de frustrações nos profissionais e culpabilização dos usuários diante das dificuldades de atingirem os padrões estabelecidos pela política de saúde (Hull, 2008; Castellanos *et al.*, 2011; Melo *et al.*, 2011).

A noção de controle é predominante nesses processos avaliativos. No entanto, estudos socioantropológicos sobre a experiência e as representações sociais dos adoecidos por diabetes afirmam que a noção de “controle” associa-se ao gerenciamento da doença (Barsaglini, 2007; 2008; Barsaglini, Canesqui, 2010).

Esses dados corroboram a necessidade de serem repensados os critérios avaliativos indicados nos documentos oficiais ou, minimamente, de haver “frestas” nesse emaranhado discursivo que possibilitem ao indivíduo não apenas o direito de “confissão”, mas o de ser compreendido e respeitado em seus saberes, fazeres e vivências cotidianas (individuais e coletivas) com a enfermidade crônica.

4.4 MODELO TERAPÊUTICO E DISCURSO OFICIAL: RELAÇÕES

Conforme discutido acima, o modelo terapêutico para diabetes tipo 2 no Brasil se situa no interstício da articulação entre a perspectiva biomédica, a epidemiologia e as políticas de Estado. Disso decorre a centralidade dos seguintes enfoques (Melo, Campos, 2012):

- i) **Clínico**: baseado na noção de controle e na prescrição de práticas de cuidado de si; fundado em padrões estatísticos de normalidade;
- ii) **Biológico**: inspirado nas metáforas mecânicas da anatomofisiologia corporal, que assume a superioridade do biológico na determinação da doença, sendo esta última entendida como uma disfunção ou alteração da “máquina” humana;
- iii) **Cronicidade**³⁸: abordada por meio da história natural da doença e seu curso clínico prolongado;
- iv) **Individual**: as práticas de cuidado são direcionadas ao indivíduo; já a noção de coletividade, geralmente, é empregada para sustentar a distribuição regular de frequências, padrões e tendências na população, o que, em última instância, justifica a estandardização dos esquemas terapêuticos;

³⁸ Do ponto de vista da biomedicina, as doenças crônicas possuem um conjunto de características já elencadas no capítulo 1. Em contrapartida, a perspectiva antropológica sobre esse conjunto de enfermidades privilegia em suas análises os indivíduos adoecidos, não no intuito de descrever seus perfis ou estudar quão responsivos são a esta ou aquela terapêutica, o que se coloca em questão é a maneira como cada um deles, consideradas suas diversas peculiaridades, vivem “com e apesar da doença”, conforme afirmou Conrad (1990).

- v) **Epidemiologia do risco:** produtora das metáforas de combate³⁹ que, quando associadas aos demais enfoques, legitima a necessidade técnica e moral de intervenção médica.

Diante da configuração dessas tramas discursivas e das estratégias biopolíticas (biopoder) de gerenciamento da vida discutidas até aqui, é de fundamental importância levantar as questões que dizem respeito aos campos de lutas e de resistências existentes. Isso porque, na perspectiva foucaultiana, as relações de poder só existem em ato e no campo de possibilidades próprias dos jogos de relações entre sujeitos ou grupo ativos, “livres”. As relações de poder não se completam de uma vez por todas, dão-se sempre num imbricamento de lutas imediatas. Da relação entre poder e liberdade, emerge (dentro deste emaranhado de relações; e não fora dele) a resistência e sua visceral relação com o poder (Foucault, 1995; 2010d).

Os estudos têm mostrado diversos indícios ou evidências desses campos de lutas e de resistências. Da parte dos usuários, pode-se observar: a não-adesão aos tratamentos e práticas de cuidados propostas; o silêncio e indiferença evidenciados, principalmente, pela não-participação nas ações realizadas e pela não-incorporação das informações em seus repertórios de preocupações cotidianas; e a ausência ou baixa frequência nos grupos educativos, nas palestras, nos eventos com propostas educativas (Péres *et al.*, 2007; Barsaglini, 2007; Hull, 2008; Otero, Zanetti, Ogrizio, 2008; Melo *et al.*, 2011).

No que se refere aos profissionais de saúde, podem-se enumerar: o despreparo pedagógico; o não-planejamento das ações educativas; a reprodução de posturas autoritárias nas suas práticas educativas; os sentimentos de frustração e impotência diante da realidade resistente às mudanças pro(im)postas; e o desenvolvimento de práticas educativas que produzem um sentimento de culpabilização no usuário pelo insucesso do seu tratamento e do seu jeito de andar a vida (Torres, Hortale, Schall, 2003; Teixeira, Zanetti, 2006; Hull, 2008; Oliveira *et al.*, 2009).

³⁹ De um lado, o doente, do outro, a doença; um combate mediado pelas instruções do profissional de saúde – o general.

Essas resistências e lutas são engendradas nos tensos espaços de produção de cuidados em saúde. Espaços de relações⁴⁰ onde interagem atores sociais diversos. Resistências e lutas que, sem passar pelo crivo das classificações polarizantes (positivas ou negativas, boas ou más, certas ou erradas), podem ser consideradas como a força motriz que possibilita a emergência das potências dos encontros.

A análise dos discursos oficiais sobre o gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde, no Brasil, por meio dos conceitos foucaultianos de práticas discursivas e biopolítica, possibilitou a compreensão crítica da complexa rede de relações entre os objetos colocados em discurso nas práticas educativas em saúde.

Nesse movimento, examinar esses discursos oficiais, por meio desse referencial teórico, é uma maneira de analisar os diferentes modos pelos quais os indivíduos adoecidos, alvos dessas ações educativas, tornam-se sujeitos. Trata-se mesmo de problematizar o presente e nossos modos de operar enquanto profissionais de saúde encarregados da difícil e, quem sabe, utópica missão de “promover” a saúde da população.

O discurso oficial pesquisado traz as marcas do modelo terapêutico hegemônico: enfoques biologicista, patologizante, prescritivo, normatizador, generalizador (embora individualizante) e fragmentador dos indivíduos e de suas realidades socioculturais. A obstinação pela adesão ao tratamento tem como efeito a mecanicização da prática dos profissionais e a “perseguição” dos usuários em um jogo de lutas e resistências (onde há poder, há resistência). Evidenciaram-se, também, as ações propostas e os meios de avaliação empregados, e a abordagem, por meio de práticas verticalizadoras e comportamentais, do “sobe-e-desce” dos parâmetros clínicos utilizados. Neste conjunto, destaca-se a tríade temática *“remediar, comer, exercitar!”* que baliza os eixos fundamentais das práticas educativas em diabetes.

A crítica aos discursos oficiais tem a potência de nos fazer problematizar este presente: “o que nos acontece agora, quem somos agora,

⁴⁰ Cumpre lembrar a relevante produção acadêmica de Emerson Elias Merhy a respeito desses espaços de relações. Merhy (2004) discute a existência de uma micropolítica de encontros, sendo estes de dois tipos: encontros de interdição/dominação e os encontros autopoieticos (representa o movimento da vida que produz vida). No mesmo estudo o autor discute a noção de relações intercessoras como aquelas produtoras de cuidado em saúde.

o que podemos pensar e o que podemos dizer e o que podemos experimentar agora, neste exato momento da história” (Larrosa, 2004, p. 34). Ou, simplesmente, nos questionar: quais os efeitos produzidos pelo gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde, do jeito como está dado? Há outras formas de produzir tais efeitos? Por que realizamos ações de educação em saúde? Por que fazemos dessa forma e não de outra?

Apresentados o modelo terapêutico e o discurso oficial que estruturam as práticas de saúde desenvolvidas nos grupos de educação em saúde para gerenciamento do diabetes, traremos no capítulo que segue a lógica cultural existente nesses grupos. Com base no material etnográfico, evidenciaremos a maneira pela qual essa estrutura é operada no cotidiano dos grupos de educação em saúde. O foco será a agência dos indivíduos: usuários e profissionais de saúde.

CAPÍTULO 5

“NO DIA DO GRUPO FAÇO ATÉ O ALMOÇO MAIS CEDO”:

AS REUNIÕES DOS GRUPOS HIPERDIA

As reuniões dos grupos Hiperdia serão abordadas neste capítulo com o objetivo de desvelar seus aspectos estruturais (caracterização) e simbólicos (dinâmica e lógica cultural dos encontros).

Para isso, iniciamos com a caracterização dos grupos de maneira que os mesmos possam ser apresentados aos leitores. Em seguida, abordamos as reuniões ou encontros dos grupos Hiperdia enfatizando suas condições de funcionamento. Por fim, o acompanhamento clínico realizado nos grupos é analisado e destacados seus principais elementos constituintes.

5.1 OS GRUPOS HIPERDIA

Os itens para caracterização dos grupos investigados são apresentados nas categorias abaixo:

5.1.1 Criação e objetivos dos grupos

No Centro de Saúde Jd. São Marcos, as atividades em grupo são utilizadas desde o início de seu funcionamento, na época do Postinho da Arlete. No entanto, esses grupos ocorriam geralmente na comunidade e com demanda espontânea de usuários hipertensos e diabéticos⁴¹. O marco de sua organização no formato atual – Grupo Hiperdia – se deu a partir de 2001, ano da publicação do Plano de Reorganização (Brasil, 2002). Na Equipe Azul, os Grupos Hiperdia foram criados, nesse mesmo ano, pela iniciativa de um médico que gostava de realizar atendimentos em grupo.

⁴¹ Nesse período, os grupos funcionavam sem o “cadastro” dos pacientes e, conseqüentemente, filiação deles aos grupos. O convite para participação era feito a todos os pacientes hipertensos e diabéticos. Dessa forma, não havia a “congregação” e a filiação aos grupos.

A criação dos grupos estava diretamente ligada aos objetivos que motivaram sua implantação na unidade. O grupo nasceu com o objetivo de diminuir a demanda de usuários “descompensados”⁴², que iam ao centro de saúde em busca de atendimento de urgência.

5.1.2 Os profissionais que atuam nos grupos

Os profissionais que atuam nos grupos são uma auxiliar de enfermagem, a médica de família e um ACS. A maioria está no grupo desde o início de seu funcionamento, mantendo uma regularidade em sua participação. A médica participa há seis anos, a auxiliar de enfermagem desde o início do funcionamento dos grupos e o ACS há oito anos.

Com relação ao oferecimento de capacitação ou treinamento em serviço direcionado, especificamente, para o trabalho com grupos de educação em saúde, a auxiliar de enfermagem referiu não ter participado de nenhum curso sobre essa temática. O ACS teve uma visão geral durante o curso de formação realizado após contratação pela Prefeitura. Já a médica recebeu treinamento durante a residência em medicina de família e comunidade.

Além disso, os profissionais afirmam ter aprendido a trabalhar com grupos observando outros colegas da unidade que, de alguma maneira, foram pioneiros na implantação dessas atividades.

5.1.3 Organização dos grupos

Em agosto de 2011, época em que teve início o trabalho de campo, havia 113 usuários cadastrados nos grupos. O tempo médio de participação dos pacientes nos grupos era de cinco a seis anos. Em geral, a distribuição dos pacientes por grupo era feita aleatoriamente (os grupos são numerados de I a V), não levando em consideração suas redes sociais (Tabela 5.1). Embora a distribuição seja aleatória, com o tempo os pacientes

⁴² O termo “descompensado” é um jargão no linguajar técnico dos profissionais da saúde para designar os indivíduos adoecidos (nesse caso por diabetes e hipertensão arterial) que não conseguem manter sua glicemia capilar ou pressão arterial dentro dos parâmetros estabelecidos pela medicina oficial. Um usuário “descompensado” é reflexo da não-adesão ao tratamento e à mudança comportamental propostas pela política de saúde. Sobre eles recaem os julgamentos e a culpabilização pelo “descomprometimento” com o cuidado de si.

desenvolvem um sentido de pertencimento ao grupo. Isso fica notório quando eles esquecem ou faltam ao encontro do grupo: quando isso ocorre, eles vêm num grupo diferente para não perder as atividades realizadas e, nessas circunstâncias, são identificados pelos profissionais e se auto-identificam como sendo de outro grupo (dizem o número do grupo do qual estão participando).

Todos possuem um Cartão do Hiperdia (Anexo 5), no qual constam seus dados de identificação, o número do grupo, os registros dos valores da pressão arterial, glicemia capilar, peso, Índice de Massa Corpórea e, no verso, a agenda dos próximos encontros.

Tabela 5.1 – Distribuição dos usuários por grupos Hiperdia. Campinas, 2011.

Grupo	Usuários Cadastrados
I	27
II	26
III	23
IV	20
V	17
Total	113

Os encontros dos grupos são semanais, sendo distribuídos de maneira que haja um encontro a cada 45 dias, mais ou menos. O número de participantes nas reuniões é de 15 usuários, em média. Os encontros dos grupos ocorrem nas dependências do centro de saúde, às segundas-feiras, das 13 às 15 horas em uma sala de reuniões localizada nos fundos da unidade. Os participantes ausentes alegam que o horário (13-15h) e o dia da semana (segunda-feira) são um impeditivo importante devido à jornada de trabalho ou afazeres domésticos.

5.1.4 Itinerários dos pacientes até sua entrada nos grupos

Em geral, a entrada dos pacientes nos grupos pesquisados se dá por meio de três formas, as quais chamaremos de itinerários. Na composição dos itinerários, empregamos o Fluxograma Analisador para representar aquilo que acontece nos serviços de saúde de caráter diretamente

assistencial. O fluxograma permite “desenhar certo modo de organização de um conjunto de processos de trabalho, que se vinculam entre si em torno de certa cadeia produtiva” (Merhy, 2006, p. 73). Essa ferramenta analisadora é composta, respectivamente, pelas seguintes figuras geométricas:

Onde, segundo Merhy (2006):

- 1) A elipse representa a **entrada**, ou seja, a “porta” da unidade de saúde. Do total de pessoas que chegam, apenas algumas alcançam a etapa de recepção.
- 2) O quadrado simboliza a **recepção**. Deve-se analisar nessa fase a forma como os usuários são recebidos no serviço de saúde.
- 3) O losango diz respeito ao momento de **decisão de ofertas**. Nessa etapa, registram-se os distintos critérios que os serviços utilizam para poder dizer se o que o usuário está trazendo como um “problema de saúde” será ou não objeto de ação do serviço, enquanto certa intervenção tecno-assistencial.
- 4) O retângulo representa o **cardápio**: o conjunto de intervenções tecnológicas e assistenciais propriamente ditas.
- 5) A última elipse simboliza a **saída** do usuário do serviço de saúde.

Há elementos comuns a todos os itinerários que se colocam como razões para começar a participar dos grupos: perceber sintomas e ir ao centro de saúde; ter conhecido a médica que coordena os grupos em consultas; achar que estava ficando cego; estar com glicemia capilar e/ou pressão arterial altas; vinha sempre no “postinho” para aferir a pressão

arterial e/ou glicemia capilar; ter sido orientado a participar pelas auxiliares de enfermagem ou pela médica. Na composição dos três itinerários, destaca-se a influência do vínculo com a médica na decisão dos pacientes em participar dos grupos.

No itinerário I, os pacientes buscam o centro de saúde com o intuito de agendar consultas com a médica ou ligam no Disque Saúde (156). O tempo de espera entre o dia em que se agenda e o dia da consulta pode, em geral, chegar até dois meses⁴³. Os que vão pessoalmente ao centro de saúde, retiram uma senha no *hall* de entrada, de acordo com a cor de sua equipe de saúde (Azul, Amarela, Vermelha ou Verde) e ficam esperando ser chamados no alto-falante. Quando chamado, dirige-se à sala da equipe. Lá, a auxiliar de enfermagem realiza o acolhimento e agenda a consulta de acordo com a disponibilidade de agenda.

Na consulta médica⁴⁴, é confirmado o diagnóstico de diabetes. O diagnóstico do diabetes pode ser um fator surpresa para o paciente, principalmente quando se buscava atendimento médico por outras demandas clínicas. No momento do diagnóstico, a médica oferece o “cardápio” de intervenções disponível no serviço: tratamento medicamentoso, orientações sobre dieta e prática de atividade física, participação em grupos, solicita novos exames, faz encaminhamentos para outros serviços e agenda consultas de retorno.

Nesse ponto do itinerário, a decisão do paciente é fulcral e direciona os acontecimentos relativos à experiência com a enfermidade a partir dali. Há os indivíduos que não dão seguimento às intervenções propostas ou inicialmente aderem, mas, posteriormente, interrompem o tratamento. Nesse conjunto, há o maior número de pacientes diagnosticados com diabetes. Na verdade, eles constituem um desafio à equipe de saúde e mesmo à política

⁴³ A variação desse tempo de espera depende de inúmeros fatores, tais como: períodos do ano (nos meses de dezembro e janeiro, por exemplo, há pouca procura pelos pacientes, o que pode encurtar esse período); as férias dos profissionais; o fato de a médica não atender, exclusivamente, os diabéticos da Equipe.

⁴⁴ A confirmação do diagnóstico nem sempre se dá já na primeira consulta. Em geral, na primeira consulta, a médica procede à anamnese e exame físico a partir das queixas do paciente. Solicitam-se exames laboratoriais. Entre a solicitação do exame, a coleta do material e o recebimento do resultado decorre, em média, um mês. Com os resultados, o paciente volta a agendar consulta. A confirmação do diagnóstico de diabetes pode se dar nesse momento.

de saúde mais ampla. As razões para interromper ou não dar continuidade ao tratamento são diversas, por exemplo: a maioria é paciente ainda jovem; com vida economicamente ativa; exerce jornadas de trabalho fora de casa nos horários de funcionamento do centro de saúde, o que dificulta o acesso ao serviço; são assintomáticos, de maneira que a doença ainda não representa fator impeditivo às suas atividades diárias; para outros, o diagnóstico de diabetes não se coloca como prioridade no rol de suas preocupações cotidianas.

Há, ainda, outros dois conjuntos de pacientes compostos por aqueles que aderem e dão seguimento ao tratamento. De um lado, há os que não frequentam os grupos Hiperdia, mas realizam acompanhamento em consultas individuais periódicas. Por outro lado, existem os que frequentam os grupos Hiperdia e fazem acompanhamento clínico, principalmente, nos encontros dos grupos e, quando necessário, em consultas individuais (Figura 5.1).

Figura 5.1 – Itinerário I dos participantes da pesquisa até o momento de entrada nos Grupos Hiperdia.

Para ilustrar esse itinerário, observe os discursos a seguir:

“Eu nunca fui de procurar posto, eu evito o máximo. Um belo dia, eu não aguentava mais e fui à consulta! A médica pediu exames. Quando ela viu os resultados, disse: ‘Nossa, a senhora não está bem. Vai fazer o tratamento, vai fazer ginástica, vai se cuidar porque o negócio está feio’. Foi através dela, dessa consulta, que eu fiquei sabendo que eu estava assim [com diabetes] e ela falou do grupo. Já dei meu nome para participar e daí em diante eu nunca faltei” (Fara).

“Eu comecei a participar do grupo porque tinha muito problema de pressão alta e sempre vinha no postinho. Daí as meninas [auxiliares de enfermagem] me aconselharam que fizesse parte desse grupo aqui” (Paula, GD 02).

No itinerário II, o percurso do paciente é semelhante ao itinerário I. O que os difere é a entrada e o momento de decisão de ofertas. Nesse itinerário, os pacientes chegam encaminhados por outro serviço, geralmente por um hospital. Eles já possuem o diagnóstico de diabetes e fazem o agendamento da consulta médica da mesma forma que no itinerário I. Na consulta, realiza-se um atendimento clínico inicial no qual podem ser requeridos novos exames. O conjunto de intervenções oferecidas é o mesmo anteriormente descrito e os desdobramentos se dão da mesma forma: aqueles que interrompem e/ou recusam seguir o tratamento proposto; aqueles que participam dos grupos e fazem o acompanhamento nas reuniões de grupo e em consultas individuais; e aqueles que não participam dos grupos, mas realizam o acompanhamento nas consultas individuais periódicas (Figura 5.2).

Figura 5.2 – Itinerário II dos participantes da pesquisa até o momento de entrada nos Grupos Hiperdia.

Em suas palavras:

“Eu não sabia que tinha diabetes. Eu tinha 45 anos quando fui entrar numa firma e nos exames descobriram que eu tinha diabetes e pressão alta. Aí eu comecei a trabalhar na Unicamp e lá eu fiquei fazendo tratamento. Depois eles me passaram pra cá. A doutora falou que tinha um grupo aqui. Daí veio pra cá, ficava mais perto né?” (Keila, GD 01).

O itinerário III representa graficamente o percurso dos pacientes que buscaram o centro de saúde porque estavam “passando mal”, ou seja, apresentando episódios de agudização dos sintomas de diabetes. Eles chegam à unidade de saúde com sintomas agudos e logo são encaminhados ao acolhimento na sala da equipe de referência, depois vão para a sala de observação ou consultório médico. Nos casos mais graves, esses usuários são levados direto para a sala de observação. É oferecido um atendimento médico de urgência e intervenções terapêuticas, com o objetivo de reverter manifestações dos sintomas.

Após a alta desse atendimento de urgência, o paciente pode percorrer dois caminhos: não voltar ao centro de saúde, interrompendo ou não aderindo ao seguimento proposto; ou voltar ao centro de saúde para consulta médica. É na consulta médica que se chega ao diagnóstico de diabetes. Confirmado o diagnóstico, os demais passos do itinerário são iguais aos já explicados (Figura 5.3).

Figura 5.3 – Itinerário III dos participantes da pesquisa até o momento de entrada nos Grupos Hiperdia.

Observe os discursos abaixo:

“Eu comecei a vir no grupo porque achei que estava ficando cego. Aí vim aqui no Centro de Saúde. A moça falou assim: ‘vamos medir seu diabetes’. Mediu. Estava quase 500. Ela falou: ‘O

senhor está ficando cego? O senhor quer morrer?’ E eu disse: ‘Não, mas por quê? Eu quero é voltar para casa e almoçar!’ E ela disse: ‘Não, o senhor vai ficar aqui até às 4 horas!’ E nisso aí eu comecei a frequentar o grupo” (José, GD 01).

“Eu já tenho muito mais de dez anos que participo do grupo. Desde quando o postinho era ali encima que eu fazia tratamento nesse grupo. Eu comecei a participar porque comecei a me senti mal e fui lá. Depois eles mudaram, passaram pra cá e eu continuei acompanhando! Eu nem sei por quantas médicas eu já passei aqui!” (Susi, GD 02).

5.1.5 Estrutura física e recursos materiais

No tocante à estrutura física para realização das reuniões dos grupos, o centro de saúde dispõe de sala de reunião. Mesmo com a disponibilidade desses espaços, os informantes apontam a necessidade de readequação estrutural: ar-condicionado, aumentar o tamanho, cadeiras confortáveis. Os recursos materiais para utilização nas atividades são: cartazes, papéis, cartolinas, televisão e aparelho para reprodução de DVD. O uso da televisão e do aparelho de DVD é comprometido, pois nem sempre há material adequado às temáticas discutidas.

5.1.6 Atividades realizadas nos grupos

As atividades realizadas nos grupos são planejadas previamente pela equipe de profissionais. Porém a participação dos usuários nesse planejamento é parcial, sendo, apenas, consideradas suas “queixas” clínicas. Segundo os profissionais, não há um referencial metodológico nas ações educativas realizadas.

Em geral, as atividades realizadas nos grupos ocorrem da seguinte maneira: i) os pacientes chegam e sentam em semicírculo; ii) os profissionais aferem a pressão arterial, pesam e verificam a glicemia capilar; iii) faz-se a palestra ou outra atividade educativa sobre um tema predefinido; iv) a médica renova as receitas de medicação, solicita exames complementares, vê resultados de exames ou realiza outros atendimentos de acordo com a demanda dos participante. Essa etapa final é chamada de “acompanhamento” ou “consulta” e é o que reduz a demanda de pacientes “descompensados”, já que nem sempre se consegue uma consulta médica em curto prazo.

Os encontros são planejados pelos profissionais em forma de ciclos temáticos. Cada ciclo aborda um tema específico de interesse para o tratamento do diabetes e hipertensão (na visão dos profissionais). Cada ciclo temático tem duração de seis semanas: na primeira semana é feito o planejamento pelos profissionais; nas cinco semanas seguintes há os encontros de cada grupo (01 por semana).

Em 2011, ocorreram seis ciclos temáticos: atividade física, alimentação saudável, medicação, sexualidade, saúde bucal e qualidade de vida. Nas palestras, em geral, os profissionais utilizavam linguagem técnica, discursos e explicações produtoras de medos, pouco consideravam os saberes e experiências dos pacientes, responsabilizavam-nos pelos insucessos no tratamento, descontextualizavam os temas da vida em geral, eram autoritários e detentores do conhecimento e a participação dos pacientes se dava por meio de um esquema pergunta-resposta.

Ao longo da pesquisa percebi que minha presença gerava nos profissionais reflexões a respeito do quê e como faziam suas práticas cotidianas. Isso repercutiu na dinâmica dos grupos, principalmente por meio da ampliação dos enfoques dado ao processo saúde-doença, trazendo à discussão aspectos simbólicos, estruturais e experienciais do viver com uma doença crônica. Essas mudanças foram perceptíveis, sobretudo, nas atividades de grupo mais participativas e menos centradas na doença.

Em 2012, os profissionais do grupo continuaram a usar a forma de organização dos ciclos temáticos. Porém, as temáticas abordadas e as dinâmicas utilizadas sofreram modificações: deixaram de centrar nos “temas clássicos” do discurso oficial sobre diabetes e hipertensão arterial (alimentação, medicação e exercício físico), para abordar temas mais gerais e relacionados ao cotidiano de vida dos participantes. Além disso, as dinâmicas passaram a envolver ativamente os membros dos grupos e as palestras têm sido cada vez mais raras nos encontros. Ou seja, houve uma secundarização da tríade temática do discurso oficial e a priorização de aspectos relacionados à experiência com a enfermidade crônica, às estratégias de utilização dos serviços de saúde, às práticas de cuidado

cotidianas, às relações e redes de apoio social dos usuários e seus familiares.

5.1.7 Acompanhamento e avaliação

Os profissionais não dispõem de uma forma sistematizada de acompanhamento e avaliação dos grupos e seus participantes, nem sobre o impacto da participação nos grupos no gerenciamento da doença. Esse acompanhamento e avaliação se dão informalmente por meio da observação da redução do número de pacientes “descompensados” buscando atendimento no centro de saúde. De forma indireta, o parâmetro para avaliação da efetividade do grupo é o estado “controlado” de seus participantes.

Nesse contexto, a avaliação e acompanhamento dos usuários pautam-se em parâmetros estatísticos de normalidade comuns na biomedicina positivista. Enfatizam-se, hierarquicamente, critérios bioquímicos, fisiológicos e psicossociais para avaliação da efetividade da ação educativa e a adesão do paciente: controle da glicemia, controle metabólico, ausência de complicações agudas e crônicas, mudanças de hábitos, adaptação psicossocial, aderência ao tratamento (Brasil, 2002).

5.2 “ENTRE DITOS E COCHICHOS”: OS ENCONTROS DOS GRUPOS HIPERDIA

Nos dias dos encontros dos grupos, os pacientes começam a chegar por volta das 12h30 e vão direto para a sala de reuniões. As mulheres, geralmente as mais idosas, usam sacolas plásticas ou de papel distribuídas por estabelecimentos comerciais como se fossem bolsas femininas. Dentro dessas sacolas trazem documentos pessoais, receitas médicas, resultados de exames, cartão do Hiperdia, carteira, chaves, etc.

Ao entrar na sala, deixam sobre a mesa os cartões do Hiperdia em ordem de chegada e sentam-se nas cadeiras dispostas em semicírculo. Na medida em que os outros participantes vão chegando, eles conversam sobre assuntos diversos que vão desde questões pessoais (principalmente sobre a família), passando por acontecimentos gerais do bairro e da cidade, até os

problemas relacionados à experiência com a doença. Em geral, esse costuma ser um momento de descontração e várias conversas ocorrem ao mesmo tempo entre pequenos grupos. Isso depende da dinâmica dos membros de cada grupo.

Pesquisador: *vocês conversam sobre a doença?*

Tony: *a gente conversa.*

Pesquisador: *às vezes eu observo, como hoje na hora em que eu estava medindo as pressões, que vocês estavam conversando. Antes de eu chegar também estava todo mundo conversando. Sobre o que vocês conversam nessas horas?*

Tony: *de vez em quando nós conversamos sobre o jeito de tomar o remédio, que não pode esquecer, tem tal dia, tal hora marcada. A gente vai conversando sobre como a pessoa está, como passou. Vai sabendo da vida da pessoa, vai orientando. Eu acho muito bom isso aqui, esse grupo me ensinou muita coisa.*

Pesquisador: *essas conversas acontecem antes dos profissionais chegarem?*

Tony: *é, a gente conversa no comecinho. Depois nós conversamos com a médica, com vocês. Ouvimos as orientações, como passou a semana. Às vezes a gente fica dois meses sem vir no grupo, em tempo de férias [e conversamos]: ‘como é que passou?’ ‘Cameu bem?’ ‘Alimentou-se muito bem?’ ‘Cameu muita carne?’ ‘Cameu muito doce?’*

Hoje eu cheguei às 12h30. Havia duas pessoas: uma ao telefone e outra quieta. Entrei na sala, organizei as cadeiras em semicírculo e falei que podiam entrar. Uma senhora entrou e sentou; a outra continuou ao telefone. Estou aqui na sala, sentado, esperando. A Sra. Carla comentou que ainda faltavam 15 minutos para começar. Chegou um senhor novato, sentou-se e não deixou o cartão do Hiperdia sobre a mesa. O Sr. Luiz e a Sra. Carla lhe disseram que precisava colocar o cartão sobre a mesa. Chegaram mais duas pacientes juntas e ficaram conversando baixinho. Vieram juntas ao grupo: uma passou na casa da outra para chamá-la. A mulher que estava ao telefone acabou a ligação e chamou outra que havia chegado para conversar sobre o trabalho. Depois falaram sobre problemas que estavam tendo com os maridos. Apenas três pessoas estão conversando nesse momento. Os demais prestam atenção na conversa e sorriem quando alguém conta uma história engraçada. Falam sobre as pessoas que vivem correndo para chegar ao trabalho porque estão atrasadas e acabam sofrendo acidentes no trânsito (atropelamentos). “*Você morre, o serviço continua aí!*” Criticam quem corre para pegar o ônibus: “*pra que pressa?*” Outros pacientes contam histórias de atropelamentos que já presenciaram. Chegam os profissionais. (Diário de Campo, 23/04/2012)

Nas conversas que presenciei antes da chegada dos profissionais, os pacientes comentaram de um senhor da comunidade que faleceu e cujo velório é hoje. A Sra. Rosa perguntou para a Sra. Ivana onde ela estava morando. A Sra. Ivana respondeu comentando as condições de sua moradia atual. A Sra. Rosa lhe pergunta se ela tem namorado. Ela diz que não e que não quer. Elas são amigas de juventude. Costumavam sair para dançar nos

materiais a serem usados no grupo: receituários, formulários de solicitação de exames, planilha de acompanhamento do grupo, o caderno de registro dos participantes e das reuniões de planejamento, o aparelho para mensuração da glicemia capilar, aparelho de aferir pressão arterial, etc. Recolhem os cartões deixados sobre a mesa e selecionam os prontuários dos usuários presentes⁴⁵. Feito isso, a equipe se divide para aferir as pressões arteriais (durante o período do trabalho de campo essa era a minha função), mensurar a glicemia capilar (a médica), pesar (o ACS) e fazer os registros na planilha de acompanhamento do grupo, nos prontuários e nos cartões (feitos por todos) (Figuras 5.5 a 5.7).

Figura 5.5 – Mesa da sala de reuniões durante encontros dos grupos. Foto: Lucas Melo.

Figura 5.6 – Visão geral da sala de reuniões durante encontros dos grupos. Foto: Lucas Melo.

⁴⁵ A auxiliar de enfermagem traz os prontuários de todos os pacientes inscritos no grupo cujo encontro é naquele dia. Por isso, após observar quem está presente, faz a seleção entre os prontuários. Os que estão ausentes têm sua falta registrada no prontuário. Quando tem paciente que não pertence ao grupo do dia, alguém (profissional ou o próprio usuário) vai à sala da equipe buscar o prontuário.

Figura 5.7 – Médica e usuários durante encontros dos grupos. Foto: Lucas Melo.

Em seguida, tem início a ação educativa que costumava ser realizada pelos próprios membros da Equipe Azul: equipe de saúde bucal, ginecologista, psicólogos, etc. Quando o trabalho de campo foi iniciado, essas ações educativas consistiam basicamente em palestras expositivas sobre o tema do ciclo temático. Nas primeiras reuniões que participei, o ciclo temático era sobre sexualidade. As palestras deveriam ser dadas pela médica ginecologista da Equipe. Mas diante de duas faltas consecutivas, sem avisar previamente, a médica e a auxiliar de enfermagem resolveram improvisar uma palestra. Observe no relato do diário de campo:

A médica iniciou a palestra perguntando sobre o que vinha “à cabeça” quando ouviam a palavra “sexualidade”. Todos ficaram calados, outros sorriam vergonhosamente e a resposta não chegava. No grupo havia 12 mulheres, sendo 10 idosas, e 01 homem também idoso. As temáticas que os profissionais enfatizaram foram: mudanças nas relações sexuais e afetivas na terceira idade; uso de medicamentos para melhorar o desempenho nas relações sexuais; doenças sexualmente transmissíveis; uso de preservativo masculino; casamento heterossexual; relação entre sexualidade e diabetes/hipertensão arterial. Em seguida, foram distribuídos alguns preservativos masculinos. Receber o preservativo foi constrangedor para algumas senhoras (em sua maioria casada ou viúva, algumas cristãs). A auxiliar de enfermagem abre um preservativo para mostrar o que era e como usava. As pacientes devolvem o preservativo com desprezo. Decorrido um tempo, algumas pacientes começaram a ficar mais à vontade. Com isso, uma delas contou sua história de vida marcada por dois casamentos sem que ela amasse os maridos. Os profissionais de saúde “cortaram” a fala da paciente direcionando o rumo da conversa para as temáticas propostas. Diante disso, demonstrei interesse na fala da paciente e a médica pediu para que ela continuasse sua história. Todos os presentes começaram a prestar atenção, concordar, discordar, sugerir, perguntar. Além disso, quando os usuários começaram a falar, os profissionais não sabiam como voltar às

temáticas sugeridas inicialmente. Foi nesse clima que a reunião do grupo acabou: sem um fechamento ou conclusão, sem organização (Diário de Campo, 15/08/2011).

Situação semelhante foi relatada por Saslavski (2007) durante sua participação em um curso para pacientes diabéticos na Argentina. A autora descreve os momentos em que os participantes do curso começam a trazer questões relacionadas às suas experiências com o diabetes durante a “aula” sobre automonitoramento da glicemia. Tais experiências diziam respeito, sobretudo, ao estigma e à vergonha em dizer que eram diabéticos. Paralelamente, as médicas que ministravam o conteúdo ignoravam esses assuntos “fora de pauta” e tentavam redirecionar as discussões ao tema em debate. Nesse contexto, havia os “alunos” que buscam a aprovação das “professoras” sendo responsivos e participativos e um grupo dos que ficavam aborrecidos, bocejavam ou conversavam em pequenos grupos.

No ciclo de palestras que sucedeu, o foco foi saúde bucal em geral e sua relação com o diabetes, em particular. As atividades foram realizadas pela auxiliar de consultório dentário (ACD) da Equipe. A primeira hora da reunião era dedicada, como sempre, à verificação e ao registro da glicemia capilar, peso e pressão arterial. Feito isso, a ACD chegava e iniciava a palestra. É interessante contrastar esse ciclo de ação educativa com o improvisado relatado acima. De fato, houve um planejamento prévio e a colaboração da profissional convidada. Havia material educativo: escovas dentais, álbum seriado com figuras ilustrativas, creme dental, modelo anatômico de arcada dentária. As figuras do álbum seriado eram impactantes e alguns pacientes evitavam olhá-las: boca⁴⁶ saudável, boca com gengivite, boca com doença periodontal grave, boca com retração de gengiva, boca com e sem dentes naturais (usando prótese dentária).

No entanto, no decorrer das cinco palestras que compuseram o ciclo temático, observamos nítidas modificações no enfoque discursivo, na linguagem, na metodologia adotada, no nível de participação dos pacientes nas discussões e na postura dos profissionais. Acompanhe tais modificações no quadro abaixo (Quadro 5.1):

⁴⁶ O foco era, literalmente, a boca como uma estrutura anatômica isolada da totalidade orgânica e da *persona* a quem pertencia.

Quadro 5.1 – Descrição das atividades educativas do ciclo temático sobre saúde bucal.

GRUPO I (29/08/2011)
<ul style="list-style-type: none"> • Enfoque discursivo: alimentação, saúde bucal, boca saudável igual na figura; • Linguagem carregada de termos técnicos da área de saúde; • Metodologia pouco participativa; • Normatização da higiene bucal, mas com tentativas de adequações a cada paciente; • Palestra ilustrativa com o uso do álbum seriado; • Pacientes ficam calados e não fazem perguntas; • Agenda consultas para atendimento odontológico; • Finaliza com a distribuição de escovas e creme dental.
GRUPO II (05/09/2011)
<ul style="list-style-type: none"> • Enfoque discursivo: alimentação, saúde bucal, boca saudável como a da figura; • Linguagem carregada de termos técnicos da área de saúde; • Metodologia pouco participativa; • Mesma dinâmica da semana anterior, mas a médica passa a ajudar; • A médica envolve os pacientes na atividade fazendo-lhes perguntas; • Os pacientes começam a participar; • A médica “traduz” a linguagem técnica da ACD para os pacientes; • Os pacientes contam suas histórias e experiências relacionadas à saúde bucal; • Há negociação na orientação dos cuidados com a saúde bucal; • Agenda consultas para atendimento odontológico; • Finaliza com a distribuição de escovas e creme dental.
GRUPO III (12/09/2011)
<ul style="list-style-type: none"> • Enfoque discursivo se abre para outros assuntos relacionados ao tema, extrapolando a dimensão higienista; • A linguagem está menos carregada, pois a própria ACD faz as “traduções” dos termos técnicos da área de saúde; • A atividade iniciou com perguntas aos usuários no intuito de estimular a participação do grupo; • Os pacientes mostram interesse nas temáticas abordadas; • A médica pergunta se alguém já teve os problemas discutidos e mostrados nas figuras; • Os pacientes prestam atenção e complementam as explicações da ACD; • A atividade foi mais dialógica e participativa; • Agenda consultas para atendimento odontológico; • Finaliza com a distribuição de escovas e creme dental.
GRUPO IV (19/09/2011)
<ul style="list-style-type: none"> • Enfoque discursivo é ainda mais ampliado na questão odontológica e atinge dimensões psicossociais (emprego, renda, beleza, etc.); • Linguagem acessível, sem recorrer a termos técnicos; • Metodologia participativa desde o início da atividade; • Os pacientes prestam atenção e complementam as explicações da ACD; • Há negociação na orientação dos cuidados com a saúde bucal; • Agenda consultas para atendimento odontológico; • Finaliza com a distribuição de escovas e creme dental.
GRUPO V (26/09/2011)

- A ACD faltou e foi substituída pela odontóloga;
- A odontóloga não usou os materiais e não seguiu a mesma dinâmica da ACD pois, segundo ela, foi “pega de surpresa”;
- Enfoque discursivo: alimentação, saúde bucal, boca saudável igual a da figura, cárie, câncer de boca;
- Linguagem carregada de termos técnicos da área de saúde;
- A médica estimula a participação dos usuários;
- Paciente relata sua experiência com o uso da prótese para ilustrar a recomendação de retirá-la para dormir: estava escarrando com um pouco de sangue e não sabia de onde vinha o sangramento. Pediu para Nossa Senhora Aparecida mostrar o problema. Casualmente, tocou o “céu da boca” com um papel. O papel ficou sujo de sangue. Assim, descobriu o local do sangramento e passou a tirar a prótese antes de dormir;
- Agenda consultas para atendimento odontológico;
- Finaliza com a distribuição de escovas e creme dental.

Durante o trabalho de campo, esse foi o último ciclo temático estruturado em forma de palestras. Como se estivesse vivenciando uma fase de transição, os grupos experimentaram uma modificação significativa na forma de conduzir as atividades de educação em saúde. Dessa forma, nas palestras do ciclo temático de saúde bucal, é nítida a existência de elementos epistemológicos do Modelo Monológico e do Modelo Dialógico já discutido no Capítulo 1 desta Tese (Martínez-Hernández, 2010). Além disso, destaca-se a coexistência das práticas discursivas próprias do modelo terapêutico hegemônico e das representações e experiências que compõem a lógica cultural na qual os saberes e as ações dos pacientes são produzidos.

Ainda assim, podemos observar, como regra geral da ação educativa, uma aprendizagem de tipo enciclopedista que repete sem modificações aspectos teóricos que, no geral, não podem ser referidos ao mundo concreto das interações sociais dos pacientes (Saslavski, 2007).

As ações de educação em saúde para diabetes expressam a contradição existente na impossibilidade de cura dessa enfermidade. Na lógica do modelo terapêutico, quando alguém está doente deseja, naturalmente, curar-se. O que fica evidente, no caso do diabetes, é uma tentativa de substituir o desejo da cura pelo desejo de levar uma vida normal e com qualidade. Do ponto de vista biomédico, esse desejo é a base de uma racionalidade que deve ser desenvolvida nas ações educativas. Todo paciente “normal” deveria introjetar firmemente esse desejo, e as

informações veiculadas nas palestras servem para impulsioná-los nessa direção (Saslavski, 2007).

Nesse sentido, Saslavski (2007) conclui:

“na realidade, a finalidade de toda educação para diabéticos não consiste em adaptar o doente à sua enfermidade, nem a uma ilusão de saúde, nem sequer a um tratamento considerado eficaz. Busca-se adaptá-lo à trajetória de doente que lhe impõe a sociedade e à definição de cidadão ativo e responsável que exige suas normas” (Saslavski, 2007, p. 176).

Apesar disso, o material etnográfico desvelou a forma como os pacientes constroem sentidos e significados para as orientações e recomendações do discurso médico hegemônico, relativizando-as. Nesse sentido, no interior dos grupos é possível interpretar as informações transmitidas pelos profissionais de saúde e, a partir disso, encontrar saídas próprias às particularidades de vida de cada paciente.

5.3 O ACOMPANHAMENTO CLÍNICO NOS GRUPOS HIPERDIA

Finalizada a atividade educativa, têm início os atendimentos individuais com a médica. É nesses momentos que se efetivam as práticas concernentes ao acompanhamento clínico de cada paciente, tomando-os em sua individualidade e rede de relações sociais mais estrita (a família, principalmente). Ou seja, ocorre aí um processo de individualização que consiste em “recortar” o paciente do processo grupal que ocorre nas ações educativas⁴⁷. Apesar disso, esses atendimentos individuais não são considerados pelos informantes (profissionais e usuários) como consultas médicas, no sentido mais comum do termo⁴⁸. Trata-se, para eles, de um acompanhamento ou monitorização das condições clínicas do paciente

⁴⁷ Tal “recorte” deixa transparecer o caráter instrumental que as atividades em grupo possuem nos serviços de atenção básica. Ou seja, a atividade em grupo é uma oportunidade de atender vários pacientes de uma só vez, evitando a superlotação das agendas. Com isso, o enfoque da ação não está na potência dos processos grupais que tais atividades possibilitam, mas na redução da “demanda reprimida” (número de pacientes que não conseguem ou têm dificuldades de conseguir atendimento individual com o médico) e na facilidade que adiciona ao trabalho do profissional de saúde.

⁴⁸ Esses atendimentos individuais não podem ser considerados um consulta médica comum. Quando se faz necessária uma consulta médica nos moldes clássicos (com exame físico completo, por exemplo), a médica solicita que os pacientes agendem um horário ou combinem informalmente de acordo com a disponibilidade de ambos.

relacionadas ao diabetes e/ou hipertensão, principalmente. No entanto, mesmo não se tratando de uma consulta médica propriamente dita, há a reprodução dos principais elementos que constituem esse tipo de interação médico-paciente.

A consulta médica é analisada por Saslavski (2007) como uma arena dramática⁴⁹ na qual interage o médico, o paciente e, às vezes, seus familiares. Diz respeito, portanto, ao âmbito específico da relação médico-paciente e ao lugar no qual se produz a atenção terapêutica à enfermidade.

Como principais elementos, a autora elenca: a existência de uma linguagem própria que reflete as relações de saber-poder entre os atores em interação e que reproduzem aspectos da estratificação social mais ampla; esses encontros são sempre extraordinários, nos quais um sofre os efeitos dos sintomas na sua vida (paciente) e o outro se coloca como agente legítimo para tratar a enfermidade e restituir um estado de normalidade; embora exista a hegemonia de ideias e práticas biomédicas, operam aí outras lógicas trazidas notadamente pelo paciente, que confrontam essa preeminência; o conflito entre essas razões é submetido a um contínuo processo de ressignificação e redistribuição de *status* e papéis que, em última instância, controla possíveis desvios e reproduz o modelo de ação que mantém o *status quo* da biomedicina (Saslavski, 2007).

Além disso, o modelo terapêutico, que orienta e estrutura o ato médico na consulta, e suas representações trazidas pelos pacientes instauram um sentimento de confiança e segurança na interação social médico-paciente por meio da rotinização dos comportamentos. É nesse contexto que os problemas trazidos pelos pacientes são traduzidos pelo

⁴⁹ A autora se refere à Dramaturgia Social de Erving Goffman (1959). A preferência pelo termo Dramaturgia deve-se à maior proximidade da leitura que Goffman realizou da realidade social. Para ele “o mundo é uma reunião” ou um teatro onde os indivíduos se dividem entre serem atores e plateia, criando, renovando e compartilhando palcos, cenas e textos imersos na dinâmica dos fugidios momentos que constituem o cotidiano. E são nessas “reuniões” ou “cerimônias” que os valores morais da comunidade rejuvenescem e se reafirmam. Em seu clássico *The presentation of self in everyday life* (Goffman, 1959), os alicerces dessa perspectiva são abordados. Para ele, a maneira como nos apresentamos em nossa sociedade é baseada na aparência que desejamos transmitir aos outros e essas aparências são elaboradas e transmitidas de acordo com o significado que o evento ou situação tem para os indivíduos. Dessa forma, o autor lança mão de sua premissa básica: o caráter manejável da situação (consiste num contrato coletivo entre os participantes), que é dado pelos atores na atividade de transmitir uma ou várias impressões específicas aos outros indivíduos que participam da interação social.

médico no momento da anamnese por meio de uma perspectiva biológica. Se, por um lado, o médico toma tais problemas em uma dimensão topográfica que visa situá-los no corpo como unidades de significado biológico interpretável e classificável (diagnóstico), por outro, para o paciente o lugar e o tempo da enfermidade sempre são relacionados com suas experiências de vida (Saslavski, 2007).

A tarefa de mediar essas discrepâncias entre modelos de doença eruditos e populares (Littlewood, 1989), na consulta médica, sobretudo em condições de adoecimento crônico, segundo Saslavski (2007), obriga o profissional a incluir outros aspectos no processo diagnóstico (circunstâncias sociais, significados e valores relativos à saúde e à doença), que o paciente menciona como motivos para o atendimento⁵⁰. No entanto, assinala a autora, apesar de o médico incluir na consulta categorias alheias ao modelo terapêutico, essa inclusão cumpre o objetivo de controlar o paciente e mantê-lo em um lugar do qual dificilmente poderá escapar. Nesses termos, as concepções agregadas pelo médico ao diagnóstico são, em geral, mal aplicadas e tidas como noções auxiliares no tratamento de uma doença considerada basicamente como biológica e nas estratégias de controle dos comportamentos dos indivíduos adoecidos.

No processo clínico (anamnese, exame físico, diagnóstico, conduta), há um processo de objetivação que faz surgir, da subjetividade do sofrimento do paciente, a objetividade da doença, em passos graduais (Camargo Jr., 1992). Assim, no caso das condições de adoecimento crônico, como o diabetes, que se caracteriza pelo longo período de acompanhamento clínico, existe uma defasagem entre o saber técnico do médico e a experiência do paciente e de sua rede de apoio social com a enfermidade, defasagem que persiste e se reproduz como um conflito na

⁵⁰ Cumpre ressaltar que o profissional de saúde também aciona outras lógicas nos *settings* clínicos. Essas lógicas, apesar de não destoarem radicalmente daquela instaurada pelo modelo terapêutico, dizem respeito às experiências profissionais e de vida do profissional. Isto é, corresponde à “arte” que se associa ao fazer científico. No caso dos médicos, essa “arte” é muito presente na forma como conduz a terapêutica, nos aconselhamentos, nas visões de mundo sobre a vida em geral, etc. A esse respeito ver, Sayd (1998) e Camargo Jr. (1992; 2005).

consulta médica⁵¹. Porém, tais conflitos tendem a ser equacionados pelos atores sociais envolvidos, de maneira que, no espaço disciplinar da consulta, opera, igualmente, a indeterminação e conflito social no nível das normas e das práticas. Nessa perspectiva, não existem “médicos hegemônicos” e “pacientes dominados”, mas pessoas que organizam suas interações a partir de modelos de ação consensuados, tendo em vista que consideram o problema a partir de posições diferentes (Saslavski, 2007).

Nessa direção analítica, se, por um lado, o estilo linguístico característico dos jargões médicos serve para instalar a hegemonia da biomedicina, por outro, a apropriação de alguns termos médicos pelo paciente auxiliam-no na evasão do conflito e na consolidação da comunicação com o médico⁵². Ou seja, é uma forma de assegurar que o médico o está escutando-o em um espaço instituído para intercâmbios (a consulta), no qual se faz possível a construção de uma tarefa comum ao longo do tempo (o tratamento) (Saslavski, 2007).

O estilo linguístico operado nas consultas, apesar de fundamentalmente assentado na lógica terapêutica da biomedicina, constitui uma estrutura complexa na qual se articulam o jargão médico e códigos alheios à medicina, que dão origem a novas categorias compartilhadas entre médico e paciente. Na lida com tais códigos linguísticos, o médico se vale de sua experiência profissional ou “olho clínico”, que incluem saberes e práticas

⁵¹ Esse conflito se acentua ainda mais entre os médicos e os pacientes portadores de diabetes tipo 1. Esses pacientes apresentam um saber e uma experiência com a enfermidade que extrapolam os limites fisiopatológicos do saber biomédico. Nesse sentido, são comuns os relatos de pacientes que chegam a serviços de saúde “passando mal” e que se aborrecem diante da desconfiança dos profissionais, uma vez que eles não legitimam o saber experiencial do adoecido e sua capacidade de identificar e interpretar seus sinais e sintomas. Além disso, esses pacientes desenvolvem habilidades no manejo da enfermidade que se distinguem significativamente daqueles que apresentam o tipo 2 da doença. Sem pretender generalizar, os portadores de diabetes tipo 1 podem ser denominados como *expert patients* – tema com discussão abundante na literatura socioantropológica internacional.

⁵² É fato reconhecido e comprovado na literatura socioantropológica sobre saúde e doença que os pacientes se apropriam e reinterpretem a linguagem técnica da biomedicina, o que não significa que os usos feitos pelos pacientes sejam exatamente os mesmos usos dos profissionais de saúde. A perspectiva de Saslavski (2007) acrescenta o uso intencionalmente político desses jargões pelos pacientes. Portanto, além de suas funções semânticas, tais apropriações são também uma “moeda comunicativa” num espaço de relações de poder-saber assimétricas.

nem sempre legitimados pelo modelo biomédico, uma vez que se definem a partir de suas práticas cotidianas.

Trata-se, portanto, de uma “arte médica”, na qual o profissional lança mão de um conjunto de habilidades próprias ao artista⁵³ e passa a compor suas estratégias terapêuticas. Dessa forma, os elementos corporais e linguísticos da interação social na consulta médica são interpretados e significados pelos seus agentes de maneira a reproduzir a hegemonia necessária para sustentar a eficácia do ato médico. Sendo assim, a legitimidade das estratégias terapêuticas depende mais desses códigos linguísticos e comportamentais que de uma racionalidade científica. Mas devemos destacar, todavia, que tais códigos são modelados num campo de ação estruturado pela racionalidade biomédica (Saslavski, 2007; Camargo Jr., 1992; Sayd, 1998).

Conforme veremos ao longo deste capítulo, é nesse contexto que ocorrem as negociações contínuas entre médico e pacientes em torno do gerenciamento do diabetes. Para Saslavski (2007), se, na consulta, médicos e pacientes executam elementos práticos e simbólicos de um repertório estabelecido pelo modelo terapêutico, há também espaço para o imprevisto. Isso porque seguem uma espécie de protocolo, mas, às vezes, transformam a interação esperada, com a inclusão de novos elementos; recorrem ao que já é conhecido, mas não se alijam da aprendizagem de novas práticas; narram versões sobre o diabetes já cristalizadas em seus discursos, mas lhes agregam novos dados.

Cumpramos destacar que o acompanhamento clínico dos pacientes diabéticos deve ser feito, segundo recomendação da política de saúde (Brasil, 2002; 2006), por equipe multiprofissional. Nos centros de saúde de Campinas, esse monitoramento é feito, em geral, por médicos (clínico geral ou médico de família) e enfermeiros. No entanto, na equipe de saúde à qual

⁵³ De acordo com Camargo Jr. (1992), a figura do artista é contraposta a do artesão. “Se a arte é prática, então o médico é artista e não artesão” (p. 215). Em nota de rodapé, o autor esclarece: “arte, aqui, está claramente referida à ‘criação inspirada’ e não à habilidade, à destreza e ao conhecimento eminentemente prático do artífice. A profissão médica, ainda que ‘artística’ neste sentido, está firmemente subordinada a um saber *científico*” (Camargo Jr., 1992, p. 215, grifos do autor).

os grupos Hiperdia pesquisados estão vinculados, esse é um ponto de tensão e conflito entre medicina e enfermagem.

Durante o trabalho de campo, presenciei as tentativas da equipe de saúde em estabelecer as consultas de enfermagem associadas às consultas médicas. Esse era um tema recorrente nas discussões realizadas durante os encontros do projeto de Gestão da Clínica no Distrito de Saúde⁵⁴. Nas conversas informais com as enfermeiras (inclusive de outras equipes), era evidente o desconhecimento de uma metodologia assistencial que subsidiasse a condução das consultas de enfermagem, o que refletia num nível mais profundo, a dificuldade de reconhecer e dominar uma *expertise* própria ao enfermeiro. Em outras palavras, as enfermeiras não conseguiam estabelecer os limites e as especificidades do seu núcleo de atuação no campo multidisciplinar da Saúde Coletiva (Campos, 2000).

Durante uma Reunião de Enfermeiros⁵⁵, comentei sobre a necessidade de elas adotarem alguma teoria de enfermagem para orientar suas práticas nas consultas. Diante de seus conhecimentos incipientes e superficiais sobre tais teorias, acordamos que na reunião seguinte eu lhes apresentaria a Teoria do Cuidado Cultural e sua aplicabilidade na consulta de enfermagem em Saúde Coletiva (Leininger, McFarland, 2006)⁵⁶.

Em 13 de outubro de 2011, fiz a apresentação que havíamos combinado. Naquela ocasião, a enfermeira apoiadora criticou o enfoque

⁵⁴ Essas reuniões ocorriam mensalmente na sede do Distrito de Saúde. Eram coordenadas pela equipe gestora do projeto e congregavam médicos e enfermeiros de vários centros de saúde pertencentes aquele distrito. Lá eram discutidos casos clínicos e protocolos diversos, além de debatidas as condições de atendimento em cada serviço de saúde. Participei de uma dessas reuniões a convite da médica. Na ocasião, um dos temas principais era a implantação das consultas de enfermagem aos diabéticos insulino-dependentes nos serviços que ainda não contavam com essa modalidade de atendimento. Na volta para casa, a médica me deu uma carona e, no caminho, conversamos sobre as diferenças entre a *expertise* da enfermagem e a da medicina. Em sua opinião, a dificuldade de estabelecer essa diferenciação se colocava como um impeditivo para um trabalho em equipe mais eficaz e reforçava o mito da subalternidade do trabalho da enfermagem à medicina. Além disso, essas nuances implicavam em uma série de conflitos profissionais, e mesmo pessoais, entre enfermeiros e médicos, o que levava a enfermeira a não participar das reuniões dos grupos Hiperdia.

⁵⁵ Essas reuniões ocorriam nas manhãs de quinta-feira e contavam com a presença de todos os enfermeiros do centro de saúde, a coordenadora e, por vezes, a enfermeira apoiadora do Distrito.

⁵⁶ Nessa época, eu estava trabalhando na aplicação dessa teoria ao ensino da consulta de enfermagem em saúde coletiva (Melo *et al.*, 2012), sob a supervisão da professora Dulce Gualda, na faculdade na qual eu lecionava.

sociocultural da teoria exposta, ainda que sem conhecê-la, e em sua opinião *“olhar aquelas dimensões [do Modelo Sunrise] dava para fazer com alguns pacientes e não com todos, pois não iríamos resolver os problemas sociais e o tempo da consulta era pequeno”*. As enfermeiras das equipes não retrucaram o posicionamento da apoiadora, apesar de se terem mostrado motivadas e interessadas em estudar a teoria⁵⁷.

Por fim, o impasse foi resolvido com a decisão de que seguiriam os protocolos municipais e que, para garantir segurança nas consultas, as mesmas seriam marcadas nos horários em que os médicos estivessem na unidade, constituindo um “suporte técnico” às enfermeiras. Dessa forma, as enfermeiras legitimavam a hegemonia do núcleo de atuação da medicina no interior das práticas em Saúde Coletiva, por meio da assunção do modelo biológico da doença e da terapêutica centrada na farmacologização.

Na equipe de saúde em que fiz a pesquisa, as consultas foram agendadas no mesmo horário em que se realizavam as reuniões dos grupos (segunda-feira, das 13 às 15 horas), por isso não pude observá-las. No entanto, eram frequentes as vindas da enfermeira à sala de reunião para elucidar dúvidas com a médica. Essas dúvidas giravam em torno de prescrições de medicamentos e de avaliação de resultados de exames laboratoriais. Por vezes, em conversas informais com a médica, ficavam claros o descontentamento e as críticas a esse tipo de trabalho da enfermeira, uma vez que ela não focava nos aspectos relativos à produção e adequação de planos de cuidados ao cotidiano dos pacientes. As mesmas críticas existiam na direção contrária, pois na opinião da enfermeira, a médica também não conhecia a distinção entre o trabalho das duas.

Agora, retomemos os atendimentos clínicos que ocorriam nas reuniões dos grupos. Nesses atendimentos, a médica renova “receitas” (prescrição médica), solicita e avalia exames laboratoriais e de imagem, avalia os parâmetros clínicos (pressão arterial, glicemia capilar e peso), e

⁵⁷ Em minha análise, a enfermeira apoiadora se valia da inexperiência das enfermeiras do centro de saúde. Todas elas eram novatas no serviço. Haviām sido contratadas devido à crise política no município, o que motivou a convocação de enfermeiros aprovados num concurso realizado no início de 2010. A inexperiência das enfermeiras dificultava a negociação com a apoiadora, acentuando a postura autoritária desta última sobre as primeiras.

acompanha os atendimentos realizados em outros serviços de saúde (referência e contrarreferência)⁵⁸. Ela fica sentada na mesa e chama um por um para fazer o acompanhamento clínico, de acordo com a ordem de chegada⁵⁹. Esse acompanhamento tem por base os registros dos parâmetros clínicos feitos nos prontuários e nos cartões do Hiperdia⁶⁰.

Nesse sentido, o prontuário é um arquivo da vida dos seus “donos” (Rose, 1988; Artières, 1998; Foucault, 2013) uma vez que, por meio de seus corpos e de suas práticas sociais mais amplas, são produzidos saberes que se condensam no que Ferzacca (2000) denominou de “texto em coautoria”. Coautoria, pois compreende tanto as interpretações dos profissionais de saúde sobre os signos internos e externos do corpo, quanto as estratégias de cuidado e os arranjos nas orientações médicas protagonizados pelos usuários, com o objetivo de adequar-se às prescrições do saber biomédico sem, contudo, entregar-lhe as “rédeas do jogo”. Os participantes dos grupos que não comparecem à reunião, têm suas faltas igualmente registradas no prontuário. Informação denunciativa de suas condutas e do grau de “comprometimento com o grupo”. Elemento de controle e vigilância que justifica as cobranças realizadas pelos profissionais. Saslavski (2007) assinala que, na tentativa de se confirmar a pertinência do modelo biomédico e se evitarem riscos à autoridade do médico, o olhar se afasta do ato médico em si e se dirige aos comportamentos dos pacientes. Dessa forma, aspectos desviantes desse comportamento, como faltas nas reuniões e “irresponsabilidade” com sua própria condição de saúde terminam sendo

⁵⁸ O acompanhamento da regulação dessas referências e contrarreferências não é uma prática institucionalizada, apesar de haver um formulário que o paciente leva ao serviço para o qual foi encaminhado com o qual, em tese, deveria retornar para o serviço de origem. Por isso, há um esforço por parte da médica e dos pacientes em resgatar as informações relevantes ao seguimento do tratamento.

⁵⁹ Essa ordem de chegada é instituída pelos pacientes. Mas não é um critério de ordenação dos atendimentos individuais, de acordo com os profissionais. Segundo eles, essa é uma forma de desconstruir a ideia de filas de atendimento, tão comum nos serviços de saúde, em prol da ideia de um grupo com outra dinâmica de acesso.

⁶⁰ Para os pacientes que não frequentavam o grupo, foram criados os “atendimentos compartilhados”. Eles ocorriam uma vez por mês, em dias de terça-feira, depois que os profissionais voltavam das visitas domiciliares (por volta das 16 horas). Nelas, a médica, a enfermeira, uma auxiliar de enfermagem e um ACS se revezavam para cumprir todas as tarefas que compõem o acompanhamento realizado nos grupos Hiperdia. Além disso, nessas ocasiões os pacientes eram estimulados a ingressar nos grupos.

qualificadas como culpa, transformando um discurso supostamente científico em um juízo moral.

Para refutar ou legitimar os registros e classificações produzidas por profissionais e que, por isso, são passíveis de erro humano, os exames laboratoriais são requisitados para assegurar a chancela da biotecnologia ao acompanhamento clínico. Dessa forma, o exame assume o papel de trazer à visibilidade todos os elementos que, por razões diversas, o paciente poderia ocultar. Além disso, por meio dos resultados dos exames a individualidade entra num campo documentário (neste caso, o prontuário) e o indivíduo passa a constituir um objeto descritível, “não para reduzi-lo a traços ‘específicos’, como fazem os naturalistas a respeito dos seres vivos; mas para mantê-los em seus traços singulares, em sua evolução particular, em suas aptidões ou capacidades próprias, sob o controle de um saber permanente” (Foucault, 2010a, p. 182). Com base nessas descrições, obtêm-se as informações necessárias para codificar o paciente e realizar análises comparativas de seu desempenho, conforme veremos adiante.

Nesse sentido, podemos afirmar que há uma economia de visibilidade operando no interior dos grupos. A “invisibilidade” do diabetes antes e depois do diagnóstico deve ser invertida por meio de uma forma particular de panóptico⁶¹ que tem como instrumentos: o “olhar” do profissional de saúde nas situações de interação face a face; o arsenal de recursos oferecidos pela biotecnologia (exames, aparelhos, medicamentos); e o saber médico travestido de “orientação” que se tenta inculcar em cada indivíduo, fazendo circular em todos os espaços da vida social o imperativo moral que reclama a autodisciplina, o automonitoramento e a autoanálise.

Dessa forma, podemos afirmar que tais “orientações”, implicadas na reversão da invisibilidade do diabetes, fazem parte de um sistema perito – a medicina ocidental –, o qual promove “desencaixes” ou “deslocamentos” das relações sociais de contextos locais de interação (a consulta médica, as reuniões de grupo, as visitas domiciliares, etc.) e sua reestruturação através

⁶¹ Antes do diagnóstico, a invisibilidade do diabetes se dá pela doença em si, que costuma ser assintomática durante longos períodos. Depois do diagnóstico, os sintomas e os signos corporais e o regime terapêutico é que “atestam” sua presença no corpo biológico e na vida social do indivíduo.

de extensões indefinidas de tempo-espço. Ou seja, por meio das orientações relativas ao diabetes que se tentam inculcar em cada paciente, o saber médico é “deslocado” das imediações contextuais em que se dão as interações entre médico-paciente e passa a desempenhar uma ação capilar no cotidiano de vida dos indivíduos. Trata-se, portanto, de um saber que organiza grandes áreas dos ambientes material e social em que vivemos hoje e que, por isso, influencia muitos aspectos daquilo que fazemos de maneira contínua (Giddens, 1991).

“[os profissionais de saúde] sempre falam para a gente não comer doce, salgado, nem comer muito engordurado. Agora parou mais, mas ela dizia [auxiliar de enfermagem]: ‘eu ainda vou experimentar a comida na casa de vocês’ [risos] (Carla).

Essas estratégias biopolíticas que põem em circulação o discurso médico albergam uma série de processos híbridos, sobrepostos e utilizam várias tecnologias simultaneamente: os equipamentos eletroeletrônicos; as ferramentas produzidas no campo da comunicação social; as tecnologias de informação; as tecnologias de cuidado e gestão dos sistemas e serviços de saúde; as tecnologias educativas e suas tendências tradicionais e reformadoras; as tecnologias do eu, ou da subjetividade; as biotecnologias que atuam, notadamente, na produção de corpos sadios, sarados, belos e que, para isso, exigem disciplina, controle, autoavaliação, automonitoramento, autoinspeção, autoproblematização, confissão (Rose, 1988; Goldenberg, Ramos, 2002; Ortega, 2005).

Sendo assim, todas as práticas de saúde pública propostas na política de saúde têm como objetivo último, o interesse de inverter essa relação (invisibilidade *versus* visibilidade), de trazer ao “olhar médico” tudo o que o indivíduo adoecido e seu corpo podem esconder. Por meio dessas práticas de inversão, tenta-se também governar a vida em sua dimensão mais ampla e ordenar a experiência com o diabetes. Ou seja,

“o governo [no sentido foucaultiano] age através de uma ‘ação à distância’ sobre essas escolhas, forjando uma simetria entre as tentativas dos indivíduos para fazer com que a vida valha a pena para eles e os valores políticos de consumo, rentabilidade, eficiência e ordem social. Isto é, o governo contemporâneo opera infiltrando, sutil e minuciosamente, as ambições do processo de

regulação no interior mesmo de nossa existência e experiência como sujeitos” (Rose, 1988, p. 43).

Logo, contra a “invisibilidade” do diabetes (usualmente assintomático) conta-se com os seguintes instrumentos: os exames físico/clínico e laboratoriais; os aparelhos (glicosímetro) doados pelo SUS ao paciente insulínico dependente; o regime terapêutico; o acompanhamento, o controle e as medidas realizadas nos grupos Hiperdia; e os registros escritos⁶².

*“Dando um exemplo com uns anos atrás, a gente quase não fazia exame de diabetes. Agora o próprio médico se preocupa com a pessoa, principalmente no nosso caso, a terceira idade. Então, o médico já se preocupa: ‘vamos fazer outro exame para ver. Daqui a um ano, há seis meses, vamos fazer outro exame!’ Nós fazemos para **tirar a dúvida**. Por isso que a gente vem no grupo e vai medindo, **vai analisando**”* (José, GD 01).

*“Eu tenho o aparelho para medir o diabetes. Estou medindo porque a médica pediu. Ela até mandou eu pegar o aparelhinho no posto. Eu estou **sempre medindo** para controlar”* (Neide, GD 02).

*“Eu acho a participação no grupo importante porque às vezes você está com o diabetes alto, sente os sintomas e não sabe o que é. Aqui no grupo você passa por uma consulta com a médica e já **vê logo**”* (Paula, GD 02).

Portanto, o exame combina “o exercício da vigilância, a aplicação de julgamento normalizador e a técnica da inscrição material, a fim de produzir traços calculáveis de individualidade”, dessa forma, “não apenas torna a individualidade humana visível, ele a localiza numa rede de escrita, transcrevendo os atributos e suas variações em formas codificadas, possibilitando que eles sejam acumulados, somados, normalizados, que se tire sua média”, em suma que sejam documentados (Rose, 1988, p. 39).

A renovação dos receituários também é uma prática comum nesses atendimentos individuais. Cada prescrição médica tem a validade de seis meses, o que “obriga” os pacientes, após esse período, a serem reavaliados

⁶² Esse aspecto é bem discutido no estudo de Ferzacca (2000), quando mostra os relatos de alguns de seus informantes. Por exemplo: *“actually, I don’t feel bad. I don’t notice the pain and sickness.”* Para esses indivíduos o que lhes lembrava a doença era a monitorização cotidiana da glicemia, o horário dos medicamentos, as restrições alimentares, a exigência por atividade física e, quando necessário, as injeções de insulina. Na perspectiva de Steve Ferzacca, trata-se de um efeito panóptico (Foucault, 2010a) que torna visível suas doenças e a cultivação do *self*, produzindo uma variedade de formas de autogerenciar a doença.

pela médica e, mediante essa avaliação, são feitas modificações ou são mantidas as prescrições anteriores⁶³. É nesses momentos que mais ocorrem negociações do regime terapêutico entre a médica e os membros dos grupos. Essas negociações contínuas também foram relatadas por Saslavski (2007).

“Se você tiver dificuldade com remédio, para trocar qualquer coisa, vem no grupo, fala com a médica e ela atende sem problemas. Eu troquei um. Troquei não, parei com ele: a metformina. Ele dava problema e eu falei: ‘não, isso aqui está errado!’ Dava tontura, dava mal-estar... Quando eu falei para a doutora ela disse: ‘vamos cortar!’ [retirar da prescrição médica] Ela passou o glibenclâmida e está controlado” (José, GD 01).

Durante um atendimento individual realizado no final da reunião do grupo, uma paciente diz à médica que estava tomando apenas um comprimido para hipertensão arterial. A prescrição era de dois comprimidos por dia. Diante do valor da pressão arterial controlado, a médica muda a prescrição e deixa do jeito que a paciente já vinha tomando. Além disso, orientou para a paciente vir duas ou três vezes por semana ao centro de saúde para aferir a pressão (Diário de Campo, 05/03/2012).

Como há um vínculo efetivo entre os usuários e a equipe de saúde, dada a relação construída ao longo dos anos, os encontros frequentes nos grupos, as consultas médicas com membros da família e, em alguns casos, as visitas domiciliares, os pacientes sentem-se mais à vontade para expressar seus pensamentos durante os atendimentos individuais.

No entanto, essas expressões de ideias e opiniões não são feitas por todos e, mesmo os que falam abertamente, dizem que nunca falam tudo: *“tem hora que passamos⁶⁴ pelo médico, mas nem tudo que sentimos a gente fala”* (Rui, GD 01). Essas negociações são facultadas a alguns indivíduos

⁶³ A observação da validade da “receita” é realizada, em grande parte, pelos próprios profissionais que trabalham na farmácia do centro de saúde e pela médica durante os acompanhamentos no grupo. Por isso, os pacientes são frequentemente “pegos de surpresa” quando vão retirar as medicações na farmácia e são avisados do vencimento da “receita”. Esse é um motivo de preocupação momentânea para os “esquecidos”. Nessas ocasiões, o paciente pode passar por acolhimento e pedir que a enfermeira “libere” a quantidade de medicamentos suficiente até o dia em que o mesmo se encontrará com a médica e a “receita” renovada (seja em consulta ou no grupo). Cumpre destacar que raramente o paciente fica sem receber seus medicamentos por esse motivo.

⁶⁴ A expressão “passar” por algum profissional de saúde é comumente empregada por profissionais e pacientes, podendo significar: 1) ter uma consulta com um profissional de saúde; 2) ser atendido individualmente pela médica, em seu consultório no centro de saúde; 3) ser consultado pela médica, a cada reunião do grupo; 4) agendar uma consulta com a médica.

que vêm mostrando padrões aceitáveis, quando não, elogiáveis, de *compliance*⁶⁵.

Em estudo realizado numa associação de diabéticos, Lopes (2010) identificou a diferenciação entre três tipos de associados: “o diabético digno de respeito” – são controlados e mais experientes no manejo da doença; os que “ainda não aceitaram a diabetes” – geralmente os novatos na associação e/ou que foram recentemente diagnosticados com a enfermidade; os que têm um envolvimento seletivo nas atividades da associação e têm atitudes mais independentes quanto ao valor da moderação.

A essas classificações subjaz a ideia de “ser controlado”:

“Assim, *ser controlado* é considerado uma característica muito importante que a pessoa diabética deve ter. Ela configura um modo de ser próprio que caracteriza as pessoas que têm uma atenção especial a seu estado de saúde, e que por isso são levadas a reformular sua relação consigo mesmas e também com os outros através de novas formas de se conduzir na vida diária” (Lopes, 2010, p. 143, grifos da autora).

Entre os pacientes dos grupos pesquisados, pode-se identificar uma classificação decrescente que estabelece os critérios que permitem, de forma implícita, a negociação ou a modificação do regime terapêutico. Nessa ordem, quanto mais distante o paciente estiver da posição número 1, menor o seu poder de negociação e/ou modificação.

1. Se o paciente é *compliant* e está com a glicemia controlada;
2. Se o paciente é *compliant*, mas não consegue controlar a glicemia;
3. Se o paciente é *non-compliant* e, por isso, o quadro clínico não melhora;

⁶⁵ Preferimos não traduzir a palavra *compliance* para o português, pois nesse contexto a tradução que mais se aproximaria seria “adesão”. Porém, no *Oxford Dictionary*, os significados das palavras *compliance* e *adhesion* são diferentes. *Compliance: the action of complying. Comply: 1- Do what someone wants or tells you to do. 2- Meet specified standards. Compliant: 1- Meeting rules or standards. 2- Too ready to do what other people want* (Waite, Hawker, 2009). A palavra *compliance* é um tipo de “adesão” que enfatiza as relações de poder existentes, diferentemente da palavra *adhesion*.

4. Se o paciente é *compliant* e fez, por conta própria, modificações no regime terapêutico (principalmente diminuição da dosagem de alguns medicamentos);
5. Se o medicamento prescrito está em falta, independente de o paciente ser ou não *compliant*.

Tais posições trazem, veladamente, uma classificação e consequente hierarquização entre os pacientes que frequentam os grupos, embora não existam atributos concretos ou denominativos que os distingam. Essa classificação é produzida tanto pelos profissionais de saúde quanto pelos pacientes e, em ambos os casos, levam-se em consideração a frequência e participação nos grupos, os padrões individuais de *compliance* e, consequentemente, o controle dos parâmetros clínicos alcançado.

Cumprir lembrar que a observação e o significado desses fatores são desproporcionais entre os profissionais e os pacientes, pois os profissionais têm o poder de legitimação da condição do doente. Porém, em alguma medida, eles confluem para produzir os valores simbólicos dessa hierarquia, quais sejam: tomar menos medicamentos, flexibilizar o tratamento (produzir adaptações entre as orientações médicas e a vida cotidiana), receber elogios dos profissionais e colegas de grupo, possuir maior vínculo e identificação com o grupo.

“Eu venho no grupo para entender um pouco mais [a doença] e porque depois que eu comecei a participar bem, tomar meus remédios, a doutora fala que estou de parabéns” (Carlos).

Hoje, todos os pacientes estavam com a pressão arterial entre 130x80mmHg e 90x70mmHg. Estavam ótimos, na avaliação dos profissionais. Quando acabo de aferir a pressão arterial de cada um e comunico ao profissional que está registrando os valores no prontuário, a primeira pergunta que os pacientes fazem é “está boa ou não?” Eles acompanham os próprios valores da pressão arterial, do peso e da glicemia e os dos companheiros de grupo. Hoje a glicemia da Sra. Sílvia estava baixa e boa. A Sra. Paula lhe parabenizou (Diário de Campo, 10/09/2012).

Por fim, cabe debater as demandas trazidas pelos pacientes nesses atendimentos individuais. Essas demandas não são restritas a questões relacionadas ao diabetes, são feitas, também, queixas gerais como forma de

evitar a agenda de consultas com a médica e para explorar o vínculo com ela. De forma geral, os seguintes aspectos costumam constituir demandas:

- Modificações nas receitas (prescrição médica) para reduzir a dose e/ou número de medicamentos;
- Solicitação de medicamentos para outros problemas de saúde, principalmente dores;
- Pedido de orientação médica sobre problemas de saúde de familiares que não participam dos grupos;
- Narrativas das “andanças” por outros serviços de saúde, devido os encaminhamentos médicos;
- Discussões com os casais e familiares para negociar as questões domésticas relacionadas às restrições impostas pelo tratamento;
- Problemas de saúde diversos: “esquecimento”, verminoses, depressão, etc.;
- Processo de envelhecimento: cuidados com a chegada da 3ª idade, se dão ou não para morar sozinho, disponibilidade de cuidador, etc.

“Se você um dia precisar passar com a médica, ela já marca. Eu precisei e ela já marcou para mim e quem está lá fora do grupo tem que ligar lá [no Disque-Saúde] para marcar e a gente não” (Keila, GD 01).

“Eu vinha no grupo e falava com ela [a médica] e passava no médico lá de fora. ‘Doutora, eu estou sentindo assim, assim e assim!’ ‘Vamos lá na minha sala que a gente vai ver!’ Aí ela descobriu: ‘o senhor está com bico de papagaio, com problema na cervical, com hérnia de disco’. E foi falando... Ela descobriu tudo! Quer dizer: e se eu não venho no grupo? Estava doente ou estava morto!” (José, GD 01).

O desfecho do relato e avaliação dessas queixas pode ser: encaminhamento para outro serviço (referência); agendamento de consulta com a médica; e, quando possível, se resolve naquele momento com a prescrição de algum medicamento ou o descarte da queixa. Nesse sentido, a atitude e as condutas da médica, durante os atendimentos, são de fundamental importância. Por se tratar de uma condição de adoecimento crônico, o contato do paciente com o médico se dará por longos períodos de

tempo e a cura – como um resultado final dessa interação – não se efetiva. É necessário que o processo terapêutico seja construído de forma a não afetar a eficácia simbólica do agente de cura e de suas práticas, bem como a durabilidade do vínculo e a garantia de continuidade dos tratamentos (Saslavski, 2007).

Assim como observou Saslavski (2007), minha experiência de etnógrafo mostrou que não existia nesses acompanhamentos clínicos uma relação entre verdugo-vítima ou de uma dominação médica que se sobrepusesse ao paciente. Dessa forma, concordamos com a autora quando a mesma afirma que “as relações de dominação, longe de permanecerem fixas a um *status* ou papel, mostram um decurso temporal, se redistribuem e se ressignificam em função da ação daqueles que dela participam” (p. 85).

Portanto, apesar de, nesses encontros clínicos, atuar todo o arsenal tecnológico, os saberes e os poderes que caracterizam o modelo terapêutico hegemônico, há também rupturas e descontinuidades introduzidas pela qualidade das relações interpessoais que os agentes de cura e os pacientes têm construído ao longo dos anos. Além disso, é necessário sublinhar que a formação acadêmica da médica constitui um elemento marcador de diferenciação, se comparada a outros profissionais médicos da unidade. Isto é, a formação em medicina de família e comunidade, em alguma medida, garante uma compreensão mais ampliada do processo saúde-doença; fato que tem sido construído desde os anos 1980, no Brasil, dada a introdução das ciências humanas e sociais no campo da Saúde Coletiva, dentre outros fatores.

Sendo assim, a “consulta” é o momento no qual a médica pergunta sobre a vida dos pacientes: se casou novamente, se vão ter novos netos, sobre os filhos, se estão morando sozinhos, se têm companheiro(a), se trabalham. Elogia as pacientes quando elas estão mais arrumadas, observa se estão com brincos, colares, roupas diferentes, sandálias. Dado o vínculo com os membros dos grupos, a médica assume atitudes de negociação com vistas a adequar o regime terapêutico às condições particulares de cada indivíduo. Observe a seguir a descrição dos atendimentos realizados no dia 10/09/2012 e registrada no diário de campo (Quadro 5.2).

Quadro 5.2 – Descrição dos atendimentos clínicos individuais realizados em uma reunião do grupo.

PACIENTE	DESCRIÇÃO DO ATENDIMENTO ⁶⁶
Paciente 1 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • Tem problemas com o marido (“ruindade”); • Toma fluoxetina; • A médica solicitou novos exames e renovou a receita; • Combina horário para conversar com a médica.
Paciente 2 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • Sempre está arrumadinha. Diz estar bem; • Come uns docinhos; • Está tomando Centrum, por conta própria; • O exame “deu” gastrite, mas ela não está com dores. Vai ter que tratar; • Traz documentos médicos da mãe dela; • Trouxe solicitação de eletrocardiograma de outro médico (Unicamp); • O nifedipina era para tomar de manhã e à noite. Ela está tomando só de manhã. Como a pressão arterial está boa, a médica muda a prescrição mantendo uma vez ao dia, pela manhã; • Pede para passar Omeprazol, mas a médica já ia prescrever por causa da gastrite; • Comenta os problemas de saúde de sua mãe, que também é acompanhada pela médica; • Renovação da receita.
Paciente 3 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • A médica pergunta se ela está precisando de receita; • Checa os medicamentos que está tomando; • A paciente pede para passar dipirona e uma pomadinha ginecológica; • A médica pergunta se ela já passou com a ginecologista esse ano e se quer a dipirona em gota ou comprimido; • Paciente diz que não está dormindo bem, só na “boca da noite”.
Paciente 4 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitados novos exames de sangue, porque fez há mais de 6 meses; • Depois da cirurgia que fez, ficou com anemia; • Checam os medicamentos que está tomando; • A médica pergunta pelo marido da paciente, que está quase cego; • A paciente veio junto com a Paciente 3; • Conversam sobre o colírio que o oftalmologista passou; • A médica pergunta onde ela faz acompanhamento com oftalmologista; • A paciente usa medicamento de alto custo; • Renovação da receita.
Paciente 5 (Homem)	<ul style="list-style-type: none"> • Faz acompanhamento cardiológico na PUC-Campinas; • Comenta as novidades das consultas na PUC e a possibilidade de fazer nova cirurgia; • Não precisa de receita.
Paciente 6 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • A médica pergunta se foi o filho dela que morreu; • Paciente está morando sozinha; • A médica encaminhou a paciente para o cardiologista e pergunta se ela foi; • Segundo a paciente, a cardiologista disse que só tinha problema de pressão alta e continuou com os mesmos remédios; • Checam os medicamentos que está tomando; • Renovação da receita;

⁶⁶ Nas descrições, tentei manter o máximo de termos usados pelos atores sociais e pontuar a sequência de questões trazidas no atendimento com a médica.

	<ul style="list-style-type: none"> • Traz resultados de exames; • Hoje a glicemia capilar dela está alta porque foi no chá de bebê de um parente e comeu bolo, doces e salgados. Tomou um copo de coca-cola. Disse que dificilmente ela toma, mas todo mundo estava bebendo. • A médica sugere que comprem coca-cola zero nas próximas festas de família.
Paciente 7 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • O filho da paciente quebrou o braço e ela teve que deixar alguém casa cuidando dele; • Esse filho é solteiro, não trabalha, mora em casa e bebe; • A paciente fala em segredo com a médica sobre a situação do filho; • Precisar marcar uma consulta para o filho no HC/Unicamp; • A médica pergunta sobre os outros filhos e dá alguns conselhos sobre o caso do filho com problemas; • A médica pede para a paciente trazê-lo amanhã no centro de saúde para conversar com a médica; • A paciente acha que ele precisa tomar um “soro” porque está fraco; • A paciente diz que precisa ser examinada pois acha que está com uma hérnia perto do umbigo. Combinam para amanhã; • Renovação da receita.
Paciente 8 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • A médica pergunta se a paciente está trabalhando; • Ela responde que sim, “passando roupas”; • Trouxe resultados de exames: está com gastrite; • Diz que está com dores no braço; • A médica pergunta se ela faz esforço físico e já voltou no cardiologista; • Diz que ainda não fez o “exame da esteira”; • O AAS é para ela tomar todo dia, mas disse que está tomando dia sim, dia não; • Pede antidepressivo: fluoxetina, porque está sem trabalhar e irritada; • Conversam sobre a possibilidade de encaminhá-la para um grupo ou coral no centro de saúde para sair um pouco de casa; • Decide que irá passar na “Sopa”, no grupo de Lian Gong; • A médica acha que vai ser melhor, porque ela fica muito sozinha em casa.
Paciente 9 (Mulher)	<ul style="list-style-type: none"> • A médica diz: “A senhora está bem hoje! O que aconteceu?” • A paciente diz que fez ginástica (Lian Gong); • Checam os medicamentos que está tomando; • A amniritrilina está em falta na farmácia do centro de saúde e a paciente não comprou; • Pede nistatina; • Renovação de receita; • A médica solicita novos exames.

Nesses atendimentos, a produção do cuidado entre os pacientes e a médica tem a potência de articular e contrapor as concepções leigas e eruditas de cuidado e suas formas híbridas. Dessa forma, os pacientes e profissionais assumem e projetam múltiplas identidades sociais e diferentes níveis de atenção e investimento nas práticas de cuidado cotidianas. Nesse sentido, afirma Ferzacca (2000), as práticas de cuidado são produzidas

dentro de regimes idiossincráticos que associam as práticas clínicas e o autocuidado.

Por isso, pode-se considerar que nos encontros ocorridos nesses grupos operam uma “ética do autocuidado” e um conjunto de “tecnologias do eu” com vistas ao cuidado de si em concordância com os referentes culturais e os valores sociais mais amplos (Foucault, 2011). É inserido nesse contexto ampliado, não fora dele, que os participantes dos grupos compõem as estratégias e adaptações necessárias para viver com a enfermidade crônica. São nesses encontros que também se produzem os elementos para a realização de improvisações no regime terapêutico. Tais improvisações consistem na habilidade de transpor, diferenciar, ajustar os esquemas disponíveis, coordená-los de uma maneira original frente a situações concretas do cotidiano (Bourdieu, 1990).

Portanto, as interações sociais engendradas nos encontros dos grupos constituem um espaço de produção de sentidos que possibilita aos indivíduos associarem diferentes (e às vezes discrepantes) informações, códigos sociais, valores e significados, com vistas à composição do conjunto de práticas de cuidado de si na vida cotidiana. Ou seja, há apropriações do discurso biomédico, mas tais apropriações se dão num campo de reflexividade perene que articula em um plano comum, a atribuição de significados, a interpretação, a construção e a manipulação de estratégias diante da realidade concreta da vida social.

O modelo terapêutico e as práticas de cuidados que norteiam as ações de saúde nos grupos de diabéticos atualizam, como observado por Ferzacca (2000, p. 34), uma variedade de referentes culturais e valores sociais próprios das sociedades ocidentais: “individualismo, a ética do trabalho, a produtividade capitalista e sua ritmicidade, racionalidade, autodisciplina, progresso, conquistas e sucessos, sua versão dualista e cientificista da realidade, o fetichismo tecnológico e a metáfora mecânica dos processos fisiológicos”.

Diante disso, tanto os profissionais de saúde quanto os pacientes vivenciam um elenco de dificuldades fortemente influenciadas pela solicitação constante de um trabalho de si. Os pacientes são inseridos num

discurso moral e disciplinador, que objetiva regulamentar suas vidas cotidianas e abranger todas as suas esferas, sem ter em conta a concretude de suas realidades sociais marcadas, em geral, por problemas familiares, econômicos e psicológicos. Nesse sentido, o “nervoso” produz efeitos nefastos em suas vidas e aparece como um fator impeditivo para o controle que lhes é cobrado (Duarte, 1986; Silveira, 2000; Cabassa *et al.*, 2008).

Durante uma conversa com a médica, no final de um encontro do grupo, ela reconheceu as várias dificuldades dos pacientes em aderir ao tratamento e em controlar o diabetes. Em sua opinião, as condições materiais e relacionais (família, principalmente) são os grandes impeditivos, já que alguns pacientes compensam suas insatisfações e ansiedades cotidianas comendo descontroladamente e acabam não fazendo o uso correto dos medicamentos. Além disso, vivem com a constante possibilidade de descontrole da glicemia, mesmo para os que seguem o tratamento sem grandes dificuldades. Afirmou ainda que deve ser difícil viver com o diabetes devido às restrições, sobretudo, as alimentares e que a insulina controla a glicemia, mas aumenta o apetite⁶⁷.

O aparente desgaste do profissional diante da “luta” contra a doença (biológica) e das condições materiais, relacionais e afetivas da vida dos pacientes coloca-se como indícios de um trabalho em que ambos, pacientes e profissionais, são colocados diante de suas limitações. Quando analisadas sobre o pano de fundo da política de saúde, esses aspectos ganham a amplitude dos desafios atuais para a construção de redes de cuidado para doentes crônicos – essa nova realidade epidemiológica, que tem “perturbado” um sistema de saúde que ainda repousa sobre as bases dos dilemas higienistas.

⁶⁷ Essa conversa aconteceu na reunião do dia 12 de março de 2012. Naquele dia, dois pacientes foram encaminhados à sala de observação para infusão endovenosa de soro fisiológico, pois os valores da glicemia capilar estavam acima de 400mg/dl. Quando estava voltando para casa, fui tomado por uma série de questionamentos sobre nossa conversa e demais questões que já vinha observando ao longo dos meses: como é trabalhar nessa linha de tensão? Há prazer, gratificação, satisfação no trabalho? Pode ser considerado um “trabalho de Sísifo”? Como é lidar com a “vida total” do paciente, parafraseando Marcel Mauss? Por fim, cheguei à conclusão de que o trabalho em saúde coletiva envolve a produção de cuidado num “contexto de vida total” e, em geral, os profissionais de saúde não são preparados durante a formação universitária, por exemplo, para lidar com esses contextos tão complexos.

A contraposição dos enfoques dados à doença crônica, na perspectiva biomédica, com aqueles dos estudos antropológicos nos permite abrir uma lacuna no modelo terapêutico e práticas de cuidados para diabéticos que relativiza o saber clínico e epidemiológico diante da dimensão experiencial da enfermidade. Haja vista que a experiência com a enfermidade é, ao mesmo tempo, individual e social, e requer uma série de estratégias e adaptações, além do relacionamento com as instituições de saúde e seus práticos.

Por isso, durante as reuniões dos grupos, pairava uma sensação de que existiam dois encontros ocorrendo ao mesmo tempo, com seus pontos de contato e de distanciamento. Esse caráter híbrido e, ao mesmo tempo, sobreposto, era nítido no início de cada reunião. Para os pacientes, os encontros começam antes mesmo de chegar ao centro de saúde (alguns diziam que antecipavam seus afazeres diários, outros se referiam ao trajeto feito ou, ainda, quando alguns amigos marcavam de se encontrar para virem juntos) e, principalmente, quando chegam e iniciam a “prosa”. Para os profissionais, o início dos encontros é marcado pela chegada da equipe e sua primeira atividade: a mensuração da pressão arterial, da glicemia capilar e do peso. Trata-se, portanto, de uma lógica cultural engendrada entre “ditos” e “cochichos”. No capítulo que segue esses últimos aspectos discutidos serão retomados e aprofundados.

CAPÍTULO 6

“CADA ANO QUE PASSA, ESTÁ BEM MAIS A FAVOR DO USUÁRIO”:

SIGNIFICADOS DOS GRUPOS HIPERDIA

Neste capítulo, iniciaremos com uma análise a respeito das implicações teóricas sobre as noções de acesso, cidadania e medicalização que emergiram do material etnográfico. Em seguida, serão apresentadas as articulações dessas noções com os significados atribuídos aos grupos pelos atores sociais.

Transversalmente a essas questões mais gerais, porém teórica e metodologicamente fulcrais, a exposição dos significados dos grupos Hiperdia se construiu em torno das representações e experiências dos sujeitos sociais entrevistados, no que pese: suas condições de vida como integrantes de uma classe trabalhadora para quem as categorias trabalho e família são essenciais; suas relações como trabalhadores e usuários de um serviço de saúde pública cujo enfoque é a atenção primária à saúde; e seus modos de interpretação e entendimento da saúde e da doença (erudito e não erudito), bem como a experiência de vivência (pacientes) e de trabalho (profissionais) com a enfermidade crônica – neste caso, o diabetes.

Somam-se a isso, as representações e experiências do pesquisador – tanto acadêmica, quanto pessoal, como membro de uma família da classe trabalhadora, sem qualquer tipo de seguridade social⁶⁸, “nascido e criado” numa cidade do interior pernambucano, na qual o sistema público de saúde se caracterizava mais pela desassistência devido à falta de serviços e profissionais, que pela sua funcionalidade e eficiência.

⁶⁸ Trago, nas minhas recordações da infância, a lembrança das conversas da minha mãe (costureira autônoma) com suas freguesas, na sala de casa, quando ela contava repetidas vezes que, para o parto do meu irmão mais novo (seu 9º filho) em um hospital público da cidade vizinha, em 1987, precisou usar os documentos de uma amiga que era funcionária pública municipal e, por isso, tinha a “carteira” de contribuinte da Previdência Social.

O capítulo está estruturado em quatro tópicos. Primeiramente, são abordadas as noções de acesso, cidadania e medicalização expressas na categoria cultural “*a pessoa tem que procurar*”. Nos dois tópicos seguintes, serão apresentados os significados dos grupos para pacientes e profissionais, respectivamente. No terceiro e último tópico, as categorias temáticas que emergiram dos discursos de pacientes e profissionais serão analisadas sob o ponto de vista do etnógrafo, ou seja, procede-se a uma interpretação do material etnográfico com base na literatura especializada.

6.1 “A PESSOA TEM QUE PROCURAR”: SOBRE ACESSO, CIDADANIA E MEDICALIZAÇÃO NOS GRUPOS HIPERDIA

À análise proposta neste tópico, subjazem duas questões teóricas fundamentais: i) a **medicalização social**, entendida como um modelo de explicação de uma teoria social mais ampla, no interior da qual se destacam a noção de saber-poder característica das fases iniciais da obra de Michel Foucault, e a noção de reflexividade social na modernidade tardia proposta por Anthony Giddens; e ii) a construção social dos **sistemas de cuidado à saúde** nas sociedades ocidentais, enfatizando os elementos simbólicos, políticos, econômicos, históricos e sociais que se imbricam e estruturam um conjunto de práticas e de relações entre agentes de cura e população. Nesse último ponto, articulam-se as contribuições da antropologia médica crítica e aquela de orientação interpretativista ou simbólica.

Nessa direção, parte-se do pressuposto de que, no âmbito das discussões sobre medicalização social e da hegemonia dos sistemas oficiais de saúde tem-se perdido de vista a questão da conquista dos direitos de cidadania (dentre os quais a saúde é nosso foco) e que, após a criação do SUS, tem sido universalizado para parte considerável da população brasileira, que vivia à margem das tecnologias e serviços médicos. Assim, pretende-se abordar a ação e criatividade dos indivíduos que engendram relações sociais diversas no interior dos equipamentos de saúde pública. No nosso material etnográfico, esses elementos se mostraram sempre em alto relevo e aqui estaremos nos referindo às suas saliências e reentrância.

Como já afirmei anteriormente, minhas incursões iniciais em campo foram marcadas por uma perspectiva crítica a respeito do modo de operar nos grupos de educação em saúde; modo este caracterizado, fundamentalmente, pelos traços do modelo terapêutico que inspira as práticas de saúde em geral. A experiência etnográfica, entretanto, levou-me a relativizar muitos elementos dessa crítica, apesar disso não significar um abandono de tal perspectiva crítica. Os primeiros encontros com os participantes dos grupos Hiperdia me colocaram diante de uma estrutura e funcionamento distinto daqueles que havia conhecido em outros serviços de saúde em Campinas. Havia, desde sempre, algo que os diferenciava e que só com o andar do trabalho de campo pude desvelar: a centralidade da facilidade de acesso à médica que os grupos, em geral, representavam.

Conforme explicitado no capítulo 4, uma das linhas argumentativas desta Tese é que as práticas desses agentes de cura se dão no interstício de um modelo terapêutico socializado na formação profissional. Durante a formação universitária, esse modelo cristaliza-se e ganha os contornos que exercem as implicações próprias de um *modus operandi* hegemônico. Nesse sentido, a crítica deve passar pelo indivíduo que pratica os atos de cura ou cuidado, mas ciente de que o cerne do problema nos remete a um nível de análise mais profundo. Trata-se de uma questão epistemológica.

Tendo isso em vista, os discursos dos informantes durante o primeiro grupo de discussão que conduzi colocavam, nitidamente, a importância da participação nos grupos Hiperdia para todos eles, enfatizando, mormente, o papel que o vínculo com a médica assumia naquele contexto. Confesso que nesse primeiro momento não hesitei em indagá-los, quase que à exaustão, buscando identificar em seus diálogos algo que remetesse ao caráter impositivo, prescritivo e disciplinador que caracteriza as práticas de educação em saúde para diabetes. Óbvio era que as críticas deles existiam e irei abordá-las mais adiante, mas o que me surpreendeu foi o tom que permeava suas falas: “*cada ano que passa está bem mais a favor do usuário*” (Rui, GD 01).

Com o passar do tempo e o aprofundamento do trabalho de campo e das informações coligidas, uma categoria cultural se mostrou com relevos

bem pronunciados: a “procura”. Quando se referiam à busca pelos serviços e agentes de cura do sistema oficial de saúde, a expressão “*a pessoa tem que procurar*” ou “*mas isso aí é quem nunca procurou nada*” simbolizava algo estrutural na relação assimétrica que os pacientes estabeleciam com esses agentes, com os grupos e com o centro de saúde.

Etimologicamente, o verbo *procurar* vem do latim e significa “administrar, governar; olhar por, etc.” No entanto, no idioma nativo, *procurar* significa ir a serviços de saúde, procurar formas de tratamento na medicina oficial, seguir o tratamento proposto pelos profissionais de saúde, frequentar os atendimentos individuais e coletivos oferecidos no centro de saúde. Cumpre ressaltar que *procurar* não é apenas buscar tratamento nos serviços oficiais de saúde, significa, principalmente, produzir, manter e utilizar redes de relações no interior dessas instituições. Ou seja, diz respeito à produção de maneiras moral e socialmente legitimadas de individualizar as relações interpessoais num universo (nesse caso, o centro de saúde do bairro) que tende a ser generalizador, universal, abstrato, burocratizado e hierarquizado.

A construção social desse significado se dá na moldura político-social que delineou as experiências de contato e uso dos serviços de saúde pelos informantes antes da criação do SUS, em 1988. Por isso, ao narrarem seus problemas de saúde atuais e as relações que mantêm com os serviços e agentes do SUS, fazem contrapontos com “o tempo de antigamente” e com as histórias dos problemas de saúde que “os antigos” apresentavam. Observe a seguir:

Carla: *lá onde a gente morava [interior do Ceará] tinha que pegar um carro [ônibus] para ir ao médico. Aqui não, é perto de casa. A gente dá uma carreirinha e chega lá.*

Filha de Carla: *eu lembro quando o posto de saúde São Marcos era ali perto do Primavera [equipamento social do bairro].*

Carla: *era o postinho da Arlete.*

Filha: *isso! Era o postinho. Eu até ia lá. Naquela época você não tinha esse tipo de trabalho: um grupo que vai falar sobre diabetes. Nem sabia o que era isso. É tanto que quando minha mãe descobriu que tinha diabetes já era nesse posto aqui. Já estava num lugar mais organizado, vieram médicos mais novos. (...) Há quinze anos, se minha mãe soubesse que tinha diabetes, não teria tratamento, pelo que eu me lembro. Eu não conheci ninguém que dissesse que tomava remédio para diabetes. (...) Quando o médico descobriu foi que a gente veio saber o que era diabetes,*

que existia diabetes e começamos a **procurar** saber para poder conviver com isso⁶⁹.

“Naquele tempo era muito atrasado! As coisas eram muito difíceis! Hoje em dia não, está tudo em cima da gente. Vai ao posto, vai ao hospital, vai fazer caminhada. Os profissionais ficam avisando, alertando na televisão. Naquele tempo, não. A gente vivia nas mãos de Deus, com os chazinhos do mato que tomava e não ia a médico. Até uma vacina para um filho, a gente não conseguia. Uma época muito atrasada. Já hoje em dia, tem tudo. Está tudo aí mostrando o que tem que fazer”. (Fara)

José: *fazendo um exemplo com uns anos atrás, a gente quase não fazia exame de diabetes. Morria muita gente por aí com pressão alta, diabetes, colesterol alto, um monte de coisas.*

Keila: *e eles não tinham nada* [os problemas de saúde não eram diagnosticados pelos médicos].

José: *daí, depois que morriam é que a gente vinha saber: ‘mas do que morreu?’ ‘Ah, foi infarto!’ Mas não tinha nada. É diferente de hoje! De uns anos pra cá é que começou a fazer exame de sangue, a fazer exame para a pessoa ir se preparando né. (GD 01)*

Conforme se observa nesses verbatins, os informantes estabelecem uma comparação contundente com base em suas experiências pregressas nos serviços de saúde – ou as tentativas de acessá-los. Se tomarmos como exemplo a realização de exames laboratoriais para fins diagnósticos, antes do SUS, segundo os entrevistados, quase não se faziam exames de diabetes, morria-se sem saber o que se tinha. Ninguém tinha “doença”, ou seja, não descobriam as enfermidades que pudesse apresentar. Só se sabiam quais os problemas de saúde de alguém após sua morte. Por fim, era normal não fazer exames e, logo, não saber o que se tinha.

Na visão dos pacientes, na conjuntura atual, a população pôde começar a fazer exames periódicos, o médico se preocupa com o paciente, os exames possibilitam “ver” o que se tem, permite analisar, medir, tirar dúvidas do estado de saúde em geral e do curso da doença. Em síntese, por meio dos exames se descobrem as doenças, sabendo qual doença está provocando o sofrimento, se tem acesso ao tratamento médico e, conseqüentemente, melhora a qualidade de vida do paciente⁷⁰.

⁶⁹ Essa entrevista foi realizada na casa da Dona Carla, como sua filha estava presente e ficou do nosso lado, acabou por participar da entrevista. Sua participação foi relevante uma vez que revelou aspectos da experiência com o diabetes entre os familiares.

⁷⁰ Observe claramente as representações dos informantes sobre o papel dos exames no diagnóstico médico. Note-se a presença dos elementos da economia de visibilidade que o

Nesse sentido, a expressão *procurar* coloca-se como indicador de responsabilidade moral com a saúde em nossos dias, já que existem formas de acessar o serviço oficial de saúde – os grupos Hiperdia é uma delas⁷¹. Como os próprios informantes relataram, “antigamente” (antes do SUS e/ou da ESF) não se tinha acesso universal a esses serviços, e hoje se tem. Esse aspecto remete ao conceito de “cidadania regulada” que, segundo Santos (1979, p. 75), era uma cidadania às avessas, reconhecida e definida por uma lei outorgada pelo Estado e ligada a um sistema de estratificação ocupacional e não a um código de valores políticos. No setor saúde, o acesso do cidadão aos serviços era condicionado à existência de vínculo empregatício formal (carteira de trabalho assinada), ou seja, só tinha esse “direito” o trabalhador que contribuía com a Previdência Social.

Em seu clássico *Médicos e curandeiros: conflito social e saúde*, Loyola (1984) nos oferece uma descrição ilustrativa da cidadania regulada no município de Nova Iguaçu, no Rio de Janeiro, na década de 1970:

A organização da saúde em Nova Iguaçu é gerida essencialmente pelo INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social), que tem à disposição dos segurados hospitais, dispensários e estabelecimentos de saúde privados, contratados por ele. Esses estabelecimentos ofereciam, em 1975, 1 leito por mil habitantes para as hospitalizações de curta duração e 5 leitos por mil habitantes para as hospitalizações de longa duração. 95% dos atendimentos em Nova Iguaçu são feitos via INAMPS, e os recursos em material e pessoal são insuficientes (em 1975 havia apenas 0,4 médicos para mil habitantes). Nessas condições, os doentes devem passar horas nas filas de espera, para conseguir consultas que são quase sempre muito rápidas⁷²; em casos de hospitalização, eles não ficam em quartos individuais, nem podem ser acompanhados por seus familiares, que são mantidos afastados do doente e de sua doença por toda uma série de restrições: as autorizações de visitas são limitadas a algumas horas por semana, os visitantes têm também que esperar em longas filas de espera, etc. Tudo isso contribui para a má reputação do INAMPS junto às classes populares, que constituem a maioria de sua clientela; na verdade, são essas classes que sofrem mais, num sistema onde estão reunidas todas as

exame instaura contra a “invisibilidade” das doenças e, em especial, do diabetes. Esse tópico foi discutido no capítulo 5.

⁷¹ A existência dessa responsabilidade moral com a saúde não é resultado apenas da existência de uma rede de serviços de saúde mais estruturada.

⁷² Conforme pontuado no Capítulo 6, esse tempo limitado da consulta pode guardar alguma relação com a expressão “passar” no médico ou em alguma consulta com outros profissionais de saúde.

condições institucionais propícias a favorecer ao máximo a distância entre médicos e pacientes” (Loyola, 1984, p. 21).

Logo, *procurar* remete ao papel de indivíduo e, por isso, de cidadão no contexto hodierno, isto porque o cidadão-indivíduo é uma das marcas da Constituição Federal de 1988, a “Constituição Cidadã”. Esse papel diz respeito ao cidadão individual que, de acordo com Hall (2011), encontra-se imerso nas teias que compõem a maquinaria burocrática e administrativa própria dos estados modernos. No entanto, no interior dessas teias, esse indivíduo engendra suas ações, modifica e refaz tal maquinaria moldando-a e expressando sua ação e criatividade.

Antes de prosseguirmos com a exposição sobre a categoria *procurar*, faz-se necessário abordar brevemente algumas análises antropológicas sobre a ideologia moderna do individualismo.

Para DaMatta (1997, p. 63), “a natureza do papel social de ‘cidadão-indivíduo’ é vazada em termos de universalidade” e, na ideologia moderna, encontra-se institucionalizado como centro moral do sistema (Dumont, 1985). Dessa forma, podemos distinguir:

“[...] de um lado, o sujeito *empírico* que fala, pensa e quer, ou seja, a amostra individual da espécie humana, tal como a encontramos em todas as sociedades; do outro, o ser *moral* independente, autônomo e, por conseguinte, essencialmente não-social, portador dos nossos valores supremos, e que se encontra em primeiro lugar em nossa ideologia moderna do homem e da sociedade” (Dumont, 1985, p. 37, grifos do autor).

Portanto, nas sociedades modernas, os códigos de conduta social e a estruturação política do Estado e de suas instituições estão emoldurados pelo caráter universal e abstrato que define o cidadão-indivíduo como uma entidade dotada de igualdade e dignidade. Na análise sobre cidadania no Brasil, proposta por DaMatta (1997), o autor desenvolve a tese de que, em nossa sociedade, haveria um desvio dessa noção universalista de cidadão-indivíduo que impede o exercício da cidadania em seu sentido político e integral tão comum na sociedade inglesa, francesa e norte-americana, por exemplo.

Dadas as características do processo de formação econômico-social do Brasil que, segundo Ribeiro (1980), compreendeu:

“um *sistema adaptativo*, que provê os modos de reprodução das condições materiais de existência; um *sistema associativo* que estrutura as sociedades em classes e as organiza através da ordenação sócio-política e da regulação do convívio social; e um *sistema ideológico* que compreende os produtos espirituais do esforço adaptativo e das formas de associação expresso através de corpos de saber, de crenças e de modos de comunicação” (Ribeiro, 1980, p. 30, grifos do autor).

que deu origem a uma sociedade burocratizada e hierarquizada, não podemos colocar o “individualismo” existente aqui nos mesmos termos daquele que ocorre, por exemplo, nos Estados Unidos. Em outras palavras, no Brasil,

“o individualismo é criado com esforço, como algo negativo e *contra* as leis que definem e emanam da totalidade [rigidamente previsto e dominado pelo centralismo político, legal e religioso]. Nos Estados Unidos, o individualismo é positivo e o esforço tem sido para criar a unidade ou a *union*: a totalidade” (DaMatta, 1997, p. 69, grifos do autor).

Dessa forma, há uma diferença marcante entre esse indivíduo isolado na sociedade norte-americana e na brasileira. Nos Estados Unidos, ele é “uma unidade positiva do ponto de vista moral e político”. No Brasil, por contraste, ele é um “indivíduo isolado e sem relações, a entidade política *indivisa*, é algo considerado altamente negativo, revelando apenas a solidão de um ser humano marginal em relação aos outros membros da comunidade”. Em síntese, o que conta lá é o indivíduo e o cidadão; aqui, o que vale é a relação (DaMatta, 1997, p. 70-1, grifos do autor).

No caso brasileiro, DaMatta (2001) afirma que o sistema social está dividido, e até mesmo equilibrado, entre duas unidades sociais básicas (Figura 6.1).

Quando o sistema aceita as gradações e hierarquias que estabelecem virtualmente um peso e uma escala, estando de acordo com o princípio hierárquico que governa a sociedade, permite-se a interferência das relações pessoais com a lei universal, por exemplo, dando-lhe – em cada caso – uma espécie de curvatura específica que impede sua aplicabilidade

universal que tanto clamamos e reclamamos (DaMatta, 2001). No caso dos grupos Hiperdia pesquisados, as supostas facilidades de acesso que se obtém com a participação assídua nos grupos deveriam, em tese, ser um direito de todos e não de alguns que, para obtê-las, se submetem às relações de saber-poder e de governo de si das políticas de saúde.

Figura 6.1 – Unidades sociais básicas do sistema social brasileiro. Adaptado de DaMatta (2001).

É para enfrentar as distinções colocadas pelo confronto entre o papel de indivíduo (leis universais) e o da pessoa (relações) e a legislação diária marcada pelo “não pode”, submetendo assim o cidadão ao Estado, que o brasileiro consegue

“descobrir e aperfeiçoar um modo, um jeito, um estilo de navegação social que passa sempre nas entrelinhas desses peremptórios e autoritários ‘não pode!’. Assim, entre o ‘pode’ e o ‘não pode’, escolhemos, de modo chocantemente antilógico, mas singularmente brasileiro, a junção entre o ‘pode’ com o ‘não pode’. Pois bem, é essa junção que produz todos os tipos de ‘jeitinhos’ e arranjos que fazem com que possamos operar um sistema legal que quase sempre nada tem a ver com a realidade social” (DaMatta, 2001, pp.98-9).

No contexto das relações sociais engendradas nos grupos Hiperdia, podemos observar dois espriamentos dessa tese:

- 1) Na política de saúde: presente no discurso oficial (regulamentar e normatizador) por meio de proibições e restrições diversas e na

sua reprodução pelos profissionais de saúde nas práticas educativas e de saúde em geral;

- 2) Na burocracia do sistema e dos serviços de saúde: que dificulta o acesso aos serviços e às tecnologias de saúde tanto pela burocracia quanto pela precarização da estrutura e condições de trabalho. Isso faz com que os pacientes dos grupos usem-nos como “jeito” ou “maneira” de driblar essas dificuldades, em vez de tê-los como espaço de “aprendizagem” com vistas à adesão ao tratamento, conforme preconiza a política e objetiva os agentes de cura.

Além dessa distinção entre o indivíduo e a pessoa, DaMatta (1997) aborda o mecanismo social básico por meio do qual, no sistema ritual brasileiro, se estabelece a relação permanente e forte entre três espaços como forma de refazer a unidade da sociedade: a casa, a rua e o outro mundo⁷³. Na perspectiva do autor, trata-se de espaços de significação social nos quais operam códigos sociais diferentes e complementares que normalizam e moralizam o comportamento dos sujeitos. Dessa forma, esses espaços demarcam “mudanças de atitudes, gestos, roupas, assuntos, papéis sociais e quadro de avaliação da existência em todos os membros de nossa sociedade” (p. 44). Para os fins propostos na nossa análise, interessam-nos apenas os espaços da casa e da rua (Quadro 6.1).

Nesse sentido, numa sociedade marcada pela noção de indivíduo e de pessoa como unidades sociais que se distinguem e se complementam no caldo das relações interpessoais cotidianas, a concepção de cidadão-indivíduo é completamente diferente daquele corrente nos “países individualistas”. Nessas sociedades, há “uma única visão de mundo que permeia as esferas da política, da religião, da economia e da sociedade como um todo”. No Brasil, a vida social se dá entre tensões e compensações que articulam os espaços e planos dramáticos da casa, da rua e do outro mundo e exprimem uma totalidade internamente dividida, mas complementar (DaMatta, 1997, pp. 82-3).

⁷³ Refere-se às relações que se estabelecem com o mundo sobrenatural.

Quadro 6.1 – Características dos universos sociais da casa e da rua.
Adaptado de DaMatta (1997).

CÓDIGO DA CASA E DA FAMÍLIA	CÓDIGO DA RUA
<ul style="list-style-type: none"> • É avesso à mudança e à história, à economia, ao individualismo e ao progresso; • Não existem indivíduos, todos são pessoas cujas existências se legitimam pelos elos relacionais que mantém com outras pessoas; • Todos se relacionam entre si por meio de laços de sangue, idade, sexo e vínculos de hospitalidade e simpatia; • Espaço de calma, repouso, recuperação e hospitalidade; • Há relações que definem a ideia de amor, carinho e “calor humano”; • No universo da casa, é-se um supercidadão. 	<ul style="list-style-type: none"> • É aberto ao legalismo jurídico, ao mercado, à história linear e ao progresso individualista; • É um local impessoal, de individualização, de luta e de malandragem; • É um espaço que pertence ao “governo” ou ao “povo” e está sempre repleto de fluidez e movimento; • A rua é local perigoso, propício a roubos, local onde as pessoas podem ser confundidas com indigentes e tomadas pelo que não são; • Como espaço público, é negativo porque tem um ponto de vista autoritário, impositivo, falho, fundado no descaso e na linguagem da lei que, igualando, subordina e explora; • No universo da rua, é-se um subcidadão.

Portanto, no contexto estudado, *procurar* significa buscar formas de acessar as redes de relações sociais que permitem ao indivíduo “navegar” no sistema de saúde. Nessa perspectiva analítica, o sistema de saúde reflete aspectos gerais da sociedade brasileira mais ampla (estratificações, hierarquias, burocracias, etc.). Como nos serviços de saúde opera o código da rua, o que torna a condição de doente homogênea (influência do modelo terapêutico), *procurar* significa, também, personalizar sua condição, resgatar os elementos do código da casa e da família e isso se faz por meio das redes de relações. Nos grupos, o elemento nuclear dessas redes relacionais é o vínculo, ou “amizade”, com os profissionais de saúde (principalmente a médica).

Nesse sentido, é pertinente considerar que esses modos de navegação social (jeitinho e malandragem) se colocam como uma possibilidade de proceder socialmente e, desse ponto de vista, se afastam das conotações pejorativas que geralmente desfrutam nas conversas informais de todos nós, brasileiros. Por isso, é importante ter em mente que:

“a malandragem, assim, não é simplesmente uma singularidade inconsequente de todos nós, brasileiros. Ou uma revelação de cinismo e gosto pelo grosseiro e pelo desonesto. É muito mais que isso. De fato, trata-se mesmo de um modo – jeito ou estilo – profundamente original e brasileiro de viver, e às vezes sobreviver, num sistema em que a casa nem sempre fala com a rua e as leis formais da vida pública nada têm a ver com as boas regras de moralidade costumeira que governam a nossa honra, o respeito e, sobretudo, a lealdade que devemos aos amigos, aos parentes e aos compadres. Num mundo tão profundamente dividido, a malandragem e o ‘jeitinho’ promovem uma esperança de tudo juntar numa totalidade harmoniosa e concreta. Essa é a sua importância, esse é o seu aceno. Aí está sua razão de existir como valor social” (DaMatta, 2001, pp. 104-5).

Retomando o exemplo dos “antigos”, relatado pelos informantes, podemos voltar à responsabilização moral que justifica a necessidade de *procurar* serviços de saúde. Se hoje há acesso ao serviço de saúde e às tecnologias biomédicas, há tratamento médico gratuito; logo, se a pessoa morre por causa do diabetes, por exemplo, é porque “*não procurou*” se tratar.

Nesse sentido, “os antigos” são liberados dessa responsabilidade moral, já que, em suas épocas, essas condições eram precárias ou inexistentes. É como se, naquele tempo e em determinados contextos, não existisse ou fosse mais tênue o imperativo moral de cuidar da saúde com foco na responsabilização do indivíduo. Isso auxilia inclusive no enfrentamento da dor de ser uma criança órfã aos quatro anos de idade, em 1952. Observe o diálogo a seguir:

José: *os antigos morriam mais novos! Minha mãe morreu com 24 anos, devido um problema na perna. Agora: qual era esse problema? Foi o problema da perna, mas não sei se foi de câncer, se uma veia estourou. Deve ter sido diabetes, né? Pra ela morrer com 24 anos! Eu tinha quatro anos de idade!*

Keila: *nossa, morreu nova!*

José: *meu irmão tinha dois anos e pouco.*

Keila: *e o senhor se lembra dela? Porque tinha quatro anos quando ela morreu né?*

José: *se falar que ela era preta, eu estou mentindo. Se falar que ela era branca, eu estou mentindo. Eu não sei. Diziam que ela era morena, bem mulatinha, tinha cabelo bem comprido. Pronto!*

Rui: *nunca viu nem foto?*

José: *não tirou foto, não tirou nada. Então não sei. Morreu com 24 anos!*

Ana: *com 24 anos!*

José: *eu fui à cidade onde ela foi enterrada depois de muitos anos. Aí descobri no livro, que escrevia à caneta ainda, não é que nem hoje, com computador, era à caneta. Estava lá marcado: 1952. Dia*

*17 de janeiro de 1952, morreu de tal. Não sei se foi gangrena?
Nem sei se existiam essas coisas também! Quer dizer: morreu!
Keila: é... Chegou a hora! (GD 01)*

Dessa forma, o conceito de medicalização social será abordado no interior da espacialidade e temporalidade e das condições materiais e simbólicas do contexto estudado. Nesse sentido, sem querer negar sua existência enquanto processo social e político na contemporaneidade, o que se pretende é relativizar algumas leituras mais radicais, para introduzir as especificidades próprias ao campo de pesquisa.

Na verdade, o que essa relativização objetiva, é evidenciar a ação e criatividade dos sujeitos diante de um fenômeno que parece achatá-los e manipulá-los como marionetes em um teatro de fantoches⁷⁴. O material etnográfico produzido em campo mostra, em contraste, a ação social do indivíduo dentro desse processo. Ou seja, há medicalização social, há gerenciamento do ciclo vital, dos comportamentos; mas há, igualmente, ações, criatividade, lutas, resistências, dissidências.

Na literatura da saúde, a medicalização é tida como uma transposição direta, ingênua e crua das verdades científicas para o mundo social e institucional, com uma autoridade mitológica e quase religiosa (Tesser, 2010). Mas seria mesmo uma “transposição”, com esse tom de verticalidade? Nesses termos, parece negar a ação e criatividade dos indivíduos e sua capacidade de reflexividade sobre as matérias que estão na ordem do dia.

Em nosso entendimento, com abordagens verticalizadas desse fenômeno, perdem-se as sutilezas das relações sociais que produzem frestas na estrutura. Sutilezas de ordem relacional, do vínculo, da reflexão, do direcionamento, da ação social. Reconheço que a medicalização se dá em graus distintos e variados, de acordo com o cenário de atenção à saúde

⁷⁴ À guisa de uma compreensão, ousarei cogitar que, provavelmente, esse tipo de leitura sobre a medicalização social deva-se, em parte, às compreensões equivocadas de alguns conceitos foucaultianos, por exemplo. No entanto, para Foucault o poder em suas variadas “versões” não tem o efeito negativo que corriqueiramente lhe atribuem. Pelo contrário, o poder é relacional, positivo, produtor e, não há poder sem a ação dos sujeitos, de maneira que onde há poder, há resistências e lutas. Não há, portanto, esse quartel general de onde emanam as estratégias de dominação. As relações de poder são relações agonísticas que se dão nos campos de tensão entre sujeitos ativos (Foucault, 1995).

e com o tema que se esteja discutindo. Porém, repito, no contexto estudado, foi possível observar determinados arranjos nas relações sociais entre profissionais de saúde e pacientes e desses sujeitos com a organização burocrática do sistema de saúde que nos leva a relativizar tais abordagens.

O que se quer enfatizar, contudo, não são os mecanismos de controle e de produção de subjetividades implicados na medicalização, uma vez que isso já está mais que saturado na literatura especializada. O foco aqui se dirige às formas como os sujeitos sociais atuam no interior desses processos, quais suas linhas de fuga, quais os usos que fazem dessas tecnologias de cuidado, etc.

De acordo com Lock e Nguyen (2010), o termo medicalização foi utilizado pelo sociólogo Irving Zola para explicar a crescente importância da biomedicina na vida cotidiana das pessoas, principalmente, nos últimos anos do século XX. Para Zola, explicam as autoras, a medicina se tornou uma importante instituição de controle social, suplantando inclusive instituições sociais mais “tradicionais” como a religião e a justiça. Em consequência disso, muitos aspectos da vida cotidiana têm sido “medicalizados” a fim de “manter” a saúde da população. Dessa maneira, argumenta Winkelman (2009), uma larga variação de eventos e situações do ciclo vital humano tem sido classificada como “problemas médicos”, mesmo que eles não sejam doenças no sentido convencional.

Williams e Calnan (1996) organizaram os estudos sobre medicalização em duas grandes linhas analíticas: 1) os que a vêem como resultado do poder exercido pela própria categoria médica em definir o que é saúde e doença para estender seu domínio profissional; 2) ou como resultado de um processo social mais amplo no qual a corporação médica é apenas uma parte.

A segunda linha analítica está mais próxima da perspectiva aqui defendida: há monopólio, vigilância e controle dos processos vitais como objetos do discurso médico, mas a assimilação desse discurso pela população em geral não se dá, unicamente, pela via da dominação⁷⁵. Nessa

⁷⁵ Algo a esse respeito já foi discutido no capítulo 5.

perspectiva, o conceito de reflexividade social de Giddens (1991) nos ajuda a compreender esses fenômenos.

Conforme já foi discutido em outros capítulos desta Tese, a reflexividade social é um traço da modernidade tardia e por meio dela os indivíduos podem examinar e reformular constantemente suas práticas sociais, tendo por base informações sobre essas próprias práticas, oriundas dos discursos de especialistas (ou peritos) e fortemente veiculadas pela mídia em geral e reproduzidas nos meios informais das interações sociais (Giddens, 1991).

Hoje, grande parte da população tem acesso a análises detalhadas⁷⁶ de aspectos técnicos, científicos, econômicos, políticos que circulam diariamente nas redes sociais, nos telejornais, nas telenovelas, nos programas de rádio e TV⁷⁷, nos filmes, nas revistas⁷⁸, nos jornais populares⁷⁹ distribuídos no trânsito, etc. Exemplo disso são as longas reportagens, com linguagem didática e ilustrativa que inundam as programações diárias dos telejornais quando ocorrem acidentes aéreos de grande magnitude. Com as devidas ressalvas, pode-se dizer que a mecânica da aeronave, os sistemas de comunicação aeroespacial, a logística de aeroportos, etc. são “conhecidos” por muitos: desde o engenheiro de aeronáutica até a dona de casa. Com isso, o mundo que nos cerca está, cada vez mais, sendo “despido” pelo discurso científico. No caso dos problemas de saúde, o câncer de tipo raro do ator Reinaldo Gianecchini⁸⁰, sua fisiopatologia, seus sinais e sintomas, o tratamento disponível, sua epidemiologia, seu prognóstico, as terapias alternativas, as experiências e a trajetória terapêutica do ator foram minuciosamente esquadrihados pela mídia em geral.

⁷⁶ Deve-se reconhecer, no entanto, o papel manipulador da mídia. Dessa maneira, a circulação dos conhecimentos peritos é permeada pelos interesses políticos e econômicos de uma dada parcela da população.

⁷⁷ Merecem destaque, atualmente, os programas globais *Bem-estar*, que tem espaço diário na programação matutina, e as séries de reportagens apresentadas tanto no *Globo Repórter* quanto no *Fantástico*.

⁷⁸ Para citar algumas, destaco as edições brasileiras das revistas *Men's Health* e *Women's Health*.

⁷⁹ Em Campinas, o jornal *JÁ* tem ampla circulação entre as classes populares sendo distribuído principalmente nos terminais de ônibus urbano.

⁸⁰ Em 2011, o ator foi diagnosticado com um tipo de câncer denominado linfoma não Hodgkin.

A associação entre o conhecimento científico, os meios de comunicação e a legitimidade social dos discursos dos *experts* tem produzido uma malha discursiva na qual o conhecimento é sempre passível de ser revisado, nunca é exato, certo, está sempre em condições de ser modificado, de maneira que “no coração do mundo da ciência sólida, a modernidade vagueia livre” e “nenhum conhecimento sob as condições da modernidade é conhecimento no sentido ‘antigo’, em que ‘conhecimento’ é estar certo” (Giddens, 1991, p. 46, grifos do autor).

Nesse contexto, o conceito de reflexividade social apresentado por Giddens é pertinente para se pensar a apropriação dos discursos biomédicos pela população em geral. De fato, hoje, não podemos mais, enquanto pesquisadores em antropologia da saúde, interpretar as práticas de cuidado de um grupo, por exemplo, pinçando unicamente as questões simbólicas de tais práticas em um contexto local específico (Iriart, Caprara, 2011).

Nas comunidades urbanas, sobretudo, há uma circulação reflexiva dos discursos, conceitos e teorias produzidas no campo da saúde que, associada aos sistemas peritos, orientam os comportamentos, atitudes e práticas relacionadas ao cuidado de si. Obviamente essa circulação reflexiva não se dá “de cima para baixo”, nem mantém uma unidade semântica em todos os pontos desse circuito, uma vez que aí se incorporam os elementos de uma **razão prática** (Bourdieu, 1990) que orienta a consciência dos indivíduos.

Dessa forma, a categoria cultural *procurar* traz implícita a noção de “cuidar” e, para os nossos informantes, aparece vinculada ao ato de **frequentar serviços de saúde**⁸¹. Esse é o significado cultural de “cuidar” que aparece nas entrevistas. Nas classes trabalhadoras, geralmente, só se “cuida” (procura serviço oficial de saúde, principalmente médico) quando se

⁸¹ Porém, “frequentar serviços de saúde”, significando o ato de cuidar, não quer dizer que esses indivíduos adiram e incorporem as práticas médicas oficiais de que são objetos em suas vidas. Ou seja, nas entrevistas analisadas, procurar o serviço de saúde é um indicativo de cuidado, o que não implica a obediência completa às orientações e recomendações do sistema oficial de saúde. Como a literatura socioantropológica tem evidenciado, há aí uma pluralidade de cosmologias sobre corpo, saúde e doença, de itinerários terapêuticos, de agentes de cura, de recursos terapêuticos, etc.

está doente e, em geral, estar doente é ficar de cama, passar mal, ter fraqueza, não poder fazer nada que cotidianamente faz, etc. (Boltanski, 2004). Se hoje a classe trabalhadora pode “se cuidar” com mais frequência, no sentido de ir ao médico, como geralmente faz a classe média, é também uma consequência da reorientação do modelo de atenção à saúde que tem sido realizada pelo SUS e pela ESF nas últimas décadas.

Se formos mais precisos, basta observar que esses pacientes descobriram o diabetes em outro contexto político-sanitário e é isso, também, que os coloca dentro dessa malha de cuidados, produzida não só pelas conquistas sociais no campo da saúde, mas nas políticas públicas como um todo. Esse quadro se pronuncia ainda mais, se pensarmos que parte considerável dos informantes é migrante, ou seja, vêm de municípios com redes públicas de saúde muito precárias (não tanto hoje, mas à época que elas migraram), em contextos onde ter um convênio de saúde é um marcador de distinção social. Talvez esta seja uma pista para pensar as comparações que fazem entre o tempo de “antigamente” e o presente.

Dessa forma, o papel que o vínculo (“amizade”) com os profissionais de saúde passa a desempenhar para a população da periferia, que gosta e valoriza a atenção, o carinho e o cuidado – próprio do universo social da casa, ganha outros contornos e sentidos. Isto é, quando se pensa que, até há pouco tempo, essa população era desassistida pela política de saúde, e hoje eles têm acesso ao serviço e têm vínculo com o profissional, o ato técnico ganha uma dimensão profunda e significativa. Portanto, a medicalização ganha outro significado, que é a possibilidade de usufruir da rede oficial de serviços de saúde como um direito.

Nesses termos, seguimos a proposta de Hart (2001), para quem os estudos socioantropológicos sobre experiência com a enfermidade crônica devem levar em consideração as dinâmicas interações entre o indivíduo adoecido e o sistema de cuidado à saúde, uma vez que um tem implicações sobre o outro. Lawton *et al.* (2005) chamam a atenção para a necessidade de uma abordagem sensível aos contextos nos quais os diferentes tipos de profissionais de saúde e os pacientes se “encontram” e os *settings* nos quais esses “encontros” acontecem. Dessa forma, os autores afirmam que, para

além dos aspectos mais gerais da vida cotidiana dos adoecidos por diabetes, devem-se também situar suas representações e experiências nos locais onde recebem cuidados, bem como os fatores políticos e econômicos que informam a natureza e o conteúdo da atenção à saúde prestada.

Tendo em vista que os sistemas de cuidado à saúde são social e culturalmente construídos e que, em seus variados cenários de atenção à saúde, as interações entre os agentes de cura e os indivíduos adoecidos compõem realidades sociais, Kleinman (1980) afirma que a prática clínica ocorre em e cria mundos sociais particulares que refletem, em alguma medida, elementos mais gerais da realidade social. Nesse sentido, para Kleinman (1980, p. 38), “as crenças sobre doença, os comportamentos do indivíduo adoecido, incluindo suas expectativas em relação ao tratamento, e as formas como os familiares e os médicos respondem à pessoa doente são aspectos dessa realidade social”.

Figura 6.2 – Realidade clínica. Adaptado de Kleinman (1980, p. 42).

“Realidade Clínica = As crenças, expectativas, normas, comportamentos e transações associadas com a doença, a procura por atenção à saúde, as relações médico-paciente, as atividades terapêuticas e a avaliação de resultados. A *realidade social* que expressa e constitui o fenômeno clínico e que ele mesmo é clinicamente construído”.

Kleinman (1980) deixa nítido que a **realidade social** é diferente da **realidade psicológica**, que diz respeito ao mundo intrapsíquico do indivíduo; da **realidade biológica**, a infraestrutura dos organismos, incluindo o homem; e da **realidade física**, os espaços e estruturas materiais que compõem o ambiente não-humano. Para o autor, cabe ainda distinguir entre a realidade social *per se* (mundo social e cultural) e a realidade simbólica que opera como uma ponte que liga a realidade social com as realidades psicológica e biológica (Figura 6.2).

Com base nisso, o autor cunhou o termo **realidade clínica** para designar os contextos socialmente construídos que influenciam a enfermidade e o cuidado clínico. Essa dimensão de realidade presente nos sistemas de cuidado à saúde consiste, principalmente, de articulações entre a realidade social e a simbólica, embora esteja relacionada, todavia, com as realidades física e psicobiológica (Kleinman, 1980).

Por sua filiação à corrente teórica da antropologia médica norte-americana de orientação interpretativa, nota-se no esquema oferecido por Kleinman (1980) a secundarização de elementos dos níveis macrossocial e intermediário de análise dos sistemas de saúde propostos por Baer *et al.* (1986). Diante disso, na abordagem teórica com que estamos trabalhando, a dimensão clínica, como realidade social presente nos contextos interacionais dos sistemas de saúde, ganha profundidade quando associada aos demais aspectos discutidos neste capítulo.

Sendo assim, corroboramos a existência dessa realidade clínica como um contexto no interior do qual se constroem as representações e experiências dos indivíduos cronicamente adoecidos nos serviços de saúde e, especificamente, nos grupos Hiperdia. Porém, sua relevância teórica é ampliada quando colocada lado a lado com as histórias de vida dos sujeitos sociais entrevistados, particularmente com suas inserções na estrutura de classe, suas histórias de migração, suas condições materiais de reprodução social e os valores morais que perpassam a esfera familiar nas classes populares.

Tendo isso em vista, no próximo tópico serão apresentados e discutidos os significados atribuídos aos grupos Hiperdia por pacientes, profissionais, gestores e etnógrafo.

6.2 OS GRUPOS SOB O PONTO DE VISTA DOS PACIENTES

Os significados atribuídos aos grupos Hiperdia pelos pacientes, além de se contraporem, em alguma medida, àqueles atribuídos pelos profissionais de saúde, evidenciam aspectos gerais concernentes à ação e criatividade desses sujeitos sociais no interior do sistema de saúde e, particularmente, do centro de saúde e dos grupos propriamente ditos.

Após análise e interpretação do material empírico, obtivemos sete categorias temáticas cujos conteúdos êmicos são mostrados a seguir.

6.2.1 “O grupo é um remédio para os doentes”: acesso ao serviço e aos profissionais de saúde

O aspecto mais recorrente nessa categoria é a facilidade de acesso ao serviço de saúde que consiste, principalmente, na possibilidade de burlar a burocracia do sistema de saúde presente na sua organização e funcionamento. Os informantes destacam a facilidade em agendar consultas individuais com a médica. Disso decorre outra facilidade: “evitar filas” para consultas, ou seja, não precisam esperar o tempo médio entre o agendamento e o dia do atendimento.

“É como se fosse um remédio, uma calma para os doentes, porque se precisar de uma receita, a médica está ali para te dar; um papel de exame, ali está para te entregar; se você sentir uma dor, ela já passa uma receita para você. Se não tivesse esse grupo, a gente teria de vir aqui, marcar, esperar, para poder vir consultar. Então eu acho o grupo um remédio para os doentes! Porque ele facilita tudo, não precisa pegar fila, nem ficar esperando nada. Já é certinho ali. Praticamente todos os meses têm. Para mim é assim: um remédio para os doentes!” (Jael)

“Eu consigo falar com a médica, marcar sozinha é mais difícil [consultas individuais com a médica]. Aqui fica mais fácil de falar com ela. Fica tudo mais fácil! (Fara)

“É bom porque você escuta uma orientação, pega o seu remédio, se estiver sentindo alguma coisa, a médica encaminha você rápido. Mandam uma cartinha aí para tal lugar e você é atendido mais fácil. Porque no postinho demora muito, às vezes. O grupo é

bom por conta disso, não demora muito. Às vezes você quer fazer alguma coisa mais rápida, não tem aquela preocupação. Quando eu chego com tempo e não vou fazer nada mesmo, eu pego a ficha [na recepção] e espero chamar. Agora se for alguma coisa de doença, que nem no dia de hoje que minha diabetes está alta, não dá para esperar e no grupo é mais rápido”. (Tony)

Além disso, são enfatizados os “privilégios” facultados aos pacientes que frequentam as reuniões dos grupos regularmente: nem sempre precisam retirar senhas de atendimento na recepção do centro de saúde, os profissionais já os conhecem, conseguem horários com a médica facilmente, realizam exames periodicamente, quando necessitam são encaminhados para outros serviços de saúde com prioridade.

“É bom porque às vezes você não tem tempo de ir lá [na consulta médica] para pegar a receita, não dá tempo, o horário não dá. Então tendo esse compromisso no grupo já me ajuda muito”. (Luiza)

“Às vezes eu chego aí [na recepção], mesmo se não for o dia do grupo, chego com o cartão [do Hiperdia] e vou lá na minha equipe e sou atendido na mesma hora. Às vezes não precisa nem pegar a ficha [senha na recepção]. Eu já conheço lá dentro [os profissionais], já vou e elas me atendem na hora!” (Renan)

O elemento central para acessar tais facilidades e “privilégios” é a qualidade do vínculo que cada paciente possui com a médica e a auxiliar de enfermagem que atuam nos grupos. Nesse sentido, as relações pessoais entre profissional de saúde e pacientes são de fundamental importância na condução do tratamento clínico do diabetes. Contudo, nem por isso, deixam de existir as gradações de poder nessas relações, tampouco as resistências de ambas as partes.

6.2.2 “Eu venho para saber de alguma coisa”: orientações e informações sobre o diabetes

Nesta categoria, os informantes enfatizam os significados atribuídos às orientações dadas nas reuniões dos grupos. Dessa forma, aos objetivos das práticas educativas sobre diabetes e seu tratamento, os pacientes agregam outros sentidos. Para eles, receber orientações possibilita conhecer mais sobre a doença – o que não implica, necessariamente, mudanças nos hábitos de vida; e, sobretudo, “ver” como a doença está através do “controle”

da glicemia, do peso e da pressão arterial. Esse “conhecimento” sobre a doença e seu curso inclui outras racionalidades além da biomédica: na medida em que os pacientes se apropriam desses saberes, agregam a ele dimensões subjetivas e culturais oriundas das interpretações que realizam a partir dos códigos sociais e valores de seus mundos e suas relações.

“Todo mês você tem aquela consulta lá. Você vai, te acompanham, olha, mede, vê como está”. (Fara)

Rui: antigamente dava a orientação só para um.

José: mas hoje elas dão uma geral, para todos.

Rui: Se ela [a médica] orienta uma pessoa de um jeito, aquele jeito ali serve para os outros. Quando alguém faz uma pergunta e ela responde, todo mundo vai entendendo.

José: e geralmente ela vai naquele mesmo foco: pressão, diabetes, colesterol, peso e caminhada. Ela fala para um e serve para todos. (GD 01)

Nesse sentido, “saber de alguma coisa” significa “ver” os valores dos parâmetros utilizados e priorizados pelos profissionais de saúde e articulá-los aos saberes e práticas que orientam seus cotidianos de vida. Assim, podem-se “controlar” as taxas, ou seja, acompanhá-las para não serem pegos de surpresa. Controlar, aqui, distingue-se da concepção biomédica, uma vez que o ato de acompanhar seus valores não implica, obrigatoriamente, mantê-los dentro dos padrões considerados desejados pela biomedicina.

“Assim, às vezes demora a fazer os exames e a gente fica naquela dúvida: será que está alta? Porque eu estou sem aparelhinho de medir a diabetes. Aqui eu controlo o peso, controlo a diabetes, a pressão e aí vai. Eu também gosto porque é mais a miúdo. Vamos supor: segunda-feira, em agosto, a gente já vai ter de novo. Sendo que os exames não, é de 7 em 7 meses, de 8 em 8 meses. É um controle mais completo. Se precisar, já aumenta a dose [do remédio], já diminui. E assim vai”. (Ilda)

“É importante vir no grupo porque às vezes você está com a diabetes alta, sente os sintomas, mas não sabe o que é. Tanto da diabetes ou coisas mais. E aqui no grupo você passa por uma consulta com a médica. Consulta hoje e já vê logo. A gente é mais favorecida”. (Paula)

“Tem que vir porque de repente eu fico sem saber como está o diabetes e ele sobe de uma vez! Aí complica tudo né? Tento controlar o máximo. Venho para saber de alguma coisa, alguma novidade, ver como a gente está”. (Lea)

6.2.3 “É um ponto de encontro”: a sociabilidade entre os participantes

Devido ao tempo de funcionamento dos grupos e aos anos de vizinhança no bairro, os pacientes comumente se referem às reuniões como um encontro de amigos. Em sua maioria, já são conhecidos, dada a participação no mesmo grupo ou pelo fato de serem vizinhos. Apesar de se conhecerem e morarem próximos, os pacientes costumam se encontrar nas reuniões dos grupos, ou seja, não é hábito deles fazer visitas ou mesmo sair juntos para outros lugares, na comunidade ou fora dela. Esse é um motivo de reclamação entre aqueles que vêm de cidades menores, geralmente do Nordeste ou do interior de Minas Gerais, onde o hábito de visitaço e de ficarem sentados nas calçadas conversando faz parte do conjunto de atividades dirias de muitas famlias.

Pesquisador: por que o senhor acha bom vir no grupo?

Tony: para encontrar os amigos, ver o povo daqui.

Pesquisador: o senhor acha isso importante?

Tony: Demais, u! [risos] Porque ns j acostumamos, entendeu? A gente j acostumou com aquilo l.

Pesquisador: vocs so vizinhos ou moram perto?

Tony: mora tudo perto, uns so vizinhos de morar na mesma rua.

Pesquisador: e vocs se encontram, vo casa um do outro?

Tony: no, isso difcil. A gente se v aqui. Mas ir casa assim difcil. A gente no vai.

Pesquisador: o senhor conhece todo mundo que participa do grupo?

Carlos: conheo. Conheo quase todo mundo.

Pesquisador: o pessoal que mora aqui perto?

Carlos: mora tudo aqui. Os que so do grupo a, uns j saram, outros ainda esto, mas a gente conhece todo mundo.

Pesquisador: vocs que participam do grupo costumam se encontrar em outros lugares?

Carlos: s vezes a gente encontra algum pela rua. Mas a gente se encontra mais l, no grupo. Tem uns que a gente encontra quando est fazendo caminhada, mas difcil.

“ uma alegria ir ao grupo porque est vendo gente. Aqui em casa a gente v as pessoas, mas s se ficar na rua, porque aqui dentro eles s entram se voc chamar. Se no chamar o povo no entra na casa um do outro aqui, no sei por qu. Onde a gente morava, a pessoa chegava, j abria o porto, j entrava. Aqui no. O povo difcil, no vai casa um do outro. Agora quando sento do lado de fora, s vezes as mulheres sentam comigo. Mas nunca coisa de fofoca, para conversar normal”. (Carla)

Além disso, a participação nas reuniões dos grupos é como se fosse um “passeio”, já que é nesses dias que os pacientes saem de casa, andam pelas ruas do bairro, conversam com os amigos e se distraem dos problemas da esfera familiar. Esse sentido atribuído ao grupo reflete as poucas oportunidades de lazer na Região do São Marcos e o medo de saírem de casa que muitos idosos referem, principalmente em final de semana, devido aos “rachas” que os traficantes realizam nas ruas.

“É um passeio também né? O único lugar que estou passeando hoje é aqui. Faz tempo que eu não saio de casa! Não tenho vontade de sair”. (Susi)

“A gente vem aqui, conversa com as amigas. É um dia da gente se encontrar! É um ponto de encontro! Porque você fala: ‘cadê Fulana, faz tempo que não a vejo?’ E a outra responde: ‘ah, hoje ela vai estar no grupo’. ‘Ah, então lá nós conversamos!’” (Neide)

6.2.4 “Um apoia o outro”: o compartilhamento de saberes e experiências

O compartilhamento de experiências e saberes sobre o diabetes é tema recorrente entre os informantes durante os encontros dos grupos. No entanto, na maioria das situações, essas trocas ficam confinadas às conversas antes da reunião começar (às 13h) e a pequenos grupos. Apesar de todos (profissionais e pacientes) saberem da existência desses “cochichos” (conversas paralelas, trocas), eles tendem a ser vistos como secundários diante da centralidade dos “ditos” (discurso dos profissionais). Os “ditos” possuem uma espacialidade e temporalidade no interior das reuniões dos grupos marcadas pelo “preenchimento do tempo” com as vozes dos profissionais, assim, há pouco tempo para conversar nas reuniões, relatam nossos informantes.

“Sai muita conversinha assim, mas é difícil. É pouco tempo que a gente fica lá, a gente fica mais com a doutora. Vai fazer uma pergunta, vai conversando com ela. Não pode estar conversando muito perto, porque às vezes, se deixar, essa conta uma história, aquele conta outra e, de repente, está todo mundo conversando. Mas o prazo [duração das reuniões] é pouco, não é muito tempo que a gente fica ali. Tem que passar um recado [“ditos”], tem que passar uma coisa”. (Carlos)

“É o que eu estou te dizendo: sempre você aprende alguma coisa! Sai de lá e leva. Porque cada um tem uma história para contar!”

Então é bom isso. Eles trocam ideias, são do bairro né, então um conhece o outro e eu não conhecia. Eu os conheci lá dentro do grupo". (Luiza)

"Nós conversamos sobre coisas que se passa com a gente, coisas engraçadas, a gente passa de um para o outro e, naquilo, vamos espaiecendo a doença e tudo o mais. Eu acho bom porque a gente vê um, conversa. Vê outro, conversa. A doutora quando chega, conversa. Damos risadas. Fazemos aquela alegria!" (Carla)

Dentre todas as categorias identificadas na análise do material etnográfico, esta é a que tem menor ocorrência de relatos orais dos pacientes, tanto nas entrevistas individuais, quanto nos grupos de discussão. Ainda assim, alguns informantes enfatizaram o aprendizado e as trocas que realizam entre eles, bem como as "ajudas", a "palavra-amiga", o "ânimo para continuar", a diversão e descontração nas conversas, os efeitos que isso tem "na mente" e como tudo isso melhora a lida com o diabetes, com a depressão⁸², com a solidão.

"O grupo ajuda muito porque têm pessoas que começam a conversar e tem um negócio que a outra pessoa também tem. Daí, conversando fala: 'não, não é isso. Eu estou sentindo assim'. Tem pessoa que está triste e começa a conversar e fica até mais alegre. É bom conversar sempre". (Leo)

"Para mim é a melhor coisa que eu fiz. Eu melhorei bastante da diabetes e da depressão. Antes de eu entrar aqui eu ficava muito sozinha em casa, passava o dia inteiro chorando. Aqui eu converso, conheço todo mundo! É bom, me ajudou muito!" (Daniela)

Ana: *a gente vem junta ali aquele grupo e vai prosar, contar os causos e aquilo ali já diverte. Porque eu fico na minha casa sozinha à tarde, quando os filhos saem para trabalhar. Eu vou fazer o que? Vou chorar! Eu vindo para cá, estou conversando, estou vendo o movimento do povo e isso me diverte! Aí eu fico alegre! Mas quando eu me acho ali sozinha, as lágrimas descem!*
 José: *ela tem razão. Se ela ficar em casa vai ficar deprimida, vai chorar, vai acontecer isso, vai acontecer aquilo. Mas quando ela vem no grupo, que nem ela está aqui hoje, ela está alegre, ela está contente, porque está conversando com todo mundo! Mesmo que ela não converse, mas ela está dando risadas, alguém fala e aí já começa a dar risada, brincar, aquilo [a tristeza] some. Agora ficar fechado, aí já parece que vai fechando mesmo. Aí complica! (GD 01)*

Susi: *ué, ajuda até na mente!*

Pesquisador: *ajuda na mente? Como?*

⁸² Quando os informantes se referem à "depressão", nem sempre significa que a pessoa tenha o diagnóstico médico de depressão. Na maioria dos casos, trata-se de tristeza, angústia, falta de ânimo, solidão, isolamento social.

Susi: *uma palavra-amiga ajuda muito! Aqui ninguém vai dar um conselho errado. Não é mesmo?*

Pesquisador: *então aqui não tem só orientação sobre a doença?*

Susi: *é para tudo! É uma reunião de amigas, não é?*

Todos: *é!*

Susi: *eu considero tudo amiga! Então ajuda muito a mente da gente!*

Pesquisador: *por que Dona Susi?*

Susi: *porque assim, a gente vai para casa mais aberta, já falou mais, já soltou bastante risada. Se fosse toda semana até que eu vinha!*

Pesquisador: *vocês concordam com a Dona Susi?*

Neide: *ah, eu concordo!*

Pesquisador: *por quê?*

Neide: *porque às vezes uma fala: 'ah, falaram para mim que esse remédio aqui é bom para diabetes!' 'Ah, sabe o que me falaram?' 'Que fazer isso, fazer aquilo, comer isso, comer aquilo, prejudica mais a diabetes!'* [risos]

Pesquisador: *isso aqui no grupo?*

Neide: *é!*

Pesquisador: *e ajuda?*

Neide: *ajuda, ué! Porque um apoia o outro!*

Susi: *às vezes uma palavra-amiga ajuda mais! Nem todo dia, nem todo momento, a gente tem um professor, uma médica junto. E com o amigo, a gente começa a conversar e que ajuda, ajuda!*

Pesquisador: *mais que seguir uma orientação da médica?*

Susi: *seguir uma orientação é de vez em quando! Uma palavra-amiga todos os dias você tem! (GD 02)*

6.2.5 “A gente está ali para falar sobre a doença, não sobre outras coisas”: sugestões e críticas dos pacientes aos grupos

Nos grupos de discussão e mesmo nas entrevistas individuais, os informantes apresentaram dificuldades e, em alguns casos, resistência a elencar críticas ou fazer sugestões ao modo de funcionamento dos grupos. As dificuldades de se expressar estão relacionadas, segundo eles: à baixa escolaridade, à timidez, ao fato de acharem que ter uma médica no grupo é o suficiente, logo não haveria críticas, a despreocupação com essas questões, uma vez que isso seria de responsabilidade dos profissionais e não deles. São esses elementos que se coadunam e impedem ou inviabilizam a criticidade dos pacientes em relação ao grupo.

“Ah, eu acho que não deve mudar. Porque está ali para ver a diabetes, a pressão alta e o peso. Então tem que conversar sobre isso! Tem que focar! Porque a gente está ali para falar sobre a doença, não sobre outras coisas. Eu acho que está bom. Está suficiente. Uma médica é o suficiente”. (Daniela)

Rui: *ai tem que vir deles [equipe]. 'Vamos fazer isso aqui hoje!' Mas, em minha opinião, não precisa.*

Pesquisador: *então se tivesse de mudar teria que partir deles?*

José: *é porque eles estão fazendo a preparação e vem fazendo a cada dia melhor! O que tiver de mudar é por eles, não por nós! Podemos dar opinião, mas muitas vezes não é acatada. Então, para mim está bom!*

Pesquisador: *vocês não dão opinião porque não têm ou porque há o risco de não ser acatada?*

José: *não, não é isso! É que, em minha opinião, está bom. Eu não tenho o que falar. Tem médico, tem remédio, mede pressão, fala sobre alimentação. Agora, mudar? Mudar para que? É difícil até! Para mim se mudar está bom, se não mudar também está bom.*

Pesquisador: *mas, às vezes, faltam ideias para eles [os profissionais] e vocês poderiam ajudar opinando.*

José: *a não ser que eles façam que nem ontem: escreve lá quatro perguntas, por exemplo, e você responde aquela primeira, aquela segunda, a terceira e a quarta... Eles fazendo, a gente responde! O que tiver de mudar escreve lá e dá para gente. É a única solução, mas do contrário, em minha opinião, não tem o que mudar. (GD 01)*

“Mas sabe, Lucas, eu tenho um problema comigo. Nesse sentido, eu não sei pôr para fora o que eu sinto. Às vezes eu até tenho vontade de me expressar, mas não sai, trava. Eu não sei dar opinião [risos]. Eu não sei se é timidez. Lucas, a gente que não estudou tem certa dificuldade de expressar as coisas. Fica com receio de falar alguma coisa errada. Falar uma coisa que não tem nada a ver. A gente vai tentando, mas, mas... Por exemplo, eu hoje estou parecendo a ‘mulher das cobras’ [expressão para designar pessoa que fala muito] aqui com você. Mas se for numa sala, eu não consigo”. (Ilda)

A maior parte deles nada mudaria nos grupos. Entre os que mudariam, criticou-se a prescrição de fazer ginástica. Ao mesmo tempo em que se critica a ênfase dada à doença, há os que consideram a doença o foco do grupo. A título de sugestões, acham que deve haver mais orientações sobre comida e remédios, principalmente os efeitos colaterais dos medicamentos. Recomendam o estímulo a conversas, a prática de danças, ao uso da televisão com vídeos e ter um profissional “como se fosse uma psicóloga”.

“Acho que deveria ter uma orientação sobre a comida, o que a pessoa come, que remédio a pessoa toma, como é que você toma o remédio. Você entendeu?” (Tony)

“A gente chega lá e vai examinar. A turma quase não conversa outros assuntos. Tem que inventar qualquer coisa aí para conversar. Acho que a gente não tem muito assunto para conversar”. (Carlos)

“É que nem eu estava falando para o meu marido esses dias: o posto deveria ter um salãozinho ou uma salinha e em vez de fazer

ginástica, agachando, levantando, deveria fazer igual lá em Andradina [município do interior de São Paulo]. Quando eu fui à casa do meu irmão, acompanhei minha cunhada num grupo porque ela tem pressão alta. Lá faz ginástica, mas não agachando. A ginástica é dançando! Eu acho que se fizesse isso aqui seria bem melhor. Acho que pegaria bem a parte idosa, porque a dança é uma ginástica muito boa para o corpo". (Jael)

"Eu gostava quando elas ligavam a TV e passava aquelas mulheres dando aquelas dicas, explicando. Ali era bonito!" (Ana)

"Porque só fala da doença. Você fica muito impressionado com aquilo. Precisa de alguma coisa para as pessoas distrair mais, ficar mais longe desses problemas de doença [risos]. Dependendo da palavra que você ouviu, ou que alguém falou, se você tem um problema mais ou menos parecido, já vai ficar pensando naquilo e assim vai. Deveria ter alguém como se fosse uma psicóloga ali no grupo. Cada um iria falando e um vai ajudando ao outro". (Ilda)

No entanto, as manifestações das relações assimétricas de poder existentes nos grupos é que mais chamou a atenção. Elas se evidenciaram no silêncio e nos sorrisos constrangidos dos informantes em momentos em que havia profissionais próximos ao local onde estávamos realizando entrevistas⁸³.

Pesquisador: e se vocês pudessem mudar alguma coisa aqui no grupo, o que vocês mudariam?

(14)⁸⁴ – Silêncio

Zeca: não tem o que mudar, para mim está tudo bem!

Lea: está ótimo! Não está?

Pesquisador: está? [dirigindo a pergunta ao grupo]

Lea: está bom, não está ruim!

Nalda: vai dizer que não está? [risos]

Lea: não é? Não está ruim!

Pesquisador: a senhora mudaria alguma coisa para pior, para melhor?

Nalda: não sei... Mas eu acho que está bom né?

Lea: está bom! Eles atendem a gente, né?

Nalda: é!

Lea: direitinho! Tudo que a gente precisa, não é Seu Zeca?

Zeca: é!

Pesquisador: então para vocês o que é mais importante no grupo é vir para ser atendidos pela doutora?

Zeca: é isso mesmo!

⁸³ Essa foi uma casualidade que ocorreu em um dos grupos de discussão. A auxiliar de enfermagem e o ACS ficaram na sala de reuniões, local no qual realizei o grupo. As discussões transcorriam sem problemas, até o momento em que os indaguei sobre críticas e sugestões aos grupos. O silêncio foi marcante. Os profissionais perceberam o constrangimento e saíram. Apesar disso, considere a situação relevante e valiosa, na medida em que deixou escapar essas sutilezas que nos encontros dos grupos nem sempre se pode observar.

⁸⁴ Esses números entre parênteses se referem ao tempo de duração, em segundos, de cada pausa.

Pesquisador: *e vocês não conseguem fazer esses atendimentos nas consultas com ela?*

(15) – Silêncio e sorrisos

Pesquisador: *vocês podem falar!* [risos]

Lea: *agora ficamos sem falar!* [risos]

Pesquisador: *pode falar!*

(8) – Silêncio

Nalda: *you fala da gente agendar?*

Pesquisador: *é!*

(7) – Silêncio

Nalda: *ah, a gente pode também agendar né?* **(5)** *Desde que não demore muito!* [risos]

Pesquisador: *por que às vezes demora muito?*

Nalda: *é!* [risos] *Às vezes demora muito!* (GD 03)

6.2.6 “Melhorou, mas uma hora está alta, outra hora está baixa”: participação nos grupos e experiência com o diabetes

Os impactos da participação nos grupos Hiperdia são expressos pelos pacientes por meio de um sistema complexo de oposições contido em duas categorias sociológicas formadas por pares estruturais (Lévi-Strauss, 2008).

O primeiro par: **melhorar** x **controlar**. A cronicidade do diabetes e a ineficácia da biomedicina no projeto de cura da enfermidade instauram no indivíduo adoecido a substituição do desejo de cura, pelo desejo de conseguir levar uma vida o mais normal⁸⁵ possível. Essa substituição é fortemente estimulada pelas ações educativas coletivas e orientações individuais. Nesse sentido, **melhorar** aparece aqui como uma categoriaêmica que corresponde à noção de **controlar** no linguajar biomédico.

Ao passo que a exigência de **controle** colocada pelas prescrições e normativas médicas se coloca como um ponto distante num horizonte de impossibilidades, incertezas e restrições, a categoria **melhorar** dá conta dos esforços do indivíduo adoecido e de sua rede de suporte social, no sentido de manter os níveis glicêmicos e outros indicadores fisiológicos e bioquímicos dentro de um limiar de normalidade (estatístico, médio, padronizado) estabelecido pelo discurso biomédico. No entanto, nessa categoria há lugar para o “sobe-desce” dessas taxas, como reflexo das inserções do indivíduo numa malha de relações sociais, contrapondo-se, portanto, à fragmentação do corpo e à concepção de indivíduo atomizado veiculada pelo modelo terapêutico hegemônico.

⁸⁵ Cumpre ressaltar que a noção de normalidade é definida pela política de saúde (Gastaldo, 1997).

“Melhorou, mas uma hora está alta, outra hora está baixa. Tem vez que está até alta demais. Até no fim de semana. Melhorou muito! Eu era muito mais gorda. Eu tinha 110 quilos. Agora estou com 93”. (Daniela)

“Ah, melhorou muito! Porque esclareceu muitas coisas que a gente não sabia. Estando lá eles já fazem o exame [glicemia capilar], mede a pressão, ali já orienta: ‘olha, sua pressão está alta!’ Eu estava tomando captopril, toda vez que media estava um pouquinho alta, por isso que ela [a médica] mudou. Então são essas coisas: esclarece, você está ali sabendo, se eu ficar aqui em casa, marcar uma consulta, até... [alongou a vocalização da palavra conotando a demora] Lá é muito mais fácil! Para mim o grupo é uma bênção”. (Fara)

O segundo par: **preocupação** x **tranquilidade**. Do ponto de vista teórico, este par estrutural emerge das relações entre pacientes e profissionais de saúde, notadamente da relação médico-paciente e se articula à discussão sobre a medicalização nos grupos Hiperdia. No discurso dos informantes, têm **preocupação** os que não *procuram*, ou seja, não acessam o sistema oficial de saúde. Isto é, eles ficam “de fora” do amplo espectro tutelar construído pelo cuidado profissional.

Nesse sentido, a medicalização aparece, também, como uma demanda dos pacientes e que nisso pese seus efeitos produtivos e suas negatividades. Há de se considerar que a produção de demandas nos pacientes que reclamam a intervenção médica é um efeito do próprio processo de medicalização social. Com isso, opera aí um sistema de alimentação e retroalimentação contínuo. A sensação de **tranquilidade** engendrada pelo fato de estarem sob a “tutela” dos profissionais de saúde e do sistema oficial como um todo, reflete, de alguma maneira, as deficiências do empoderamento desses sujeitos sociais. Sendo assim, na medida em que os pacientes projetam nos profissionais a responsabilidade e a tomada de decisões concernentes ao cuidado de si, atenuam a responsabilização pelo autocuidado colocada pelo imperativo moral presente na política de saúde.

Portanto, diante das inúmeras **preocupações** provenientes de suas condições de reprodução social e das relações familiares, os participantes dos grupos contam com os efeitos da **tranquilidade** promovidos pelas relações de cuidado tutelar com os profissionais de saúde. Ou seja, pelo

menos na esfera dos cuidados em saúde, conta-se com o cuidado do outro, o que remete, em última instância, ao histórico de desassistência social e às relações pessoais fragilizadas. Com isso, reproduzem e retroalimentam o assistencialismo que marca as políticas públicas brasileiras: de um lado, você tem o indivíduo adoecido e suas necessidades de cuidado em saúde; de outro, você tem o profissional com o traço heroico e altruísta conferido pela sua formação; e, mediando esses polos, temos o Estado com suas políticas assistencialistas e o paternalismo.

Rui: *quando comecei a frequentar o grupo me senti com menos preocupação com a pressão, com a diabetes, com outras coisas né! Então a gente já estava no grupo e ali mesmo já falava e ela [a médica] já encaminhava. Antigamente eu não era do grupo e tinha que esperar o dia e a data [da consulta].*

Keila: *já marca para a gente né?*

José: *você não tem preocupação! Preocupação tem quem é burro e não vem né? Quem está velho, está doente e não vem! Isso aí é burrice! (GD 01)*

“Bom, vindo no grupo o que mudou foi que eles me deram o aparelho [glicosímetro] e não precisou comprar mais nada. Para mim já melhorou muito. E assim, eu fiquei mais tranquila. Não fiquei mais preocupada em marcar consultas: ‘quer? Vai estar lá’”. (Luiza)

6.2.7 “Se não fosse eles, o grupo não existiria”: o trabalho dos profissionais na visão dos pacientes e familiares

Como discutido anteriormente, no sistema ritual brasileiro, o que se destaca são as relações entre pessoas, por meio de arranjos e modos de navegação sociais diversos, que põem em diálogo os universos sociais da casa e da rua, com seus respectivos códigos (DaMatta, 1997; 2001). Na visão dos pacientes e dos familiares sobre o trabalho dos profissionais que coordenam os grupos Hiperdia, o que sobressai são os vínculos e as relações de “amizade” entre esses agentes. Cumpre destacar que, com isso, não se está negando ou secundarizando as relações de poder e as gradações entre os papéis sociais que cada um assume.

“Eles tratam a gente muito bem, quando fica quatro, três meses sem vir pro grupo eles perguntam como é que passou, perguntam tudo. Aquela alegria. Aquele prazer que a gente tem. Ninguém quer ver ninguém triste”. (Tony)

“Ah, ela é uma gracinha [a médica]! Todos, você [eu] é bacana pra caramba! A auxiliar de enfermagem também é um amor, gosto demais dela! Todo o pessoal é bacana”. (Luiza)

Pesquisador: *se a senhora tivesse que marcar uma consulta com um médico particular desconhecido ou com a doutora, quem a senhora preferiria?*

Jael: *eu prefiro vir na doutora daqui.*

Pesquisador: *por quê?*

Jael: *porque eu gosto mais dela [risos]. Eu já me acostumei com ela. Já tenho muita amizade. [risos]*

“Esse trabalho que é feito no posto de saúde é interessante porque a pessoa não vai ficar tão fechada no mundinho dela, sem ter informação. Então vai melhorando, fazendo com que, mesmo não sarando, você viva melhor. A gente tem exemplo vivo na nossa família que foi o irmão dela que ele não aceitava, não ia ao posto de saúde, não tinha esse trabalho que minha mãe tem hoje. Eu acho que é um trabalho de prevenção bem importante porque ajuda. Eu sei que não vai sarar, mas ajuda”. (Filha de Carla)

6.3 OS GRUPOS SOB O PONTO DE VISTA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Os pontos de vista dos profissionais de saúde entrevistados estão impregnados pelo discurso oficial e modelo terapêutico hegemônico. Nesse sentido, os grupos aparecem em seus relatos como uma prática de saúde pública comum a todos os profissionais no campo multidisciplinar da Saúde Coletiva. Por meio das atividades e atendimentos realizados nos grupos efetivam-se ações de promoção e prevenção dos principais eixos temáticos da política de saúde sobre diabetes. Destacam-se ainda o traço “terapêutico” ou de “autoajuda”, que também caracterizam esses grupos, embora secundariamente.

Serão apresentadas três categorias temáticas que emergiram das entrevistas com profissionais de saúde que atuam nos grupos e com alguns que não participam dessas atividades, bem como com uma gestora do Ministério da Saúde. Outros elementos relativos aos pontos de vista dos profissionais serão retomados, ainda neste capítulo, no tópico propriamente analítico que irá expor “o ponto de vista do etnógrafo”.

6.3.1 “É uma forma de educá-los”: os grupos como espaço educativo e de acompanhamento clínico

Nesta categoria, os significados atribuídos aos grupos estão fortemente atrelados à ideia de prática de saúde pública. No imaginário dos profissionais de saúde, os grupos são vistos como espaços privilegiados para realizar orientações sobre cuidados em saúde, isto é, trata-se de um espaço para o desenvolvimento das ações de educação em saúde. Os objetivos dessas ações se ligam, imediatamente, aos interesses colocados pelo modelo terapêutico e se transfiguram de acordo com o foco, ou seja, com a doença ou problema de saúde em questão.

No que tange à educação dos pacientes diabéticos, os grupos significam uma ferramenta ou estratégia para atingir a adesão ao tratamento e aos regimes terapêuticos propostos. Em meio a isso, os acompanhamentos clínicos realizados a cada encontro aparecem relacionados à ideia de “consulta coletiva” que visa, em última instância, reduzir o número de pacientes que buscam consultas médicas individuais. Com isso, há uma cobertura maior e a consequente redução da demanda de pacientes que procuram atendimento na unidade de saúde.

“O médico que começou os grupos achava que seria uma forma de fornecer uma educação em saúde melhor pro paciente. A gente tinha muitos pacientes que vinham descompensados aqui. O grupo é uma forma de educá-los melhor, fazer com que eles adiram melhor ao tratamento. Talvez no grupo a gente conseguisse atingi-los melhor, orientar melhor. (...) E eu acho que diminuiu bem a demanda de paciente passando mal ali na frente [no acolhimento] por causa do diabetes”. (Auxiliar de Enfermagem 01)

“Eu acho que o grupo motiva o doente crônico a se inteirar mais dos problemas. Motiva mais por trocar experiências, a fazer encontros periódicos e estar sempre aprendendo. Também acho importante porque a gente não vai estar todo tempo com eles e precisamos estar passando orientação. Aqui é uma coisa e em casa, no dia a dia, pode ser outra. Tem que tomar remédio todo dia, a vida toda, um ou outro vai acabar não tendo disposição para cumprir direitinho. Os grupos servem para reforçar o tratamento, o controle”. (ACS)

“Com os pacientes dos grupos, a gente tem um acompanhamento, começa a conhecer mais o paciente. Além disso, o fato de eles virem no grupo e conversarem com outras pessoas, fazerem vínculos com outras pessoas também é importante. A gente não vê só a pressão e o destro”. (Médica)

6.3.2 “Folgadinhos”: os grupos como recurso para acessar o serviço de saúde

O material empírico que estrutura esta categoria, evidencia o caráter explícito e de complementaridade presente nos modos de navegação social operados nos usos que os pacientes fazem dos grupos Hiperdia. Dessa forma, se, na visão dos pacientes, os grupos “facilitam tudo” e a relação que eles mantêm com os profissionais, especialmente com a médica e a auxiliar de enfermagem, desponta como um elo ou ponte para superar a burocracia do sistema de saúde; os profissionais reconhecem e legitimam esses usos sociais dos grupos, desde que os pacientes não fiquem “de fora” daquelas ações que a política de saúde preconiza.

Sendo assim, nota-se a existência de um “jogo relacional” entre pacientes e profissionais. As regras desse jogo são explícitas e as relações de poder e resistência são balanceadas entre os dois lados. Em um ponto, os profissionais detêm os saberes tecnológicos para atender às demandas por medicalização dos pacientes, dominam as normas e as rotas para acessar o sistema de saúde e estão disponíveis à relação amistosa; no outro ponto, os pacientes reconhecem e legitimam os saberes tecnológicos dos profissionais como eficazes no manejo de seus sofrimentos e infortúnios, propõem relações amistosas e pessoalizadas aos profissionais e, em troca, aceitam participar das atividades propostas no interior dos grupos.

“Muitas vezes quando eles não conseguem consulta, eles usam o grupo para isso. Ou então ele não gosta de vir em grupo porque acha que demora muito, mas quando ele está precisando e não consegue consulta é aqui que ele corre! E a gente não manda ir embora só porque ele não é do grupo! Mas hoje ele achou que poderia vir e resolver alguma coisa aqui. Então o acolhemos no grupo, fazemos como se ele estivesse participando e no final ele é chamado para conversar! É um recurso deles. Folgadinhos!” (Auxiliar de Enfermagem 01).

“Depois que eu entrei no grupo os pacientes dizem: ‘ah, a doutora não veio? Por que a doutora não veio?’ Sentem falta. É uma maneira de eles conseguirem ter acesso a mim, apesar de eu ser uma pessoa acessível para eles. Sempre que eu apareço ali na recepção eles me perguntam alguma coisa ou batem na minha porta, sempre escuto o que eles têm pra falar. Mas eu acho que o grupo é uma coisa instituída por meio da qual eles têm um acesso mais fácil! (...) Eu vejo como uma coisa positiva pra eles! E é um

acesso que eles têm comigo, porque eu sempre estou ali naquele horário. Então eles não precisam pegar senha, passar no acolhimento. Eles sabem que eu vou estar lá. Sempre tem uma pessoa de referência". (Médica)

6.3.3 “Serve como um grupo de autoajuda”: um grupo dividido

Nos discursos dos profissionais e da gestora do Ministério da Saúde os grupos emergem “divididos” entre a educação em saúde e a matriz de autoajuda. Nesse sentido, a ambiguidade colocada por tal situação evidencia as dificuldades dos profissionais em manejar as condições de adoecimento crônico, um fenômeno relativamente recente na agenda das políticas de saúde brasileira, no perfil epidemiológico e com enfoque ainda incipiente nos cursos de formação em saúde.

Tal ambiguidade divide, inclusive, os posicionamentos dos profissionais em relação à maneira como os grupos são conduzidos no centro de saúde. A ausência de documentos e diretrizes do Ministério da Saúde a esse respeito é um fator agravante das implicações que isso traz ao processo de trabalho em saúde como um todo, e nos grupos, em particular.

Essa categoria ainda alberga elementos para se pensar, ou repensar, as distinções entre cursos ou grupos de curta duração e “grupos de apoio”, nos dizeres dos informantes. Nos primeiros, o enfoque seria educativo, com começo, meio e fim, abordando de temas centrais ao tratamento do diabetes e como forma de “introduzir” o paciente diabético (talvez os recém-diagnosticados) no “universo de cuidados” que a cronicidade da doença exige. Já nos “grupos de apoio”, as ações seriam direcionadas ao processo de viver com a enfermidade crônica, à formação de vínculos e ao compartilhamento de experiências entre os pacientes. No entanto, os “grupos de apoio” despontam no horizonte discursivo dos profissionais como um ponto turvo e desconhecido com o qual ainda não se sabe operar.

“Quando teve a reestruturação, o Hiperdia estimulou os grupos [em 2001]. Mas alguns grupos, em geral, atendem sempre aos mesmos pacientes, não têm começo, meio e fim. Mas óbvio que eles podem funcionar de várias formas. Entendo que precisa ter grupos que são pra sempre, de apoio, mas as equipes têm dificuldades de separar essas funções de cada grupo. Diferente de você fazer alguns grupos com começo, meio e fim em relação ao autocuidado, algumas coisas de pé diabético; e você ter um grupo de apoio a pacientes que você pode misturar outras patologias.

Uma coisa é você ensinar a pessoa, individualmente, a cortar a unha, isso é bem objetivo e tem que ser em um grupo com começo, meio e fim. Você não tem que ensinar 300 vezes. Nesse grupo você pode fazer um convite para um grupo de apoio, se a pessoa quiser, não precisa ir assiduamente, seria mais maleável. No fim, as pessoas fariam vínculos e acabaria indo toda vez. Eu acho que no Caderno de Atenção Básica que está sendo preparado vai estar implícito um pouco do que o Ministério tem pensado agora, isso porque esse grupo [equipe de trabalho] está trabalhando comigo. Mas eu acho que a gente tem um déficit [de conhecimento a respeito] e, por isso, a gente não consiga apoiar os profissionais em como fazer grupos de apoio. Porque eu tenho dúvida se deve ter um profissional. Essa é uma dúvida minha, mas eu nunca estudei o assunto. Mas aí eu fico pensando: será que hoje, na sociedade brasileira, as pessoas dão conta de fazer esses encontros sem ter uma referência? Eu não sei! São dúvidas. Então eu acho que isso vai estar de algum jeito no Caderno, mas ainda não é o suficiente. Talvez futuramente a gente consiga fazer uma coisa que instrumentalize ou permita aos profissionais fazerem essa reflexão. Eu acho que a gente está um passo atrás, mas avançamos em relação à forma como estava. Eu acho que a gente ainda precisa trabalhar muito com as equipes. Não sei se a formação do profissional de saúde daria conta de produzir essa autonomia, de não ter a dependência da gente. Isso é difícil, não é fácil. Mas estamos caminhando nesse sentido!” (Gestora, Ministério da Saúde)

“O fato dos pacientes virem no grupo e conversarem com outras pessoas, fazerem vínculos. (...) A gente não vê só a pressão, só o destro. O grupo também serve para isso né? Para eles melhorarem o autocuidado, terem mais autonomia. Fazer isso na consulta individual é mais difícil. Serve como um grupo de auto-ajuda! Quando eles vêem várias pessoas com o mesmo problema. Então eu acho que tem uma coisa mais subjetiva. Eu observo muito isso, mas nunca parei para fazer uma avaliação mais profunda sobre isso. Você viu a paciente falando? ‘Aqui é como uma família!’ Então mesmo o grupo não tendo uma finalidade de terapia, ele acaba sendo terapêutico, pelo fato de ser um grupo com as mesmas pessoas”. (Médica)

“Acho que são pessoas que vêm porque são cuidadosas, que seguem a orientação de se cuidar. Mas eles procuram participar dos grupos para, em parte, terem um lugar para ir, para frequentar, para se encontrarem. São pessoas idosas, pessoas mais velhas que não têm muita opção de lazer. O grupo acaba sendo um lugar de encontros”. (ACS)

“O grupo naquele tempo tinha tempo de duração [na época do Postinho da Arlete]. A pessoa não era eterna no grupo. Era um grupo educativo mesmo. Falava de algum tema que era escolhido, às vezes por eles mesmos. Era como se fosse uma aula. Você ficava 09 aulas e você tinha alta e isso não impedia você de pegar o remédio, medir a pressão e tudo o mais. Em minha opinião, era mais interessante. A gente chegava a falar até de puericultura no grupo. Falava de higiene do paciente, da alimentação, da vida sexual, de sexualidade. Fazia uma palestrinha, uma dinâmica com eles... Hoje eu não participo. Primeiramente, porque eu nunca fui convidada. Segundo, porque eu não gosto do jeito como a médica conduz as coisas. Eu acho que o grupo que ela faz, infelizmente, é

medicamentoso! Porque os pacientes não recebem alta. Os pacientes não saem daqui. Eles vêm toda semana. Olha quantas vezes um paciente vem no grupo, por ano! Eu acho que tinha que ser uma coisa mais educativa. Tem paciente, Lucas, que vem no grupo só para pegar a receita do remédio, só para falar com a doutora. Ele não vem aqui porque precisa aprender que não pode ficar comendo beterraba, por exemplo. Eu acho que tem que ser um grupo de prevenção. Agora, porque o paciente é diabético ele vai vir o resto da vida no grupo? O paciente é dependente dela [da médica]. Tem paciente que se ela não estiver, não vem no grupo". (Auxiliar de Enfermagem 02)

6.4 OS GRUPOS SOB O PONTO DE VISTA DO ETNÓGRAFO

As categorias temáticas apresentadas acima evidenciam os usos sociais com seus respectivos códigos de conduta engendrados pelos atores sociais (pacientes e profissionais) nos grupos Hiperdia estudados. Tendo como base o referencial teórico com o qual estamos operando, tais usos sociais são indicativos da **ação e criatividade** desses indivíduos no interior da estrutura emoldurada pelo modelo terapêutico e da **crise do modelo de educação em saúde** no enfrentamento das condições de adoecimento crônico. Agora, tomemos cada um desses pontos em análise.

No modelo terapêutico sustentado pela racionalidade científica moderna, pela epidemiologia e pelas políticas públicas (Estado), a noção de indivíduo sobre os quais o conjunto de ações e técnicas médicas recai é fortemente influenciada pela ideologia moderna do individualismo, na qual impera o sujeito individual, autônomo, responsável, racional e consciente (Dumont, 1985; Hall, 2011). Dessa forma, produz-se uma perspectiva irreal, massificada, homogênea, indiferenciada e passiva dos sujeitos sociais (pacientes) que são o alvo da intervenção biopolítica da medicina como agente regulador do Estado.

Portanto, podemos considerar que esse processo de atomização e individuação da população-alvo das ações do modelo terapêutico e de seus agentes de cura desumaniza esses sujeitos sociais (pacientes, familiares e profissionais), uma vez que não cria espacialidades e temporalidades para as questões concretas que se produzem nos contextos de relações sociais mais amplas.

A conjuntura epistemológica, ideológica, política e prática que define e caracteriza o modelo terapêutico compõe, nesses termos, uma moldura

estrutural no interior da qual esses sujeitos sociais deveriam interagir e produzir determinados indicadores de saúde, numa lógica capitalística do trabalho e das próprias formas de andar a vida.

Nessa lógica, quando aplicadas às práticas de educação em saúde, o que se percebe é a configuração de relações que pretendem ser educativas, nas quais tanto os profissionais quanto os pacientes se colocam num “jogo do como se”, para usar uma expressão de Saslavski (2007). Nesse jogo, os profissionais assumem posturas pedagógicas autoritárias e se comportam “como se” transferissem informações aos pacientes, uma vez que são detentores de um saber científico autorizado a intervir nas condições de vida da população naquilo que tem de mais profundo: seus modos de andar a vida. Por outro lado, os pacientes agem “como se” estivessem totalmente interessados nas informações desconectadas de suas realidades de vida apresentadas pelos “educadores” e “como se” as utilizassem em seus conjuntos de preocupações cotidianas.

Como o objetivo último dessas relações de ensino-aprendizagem é a produção de condições cognitivas que promovam mudanças efetivas nos comportamento dos indivíduos relativas ao cuidado de si, o tipo de cuidado que se consegue produzir aí é um “cuidado bancário”. Mancilha *et al.* (2013) utilizam essa releitura da concepção de “educação bancária” de Paulo Freire (2006) para pensar e reinventar a saúde em tempos hodiernos.

Freire (2006) usa a expressão “educação bancária” para significar uma educação caracterizada pelo depósito de informações e saberes como doação dos que se julgam sábios e de quase ausência de diálogos e de valorização do saber do estudante. De forma análoga, Mancilha *et al.* (2013) afirmam que o “cuidado bancário” é aquele no qual o paciente é o depositário de um volume enorme de informações e de técnicas que o profissional, dono do saber médico, despeja na intenção de assistir, orientar; mas, pelo contrário, há desorientação e situações de não-cuidado. Em síntese, no “cuidado bancário”, não há espaço e tempo para os atores sociais concebidos como sujeitos históricos, inseridos em contextos de vida concreta.

Contrário a esse panorama, nossos dados etnográficos evidenciam de inúmeras formas a ação e criatividade desses sujeitos no interior dessa estrutura colocada pelo modelo terapêutico. Além disso, com base no material empírico da pesquisa, apostamos na existência de uma desconexão entre a política pública de saúde e a realidade concreta de trabalho e de produção de cuidado nos serviços de saúde.

Na contramão do sistema, mas sempre dentro dele, não fora, os usos sociais dos grupos Hiperdia, expostos nas categorias acima, apresentam uma malha de relações e de articulações de forças, por meio das quais os pacientes dialogam, jogam, fazem alianças, moldam e procuram brechas na estrutura posta pelo modelo terapêutico. Desvelam-se assim as relações de poder e resistência.

Diferentemente da perspectiva que destaca, unicamente, o “poder médico”⁸⁶ sobre a totalidade da população, medicalizando-a, os nossos dados questionam e criticam essa hipótese mecânica do poder. Dessa forma, concordamos com Foucault (1995), quando ele afirma que o poder se caracteriza pelo fato de colocar em jogo relações entre indivíduos ou grupos. Nessa perspectiva, o termo poder designa relações entre “parceiros” individuais ou coletivos, mas não simplesmente; é um modo de ação de alguns sobre outros. O autor indica a inexistência de algo como “o poder” ou “do poder” que existiria globalmente, maciçamente ou em estado difuso, concentrado ou distribuído: só há poder exercido por “uns” sobre os “outros”; o poder só existe em ato, mesmo que, é claro, se inscreva num campo de possibilidade esparso que se apoia sobre estruturas permanentes.

“[O poder] é um conjunto de ações sobre ações possíveis; ele opera sobre o campo de possibilidade onde se inscreve o comportamento dos sujeitos ativos; ele incita, induz, desvia, facilita ou torna mais difícil, amplia ou limita, torna mais ou menos provável; no limite, ele coage ou impede absolutamente, mas é sempre uma maneira de agir sobre um ou vários sujeitos ativos, e quanto eles agem ou são suscetíveis de agir. Uma ação sobre ações. (...) O exercício do poder consiste em ‘conduzir condutas’ e em ordenar a probabilidade. O poder, no fundo, é menos da ordem do confronto entre dois adversários, ou do vínculo de um com

⁸⁶ Entenda-se por “poder médico” as relações de dominação e opressão que todos os profissionais de saúde e agentes do sistema põem em operação nas suas práticas terapêuticas.

relação ao outro, do que da ordem do governo” (Foucault, 1995, pp. 243-4).

Já que o poder só existe em ato e no campo de possibilidades próprias dos jogos de relações entre sujeitos ou grupos ativos, as relações de poder não se completam de uma vez por todas, dão-se sempre num imbricamento de lutas imediatas. Não há relações de poder onde as determinações estão saturadas. Há, sim, um jogo de lutas agonísticas. Sendo assim, o exercício do poder não é um fato bruto, um dado institucional, nem uma estrutura que se mantém ou que se quebra: ele se elabora, se transforma, se organiza, se dota de procedimentos mais ou menos ajustados (Foucault, 1995). Portanto,

“não há relação de poder sem resistência, sem escapatória ou fuga, sem inversão eventual; toda relação de poder implica, então, pelo menos de modo virtual, uma estratégia de luta, sem que para tanto venham a se superpor, a perder sua especificidade e finalmente a se confundir” (Foucault, 1995, p. 248).

É para esses aspectos que os usos sociais dos grupos Hiperdia nos remetem. Apesar de o modelo terapêutico padronizar, unidimensionar, normatizar as formas de gerir a vida e, mais precisamente, a saúde da população, isso não ocorre verticalmente, de cima para baixo. Os pacientes, mesmo sendo “pacientes” em alguma medida, não “entregam” suas vidas nas mãos dos profissionais de saúde de forma abnegada e irrefletida. Essas entregas e retomadas das “rédeas do jogo” se fazem no interior de um gama de interesses e de demandas de ambas as partes. Há medicalização, há dominação, há estratégia biopolítica, há adestramento dos estilos de vida; mas há, igual e paralelamente, demandas por serem medicalizados, necessidades da tutela do outro, de reorganização dos estilos de vida até certo ponto, etc. O que queremos ressaltar é a presença de um sistema de alimentação e retroalimentação dos códigos de condutas e comportamentos que operam nos grupos Hiperdia e, podemos espriar, quiçá, para outras realidades clínicas.

Com isso, chamamos a atenção para os seguintes aspectos destacados nos discursos de nossos informantes:

- Os modos de navegação social que os pacientes e profissionais produzem nos grupos Hiperdia como forma de burlar ou atenuar o engessamento das práticas de saúde colocado pela burocracia do sistema de saúde;
- Os sistemas complexos de privilégios que se concedem ou se negam aos participantes dos grupos;
- Os sentidos atribuídos pelos pacientes a noções naturalizadas no discurso biomédico como “orientação”, “educação”, “conhecimento”, “informação”, “controle”;
- Os usos que os informantes conferem aos grupos. Se, para os profissionais, os grupos servem para educar, acompanhar e produzir adesão ao tratamento; para os pacientes são, sobretudo, espaços de sociabilidade, de conversações, de encontros, de lazer, de interação social;
- Os compartilhamentos e trocas de experiências e saberes socializados na vida diária com a enfermidade crônica. Na medida em que essas trocas relativizam a hegemonia do saber e da prática médica, resgatam e realçam o papel das relações entre pessoas (universo da casa): a ajuda mútua, a palavra amiga, o conselho, o estímulo, o ânimo, a descontração;
- As críticas e sugestões que os informantes fazem ao modo de funcionamento dos grupos, apesar de “tímidas” ou “intimidadas”, ressaltam a solicitação do reconhecimento dos “cochichos” produzidos pelos eles no interior da lógica cultural dos grupos fortemente marcada pelos “ditos” dos profissionais;
- A centralidade concedida ao vínculo e às relações entre pessoas, como elementos que conferem eficácia simbólica ao ato médico e mesmo às orientações acessadas via educação em saúde.

Essas evidências simbólicas corroboram a ideia de que as relações de poder não podem existir senão em função de uma multiplicidade de pontos de resistência, que representam o papel de adversário, de alvo, de apoio, de saliência, que permite a apreensão. Esses pontos de resistência estão presentes em toda a rede de poder. Portanto, não existe, com respeito

ao poder, **um** lugar da grande recusa – alma da revolta, foco de todas as rebeliões, lei pura do revolucionário. Mas sim resistências, no plural, que são casos únicos: possíveis, necessárias, improváveis, espontâneas, selvagens, solitárias, planejadas, arrastadas, violentas, irreconciliáveis, prontas ao compromisso, interessadas ou fadadas ao sacrifício; por definição, não podem existir a não ser no campo estratégico das relações de poder (Foucault, 2010d).

Do reconhecimento e valorização da agência dos informantes no campo de possibilidades colocado pelo modelo terapêutico hegemônico, pode-se vislumbrar sinais de falência ou insuficiência desse modelo. Tendo em vista que o objeto empírico desta Tese de Doutorado é o grupo Hiperdia, as frestas abertas na estrutura do modelo terapêutico evidenciam, em última instância, o prelúdio (ou mesmo o curso) da crise do modelo de educação em saúde diante da epidemia de doenças crônicas no Brasil, da qual o caso do diabetes é apenas um analisador.

Nesse contexto político-sanitário, o modelo de educação em saúde pouco avançou em relação à lógica higienista da Educação Sanitária da primeira metade do século XX (Melo, 1976; Candeias, 1988). Diante disso, esse modelo se revela inapropriado para o cuidado de doentes crônicos.

Além dos dados etnográficos apresentados nesta Tese, esta hipótese justifica-se também pelas contribuições teóricas e empíricas dos estudos antropológicos sobre as enfermidades crônicas que, sem negar o papel dos esquemas terapêuticos propostos pela política de saúde, criticam a ontologização da doença em detrimento do sujeito que adocece.

Alguns estudos têm elencado uma série de elementos que se somam na construção individual e social da experiência com a doença crônica, a saber: o recebimento do diagnóstico e a ruptura biográfica, a convivência com a doença, percepções e estratégias na doença crônica, perda do *self*, as concepções leigas e eruditas da doença, o rumo incerto dos acontecimentos, a administração do estigma, a legitimação da doença crônica, os ajustamentos e estratégias de normalização, o apoio dos vínculos sociais e as narrativas da experiência com a enfermidade (Bury,

1991; Adam, Herzlich, 2001; Pierret, 2003; Canesqui, 2007; Castellanos *et al.*, 2011).

Essa crise do modelo de educação em saúde aparece com muita clareza no caráter “dividido” dos grupos, expresso nas entrevistas com os profissionais e gestora. Podemos considerar que há duas lógicas cooperando nos grupos estudados: uma **lógica terapêutica** da qual os profissionais são seus principais porta-vozes. Nela, os grupos significam uma prática de saúde pública voltada à produção de cuidado através do fornecimento de orientações via ações educativas, à adesão ao tratamento médico e à diminuição da demanda de pacientes “descompensados”; uma **lógica cultural** que tem nos pacientes seus principais representantes, na qual os grupos são espaços de produção de cuidado em saúde cuja eficácia simbólica é delineada pelos encontros, pelas relações interpessoais, pelos vínculos, pela experiência com a enfermidade crônica.

Essas lógicas não são propriedades de um ou de outro, pelo contrário, há de fato relações de cooperação entre profissionais e pacientes. No entanto, conforme Foucault (2010c) discute, há uma rarefação do discurso em cada lógica que consiste na:

“rarefação dos sujeitos que falam; ninguém entrará na ordem do discurso se não satisfizer a certas exigências ou se não for, de início, qualificado para fazê-lo. Mais precisamente: nem todas as regiões do discurso são igualmente abertas e penetráveis; algumas são altamente proibidas (diferenciadas e diferenciantes), enquanto outras parecem quase abertas a todos os ventos e postas, sem restrição prévia, à disposição de cada sujeito que fala” (Foucault, 2010c, p. 37).

Portanto, podemos inferir que a referência dos profissionais e da gestora aos grupos Hiperdia como um dispositivo dividido entre seu papel terapêutico (educação em saúde) e seus traços de “apoio” (ajuda mútua), é colocada em jogo pela ação e criatividade dos seus participantes, principalmente, pela lógica cultural trazida pelos pacientes.

Entre a matriz biomédica da educação em saúde e a matriz de ajuda mútua centrada nos saberes e experiências dos indivíduos com a enfermidade crônica, os grupos Hiperdia vivenciam uma “crise de identidade”. Afinal, o que fazer nesses grupos? Quais temáticas abordar?

Como abandonar o saber-fazer acumulado durante anos? Conforme explicitado pelos nossos informantes, há um *déficit* de conhecimento da parte dos profissionais de saúde e gestores sobre como operar o que eles denominam de “grupos de apoio”. Em nossa análise, esse *déficit* não diz respeito, unicamente, ao conhecimento incipiente dos agentes de cura, mas, sobretudo, traz à tona a necessidade premente de uma ruptura epistemológica com o *modus operandi* com que se faz educação em saúde no Brasil, desde a década de 1920.

Usando um termo bem conhecido e naturalizado pelos profissionais de saúde, a “adesão” à matriz de ajuda mútua, integrando-a ao modelo terapêutico, implicaria uma inversão de saberes, isto é, solicitaria dos profissionais a “retirada de seus jalecos”, com toda a carga simbólica que aquela vestimenta alberga. Quiçá, tal retirada representaria relativizar seus pontos de vista, reconhecer as limitações de seu conhecimento técnico-científico, refletir sobre suas práticas cotidianas e, notadamente, colocar-se numa posição em que suas práticas e saberes seriam constantemente examinados, criticados, questionados – não apenas pelos pares, mas principalmente pelos pacientes.

Acontece que o profissional de saúde é formado para prescrever (cuidados, medicamentos, dietas, exames, regimes, etc.). De acordo com Freire (2006), a prescrição é a imposição da opção de uma consciência a outra⁸⁷. Dessa forma, a prescrição tem um sentido alienador, pois transforma a consciência recebedora numa consciência “hospedeira” do seu conteúdo ideológico e político. Para o autor, a prescrição é um elemento básico na mediação opressor-oprimido e consiste na introjeção das “sombras” dos opressores e suas pautas na subjetividade do oprimido⁸⁸.

No contexto que estamos discutindo, romper com a “prescrição” exercida pelo profissional de saúde significa produzir um vazio com o qual

⁸⁷ O autor não se refere à prescrição efetuada pelos profissionais de saúde, sua análise é sobre as relações entre opressor-oprimido nas práticas pedagógicas. As ideias de Paulo Freire no capítulo de “Justificativa da Pedagogia do Oprimido” foram utilizadas por mim, em 2010, como um recurso teórico para pensar as relações de humanização no cuidado em saúde e enfermagem. Na ocasião, eu ministrava a disciplina “Humanização da Assistência”, na graduação em Enfermagem, numa faculdade privada em Campinas.

⁸⁸ Como resultado das nossas discussões em sala de aula, chegamos à conclusão de que o oprimido, nas relações de trabalho em saúde, é tanto o profissional quanto o paciente.

não se está preparado para lidar. Dessa forma, na perspectiva freireana, o oprimido teme a liberdade⁸⁹. O profissional de saúde teme esse processo de inversão de saberes, pois,

“na medida em que esta, implicando a expulsão desta sombra, exigiria deles que ‘preenchessem’ o ‘vazio’ deixado pela expulsão com outro ‘conteúdo’ – o da sua autonomia. O de sua responsabilidade, sem o que não seriam livres” (Freire, 2006, p. 37).

De outro lado, temos os pacientes. Conforme questionado pela gestora do Ministério da Saúde: até que ponto a sociedade brasileira está preparada para lidar com as questões postas em cena pela matriz de ajuda mútua? Em nossa análise, a limitação dessa matriz no contexto brasileiro seria de ordem ideológica e política⁹⁰.

A matriz de ajuda mútua opera com uma noção de indivíduo e cidadão produzida pela ideologia moderna do individualismo. Como discutido neste capítulo, na sociedade brasileira essa noção ocidental de indivíduo traz no seu bojo uma série de implicações de ordem social e cultural, uma vez que para nós, brasileiros, a noção de pessoa e as relações que se engendram entre elas são preponderantes. Ou seja, a aplicação direta dessa matriz nos grupos Hiperdia consistiria na imposição descontextualizada de elementos de um sistema ritual completamente distinto do nosso.

Do ponto de vista político, a matriz de ajuda mútua mostra-se, até certo ponto, inviável ao manejo dos grupos Hiperdia, dadas às especificidades das condições de emergência histórica dessa matriz como um movimento social nos anos 1960, nos Estados Unidos, e da configuração política do sistema de saúde norte-americano e em países europeus. Principalmente nos Estados Unidos, os grupos de ajuda mútua têm um sentido político fundamental, pois exercem pressão nos órgãos estatais na luta pelo direito à saúde em um sistema marcado pela dominação do mercado de planos de saúde. No caso brasileiro, há um sistema de saúde

⁸⁹ Cumpre destacar que, apesar de usarmos a perspectiva freireana, não acreditamos que essa liberdade seja possível, uma vez que todas as tentativas de singularização das formas de produzir cuidado em saúde tendem a serem capturadas pelo sistema capitalista, do qual o modelo terapêutico é um representante.

⁹⁰ No capítulo 1, oferecemos uma análise detalhada dos elementos próprios da estrutura social brasileira que se articula com a inviabilidade e incipiência desse modelo no país.

universal, no qual a saúde é reconhecida como direito de cidadania assegurado pela Constituição Federal. Há, ainda, uma política de saúde que regulamenta e ordena a assistência gratuita aos pacientes diabéticos e hipertensos, por meio de uma rede de serviços de atenção primária à saúde. Em outras palavras, o sentido político dos grupos de ajuda mútua precisaria ser repensado.

Devemos ainda destacar outro aspecto de ordem política que dificulta o projeto de ajuda mútua: a estrutura assistencialista e paternalista ainda sentida nas políticas públicas brasileiras dificulta o empoderamento da população. Nesse contexto, o serviço de saúde e seus agentes aparecem como bem-feitores que oferecem seus “favores” ao usuário. Apesar de reconhecermos que esse quadro tem recrudescido com o estímulo à participação popular na gestão do SUS, pouco se tem trabalhado para a conscientização do paciente em relação aos seus direitos e deveres, sobretudo no tocante às questões de saúde. Tarefa que requer, antes, a conscientização política do próprio profissional de saúde.

No entanto, a crítica e o apontamento da crise do modelo de educação em saúde não advogam pelo seu fim. Pelo contrário, defendemos a diluição das práticas educativas em todas as outras práticas de saúde, como sugerem Vasconcelos (2006) e Donato (2009), e a introdução de outras racionalidades que modifiquem seu traço unidimensional e superficial.

Portanto, face à crise exposta, uma forma de equacionar esses impasses é o reconhecimento de que a matriz de ajuda mútua pode acrescentar aos grupos Hiperdia uma dimensão experiencial e política, logo relacional, que se projeta na relativização da hegemonia do discurso e da prática médica ao valorizar os saberes e a experiência dos adoecidos.

De um ponto de vista prático, conforme apontado pelos informantes, a organização da atenção aos diabéticos em dois tipos de dispositivos terapêuticos se coloca como uma alternativa viável: cursos introdutórios de curta duração para pacientes recém-diagnosticados; e grupos de apoio para trocas de experiências, sociabilidade e acompanhamento clínico.

No nível local, tal empreitada requer dos gestores e profissionais de saúde a educação permanente em serviço, a reformulação e exame crítico

de suas práticas cotidianas, o trabalho em equipe multidisciplinar, a introdução de perspectivas que relativizem o modelo terapêutico hegemônico (ciências sociais, filosofia, psicologia, etc.). No nível macrosocial, esse projeto reclama uma reestruturação dos currículos de graduação, da política de saúde e do cardápio de ações sanitárias de variadas densidades tecnológicas disponíveis no SUS.

Por fim, assinalamos a potência da ação e da criatividade do indivíduo no interior do sistema de saúde com suas políticas e práticas. Nesse sentido, entre as estratégias de normatização e regulação dos modos de andar a vida da população e o fazer dos profissionais, prescritos pela política de saúde e legitimados pelo modelo terapêutico, os usuários dos serviços de saúde, imersos nesse caldo político-sanitário, produzem e reproduzem os usos sociais dos dispositivos terapêuticos disponíveis. Logo, diante da crise de identidade dos grupos Hiperdia, reflexo da crise do modelo de educação em saúde, os pacientes têm oferecido linhas de fuga, de resistência, propostas de redirecionamentos para as quais profissionais e gestores ainda fazem “vista grossa”. Talvez o tom de ajuda mútua que eles imprimem nos grupos seja apenas um desses indícios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou compreender os aspectos discursivos, estruturais e simbólicos que compõem os modos de operação do modelo terapêutico para gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde na atenção básica. Para tanto, a abordagem antropológica (Antropologia Interpretativa e Antropologia Médica Crítica) e seu método etnográfico foram eleitos como referencial teórico e metodológico, respectivamente, mostrando-se adequados ao objetivo da investigação.

A perspectiva antropológica possibilitou a apreensão e análise das representações e experiências dos sujeitos sociais que engendram relações diversas no interior dos grupos Hiperdia. Dessa forma, desvelaram-se as evidências simbólicas e materiais que compõem o concreto vivido nesses cenários de produção de cuidados. A “lente antropológica” permitiu, portanto, compreender os grupos Hiperdia como instâncias produtoras de sentidos e de significados relativos ao processo de adoecimento, e os usos sociais que os indivíduos adoecidos fazem deles.

Nesse processo, a etnografia aportou contribuições significativas por meio da experiência intersubjetiva que o pesquisador vivencia em campo. Ou seja, suas características e fundamentos epistemológicos dão ao etnógrafo a oportunidade de se adequar às variadas situações sociais vivenciadas nos encontros com os informantes em campo. Com isso, sublinha-se sua natureza artesanal e a experiência de alteridade que suscita. Logo, em vez de propostas de investigação rígidas e previamente controladas, o trabalho de campo etnográfico insere o pesquisador num universo social com sua estrutura, valores, hierarquias, símbolos e significados, o que requer dele maleabilidade e abertura ao novo e ao inesperado. Trata-se, pois, de um dos principais ingredientes que conferem ao texto antropológico sua autenticidade e originalidade.

No Brasil, o adoecimento por diabetes e os grupos de educação em saúde são temas recorrentes em publicações científicas e mesmo oficiais. Nesse contexto, esta pesquisa aportou contribuições teóricas a partir de um material empírico consistente, relativas à produção de cuidados no interior dos grupos Hiperdia. Fez isso, ao abordar o objeto do estudo em um nível de profundidade que foi além das relações aparentes, perseguindo, pelo

contrário, a compreensão dos modos como o modelo terapêutico hegemônico opera nas práticas educativas desenvolvidas no interior desses grupos.

A originalidade e caráter inovador deste trabalho residem no fato de ser ter concebido as práticas educativas em grupo para pacientes diabéticos como um analisador. Ou seja, a partir desse objeto empírico se buscou apreender o modelo terapêutico – objeto teórico; um dos conceitos centrais no conjunto de análises levadas a cabo ao longo do texto. Essa estratégia teórica e metodológica permitiu o descentramento das questões de ordem operacional, prática, para aquilo (o modelo terapêutico) que, no nosso entender, subjaz às práticas educativas em saúde como um todo.

No bojo dessa estratégia, propomos um entendimento de modelo terapêutico para dar conta, teoricamente, de uma estrutura e seus elementos epistemológicos, discursivos, sanitários e políticos que, historicamente, têm orientado as ações de saúde, em geral, e as práticas de educação em saúde, em particular. Para tanto, foram apresentadas as principais categorias que emergiram da análise documental realizada, com vista a elaborar um panorama do discurso oficial brasileiro sobre educação em saúde de pacientes diabéticos. Tal panorama, quando debatido sob os conceitos de práticas discursivas e de biopolítica de Michel Foucault, desvelou os principais objetos postos em discurso pelo Estado e suas peculiaridades referentes ao tema em estudo. A partir disso, delineou-se o que denominamos de **lógica terapêutica**.

A lógica terapêutica abrange um conjunto de saberes e de técnicas inspiradas no modelo terapêutico hegemônico. Tal lógica é constantemente produzida, atualizada e reproduzida na formação e na prática profissional dos agentes da medicina oficial. No que concerne ao gerenciamento do diabetes tipo 2 nos grupos Hiperdia, a lógica terapêutica norteia ações de saúde pautadas numa tríade temática (remediar, comer, medicar) que, a toda hora, está presente nos discursos dos profissionais de saúde.

Em contrapartida, trouxemos à tona a **lógica cultural** que coexiste nesses grupos: uma lógica que se contrapõe e interage com a terapêutica. Na lógica cultural, destaca-se a existência de outra racionalidade e modo de

operar: àquela própria das relações interpessoais, das interpretações, da produção de sentidos, do simbólico, da integralidade do ser e de suas necessidades. Portanto, algo que relativiza e introduz novas dimensões à perspectiva unidimensional e superficial da lógica terapêutica.

Nesse sentido, foram apresentados e discutidos os itinerários dos pacientes até o ingresso nos grupos; os “ditos” e “cochichos” nas reuniões; as negociações realizadas durante o acompanhamento clínico; os significados atribuídos aos grupos que, em alguma medida, se contrapõem e se retroalimentam; os usos sociais dos grupos; os sistemas de privilégios e gradações existentes entre os participantes dos grupos; os compartilhamentos e trocas de experiências e saberes socializados na vida diária com a enfermidade crônica; as críticas e sugestões que os informantes fazem ao modo de funcionamento dos grupos, apesar de “tímidas” ou “intimidadas”; o papel do vínculo e das relações entre pessoas, como elementos que conferem eficácia simbólica ao ato médico e à educação em saúde.

A partir de tais evidências simbólicas elencadas e discutidas ao longo da Tese, acreditamos que, de fato, há uma crise do modelo de educação em saúde vigente, como um reflexo das insuficiências que modelo terapêutico, em um nível mais amplo, tem apresentado. Nesse sentido, assinalamos a importância e a premência de os gestores do SUS e os profissionais de saúde, em parceria com a sociedade civil, discutirem as formas como as ações de educação em saúde vêm sendo pensadas e executadas. Destaca-se a necessidade de inclusão de outras dimensões nos debates sobre o processo saúde-doença-cuidado, sobretudo no tocante ao adoecimento crônico.

Conforme mostrado neste estudo, as ações de educação em saúde para indivíduos diabéticos ainda repousam sobre as bases movediças do modelo terapêutico hegemônico. Este modelo com sua perspectiva fisiopatológica, individualista e prescritiva, baseada na biotecnologia e na farmacologização da população adoecida, tem empobrecido os espaços de produção de cuidado em saúde – os grupos Hiperdia, por exemplo –, na medida em que assume a doença (alteração bioquímica, fisiológica,

anatômica) e seu tratamento como foco privilegiado do trabalho em saúde, secundarizando o sujeito que adoece e sua rede de relações sociais. Os dados etnográficos desta pesquisa confirmam a inadequação desse modelo, bem como a ação e a criatividade dos sujeitos sociais (pacientes, principalmente, e profissionais) no sentido de construir alternativas que possibilitem navegar dentro do sistema oficial de saúde e das práticas dos seus agentes de cura.

Mesmo diante daquilo que o estudo aporta em termos de contribuições teóricas, políticas e práticas, cumpre assinalar que nossas análises não incluíram os indivíduos que não participam dos grupos Hiperdia, ou seja, aqueles que estão “fora curva”. A antropologia tem mostrado a importância desses contrapontos (entre os que estão “na curva” e aqueles que estão “fora” dela) como forma de produção da condição de alteridade – algo central no conhecimento antropológico. Trata-se, portanto, de questão a ser considerada em investigações futuras.

Por fim, espera-se que os resultados do estudo possam servir de recurso tanto para profissionais de saúde que atuam em serviços da atenção básica, quanto para os formuladores de políticas públicas voltadas ao tema abordado. A natureza do conhecimento antropológico tem a potência de acrescentar à perspectiva reducionista da biomedicina a profundidade e a amplitude própria do universo cultural dos indivíduos que procuram por cuidado profissional nos diversos dispositivos terapêuticos do SUS: seus amores, suas dores, suas lutas diárias, suas histórias, suas inserções no mercado de trabalho, suas relações familiares, suas formas de morar, de adoecer, de se cuidar e tanto o mais.

REFERÊNCIAS

Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru (SP): EDUSC; 2001. (Coleção Saúde & Sociedade).

Adamsen L, Rasmussen JM. Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes. *J Adv Nurs*. 2001;35(6):909-17.

Aguirre Baztán Á (ed.). Etnografía: metodología cualitativa en la investigación sociocultural. Ciudad de México: Alfaomega; Marcombo; 1997. *Etnografía*; p.3-20.

Allan HT. Using participant observation to immerse oneself in the field: the relevance and importance of ethnography for illuminating the role of emotions in nursing practice. *J Res Nurs*. 2006;11(5):397-407.

Almeida FA, Souza MCMR. Educação em saúde: concepção e prática no cuidado de enfermagem. In: Souza MCMR, Horta NC, organizadoras. *Enfermagem em saúde coletiva: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012. p. 25-35.

Almeida SP, Soares SM. Aprendizagem em Grupo Operativo de Diabetes: Uma Abordagem Etnográfica. *Cien Saude Colet*. 2010;15(Supl.1):1123-1132.

Alves PC. A experiencia da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saude Publica*. 1993;9(3):263-71.

Andaló CSA. O papel de coordenador de grupo. *Psicologia USP*. 2001;12(1):135-52.

Araújo JD. Polarização epidemiológica no Brasil. *Informe Epidem SUS*. 1992;1:5-16.

Artières P. Arquivar a própria vida. *Rev Est Hist*. 1998;21(11):1-30.

Augé M. Ordre biologique, ordre social: la maladie forme élémentaire de l'événement. In: Augé M, Herzlich C, editors. *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des Archives Contemporaines; 1984. p. 35-91.

Baer HA. The misconstruction of critical medical anthropology: a response to a cultural constructivist critique. *Soc Sci Med*. 1997;44(10):1565-73.

Baer HA, Singer M, Johnsen JH. Toward a critical medical anthropology. *Soc Sci Med*. 1986;23(2):95-8.

Bahia LR, Araujo DV, Schaan BD, Dib SA, Negrato CA, Leão MPS et al. The costs of type 2 diabetes mellitus outpatient care in the Brazilian Public Health System. *Value Health*. 2011;14(5 Suppl.1):S137-40.

Barceló A, Aedo C, Rajpathak S, Robles S. The cost of diabetes in Latin American and the Caribbean. *Bull World Health Organ*. 2003;81:19-27.

Barsaglini RA, Canesqui AM. A alimentação e a dieta alimentar no gerenciamento da condição crônica do diabetes. *Saúde Soc*. 2010;19(4):919-32.

Barsaglini RA. “Com açúcar no sangue até o fim”: um estudo de caso sobre o viver com diabetes. In: Canesqui AM (org.). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: HUCITEC/FAPESP; 2007. p. 53-85.

Barsaglini RA. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. *Interface – Comunic., Saude, Educ*. 2008;12(26):563-77.

Barsaglini RA. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro: Editora da Fiocruz; 2011.

Bauman Z. *In search of politics*. Cambridge (UK): Polity Press; 1999.

Boehs AE, Monticelli M, Wosny AM, Heidemann IBS, Grisotti M. A interface necessária entre Enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(2):307-14.

Bohnsack R. *Rekonstruktive sozialforschung: einföhrung in methodologie und praxis qualitativer forschung*. 6 ed. Opladen: Barbara Budrich; 2007.

Bohnsack R, Schäffer B. Gruppendiskussionsverfahren. In: Hug T, editor. *Wie kommt wissenschaft zu wissen? Band 2, einföhrung in die forschungsmethodik und forschungspraxis*. Baltmannsweiler: Schneider-Ver. Hohengehren; 2001. p. 326-45.

Boltanski L. *As classes sociais e o corpo*. 4 ed. São Paulo: Paz e Terra; 2004.

Borkman T. A selective look at self-help groups in the United States. *Health Soc Care Community*. 1997;5(6):357-64.

Bourdieu P. *The logic of practice*. Stanford (US): Stanford University Press; 1990.

Bourdieu P, Wacquant L. *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI; 2005.

Boyle FM et al. Consumer health organizations for people with diabetes and arthritis: who contacts them and why? *Health Soc Care Community*. 2009;17(6):628-635.

Brasil. Ministério da Saúde. Diabetes *mellitus*. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n. 16) (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

Brasil. Ministério da Saúde. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil: 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.

Brasil. Ministério da Saúde. Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes *mellitus*: manual de hipertensão arterial e diabetes *mellitus*. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

Broom D, Whittaker A. Controlling diabetes, controlling diabetics: moral language in the management of diabetes type 2. *Soc Sci Med*. 2004;58:2371-82.

Brown PJ, Barrett RL, Padilla MB. Medical anthropology: an introduction to the field. In: Brown PJ, editor. *Understanding and applying medical anthropology*. London: Mayfield; 1998. p. 10-19.

Bury M. The sociology of chronic illness: a review of research of prospects. *Sociol Health Illn*. 1991;13(4):451-68.

Bury M. *Health and illness in a changing society*. London: Routledge; 1997.

Cabassa LJ, Hansen MC, Palinkas LA, Ell K. Azúcar y nervios: explanatory models and treatment experiences of Hispanic with diabetes and depression. *Soc Sci Med*. 2008;66:2413-24.

Callejo Gallego J. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Rev Esp Salud Publica*. 2002;76:409-22.

Callejo Gallego J. El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación. Barcelona: Editorial Ariel; 2001.

Camargo Jr KR. (Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica. *Physis*. 1992;2(1):203-28.

Camargo Jr KR. A biomedicina. *Physis*. 2005;15(Supl):177-201.

Campbell R, Pound P, Pope C, Britten N, Pill R, Morgan M et al. Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Soc Sci Med*. 2003;56:671-84.

Campinas. Secretaria Municipal de Saúde. Encontro de saúde: conclusões. Campinas: SMS; 1978.

Campinas. Secretaria Municipal de Saúde. Consenso de diabetes. Campinas: SMS; 2006a.

Campinas. Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Urbano. Plano Diretor 2006 [internet]. Campinas: SPDU; 2006b [citado 03 mar. 2013]. Disponível em: <http://www.campinas.sp.gov.br/governo/seplama/plano-diretor-2006/>

Campos EA. “Nosso remédio é a palavras”: uma etnografia sobre o modelo terapêutico de Alcoólicos Anônimos. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 2010. (Coleção Antropologia & Saúde).

Campos GWS. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. Cien Saude Colet. 2000;5(2):219-30.

Campos GWS. Projeto Paidéia de Saúde da Família – Campinas 2001. In: Campos GWS. Saúde Paidéia. 2 ed. São Paulo: HUCITEC; 2003. p.153- 66. (Saúde em Debate; 150).

Candeias NMF. Evolução histórica da educação em saúde como disciplina de ensino na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – 1925 a 1967. Rev Saude Publica. 1988;22(4):347-65.

Canesqui AM, Giovani G, Queiroz MS. III Relatório parcial do projeto estratégias de consumo em saúde em famílias trabalhadoras em Campinas. Campinas: Prefeitura Municipal de Saúde; 1985.

Canesqui AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM, organizadora. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: HUCITEC/FAPESP; 2007. p. 19-51.

Canguilhem G. O normal e o patológico. 7 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012.

Cardoso de Oliveira R. O trabalho do antropólogo. 3 ed. Brasília: Paralelo 15; São Paulo: Editora da Unesp; 2006.

Cardoso de Oliveira LR. O ofício do antropólogo, ou como desvendar evidências simbólicas. Série Antropologia, Vol. 413. Brasília: UnB; 2007.

Carter SM, Little M. Justifying knowledge, justifying method, taking action: epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research. Qual Health Res. 2007;17(10):1316-28.

Castellanos MEP, Barros NF, Spadacio C, Alegre SM, Tovey P, Broom A. Evidências produzidas por pesquisas qualitativas sobre diabetes tipo 2: revisão da literatura. *Interface – Comunic., Saude, Educ.* 2011; 15(36): 257-73.

Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn.* 1983;5(2):168-95.

Chaudhary S, Avis M, Munn-Giddings C. The lifespan and life-cycle of self-help groups: a retrospective study of groups in Nottingham, UK. *Health Soc Care Community.* 2010;18(4):346-54.

Cohen MZ, Tripp-Reimer T, Smith C, Sorofman B, Lively S. Explanatory models of diabetes: patient practitioner variation. *Soc Sci Med.* 1994;38(1):59-66.

Conrad P. The experience of illness: recent and new directions. In: Roth JA, Conrad P, editors. *Research in sociology of health care: the experience and management of chronic illness.* Greenwich (UK): J.A. Press; 1987. p. 1-32.

Conrad P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method a conceptual development. *Soc Sci Med.* 1990;30(11):257-63.

Creswell J. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches.* Thousand Oaks (US): Sage; 1998.

Crotty M. *The foundations of social research: meaning and perspective in the research process.* London: Sage; 2004.

Cyrino AP. *Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes.* São Paulo: Editora da UNESP; 2009.

DaMatta R. *Relativizando: uma introdução à antropologia social.* Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

DaMatta R. *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil.* 5 ed. Rio de Janeiro: Rocco; 1997.

DaMatta R. *O que faz o brasil, Brasil?* 12 ed. Rio de Janeiro: Rocco; 2001.

Denzin NK. *The research act: a theoretical introduction to sociological methods.* 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 1978.

Dias JCR, Campos JADB. Diabetes mellitus: razão de prevalências nas diferentes regiões geográficas do Brasil, 2002-2007. *Cien Saude Colet.* 2012;17(1):239-44.

Diaz Oviedo A, Boemer MR. A pessoa com diabetes: do enfoque terapêutico ao existencial. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(4):744-51.

Diniz D. O que é isso que chamamos de antropologia da saúde no Brasil? *Pós*. 1997;1(1):213-34.

Dona Jovem [internet]. *Nosso Jornal*. 6 out. 2011: Entrevistas [citado 08 mar. 2013]. Disponível em: <http://www.nossojornal.jor.br/2011/10/06/dona-jovem/>

Donato AF. Algumas considerações sobre tendências pedagógicas e educação em saúde. *Boletim Inst Saúde – São Paulo*. 2009;48:5-14.

Duarte LFD. Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; CNPq; 1986.

Dumont L. O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco; 1985.

Durham ER. A pesquisa antropológica com populações urbanas: problemas e perspectivas. In: Cardoso RCL (Org.). *A aventura antropológica: teoria e pesquisa*. 4 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2004. p. 17-37.

Elsen I, Monticelli M. Nas trilhas da etnografia: reflexões em relação ao saber em enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2003;56(2):193-7.

Ferreira ABH. *Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. 2 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986.

Ferzacca S. “Actually, I don’t feel that bad”: managing diabetes and the clinical encounter. *Med Anthropol Q*. 2000;14(1):28-50.

Flick U. *An introduction to qualitative research*. 4th ed. London: Sage; 2009.

Fontana A, Frey JH. The interview: from structured questions to negotiated text. In: Denzin NK, Lincoln YS (editors). *Handbook of qualitative research*. 2nd ed. Thousand Oaks (US): Sage; 2000. p. 645-72.

Fontanari IPP. Nu, em público: o diário de campo fora do lugar. In: Schuch P, Vieira M, Peters R, organizadores. *Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo*. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2010. p. 145-56.

Foucault M. O sujeito e o poder. In: Dreyfus HL, Rabinow P, editores. *Michel Foucault, uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1995. p. 231-49.

Foucault M. Aula de 17 de março de 1976. Em defesa da sociedade: curso no *Collège de France*, ano 1975-1976. São Paulo: Martins Fontes; 2002. (Coleção tópicos).

Foucault M. Vigiar e punir: história da violência nas prisões. 38 ed. Petrópolis: Vozes; 2010a.

Foucault M. A arqueologia do saber. 7 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2010b.

Foucault M. A ordem do discurso: aula inaugural no *Collège de France*, pronunciada em 2 de novembro de 1970. 20 ed. São Paulo: Edições Loyola; 2010c.

Foucault M. História da sexualidade. Vol. 1, a vontade de saber. 20ª reimp. Rio de Janeiro: Graal; 2010d.

Foucault M. História da sexualidade. Vol. 3, o cuidado de si. 11ª reimp. Rio de Janeiro: Graal; 2011.

Foucault M. O nascimento da clínica. 7 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2013.

Freire P. Pedagogia do oprimido. 45 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2006.

Gastaldo D. É a educação em saúde “saudável”? Repensando a educação em saúde através do conceito de bio-poder. *Educ Real*. 1997;22(1):147-68.

Geertz C. *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books; 1973.

Geertz C. *Local knowledge: further essays in interpretative anthropology*. New York (US): Basic Books; 1983.

Geertz C. Religion as a cultural system. In: Michael Lambek, editor. *A reader in the anthropology of religion*. Malden (US): Blackwell Publishers; 2002. p. 61-82.

Giddens A. *As consequências da modernidade*. São Paulo: Ed. Unesp; 1991.

Giddens A. *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Ed. Unesp; 1993.

Giddens A. *Para além da esquerda e da direita*. São Paulo: Ed. Unesp; 1996.

Godoy MTH, Munari DB. Análise da produção científica sobre a utilização de atividades grupais no trabalho do enfermeiro no Brasil: 1980 a 2003. *Rev Latino-am Enferm*. 2006;14(5):786-802.

Goffman E. *The presentation of self in everyday life*. New York: Anchor Books; 1959.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008.

Goldenberg M, Ramos MS. A civilização das formas: o corpo como valor. In: Goldenberg M. Nu e vestido. 2 ed. Rio de Janeiro: Record; 2002. p. 19-40.

Gondim SMG. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. Paidéia. 2003;12(24):149-61.

Gordilho A, Sérgio J, Silvestre J, Ramos LR, Freire MPA, Espindola N et al. Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral do idoso. Rio de Janeiro: UERJ; UnATI; 2000.

Gualda DMR, Hoga LAK. Pesquisa etnográfica em enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 1997;31(3):410-22.

Guber R. La etnografía: método, campo y reflexividad. Bogotá (CO): Grupo Editorial Norma; 2001. (Enciclopedia Latinoamericana de Sociocultura y Comunicación).

Guirelli JC. Caminhos dos Amarais – parte 1 [internet]. Nosso Jornal. 6 jan. 2013: Entrevistas [citado 08 mar. 2013]. Disponível em: <http://www.nossojornal.jor.br/2013/01/06/caminhos-dos-amarais-parte-1/>

Habermas J. The theory of communicative action. Boston: Beacon Press; 1984.

Hall S. A identidade cultural na pós-modernidade. 11. ed. Rio de Janeiro: DP&A; 2011.

Hammersley M, Atkinson P. Etnografía: métodos de investigación. 2 ed. Barcelona: Paidós; 2009.

Hart E. System induced setbacks in stroke recovery. Sociol Health Illn. 2001;23:101-23.

Henderson A. The value of integrating interpretive research approaches in the exposition of healthcare context. J Adv Nurs. 2005;52(5):554-60.

Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. Physis. 2004;14(2):383-94.

Hino P, Ciosak SI, Fonseca RMGS, Egry EY. Necessidade em saúde e atenção básica: validação de Instrumentos de Captação. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(Esp 2):1156-67.

Hull L. Diabetes mellitus: a case history of community care. *J Community Nurs.* 2008;22(4):4-11.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil: 2009. Rio de Janeiro: IBGE; 2009. (Série Estudos e Pesquisas; Informação Demográfica e Socioeconômica; 25).

Iriart JAB, Caprara A. Novos objetos e novos desafios para a antropologia da saúde na contemporaneidade. *Physis.* 2011;21(3):853-63.

Janesick VJ. The choreography of qualitative research design: minuets, improvisations, and crystallization. In: Denzin NK, Lincoln YS (editors). *Handbook of qualitative research*. 2nd ed. Thousand Oaks (US): Sage; 2000. p. 379-99.

Japiassú H, Marcondes H. *Dicionário básico de filosofia*. 3 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.

Jönsson B. Revealing the cost of type II diabetes in Europe. *Diabetologia.* 2002;45:S5-S12.

Katz AH. Self-help health groups: some clarifications. *Soc Sci Med.* 1979;13A:491-4.

Katz AH, Bender EI. *The strength in US: self-help groups in the modern world*. New York: Franklin-Watts; 1976. (New Viewpoints series).

Kelleher DJ. Do self-help groups help? *Int Disabil Studies.* 1990;12:66-9.

Kelleher DJ. Patients learning from each other: self-help groups for people with diabetes. *J R Soc Med.* 1991;84:595-7.

Kelleher DJA. Self-help groups and their relationship to medicine. In: Gabe J, Kelleher D, Williams G, editors. *Challenging medicine*. London: Routledge; 1994. p. 104-17.

Kelly MP, Field D. Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociol Health Ill.* 1996;18(2):241-57.

Kertzer D. *Ritual, politics and power*. New Haven (US): Yale University Press; 1989.

Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Los Angeles (US): University of California Press; 1980.

Kleinman A, editor. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Cambridge: Basic Book; 1988. *The meaning of symptoms and disorders*, p. 3-30.

Knauth D. A etnografia na saúde coletiva: desafios e perspectivas. In: Schuch P, Vieira MS, Peters R, organizadores. Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2010. p. 109-14.

Kuper A. Cultura: a visão dos antropólogos. Bauru: EDUSC; 2002.

L'Abbate S. O direito à saúde: da reivindicação à realização – projetos de política de saúde em Campinas [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 1990.

Langdon EJ. Cultura e os processos de saúde e doença. Anais do 1º Seminário sobre Cultura, Saúde e Doença; 13-16 out. 2003; Londrina, Brasil. Londrina (PR): VIGISUS/FNS/MS; 2003. p. 91-107.

Langdon EJ, Wiik FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. Rev Latino-Am Enferm. 2010;18(3):173-81.

Laplantine F. Antropologia da doença. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes; 2004. (Coleção Biblioteca Universal).

Larrosa J. A operação ensaio: sobre ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. Educ Real. 2004;29(1):27-43.

Lawton J, Peel E, Parry O, Araoz G, Douglas M. Lay perceptions of type 2 diabetes in Scotland: bringing health services back in. Soc Sci Med. 2005;60:1423-35.

Le Breton D. A sociologia do corpo. 2 ed. Petrópolis: Vozes; 2007.

Leininger MM, editor. Qualitative research methods in nursing. Orlando (US): Grune & Stratton; 1985. *Ethnography and ethnonursing: models and modes of qualitative data analysis*; p. 33-72.

Leininger MM, McFarland MR, editors. Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory. 2nd ed. Sudbury (US): Jones and Bartlett Publishers; 2006.

Leininger MM, McFarland MR. Transcultural nursing: concepts, theories, research and practices. 3rd ed. New York: McGraw Hill; 2002.

Lenardt MH, Michel T, Melo LP. As pesquisas etnográficas em enfermagem nas sociedades complexas. Colomb Med. 2011;42(Supl 1):70-7.

Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade. São Paulo: HUCITEC; 1998.

Lévi-Strauss C. O pensamento selvagem. 9 ed. Campinas: Papirus; 2008.

Levy L. Mutual support groups in Great Britain. *Soc Sci Med*. 1982;16:1265-75.

Lima CMG, Dupas G, Oliveira I, Kakehashi S. Pesquisa etnográfica: iniciando sua compreensão. *Rev Latino-Am Enferm*. 1996;4(1):21-30.

Littlewood J. A model for nursing using anthropological literature. *Int J Nurs Stud*. 1989;26(3):221-9.

Lofland J, Lofland LH. *Analyzing social settings: a guide to qualitative observation and analysis*. 3rd ed. Belmont (US): Wadsworth; 1995.

Lock M, Nguyen V. *An anthropology of biomedicine*. Malden (US): Wiley-Blackwell; 2010.

Lopes DA. O movimento da Assembléia do Povo e a crítica da “marginalidade” [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas; 1988.

Lopes DA. *Marginais da história? O movimento dos favelados da Assembléia do Povo*. Campinas: Alínea; 1997.

Lopes AAF. *Assumindo o cuidado de si: identidade e práticas associativas entre diabéticos* [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas; 2010.

Loyola MA. *Médicos e curandeiros: conflito social e saúde*. São Paulo: DIFEL; 1984.

Luz MT. *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus; 1988.

Magnani JGC. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. *Rev Bras Cienc Soc*. 2002;17(49):11-29.

Malerbi D, Franco LJ. Multicenter study of the prevalence of diabetes *mellitus* and impaired glucose tolerance in the urban Brazilian population aged 30-69 years. *Diabetes Care*. 1992;15:1509-16.

Malinowski B. *Argonautas do pacífico ocidental*. 2 ed. São Paulo: Abril Cultural; 1978.

Mancilha GB, Melo LP, Soares RAQ. Produção de subjetividades no contexto hospitalar: um olhar para um dos férteis campos em que se semeia o cuidado. In: Machado AL, Colvero LA, Rodolpho JRC, organizadoras. *Saúde mental: cuidado e subjetividade*. Vol. 2. São Caetano do Sul: Difusão Editora; Rio de Janeiro: SENAC; 2013. p. 131-51.

Mannheim K. Structures of thinking. Frankfurt am Main: Suhrkamp; 1982.

Marradi A, Archentti N, Piovani J. Metodología de las ciencias sociales. Buenos Aires: Emecé; 2007.

Martínez-Hernández A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. Rev Saude Publica. 2010;44(3):399-405.

Massé R. Culture et santé publique: les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé. Montréal (CA): Gaëtan Morin Éditeur; 1995.

Meeto D. Chronic diseases: the silent global epidemic. Br J Nurs. 2008;17(21):1320-25.

Meeto D, McGovern P, Safadi R. An epidemiological overview of diabetes across the world. Br J Nurs 2007;16(16):1002-7.

Mellin AS. As representações sociais dos profissionais de saúde sobre as finalidades e práticas do Centro de Saúde Integração [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública; 1998.

Melo JAC. A prática de saúde e a educação [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 1976.

Melo LP. Análise biopolítica do discurso oficial sobre educação em saúde para pacientes diabéticos no Brasil. Saude Soc. No prelo.

Melo LP, Cabral ERM, Santos Júnior JA. The health-disease process: a reflection based on medical anthropology. J Nurs UFPE on line. 2009;3(4):426-32.

Melo LP, Canha BG, Ramos DC, Silva NP, Silva KCL, Bernardo VG, et al.. A experiência de estudantes de enfermagem em um grupo de educação em saúde: uma abordagem dialógica. Revista Brasileira em Promoção da Saúde. 2011;24(2):180-8.

Melo LP, Campos EA. Crise do modelo terapêutico e das práticas de cuidado em grupos de diabéticos: um estudo etnográfico. Anais da 28ª Reunião Brasileira de Antropologia; 2-7 jul 2012; São Paulo, BR. São Paulo: Associação Brasileira de Antropologia; 2012. 22p. Disponível em: http://www.abant.org.br/conteudo/ANAIS/CD_Virtual_28_RBA/programacao/grupos_trabalho/artigos/gt11/Lucas%20Pereira%20de%20Melo.pdf

Melo LP, Salim NR, Gualda DMR, Campos EA. The Sunrise Model: a contribution to the teaching of nursing consultation in Collective Health, Brazil. Book of Abstracts of the 38th Annual Conference of the Transcultural

Nursing Society; 2012 Oct 17-20; Orlando, US: Transcultural Nursing Society; 2012. p. 38.

Melo LP, Stofel NS, Gualda DMR, Campos EA. The nurses' experience in ethnographic fieldwork. *Nurse Res.* No prelo.

Mendenhall E, Seligman RA, Fernandez A, Jacobs EA. Speaking through diabetes: rethinking the significance of lay discourses on diabetes. *Med Anthropol Q.* 2010;24(2):220-39.

Mendenhall E, Jacobs EA. Interpersonal abuse and depression among Mexican immigrant women with type 2 diabetes. *Cult Med Psychiatry.* 2012;36:136-53.

Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cad Saude Publica.* 2007;23(9):2178-86.

Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo.* 3 ed. São Paulo: HUCITEC; 2002.

Merhy EE. Cuidado com o cuidado em saúde. Saiba explorar seus paradoxos para defender a vida. O ato de cuidar é um ato paradoxal: pode aprisionar ou liberar. 2004. 16 p. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-09.pdf>

Merhy EE. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy EE, Onocko R, organizadores. *Agir em saúde: um desafio para o público.* 2 ed. São Paulo: HUCITEC; 2006. p. 71-112.

Merleau Ponty M. *Fenomenología de la percepción.* Barcelona: Planeta Agostini; 1985.

Meyer DEE, Mello DF, Valadão MM, Ayres JRCM. "Você aprende. A gente ensina?" Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cad Saude Publica.* 2006;22(6):1335-42.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 11 ed. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO; 2008.

Minayo MCS. Contribuições da antropologia para pensar e fazer saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Jr M, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva.* 2 ed. São Paulo: HUCITEC/Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2009. p. 189-218.

Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 30 ed. Petrópolis: Vozes; 2011.

Mora Nawrath HI. El método etnográfico: origen y fundamentos de una aproximación multitécnica. Forum Qual Soc Res [internet]. 2010;11(2):Art.10. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1002100>.

Mota E, Carvalho DMT. Sistemas de informação em saúde. In: Rouquayrol MZ, Almeida Filho N, organizadores. Epidemiologia e saúde. 6 ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 2003. p. 605-28.

Munari DB, Furegato ARF. Enfermagem e grupos. 2 ed. Goiânia: AB Editora; 2003.

Naemiratch B, Manderson L. Control and adherence: living with diabetes in Bangkok, Thailand. Soc Sci Med. 2006;63:1147-57.

Nascimento EPL, Correa CRS, Nozawa MR. O município de Campinas e a organização da Secretaria Municipal de Saúde. Rev Cien Med. 2007;16(3):161-73.

Oliveira G N, Furlan PG. Co-produção de projetos coletivos e diferentes “olhares” sobre o território. In: Campos GWS, Guerrero AVP, organizadores. Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008. p. 247-72.

Oliveira NF, Munari DB, Bachion MM, Santos WS, Santos QR. Fatores terapêuticos em grupo de diabéticos. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(3):558-65.

Ortega F. Da ascese à bio-ascese ou do corpo submetido à submissão ao corpo. In: Rago M, Orlandi LBL, Veiga-Neto A, organizadores. Imagens de Foucault e Deleuze: ressonâncias nietzschianas. Rio de Janeiro: DP & A; 2005. p. 139-73.

Otero LM, Zanetti ML, Ogrizio MD. Conhecimento do paciente diabético acerca de sua doença, antes e depois da implantação de um programa de educação em diabetes. Rev Latino-am Enferm. 2008;16(2):231-7.

Pellatt G. Ethnography and reflexivity: emotions and feelings in fieldwork. Nurse Res. 2003;10(3):28-37.

Péres DS, Santos MA, Zanetti ML, Ferronato AA. Dificuldades dos pacientes diabéticos para o controle da doença: sentimentos e comportamentos. Rev Latino-am Enferm. 2007;15(6):1105-12.

Peyrot M, McMurry Jr. JF, Kruger DF. A biopsychosocial model of glycemic control in diabetes: stress, coping and regimen adherence. J Health Soc Beh. 1999;40:141-58.

Pierret J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. Sociol Health Illn. 2003;25:4-22.

Poss J, Jezewski MA. The role and meaning of *susto* in Mexican Americans' explanatory model of type 2 diabetes. *Med Anthropol Q.* 2002;16(3):360-77.

Queiroz MS. Saúde e doença: um enfoque antropológico. Bauru: EDUSC; 2003.

Ressel LB, Beck CLC, Gualda DMR, Hoffmann IC, Silva RM, Sehnem GD. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(4):779-86.

Ribeiro D. Os brasileiros. Livro 1, teoria do Brasil. Petrópolis: Vozes; 1980.

Robertson MHB, Boyle JS. Ethnography: contributions to nursing research. *J Adv Nurs.* 1984;9:43-49.

Rock M. Sweet blood and social suffering: rethinking cause-effect relationships in diabetes, distress, and duress. *Med Anthropol.* 2003;22:131-74.

Roger R, Schmidt M, Duncan B, Mengue S. Hospitalizations for diabetes in Brazil: estimations of expenditures based on population attributable risk methodology. *Proceedings of the 19th World Diabetes Congress; 2006 Dec 3-7; Cape Town: South Africa: International Federation of Diabetes; 2006.* Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/11785/000599593.pdf?sequence=1>

Roper JM, Shapira J. Ethnography in nursing research. Thousand Oaks: Sage; 2000.

Rose N. Governando a alma: a formação do eu privado. In: Silva TT (org.). *Liberdades reguladas.* Petrópolis: Vozes; 1988. p. 30-45.

Região Metropolitana de Campinas [homepage]. São Paulo: Secretaria dos Transportes Metropolitanos; s/d. [citado em 02 mar. 2013]. Disponível em: <http://www.stm.sp.gov.br/index.php/rmas-de-sao-paulo/rm-de-campinas>

Saeki T, Munari DB, Alencastre MB, Souza MCBM. Reflexões sobre o ensino de dinâmica de grupo para alunos de graduação em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP.* 1999;33(4):342-7.

Santos WG. Cidadania e justiça: a política social na ordem brasileira. Rio de Janeiro: Campos; 1979.

Saslavski LC. ¿Por que no se cura (todavía) la diabetes? Un abordaje antropológico de la enfermedad considerada la epidemia del siglo XXI. Buenos Aires: Antropofagia; 2007.

Sayd JD. Mediar, medicar, remediar: aspectos da terapêutica na medicina ocidental. Rio de Janeiro: EdUERJ; 1998. (Saúde & Sociedade).

Schoenberg NE, Drew EM, Stoller EP, Kart CS. Situating stress: lessons from lay discourses on diabetes. *Med Anthropol Q.* 2005;19(2):171-93.

Seu Justino [internet]. *Nosso Jornal*. 6 set. 2011: Entrevistas [citado 08 mar. 2013]. Disponível em: <http://www.nossojornal.jor.br/2011/08/31/seu-justino/>

Sidky H. Perspectives on culture: a critical introduction to theory in cultural anthropology. Upper Saddle River (US): Pearson Education; 2004.

Silva Júnior JB, Gomes FBC, Cezário AC, Moura L. Doenças e agravos não-transmissíveis: bases epidemiológicas. In: Rouquayrol MZ, Almeida Filho N, organizadores. *Epidemiologia e saúde*. 6 ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 2003. p. 289-311.

Silveira ML. O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 2000. (Coleção Antropologia & Saúde).

Simmons M. Insider ethnography: tinker, tailor, researcher or spy? *Nurse Res.* 2007;14(4):7-17.

Singer M. The coming age of critical medical anthropology. *Soc Sci Med.* 1989;28(11):1193-1203.

Singer M. Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment. *Soc Sci Med.* 1990;30(2):179-87.

Sociedade Brasileira de Diabetes. Consenso brasileiro sobre diabetes 2002: diagnóstico e classificação do diabetes melito e tratamento do diabetes melito do tipo 2. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2003.

Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: tratamento e acompanhamento do diabetes *mellitus*. São Paulo: SBD; 2007.

Songer TJ, Ettaro L. Studies on the cost of diabetes [monograph on the internet]. Pittsburg (US): University of Pittsburg; 1998 [cited 2010 Jan. 13]. Available from: <http://www.pitt.edu/~tjs/coi/Costofillness.PDF>

Souza MLP, Garnelo L. “É muito dificultoso!”: etnografia dos cuidados a pacientes com hipertensão e/ou diabetes na atenção básica, em Manaus, Amazonas, Brasil. *Cad Saude Publica.* 2008;24(Supl1):591-99.

Spradley JP, McCurdy DW. The ethnographic interview. New York (US): Holt, Rinehart, and Winston; 1979.

Spradley JP. The participant observation. Orlando (US): Holt, Rinehart, and Winston; 1980.

Stake RE. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS (editors). Handbook of qualitative research. 2nd ed. Thousand Oaks (US): Sage; 2000. p. 435-54.

Strauss AL, Corbin J. Basis of qualitative research. 2nd ed. London: Sage; 1998.

Streubert H, Carpenter DR. Qualitative research in nursing. Philadelphia (US): J.B. Lippincott Company; 1994.

Strong K, Mathers C, Leeder S, Beaglehole R. Preventing chronic disease: how many lives can we save. Lancet. 2005;366(9496):1578-82.

Sunday J, Eyles J. Managing and treating risk and uncertainty for health: a case study of diabetes among First Nation's people in Ontario, Canada. Soc Sci Med. 2001;52:635-50.

Tedlock B. Ethnography and ethnographic representation. In: Denzin NK, Lincoln YS (editors). Handbook of qualitative research. 2nd ed. Thousand Oaks (US): Sage; 2000. p. 455-86.

Teixeira CRS, Zanetti ML. O trabalho multiprofissional com grupo de diabéticos. Rev Bras Enfem. 2006;59(6):812-7.

Tesser CD. Medicalização social e atenção à saúde no SUS. In: Tesser CD, organizador. Medicalização social e atenção à saúde no SUS. São Paulo: HUCITEC; 2010. p.11-33.

Torres HC, Hortale VA, Schall V. A experiência de jogos em grupos operativos na educação em saúde para diabéticos. Cad Saude Publica. 2003;19(4):1039-47.

Torquato MTCG, Montenegro Junior RN, Viana LAL, Souza RAHG, Ianna CMM, Lucas JCB et al. Prevalence of diabetes *mellitus* and impaired glucose tolerance in the urban population aged 30-69 years in Ribeirão Preto (São Paulo), Brazil. São Paulo Med J. 2003;121(6):224-30.

Trad LAB. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiência com o uso da técnica em pesquisas de saúde. Physis. 2009;19(3):777-96.

Tukuitonga C. WHO strategy on diet, physical activity and health targets global chronic-disease burden. Global Health and Environment Monitor. Summer 2006;14(1): Policy Beat:9-10. Available from: <http://www.ceche.org/mol/Summer-06/index.html>

Vasconcelos EM. Educação popular nos serviços de saúde. 3 ed. São Paulo: HUCITEC; 1997.

Vasconcelos EM. Educação popular e a atenção à saúde da família. 3 ed. São Paulo: HUCITEC; 2006.

Víctora CG, Knauth DR, Hassen MNA. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000.

Vincent D. Culturally tailored education to promote lifestyle change in Mexican Americans with type 2 diabetes. *J Am Acad Nurse Pract*. 2009;21(9):520-7.

Waite M, Hawker S, editors. Oxford paperback dictionary and thesaurus. 3rd ed. Oxford (UK): Oxford University Press; 2009.

Weller W. Grupos de discussão: aportes teóricos e metodológicos. In: Weller W, Pfaff N, organizadores. Metodologias da pesquisa qualitativa em educação: teoria e prática. Petrópolis: Vozes; 2010. p.54-66.

Weller W. Grupos de discussão na pesquisa com adolescentes e jovens: aportes teórico-metodológicos e análise de uma experiência com o método. *Educ Pesq*. 2006;32(2):241-60.

Wild S, Roglic G, Green A, Sicree R, King H. Global prevalence of diabetes: estimates for 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care*. 2004;27(5):1047-53.

Wilde G, Schamber P, compiladores. Simbolismo, ritual y performance. Buenos Aires (AR): SB; 2006. *Introducción: refundaciones etnológicas*; p.7-33.

Williams G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociol Health Ill*. 1984;6(2):175-200.

Williams SJ, Calnan M. The “limits” of medicalization?: modern medicine and the lay populace in “late” modernity. *Soc Sci Med*. 1996;42(12):1609-20.

Winkelman M. Culture and health: applying medical anthropology. San Francisco (US): Jossey-Bass; 2009. *Political economy and critical medical anthropology*; p. 295-335.

World Health Organization. Preventing chronic disease: a vital investment. Geneva: World Health Organization; 2005.

World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases. Geneva: WHO; 2010.

APÊNDICES

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) _____

Meu nome é Lucas Pereira de Melo, sou aluno do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem dos *campi* São Paulo e Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Estou realizando uma pesquisa referente à minha Tese de Doutorado cujo título é **“Experiência da enfermidade e grupos de diabéticos no contexto da Atenção Básica”**. Trata-se de uma pesquisa antropológica sobre os grupos para diabéticos e hipertensos realizados nos centros de saúde. O objetivo desta pesquisa é: compreender como o grupo HiperDia influencia na experiência de adoecimento pelo diabetes e nas práticas de cuidado de si.

Portanto, estarei participando no período de agosto de 2011 a junho de 2012 das reuniões do Grupo HiperDia, do qual você é usuário ou coordenador, fazendo observações participantes. Nestas reuniões irei gravar todas as conversas em um aparelho de áudio. Além disso, também serão realizadas entrevistas individuais que serão agendadas em horário e locais de sua preferência. Esta entrevista também será registrada em áudio. Os dados serão coletados apenas por mim.

Desta forma, convido você a participar (voluntariamente) desta pesquisa, ou seja, você não terá de pagar e nem receberá dinheiro para participar. Seus dados pessoais serão mantidos em sigilo, de modo que seu anonimato seja preservado. Ressalto que você, enquanto participante, terá total liberdade de recusar e interromper, à qualquer momento, sua participação, sem qualquer tipo de ônus/ prejuízo. Além disso, você está recebendo um cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com nossas assinaturas.

Caso haja algum problema ou reclamação, pode procurar o Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) pelo telefone: (11) 3061–7548 ou pelo endereço eletrônico: edipesq@usp.br.

Disponho-me a esclarecer, sempre que necessário, qualquer aspecto relacionado à pesquisa, durante o seu desenvolvimento e ao seu término, a fim de eliminar possíveis dúvidas.

Agradeço sua atenção e sua participação!

Concordo em participar desta pesquisa.

Recebi esclarecimentos a respeito do objetivo da pesquisa, da forma de participação, da utilização das informações e da possibilidade de recusar ou de interromper, sem ônus de qualquer espécie, minha colaboração durante a pesquisa intitulada **“Experiência da enfermidade e grupos de diabéticos no contexto da Atenção Básica”**, no Centro de Saúde São Marcos, Campinas-São Paulo.

Nome: _____

Data: _____

Assinatura do(a) participante da pesquisa: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Pesquisador: Lucas Pereira de Melo - email: lpmelo@usp.br

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica – ENP

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – São Paulo – 05403-000

Telefone: (19) 8131-0946

Apêndice 2 – Instrumento para Caracterização dos Grupos

OBSERVAÇÃO: deverá ser respondido pelo profissional de saúde que participa a mais tempo do Grupo.

1. Quando surgiu o Grupo?
2. Quais os objetivos do Grupo?
3. Quem o organizou inicialmente?
4. Quais os profissionais responsáveis pelo Grupo?
5. Qual a formação profissional dos responsáveis pelo Grupo?
6. Há quanto tempo esses profissionais estão na Equipe?
7. Há quanto tempo eles participam dos Grupos?
8. Os profissionais que participam dos Grupos receberam alguma capacitação pedagógica?
9. Quantas reuniões são realizadas no grupo mensalmente e sua periodicidade?
10. Qual o número de usuários cadastrados nos Grupos?
11. Qual o número de usuários que, em média, frequentam as reuniões dos Grupos?
12. Quais os motivos que os usuários alegam para justificar suas ausências?
13. Em que local são realizadas as reuniões do Grupo?
14. Este local conta com estrutura física adequada?
15. Há recursos materiais disponíveis para uso nas reuniões dos Grupos?
16. Quais as dinâmicas ou metodologias de ensino que são empregadas nos encontros dos Grupos?
17. É utilizado material áudio-visual?
18. As reuniões são planejadas com antecedência?
19. Como são elegidos os temas abordados nas reuniões?
20. Há participação dos membros dos Grupos nessas escolhas?
21. Existe acompanhamento dos níveis pressóricos e glicêmicos dos usuários ao longo do tempo?
22. Há outras medidas para acompanhar o estado clínico do usuário?
23. Há algum instrumento para avaliação do Grupo?
24. Há alguma forma de avaliação do impacto da participação nos Grupos na vida dos seus membros?
25. A equipe trabalha com as necessidades de saúde dos membros do Grupo?
26. Se sim, identifi cá-las.
27. Há contextos de vulnerabilidade no território?

Apêndice 3 – Questionário Sociodemográfico

OBSERVAÇÕES:

- 1) Antes de iniciar a entrevista identificar-se, explicar os objetivos da pesquisa e fornecer as informações necessárias para participação voluntária e esclarecida.
- 2) Solicitar assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entregar uma cópia do documento para o participante.
- 3) Este questionário deverá ser preenchido por um entrevistador durante conversa com o usuário participante do estudo.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO E REGISTRO

Participante nº

Ficha da Família (prontuário) nº

Grupo nº ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ V

Data da entrevista: ____/____/____

Entrevistador(a): _____

VOCÊ E SUA FAMÍLIA

1. Qual o seu sexo?

- (A) Feminino.
(B) Masculino.

2. Qual a sua idade? _____

3. Em que cidade o(a) senhor(a) nasceu?

- (A) Campinas. (*pule para a questão 06*)
(B) Outra cidade: _____

4. Se nasceu em outra cidade, há quanto tempo mora em Campinas?

5. O(a) senhor(a) gostaria de retornar para sua cidade de origem?

- (A) Sim.
(B) Não.
(C) Não sabe.

6. Como o(a) senhor(a) se considera?

- (A) Branco(a).
(B) Pardo(a).
(C) Preto(a).
(D) Amarelo(a).
(E) Indígena.

7. Qual a sua religião?

- (A) Católica.
(B) Protestante ou Evangélica.
(C) Espírita.
(D) Umbanda ou Candomblé.
(E) Outra. Qual? _____
(F) Sem religião.

8. Qual seu estado civil?

- (A) Solteiro(a).
(B) Casado(a)/ mora com um(a) companheiro(a).
(C) Separado(a)/ divorciado(a)/ desquitado(a).
(D) União estável civil (hetero ou homoafetiva).
(E) Viúvo(a).

9. Onde e como o(a) senhor(a) mora atualmente?

- (A) Em casa ou apartamento, com minha família.
 (B) Em casa ou apartamento, sozinho(a).
 (C) Em quarto ou cômodo alugado, sozinho(a).
 (D) Em habitação coletiva: instituição de longa permanência, com amigos.
 (E) Outra situação.

Quem mora com o(a) senhor(a)?

Marcar uma resposta para cada item.

	Sim	Não
10. Mora sozinho(a)	(A)	(B)
11. Pai e/ou mãe	(A)	(B)
12. Esposo(a)/ companheiro(a)	(A)	(B)
13. Filhos(as)	(A)	(B)
14. Irmãos(ãs)	(A)	(B)
15. Outros parentes, amigos(as) ou colegas	(A)	(B)
16. Outra situação	(A)	(B)

17. Quantas pessoas moram em sua casa?

Contando com seus pais, irmãos ou outras pessoas que moram em uma mesma casa.

- (A) Duas pessoas.
 (B) Três.
 (C) Quatro.
 (D) Cinco.
 (E) Seis ou mais.
 (F) Mora sozinho(a).

18. Quantos filhos(as) o(a) senhor(a) tem?

- (A) Um(a).
 (B) Dois.
 (C) Três.
 (D) Quatro ou mais.
 (E) Não tem filhos(as).

19. Até quando o(a) senhor(a) estudou?

- (A) Não estudou.
 (B) Da 1ª à 4ª série do ensino fundamental (primário).
 (C) Da 5ª à 8ª série do ensino fundamental (admissão, ginásio, supletivo do 1º grau).
 (D) Ensino médio incompleto.
 (E) Ensino médio completo (colegial, técnico, normal ou magistério, científico, supletivo do 2º grau).
 (F) Ensino superior incompleto.
 (G) Ensino superior completo.
 (H) Pós-graduação (especialização, mestrado, doutorado).
 (I) Não sabe.

20. Em que o(a) senhor(a) trabalha ou trabalhou, na maior parte de sua vida?

- (A) Na agricultura, no campo, em fazenda ou na pesca.
 (B) Na indústria.
 (C) Na construção civil.
 (D) No comércio, banco, transporte, hotelaria ou outros serviços.
 (E) Funcionário(a) público(a) do governo federal, estadual ou municipal.
 (F) Profissional liberal, professor(a) ou técnico(a) de nível superior.
 (G) Trabalhador(a) fora de casa em atividades informais (pintor, eletricitista, encanador, feirante, ambulante, guardador(a) de carros, catador(a) de lixos, etc.).

(H) Trabalha em sua casa em serviços (alfaiataria/costura, cozinha, aulas particulares, artesanato, carpintaria, marcenaria, etc.).

(I) Trabalhador doméstico em casa de outras pessoas (faxineiro(a), cozinheiro(a), mordomo, motorista particular, jardineiro, vigia, acompanhante de idosos(as), arrumadeira, governanta, babá, lavadeira, etc.).

(J) No lar (sem remuneração).

(K) Outro. Qual? _____

(L) Não trabalha.

(M) Não sabe.

21. Somando a sua renda com a renda das outras pessoas que moram com o(a) senhor(a), quanto é, aproximadamente, a renda familiar?

Considerar a renda de todos os que moram na casa.

(A) Até 1 salário mínimo (até R\$ 545,00 inclusive).

(B) De 1 a 2 salários mínimos (de R\$ 545,00 até R\$ 1.090,00 inclusive).

(C) De 2 a 5 salários mínimos (de R\$ 1.090,00 até R\$ 2.725,00 inclusive).

(D) De 5 a 10 salários mínimos (de R\$ 2.725,00 até R\$ 5.450,00 inclusive).

(E) Mais de 10 salários mínimos (mais de R\$ 5.450,00)

(F) Nenhuma renda.

Quais e quantos dos itens abaixo há em sua casa?

Marcar uma resposta para cada item.

	1	2	3 ou mais	Não tem
22. TV	(A)	(B)	(C)	(D)
23. Videocassete e/ou DVD	(A)	(B)	(C)	(D)
24. Rádio	(A)	(B)	(C)	(D)
25. Microcomputador	(A)	(B)	(C)	(D)
26. Automóvel (carro e/ou moto)	(A)	(B)	(C)	(D)
27. Máquina de lavar roupa	(A)	(B)	(C)	(D)
28. Geladeira	(A)	(B)	(C)	(D)
29. Telefone fixo	(A)	(B)	(C)	(D)
30. Telefone celular	(A)	(B)	(C)	(D)
31. Acesso à internet	(A)	(B)	(C)	(D)
32. TV por assinatura	(A)	(B)	(C)	(D)

Como e onde é a casa do(a) senhor(a)?

	Sim	Não
33. Própria	(A)	(B)
34. É em rua calçada ou asfaltada	(A)	(B)
35. Tem água corrente na torneira	(A)	(B)
36. Tem eletricidade	(A)	(B)
37. É situada em área de ocupação	(A)	(B)
38. As paredes são de tijolo/alvenaria	(A)	(B)
39. O piso é de cimento ou cerâmica	(A)	(B)
40. O teto é de laje ou telha	(A)	(B)
41. Tem fossa com tampa	(A)	(B)
42. Tem coleta pública e regular do lixo	(A)	(B)

Muito obrigado pela sua participação!

Apêndice 4 – Roteiro com tópicos-guia para Grupos de Discussão

BLOCO TEMÁTICO	PERGUNTA	OBJETIVO
Pergunta inicial (para todos os grupos)	<i>Vocês poderiam falar sobre como começaram a participar do grupo de diabéticos e hipertensos aqui no CS São Marcos?</i>	Promover um debate interativo. Conhecer o processo de formação do grupo e identificar a sua importância no itinerário terapêutico.
Diabetes	<i>Entre os conhecidos de vocês como se faz para saber se alguém é diabético?</i>	Identificar representações sobre o diabetes.
	<i>Vocês já devem ter escutado falar sobre as complicações do diabetes. Como vocês se sentem em relação ao futuro?</i>	Problematizar a noção de risco e perigo para os membros dos grupos.
Experiência com o diabetes	<i>Vocês poderiam falar como se sentiram quando o médico falou que vocês eram diabéticos?</i>	Estimular narrativas sobre o momento do diagnóstico clínico do diabetes. Reconstruir o momento de ruptura biográfica diante da doença crônica.
	<i>Como tem sido para vocês seguir o tratamento para controle do diabetes?</i>	Descrever o impacto do tratamento e cuidado com a saúde na vida dos membros do grupo.
	<i>Vocês poderiam comentar sobre o que vocês fazem para conseguir viver com o diabetes?</i>	Identificar as maneiras que os membros do grupo constroem cotidianamente para manterem um nível de “vida normal” (<i>coping</i> , estratégias e estilos de adaptação).
Grupo – visão geral	<i>Vocês podem me falar o que fazem quando vêm às reuniões do grupo aqui no CS São Marcos?</i>	Descrever a estrutura e funcionamento dos grupos Hiperdia a partir do ponto de vista dos seus membros.
Motivações para participar do Grupo	<i>Alguns de vocês participam do grupo há muitos anos. Vocês podem falar o porquê de participarem do grupo durante todo esse tempo?</i>	Identificar as razões que os levam a participar das reuniões dos grupos e qual o significado do grupo para eles.
Atividades desenvolvidas no grupo	<i>Sobre o que se costuma falar nas reuniões dos grupos?</i>	Classificar os grupos como <i>inner-focused</i> ou <i>outer-focused</i> , a partir da classificação de Katz & Bender (1976). Conhecer os pontos de vistas dos membros dos grupos sobre as temáticas discutidas durante as reuniões dos grupos organizadas pelos profissionais.
	<i>Na opinião de vocês, sobre o que mais se deveria falar nas reuniões dos grupos?</i>	Identificar outras demandas dos membros dos grupos, além daquilo que é definido pela política de saúde como relevante ao tratamento.
	<i>Se vocês fossem mudar alguma coisa no jeito como os grupos funcionam, o que vocês mudariam?</i>	Identificar aspectos críticos na forma como os grupos estão estruturados e funcionam, a partir do ponto de vista de seus membros.
Grupo e experiência com o diabetes	<i>Vocês podem dizer o que mudou no tratamento e na vida de vocês depois que começaram a participar das</i>	Descrever o impacto da participação nas reuniões dos grupos na experiência com a enfermidade crônica.

	<i>reuniões do grupo?</i>	Identificar a incorporação, ou não, das temáticas discutidas nos grupos no conjunto de preocupações cotidianas dos seus membros e em suas práticas de cuidado.
Relação com os profissionais de saúde	<i>Nas reuniões dos grupos vocês sempre encontram com a Dra. Valéria, a Evanilda e o José. Vocês poderiam falar o que acham deles?</i>	Conhecer as relações entre os membros dos grupos e os profissionais de saúde. Identificar o papel de cada um desses profissionais nas reuniões dos grupos, a partir do ponto de vista dos seus membros.
Relação com o Centro de Saúde	<i>Vocês poderiam comentar sobre como vocês são atendidos aqui no Centro de Saúde?</i>	Conhecer a relação entre os pacientes e o serviço de atenção básica em saúde. Identificar o papel do grupo nessa relação.
Bairro (situação de moradia e sociabilidade)	<i>Vocês poderiam falar um pouco sobre como é o dia-a-dia aqui no bairro?</i>	Conhecer aspectos do cotidiano dos membros dos grupos e identificar possíveis pontos de fortalecimento e desgaste das condições de vida no bairro.
	<i>Vocês participam de algum tipo de grupo aqui no bairro, além dos que são organizados pelo Centro de Saúde?</i>	Identificar formas de associação coletivas no bairro além daquelas estimuladas pelo serviço de saúde diante do imperativo técnico e moral imposto pela política de saúde.
Outros	<i>Não tenho mais perguntas. Vocês gostariam de falar sobre algum assunto que a gente ainda não conversou?</i>	Incentivar a discussão sobre outros temas relevantes para o grupo.

Apêndice 5 – Roteiro para entrevista com profissionais de saúde

1. Você pode comentar sobre a sua trajetória profissional aqui no centro de saúde?
2. Em sua opinião, o que caracteriza os usuários do centro de saúde no tocante aos aspectos pessoais e de saúde?
3. Como você define um bom profissional de saúde, especialmente aqueles da sua categoria profissional?
4. Em seu ponto de vista, o que é cuidado em saúde e/ou enfermagem?
5. O que você pensa sobre os grupos Hiperdia aqui do centro de saúde?
6. Qual a sua opinião sobre a forma como se produz o cuidado em saúde nos grupos Hiperdia?

Apêndice 6 – Roteiro para entrevista com a gestora do Ministério da Saúde

1. Você pode comentar sobre sua formação e trajetória profissional?
2. Qual a estrutura e a função da Coordenação de Doenças Crônicas dentro do organograma do DAB/MS?
3. Como está estruturado nacionalmente o Programa HIPERDIA?
4. Quais as diretrizes do Ministério da Saúde para a estruturação e funcionamento de grupos de educação em saúde?

Apêndice 7 – Fichas de registro das categorias culturais

anotações no verso da folha A14 Nº 009

TERMO CULTURAL: "procurar" ("Mas isso aí é quem nunca procurou nada")

- 1) Ir em serviços de saúde
- 2) Procurar formas de tto na medicina oficial
- 3) Seguir o tto proposto pela medicina oficial
- 4) É uma ação desencadeada pelo sentir algum sintoma

⇒ **SIGNIFICADO:** "Procurar" não é apenas buscar tratamento nos serviços oficiais de saúde, significa, principalmente, produzir, manter e utilizar REDES DE RELAÇÕES no interior dessas instituições de cura. Desse já, significa produzir maneiras morais e socialmente legitimadas de individualizar as relações com o universo (o da vida) que tende a ser geral, universal, abstrato, burocratizado e hierarquizado.

"A pessoa tem que procurar!" → Por quê?

"Você é um, como se diz, um João Ninguém que nem nós".

(A15/GD01 - St. Francisco)

ANEXOS

Anexo 1 – Autorização do CETS para realização da pesquisa

PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINAS
Secretaria Municipal de Saúde

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a realização da pesquisa, nível doutorado, intitulada “**Diabetes, processos grupais e cultura: uma etnografia dos Grupos HiperDia**”, que tem por objetivo compreender como se articulam, no interior dos Grupos HiperDia, as lógicas terapêutica e cultural, de maneira que tais grupos passam a operar enquanto uma instância produtora de sentidos e de significados na construção das práticas de cuidados de indivíduos diabéticos.

Declaro estar ciente que a Pesquisa será desenvolvida por estudante do Programa de Pós-Graduação / Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem na Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo, junto a pacientes e profissionais participantes dos Grupos HiperDia do Centro de Saúde São Marcos - Distrito Norte, sob a orientação do Professor Doutor Edemilson Antunes de Campos.

Campinas, 11 de maio de 2011

p/ José Francisco Kerr Saraiva
Secretário Municipal de Saúde

Anexo 2 – Instrumento para Caracterização do Centro de Saúde

I) Identificação e caracterização da UBS

1. Identificação do participante:

- ☐ 1.1 gerente da unidade
☐ 1.2 outro. Quem?

2. Profissão do participante:

3. Tempo que atua na unidade _____ anos

4. Coleta de dados realizada em: ____/____/____

5. Responsável pela coleta de dados:

6. Identificação da UBS (nome):

7. Distrito Administrativo (*Distrito de Saúde, em Campinas*)

8. Horário de funcionamento: das _____ às _____

9. Número de Equipes de Saúde da Família (ESF) na unidade de saúde: _____

10. Número de famílias atendidas pelas ESF da unidade: _____

11. População da área de abrangência da unidade: _____

12. Subvenção e vinculação às demais instâncias do Sistema de Saúde?

- ☐ 12.1 exclusivamente público (SUS, SMS, coordenadoria)
☐ 12.2 público/privado (parceira/OS)
☐ 12.3 privado (parceira/OS)
☐ 12.4 não sabe
☐ 12.5 outro: _____

13. Tipo de parceiro?

- 13.1 filantrópica: _____
 13.2 fundação (de direito privado ou público): _____
 13.3 privado: _____
 13.4 público: _____
 13.5 outro: _____

14. Finalidade e objetivo (resposta múltipla)?

- ☐ 14.1 atender necessidades de saúde
☐ 14.2 intervir no processo saúde-doença da população
☐ 14.3 realizar prevenção de doenças, promoção e recuperação da saúde
☐ 14.4 oferecer atenção básica e/ou atenção primária
☐ 14.5 prestar bom atendimento
☐ 14.6 seguir os princípios do SUS
☐ 14.7 não sabe
☐ 14.8 outro: _____

II) Atividades de infra-estrutura e organização**15. Esta UBS é referência:**

- ☐ 15.1 para o Distrito
- ☐ 15.2 para o município
- ☐ 15.3 não é referência

16. Para onde encaminha?

- ☐ 16.1 AMA
- ☐ 16.2 CAPS
- ☐ 16.3 Especialidades
- ☐ 16.4 Hospital
- ☐ 16.5 Núcleo de Apoio à Saúde da Família
- ☐ 16.6 Pronto Socorro (PS)
- ☐ 16.7 Serviço de urgência ou emergência
- ☐ 16.8 Não se aplica
- ☐ 16.9 Outro: _____

17. Motivo do encaminhamento?

- ☐ 17.1 Encaminhamento médico
- ☐ 17.2 Internação
- ☐ 17.3 Urgência/ emergência
- ☐ 17.4 Solicitação de exames
- ☐ 17.5 Não sabe
- ☐ 17.6 Não respondeu
- ☐ 17.7 Outro: _____

18. Existe contra-referência?

- ☐ 18.1 Sim
- ☐ 18.2 Não

19. Sistemas de informação que utiliza?

- ☐ 19.1 CNES
- ☐ 19.2 Hiperdia
- ☐ 19.3 Mãe Paulistana
- ☐ 19.4 Medic
- ☐ 19.5 SIAB
- ☐ 19.6 SIASUS
- ☐ 19.7 SINASC
- ☐ 19.8 SIS pré-natal
- ☐ 19.9 SISVAN
- ☐ 19.10 Outro: _____

20. Critérios para matrícula do usuário/família?

- ☐ 20.1 morar na área
- ☐ 20.2 ser cadastrado
- ☐ 20.3 não sabe
- ☐ 20.4 não se aplica
- ☐ 20.5 outro: _____

21. Documentos para matrícula?

- ☐ 21.1 cartão SUS
- ☐ 21.2 comprovante de residência
- ☐ 21.3 CPF
- ☐ 21.4 protocolo de VD (ACS)
- ☐ 21.5 RG
- ☐ 21.6 não sabe
- ☐ 21.7 não se aplica
- ☐ 21.8 outro: _____

22. Frequência da matrícula? ☐ 22.1 diária ☐ 22.2 semanal ☐ 22.3 não sabe ☐ 22.4 não se aplica ☐ 22.5 outro: _____					
23. Período da matrícula? ☐ 23.1 manhã ☐ 23.2 tarde ☐ 23.3 manhã e tarde ☐ 23.4 não sabe ☐ 23.5 outro: _____					
24. Formas de participação da comunidade na UBS? ☐ 24.1 associações/instituições da comunidade ☐ 24.2 através do ACS ☐ 24.3 conselho gestor ☐ 24.4 fórum sub-prefeitura ☐ 24.5 ouvidoria ☐ 24.6 não sabe ☐ 24.7 outro: _____					
25. Entrada no serviço (organização do acolhimento)? ☐ 25.1 demanda espontânea ☐ 25.2 por horário (agenda). Qual é o horário? _____ ☐ 25.3 por escala ☐ 25.4 por equipe ☐ 25.5 pela VD ☐ 25.6 outro: _____					
26. Responsável pelo acolhimento? ☐ 26.1 Auxiliar de Enfermagem ☐ 26.2 Enfermeiro da equipe ☐ 26.3 Enfermeiro Responsável Técnico ☐ 26.4 revezamento dos membros da equipe (rodízio) ☐ 26.5 não sabe ☐ 26.6 outro: _____					
27. Realiza capacitação para o acolhimento? ☐ 27.1 Sim ☐ 27.2 Não					
28. Quem faz a supervisão do acolhimento? ☐ 28.1 Gerente da UBS ☐ 28.2 Enfermeiro da equipe ☐ 28.3 Enfermeiro Responsável Técnico ☐ 28.4 não sabe ☐ 28.5 outro: _____					
29. Exames coletados na unidade? 29.1 fezes ☐ 29.2 papanicolau ☐ 29.3 sangue ☐	30. Frequência da coleta? _____ _____ _____	31. Período da coleta? _____ _____ _____	32. Tempo médio de espera entre a solicitação e a coleta? 32.1 _____ (dias) 32.2 _____ (dias) 32.3 _____ (dias)	33. Qual é o laboratório que faz o exame? _____ _____ _____	34. Tempo médio de espera do resultado após a coleta? 34.1 _____ (dias) 34.2 não sabe ☐ 34.3 _____ (dias) 34.4 não sabe ☐ 34.5 _____ (dias)

29.4 urina ☐	_____	_____	32.4 _____ (dias)	_____	34.6 não sabe ☐
29.5 escarro ☐	_____	_____		_____	34.7 _____ (dias)
29.6 ECG ☐	_____	_____		_____	34.8 não sabe ☐
29.7 outro: ☐	_____	_____		_____	
_____	1. todos os dias 2. uma vez/semana 3. duas vezes/semana 4. não sabe 5. outro _____	1. manhã 2. tarde 3. manhã e tarde 4. não sabe			

35. Exames realizados na UBS (referidos pelo entrevistado)? 35.1 colposcopia ☐ 35.2 dextro ☐ 35.3 pregnosticon ☐ 35.4 outro: ☐ _____ 36. Tempo médio de espera do resultado após a coleta? 36.1 _____ (dias) 36.2 não sabe ☐ 36.3 _____ (dias) 36.4 não sabe ☐ 36.5 _____ (dias) 36.6 não sabe ☐ 36.7 _____ (dias) 36.8 não sabe ☐	37. Profissionais da equipe? 37.1 ACS ☐ 37.2 Auxiliar de cirurgião dentista (ACD) ☐ 37.3 Assistente Social ☐ 37.4 Auxiliar de Enfermagem ☐ 37.5 Auxiliar Técnico Administrativo (ATA) ☐ 37.6 Cirurgião dentista ☐ 37.7 Educador físico ☐ 37.8 Enfermeiro ☐ 37.9 Farmacêutico ☐ 37.10 Fisioterapeuta ☐ 37.11 Fonoaudiólogo ☐ 37.12 Médico ☐ 37.13 Psicólogo ☐ 37.14 Técnico de Enfermagem ☐ 37.15 Técnico de Higiene Dental (THD) ☐ 37.16 Outro: ☐ _____	38. Número? 38.1 _____ 38.2 _____ 38.3 _____ 38.4 _____ 38.5 _____ 38.6 _____ 38.7 _____ 38.8 _____ 38.9 _____ 38.10 _____ 38.11 _____ 38.12 _____ 38.13 _____ 38.14 _____ 38.15 _____ 38.16 _____	39. Atividades que desenvolve? 39.1 _____ 39.2 _____ 39.3 _____ 39.4 _____ 39.5 _____ 39.6 _____ 39.7 _____ 39.8 _____ 39.9 _____ 39.10 _____ 39.11 _____ 39.12 _____ 39.13 _____ 39.14 _____ 39.15 _____ 39.16 _____	
40. Documentos para acesso aos medicamentos distribuídos? 40.1 cartão SUS ☐ 40.2 receita ☐ 40.3 receita com xerox ☐ 40.4 matrícula ☐ 40.5 não sabe ☐ 40.6 outro ☐ _____	41. Faltam medicamentos na farmácia? ☐ 41.1 Sim 41.2 Não ☐	42. Medicamentos que faltam? 42.1 _____ 42.2 _____ 42.3 _____ 42.4 _____ 42.5 _____ 42.6 _____	43. Com que frequência? 43.1 _____ 43.2 _____ 43.3 _____ 43.4 _____ 43.5 _____ 43.6 _____ 1. às vezes 2. sempre 3. quase sempre 4. nunca 5. quase nunca	

44. Tipo de orientação ao usuário na falta do medicamento? 44.1 encaminha para outra UBS 44.2 ir à Farmácia Popular ☐ 44.3 não há orientação ☐ 44.4 não sabe ☐ 44.5 procurar gestor para viabilizar ☐ 44.6 ☐ outro _____	45. Há capacitação para o funcionário da farmácia? 45.1 sim ☐ 45.2 não ☐ 45.3 não sabe ☐ ☐	46. Responsável pela supervisão da farmácia? 46.1 Auxiliar Técnico Administrativo ☐ 46.2 Gerente da UBS ☐ 46.3 Enfermeiro da equipe ☐ 46.4 Enfermeiro Responsável Técnico ☐ 46.5 Farmacêutico ☐ 46.6 Médico ☐ 46.7 ☐ outro _____ 46.8 não há supervisão ☐ 46.9 não sabe ☐
---	---	---

III) Enfermagem

47. Há instrumento específico para Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE)? 47.1 Sim ☐ Qual? _____ 47.2 Não ☐ 47.3 Não sabe ☐	48. Qual a base teórica da SAE adotada na UBS? 	49. Locais de Registro das ações de enfermagem? 49.1 Carteira de vacina ☐ 49.2 Formulários/Fichas ☐ 49.3 Hiperdia ☐ 49.4 Prontuário da família ☐ 49.5 SIAB ☐ 49.6 SIS pré-natal ☐ 49.7 não sabe ☐ 49.8 não se aplica ☐ 49.9 ☐ outro _____
---	---	---

IV) Necessidades de Saúde

50. Na sua visão, quais atividades o serviço desenvolve para identificar e atender as necessidades dos usuários?

Anexo 3 – Ficha de cadastro de pacientes no HIPERDIA

MS – HIPERDIA
PLANO DE REORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO
À HIPERTENSÃO ARTERIAL E AO DIABETES MELLITUS

2.ª Via: Arquivar no Prontuário
 (Verso impresso apenas nessa via)
CADASTRO DO HIPERTENSO
E/OU DIABÉTICO

Nome da Unidade de Saúde (*)		Cod. SIA/SUS (*)		Número do Prontuário					
IDENTIFICAÇÃO DO USUÁRIO (*)									
Nome (com letra de forma e sem abreviaturas)			Data Nascimento / /	Sexo ☐ M ☐ F					
Nome da Mãe (com letra de forma e sem abreviaturas)			Nome do Pai						
Raça/Cor (TV)	Escolaridade (TV)	Nacionalidade ☐ Brasileira ☐ Estrangeira	País de Origem		Data Naturalização / /				
Nº Portaria	UF Munic. Nasc.	Nome Munic. Nascimento	Sit. familiar/Conjugal (TV)	Nº Cartão SUS					
DOCUMENTOS GERAIS									
Título de Eleitor	Número		Zona	Série					
CTPS	Número		Série	UF	Data de Emissão / /				
CPF	Número		PIS/PASEP	Número					
DOCUMENTOS OBRIGATORIOS (**)									
Identidade	Número	Complemento	Orgão (TV)	UF	Data de Emissão / /				
	Tipo	Nome do Cartório			Livro				
	Folha	Termo			Data de Emissão / /				
ENDEREÇO (*)									
Tipo Logradouro	Nome do Logradouro			Número	Complemento				
Bairro	CEP		DDD	Telefone					
DADOS CLÍNICOS DO PACIENTE									
Pressão Arterial Sistólica (*)	Pressão Arterial Diastólica (*)	Cintura (cm)		Peso (kg) (*)					
Altura (cm) (*)	Glicemia Capilar (mg/dl)	☐ Em jejum ☐ Pós prandial							
Fatores de risco e Doenças concomitantes		Não	Sim	Presença de Complicações	Não Sim				
Antecedentes Familiares - cardio vasculares				Infarto Agudo Miocárdio					
Diabetes Tipo 1				Outras coronariopatias					
Diabetes Tipo 2				AVC					
Tabagismo				Pé diabético					
Sedentarismo				Amputação por diabetes					
Sobrepeso/Obesidade				Doença Renal					
Hipertensão Arterial									
TRATAMENTO									
Não Medicamentoso: ☐									
Medicamentoso									
Tipo		Comprimidos/dia				Unidades/dia Insulina <table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td></tr></table>			
	1/2 1 2 3 4 5 6								
Hidroclorotiazida 25mg									
Propranolol 40mg									
Captopril 25mg									
Glibenclâmida 5mg									
Metformina 850 mg									
Outros ☐ SIM ☐ NÃO									
Data da Consulta (*)		Assinatura do Responsável pelo atendimento (*)							

Legenda: (*) Campos obrigatórios, com exceção: nome pai; data naturalização e nº portaria, se nacionalidade brasileira (nascido no Brasil); complemento, DDD e telefone. (**) Pelo menos um dos documentos é obrigatório. TV = Tabela no verso do formulário.

VERSO DA FICHA DE CADASTRO DO HIPERTENSO E DIABÉTICO

Risco Estratificado e Quantificação de Prognóstico
Pressão Arterial (mmHg)

Outros fatores de risco ou doença	Grau 1 Hipertensão leve PAS 140-159 ou PAD 90-99	Grau 2 Hipertensão moderada PAS 160-179 ou PAD 100-109	Grau 3 Hipertensão grave PAS ≥ 180 ou PAD ≥ 110
I- Sem outros fatores de risco	Risco baixo	Risco médio	Risco alto
II- 1-2 Fatores de risco	Risco médio	Risco médio	Risco muito alto
III- 3 ou mais fatores de risco ou lesões nos órgãos-alvo ou diabetes	Risco alto	Risco alto	Risco muito alto
IV- Condições clínicas associadas, incluindo doença cardiovascular ou renal	Risco muito alto	Risco muito alto	Risco muito alto

Diabetes Tipo 1 – ocorre principalmente em crianças, jovens e adultos jovens. Precisam usar insulina para controlar a glicose no sangue desde o momento do diagnóstico.

Diabetes Tipo 2 – aparece geralmente após os 40 anos de idade, frequentemente em pessoas que têm excesso de peso.

Tabagismo - é igual ao consumo de 01 um ou mais cigarros por dia.

Sedentarismo – quem realiza menos que 30 (trinta) minutos de exercício, 03 (três) vezes por semana e não faz esforço físico pesado em casa ou no trabalho. Ex: faxina, lavagem manual de roupas, carrega carga pesada, movimentação britadeira etc.

Sobrepeso ou Obesidade – classificação de acordo com a tabela:

Classificação	IMC (peso em Kg/altura ao quadrado)	Risco de co-morbidade
Normal	18,5-24,9	Baixo
Sobrepeso	25,0-29,9	Pouco aumentado
Obeso Classe I	30,0-34,9	Moderado
Obeso Classe II	35,0-39,9	Grave
Obeso Classe III	$\geq 40,0$	Muito grave

TABELAS DE REFERÊNCIAS

Raça/Cor	
Código	Descrição
1	Branca
2	Preta
3	Amarela
4	Parda
5	Indígena

Certidão/Tipo	
Código	Descrição
1	Nascimento
2	Casamento
3	Separação/Divórcio

Situação familiar/Conjugal	
Código	Descrição
1	Convive c/ companheira(o) e filho(s)
2	Convive c/ companheira(o) c/ laços conjugais e s/ filhos
3	Convive c/ companheira(o), filhos e/ou outros familiares
4	Convive c/ familiares, sem companheira(o)
5	Convive c/ outra(s) pessoa(s), sem laços consanguíneos e/ou laços conjugais
6	Vive só

Escolaridade	
Código	Descrição
01	Não sabe ler/escrever
02	Alfabetizado
03	Fundamental Incompleto (1º grau Incompleto)
04	Fundamental completo (1º grau completo)
05	Médio Incompleto (2º grau Incompleto)
06	Médio completo (2º grau completo)
07	Superior Incompleto
08	Superior completo
09	Especialização/Residência
10	Mestrado
11	Doutorado

Órgão Emissor	
Código	Descrição
10	SSP
41	Ministério da Aeronáutica
42	Ministério do Exército
43	Ministério da Marinha
44	Polícia Federal
60	Carteira de Ident. Clássica
61	Cons. Reg. de Administração
62	Cons. Reg. de Ass. Social

63	Cons. Reg. de Biblioteconomia
64	Cons. Reg. de Contabilidade
65	Cons. Reg. de Corretores de Imóveis
66	Cons. Reg. de Enfermagem
67	Cons. Reg. de Engenharia, Arquitetura e Agronomia
68	Cons. Reg. de Estatística
69	Cons. Reg. de Farmácia
70	Cons. Reg. de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
71	Cons. Reg. de Medicina
72	Cons. Reg. de Med. Veterinária
73	Cons. Reg. de Músicos do Brasil
74	Cons. Reg. de Nutrição
75	Cons. Reg. de Odontologia
76	Cons. Reg. de Prof. Relações Públicas
77	Cons. Reg. de Psicologia
78	Cons. Reg. de Química
79	Cons. Reg. de Repr. Comerciais
80	Cons. Reg. de Advogados do Brasil
81	Outros Emissores
82	Documento Estrangeiro

Anexo 4 – Ficha de acompanhamento do hipertenso e/ou diabético no HIPERDIA

PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINAS

FICHA DE ACOMPANHAMENTO DO HIPERTENSO E/OU DIABÉTICO MS - HIPERDIA PLANO DE REORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO À HIPERTENSÃO ARTERIAL E AO DIABETES MELLITUS

(*) NOME DO ESTABELECIMENTO ASSISTENCIAL DE SAÚDE:

CÓDIGO SIA / SUS ou CNES (EAS):

Nº	IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE (*) (PREENCHER COM Nº DO CARTÃO SUS OU CARTÃO PROVISÓRIO SUS, NÃO POSSUINDO CIS OU Nº CARTÃO PROVISÓRIO SUS, REGISTRAR O Nº DO PRONTUÁRIO E NOME COMPLETO DO USUÁRIO)	DATA DE NASCIMENTO DD / MM / AAAA	DIABÉTICO C/ HIPERTENSÃO (PREENCHER COM X)		VERIFICAR A CADA CONSULTA (PREENCHER COM VALOR) (*)		PRESENÇA DE COMPLICAÇÕES (PREENCHER COM X PARA EXISTÊNCIA DE COMPLICAÇÕES) (*)					TRATAMENTO PARA HIPERTENSÃO ARTERIAL E DIABETES MELLITUS (*)		EXAMES (**)																
			PESO (kg)	SISTOLICA	DIÁSTOLICA	GLUCEMIA	POS PRANDIAL OU EM JEJUM (**)	NÃO EXISTE COMPLICAÇÕES	ANGINA	I A B	A V C	FE DIABÉTICO	AMPUTAÇÃO	DOENÇA RENAL	FUNDO DE OLHO ALTERADO	MÃO MEDICAMENTOSA (PREENCHER COM X)	HIDROCLOTAZIDA 25mg	PROPRANOLOL 40mg	CAPTANIL 25mg	GLIBECIAMIDA 5mg	MEFENOMINA 50mg	INSULINA (UNIDADE DIA)	OUTROS MEDICAMENTOS (PREENCHER COM X)	SUÁRIO (MARCAR X)	RH GLOBULADA	CELESTROL (MARCAR X)	RESULTE ANUAL (MARCAR X)	SE ALTERADO		
01																														
02																														
03																														
04																														
05																														
06																														
07																														
08																														
09																														
10																														
11																														
12																														
13																														
14																														
15																														
16																														

(*) RESPONSÁVEL PELO ATENDIMENTO

(**) ASSINATURA

(***) DATA DA CONSULTA

LEGENDA: {(*)} CAMPOS DE PROCEDIMENTO OBRIGATORIO

{(**)} MARCAR COM X QUANDO RECEBER O RESULTADO

{(***)} MARCAR P PARA POS PRANDIAL E J PARA EM JEJUM

[illegible]

Anexo 7 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa/EEUSP

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 17 de junho de 2011.

Ilmº Sr.
Lucas Pereira de Melo

Ref. Processo n.º 1054/2011/CEP-EEUSP - SISNEP - CAAE: 0061.0.196.196-11

Prezado Senhor,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“Diabetes, Processos Grupais e Cultura: uma etnografia dos Grupos HiperDia”**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Célia Maria Sivalli Campos
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo