

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
NÍVEL MESTRADO**

DALMARA FABRO DE OLIVEIRA

**CAMINHOS E SENTIDOS NO CUIDADO DE PESSOAS VIVENDO COM UMA
DOENÇA DE LONGA DURAÇÃO: Uma abordagem Cartográfica**

São Leopoldo

2019

DALMARA FABRO DE OLIVEIRA

**CAMINHOS E SENTIDOS NO CUIDADO DE PESSOAS VIVENDO COM UMA
DOENÇA DE LONGA DURAÇÃO: Uma abordagem Cartográfica**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

Orientador: Prof. Dr. José Roque Jungues

Co-orientador: Dr. Jardel Fischer Loeck

São Leopoldo

2019

O48c Oliveira, Dalmara Fabro de.
Caminhos e sentidos no cuidado de pessoas vivendo com uma doença de longa duração : uma abordagem cartográfica / Dalmara Fabro de Oliveira. – 2019.
86 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2019.
“Orientador: Prof. Dr. José Roque Jungues Co-orientador: Dr. Jardel Fischer Loeck.”

1. Cartografia. 2. Controle. 3. Cuidados. 4 Diabetes. 5. Mapas. I. Título.

CDU 614

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Bibliotecária: Amanda Schuster – CRB 10/2517)

DALMARA FABRO DE OLIVEIRA

**CAMINHOS E SENTIDOS NO CUIDADO DE PESSOAS VIVENDO COM UMA
DOENÇA DE LONGA DURAÇÃO: Uma abordagem Cartográfica**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a. Dr.^a. Laura Cecilia López – PPG Saúde Coletiva UNISINOS

Prof.^a. Dr.^a. Vilene Moehlecke – Psicologia UNISINOS

Prof. Dr. José Roque Jungues – PPG Saúde Coletiva UNISINOS

AGRADECIMENTOS

Às pessoas com as quais me encontrei em minhas trajetórias em campo. Obrigada pela confiança em compartilhar suas histórias de vida comigo.

Ao meu orientador Prof. Dr. José Roque Jungues e meu co-orientador Prof. Dr. Jardel Fischer Loeck, por me conduzirem de forma autônoma e segura por todas as etapas deste caminho.

Aos meus pais e irmãos por me incentivar sempre a percorrer lugares nem sonhados por mim.

Aos meus colegas que me acompanharam nos inúmeros momentos felizes deste mestrado e foram apoio naqueles de maior dificuldade.

À todas as amigas e amigos que foram apoio, escuta ou apenas parceiros de vinho neste processo.

À banca pelas indicações e correções que foram de extrema valia.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES), pois o presente trabalho foi realizado com seu apoio (Código de Financiamento 001).

RESUMO

O presente volume diz respeito à dissertação apresentada como requisito para a conclusão do Mestrado em Saúde Coletiva no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS. A dissertação está estruturada em três partes: na primeira, intitulada “Caminhos e sentidos no cuidado de pessoas vivendo com uma doença de longa duração: Uma abordagem Cartográfica”, apresenta-se o projeto de pesquisa aprovado no exame de qualificação do mestrado, e que guiou a realização da pesquisa; a segunda parte, que compreende o relatório de campo da pesquisa, é onde a pesquisadora narra sua inserção e percurso no território, trazendo reflexões sobre o campo; por fim, a terceira parte da dissertação compreende um artigo científico com as reflexões teóricas e do campo. O objetivo geral da pesquisa foi mapear vivências em relação às diversidades de cuidado que pessoas vivendo com diabetes acionam dentro e fora da rede proposta pelas políticas públicas. Trata-se de uma pesquisa-intervenção com entrevista cartográfica, realizada no Sistema de saúde de um município localizado no Vale do Rio dos Sinos, entre os anos de 2018 e 2019 e, que esteve inserida em um projeto maior. Os quatro entrevistados foram selecionados em duas ESFs do município através de convite em grupos e indicação dos usuários e profissionais. Após a realização das entrevistas foram traçados os mapas individuais do cuidado que englobam os caminhos dos sentidos, do cuidado e do controle. A pesquisa concluiu que em paralelo ao ato concreto de caminhar pela rede formal e informal em busca de saúde, são mobilizados sentidos diversos para a doença, para o tratamento ou para a vida, que englobam as mais variadas formas de cuidado de si e ainda perpassam lógicas de controle.

Palavras-chave: cartografia; controle; cuidado; diabetes; mapas; sentidos.

ABSTRACT

The present work is the dissertation presented as a requirement for the Master Degree in Public Health at the Post-Graduation Program in Public Health of UNISINOS. The text is structured in three parts: the first one, entitled “Paths and directions in the care of people living with a disease. long term: A Cartographic approach ”, exposes the project design that guided the research; in the second part, which comprises the research field report, the researcher narrates her fieldwork insertion and the paths covered in the territory, bringing reflections on the field; finally, the scientific article produced as research outcome constitutes the third part of the dissertation. The overall objective of the research was to map experiences related to the diversity of care that people living with diabetes trigger within and outside the network proposed by public policies. The research was designed as an intervention research, with the employment of cartographic interviews, and took place in the Public Health System in a municipality located in the Rio dos Sinos Valley, between 2018 and 2019. The four participants interviewed were selected in two FHS of the municipality, through group invitation and indication of other clients and professionals. It was conducted in-depth interviews with them and, with the content of the interviews, it was possible to construct the individual care maps that encompasses the senses, care and control paths. The research conclusion is that parallel to the physical walk through the formal and informal health facilities network searching for health, different meanings are mobilized by the people for the disease, for the treatment and for life itself, which encompass the most varied forms of self-care and still pervade the logic of control.

Key-words: cartography; control; caution; diabetes; maps; senses.

LISTA DE SIGLAS

AI	Análise Institucional (AI)
CAPS AD	Centro de Atenção Psicossocial - Álcool e outras drogas
CAPS i	Centro de Atenção Psicossocial – Infantil
CAPS II	Centro de Atenção Psicossocial II
CLISAM	Clínica de Saúde da Mulher
DCNT	Doenças Cônicas não Transmissíveis
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HAS	Hipertensão
HGT	Hemoglicoteste
HIPERDIA	Hipertensão e Diabetes
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IT	Itinerários Terapêuticos
MS	Ministério da Saúde
PPG	Programa de Pós Graduação
RS	Rio Grande do Sul
SAE	Serviço de Infectologia
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SPA	Serviço de Pronto Atendimento
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCE	Unidade Central de Especialidades
UNISINOS	Universidade do Vale do Rio dos Sinos

PARTE 01:
PROJETO DE
PESQUISA

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Justificativa.....	13
1.2 Questões de pesquisa	15
1.3 Objetivos	16
1.3.1 Objetivo Geral	16
1.3.2 Objetivos Específicos	16
2 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA	17
2.1 Antropologia da cronicidade: uma mudança de olhar e de importância	17
2.2 Linhas de cuidar: Elementos para pensar o cuidado como uma via de mão dupla.....	19
2.3 Cuidado e controle: reflexões sobre o poder	23
2.4 Caminho metodológico.....	27
3 METODOLOGIA	30
4 CRONOGRAMA	34
REFERÊNCIAS	35
1 RELATÓRIO DE PESQUISA	40
1.1 Linha de Partida: Trajetória pessoal.....	40
1.2 Entrecruzamentos: Inserção no PPG e no projeto	41
1.3 Inserção em questões e inquietações: a escolha do problema de pesquisa	42
1.4 O mergulho implicacional: Inserção no campo.....	43
1.5 Campo e território de pesquisa.....	46
1.6 Os interlocutores da pesquisa	47
1.7 Da produção de dados.....	49
1.8 Análise de Dados	50
1.9 Encontros e desencontros	51
1.10 Os mapas	55
REFERÊNCIAS	57
1 INTRODUÇÃO	59
2 EXPEDIÇÃO PELO CAMINHO METODOLÓGICO	61
2.1 Universo da pesquisa e produção de dados	62
3 MOVIMENTOS QUE A PESQUISA PERMITE	64

4 MAPAS DO CUIDADO	67
4.1 Caminho dos sentidos	67
4.2 Caminhos do cuidado	71
4.3 Caminhos do controle.....	78
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS.....	85

1 INTRODUÇÃO

Para Mendes (2012), a saúde no Brasil passa por uma transição demográfica acelerada, resultando em uma tripla carga de doenças e uma transformação da pirâmide etária da população com cada vez menos nascimentos e mortes. Uma população em processo de envelhecimento significa um aumento relativo das condições e doenças crônicas. Por outro lado, os serviços de saúde que historicamente funcionam em uma lógica de atendimento às condições agudas enfrentam dificuldades ímpares por limitarem-se a essa forma de atenção, necessitando de um processo de readequação.

Isso porque as doenças crônicas ou doenças de longa duração caracterizam-se principalmente por se apresentarem de forma persistente e exigirem cuidados contínuos e integrados, que envolvem além da rede de atenção à saúde, os familiares e os próprios usuários. Ao contrário das condições agudas que, em geral, se iniciam de forma repentina, possuem uma causa simples e um curso curto, as condições crônicas iniciam e evoluem lentamente, apresentam múltiplas causas e tendem a se estender por períodos maiores e até mesmo de forma definitiva e permanente. (MENDES, 2012).

Dentre as principais condições crônicas que acometem principalmente adultos no Brasil, as atenções têm sido direcionadas principalmente a duas formas de adoecimento: a diabetes mellitus (DM) e a hipertensão arterial (HAS). O DM é uma síndrome caracterizada pela hiperglicemia crônica decorrente da falta e/ou incapacidade insulínica. A DM pode levar, a longo prazo, a disfunção de vários órgãos (principalmente rins, olhos e vasos sanguíneos) e será nosso recorte neste estudo (BRASIL, 2013; OLIVEIRA, 2015; OLIVEIRA e MILECH, 2006).

Assim, a existência de comorbidades e de sérias disfunções decorrentes do DM e da HAS, aliado ao crescimento no número de pessoas que adoecem destas patologias fomentaram a criação de políticas públicas e também orientações quanto aos métodos de tratamento. Neste sentido, o Ministério da Saúde institui linhas de cuidado para a diabetes mellitus, visando à inserção e acompanhamento dos doentes nos serviços de saúde. Observa-se, porém, um objetivo difícil de ser alcançado devido às inúmeras mudanças demandadas na vida das pessoas em adoecimento crônico, muitas vezes sugeridas de forma prescritiva e vertical, e também pelas dificuldades encontradas na relação entre os serviços, os

profissionais e os pacientes que, longe de caracterizarem um encontro de compartilhamentos para o cuidado, constituem-se em desencontros que desconsideram saberes não oriundos da prática biomédica e têm como meta o controle. (BURILLE E GERHARDT, 2014; THAINES et.al., 2009; BARSAGLINI, 2008; SILVA et.al, 2006; FLEISCHER, 2013).

Essa incipiente articulação dos serviços para o cuidado da diabetes, por si só já caracteriza um importante problema de pesquisa que tem mobilizado diversos autores, na perspectiva da adesão ao tratamento e no enfoque da experiência dos sujeitos. Porém, mais além destas questões, coloca-se a importância de pensar nas alternativas a esse modelo de cuidado – muitas vezes falho – empreendidas pelos usuários dos sistemas de saúde. Daí a opção em focar justamente neste aspecto da vida dos sujeitos, buscando, inicialmente, mapear as vivências de cuidado de pessoas com diabetes com todos os meandros que as compõem: os caminhos percorridos por elas, os modos de subjetivação e os significados criados frente às práticas de cuidado.

O trabalho em questão vincula-se ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, no eixo Vulnerabilidades em saúde e Bioética e é parte integrante de um Projeto de pesquisa maior intitulado 'Problemas e desafios éticos das redes de atenção à saúde no acompanhamento de doentes crônicos: estudo cartográfico'.

Seguindo a perspectiva desta pesquisa maior, este projeto utiliza a metodologia qualitativa com abordagem cartográfica e tem como território de pesquisa o sistema de saúde de um município localizado no Vale do Rio dos Sinos. Porém, apesar de o coletivo de pesquisa incluir pessoas vivendo com diabetes e/ou hipertensão, neste recorte, faz-se a opção de focar especificamente aquelas acometidas de diabetes.

1.1 Justificativa

Cabe sinalizar que a pesquisadora, como psicóloga de formação, interessou-se amplamente pela história da luta antimanicomial e as formas com que os sujeitos significam sua existência frente às grandes dificuldades vivenciadas em seu cuidado. Assim, até o momento de encontro com a pesquisa, pouco havia contatado com a realidade das pessoas vivendo com doenças crônicas.

Porém, durante sua inserção no campo, os modos de subjetivação inventados e atravessados pela doença lhe tomam a atenção, entendendo que mais do que uma ruptura na vida dos sujeitos, a doença ocasiona uma reorganização e subjetivação. Além disso, o tema do cuidado e das redes que se organizam (ou não) para tal, sempre fora de seu interesse. Entende, portanto, que, trazer os modos de cuidado produzidos pelos sujeitos, significa expandir os limites dos serviços.

Parte-se da ideia de que no atual modelo social baseado no capitalismo, onde o consumo de bens e alimentos é cada vez mais fomentado, come-se em excesso e isso reflete em corpos cada vez maiores. Um paradoxo, pois a mesma sociedade que induz a um consumo exacerbado também idealiza corpos magros e saudáveis. A saúde como bem de consumo, conforme Melo (2013) é então consumida através do fitness, da medicina estética, dos alimentos diet e light. Nesta perspectiva, os doentes crônicos, além de representarem a ausência de saúde e de completo bem-estar biopsicossocial, também denunciam o descontrole, o excesso, e, portanto, realiza-se um cerco contra essas doenças e os comportamentos não saudáveis que as antecipam.

Neste sentido, assume-se como objeto de pesquisa, não apenas “as doenças” ou “os doentes crônicos”, mas as formas de cuidado exercido pelos próprios usuários, por suas famílias e pelos espaços em que circulam, em suas múltiplas dimensões. Um olhar sobre as vivências dos sujeitos, buscando mapear os caminhos e sentidos produzidos por eles. Faz-se uma opção de não tratá-los como diabéticos e sim, pessoas vivendo com diabetes, entendendo que os sujeitos portadores desta condição são muito mais do que seu diagnóstico.

Observa-se também que, a partir das rupturas e modificações na vida dos sujeitos que enfrentam uma situação crônica, estes vão em busca de cuidados em saúde que podem englobar uma rede bastante complexa de espaços e terapêuticas. Os caminhos percorridos nesta busca é o que diversos autores chamam de itinerários terapêuticos (IT). A utilização dos IT amplia o olhar sobre o cuidado para além dos serviços de saúde ditos formais, indo desde comunidades religiosas, espaços de convivência, entre outros. Porém, além da pluralidade, o recurso do itinerário terapêutico busca uma sequência lógica e até mesmo temporal em relação as trajetórias, os momentos de decisão, as instancias envolvidas, os encaminhamentos realizados. (GERHARDT, et.al, 2016; BELLATO, et.al, 2011).

No contexto deste trabalho, entende-se que, na ruptura provocada em sua biografia a partir da condição crônica, o sujeito realiza diferentes movimentos em busca do cuidado. Porém, o recurso aqui empreendido é o da cartografia que, atem-se muito mais aos processos vivenciados nestas trajetórias, sinalizando um conjunto de recursos espalhados e categorizados por intensidade de associação e não apenas pela sua localização no espaço e no tempo. Além disso, a cartografia apoia-se muito mais no saber do sujeito do que nas intervenções de uma equipe.

Entende-se que as relações que se estabelecem com os serviços de saúde, com grupos de iguais, com a família, comunidade e outros tantos atores que fazem parte deste escopo das doenças crônicas, transformam os sujeitos em experts de si mesmos, de suas aflições e convém questionar e aprender com estes sobre o cuidado. (FLEISCHER E FRANCH, 2015).

Ocorre que, para lidar com essa nova realidade, de viver com (e apesar de) a doença o sujeito circula entre momentos de “não” sentir-se doente, apesar do diagnóstico médico da doença. São momentos de cuidado e estratégias de gestão baseadas no conhecimento do próprio corpo e, também, entre “atitudes de resistência aos modelos dominantes e normatizadores dos discursos biomédicos”. (NEVES, 2015, p.114).

A cartografia permite então, essa mudança de perspectiva apoiada no olhar sobre o saber dos sujeitos, horizontalizando a relação entre pesquisador e objeto pesquisado e valorizando os movimentos produzidos pelos últimos, os percursos e as saídas inventivas frente às tecnologias de cuidado, por vezes com características normativas que capturam os sujeitos e dão pouco espaço para suas construções. Além disso, valoriza o processo, mais do que seus fins, mudanças e transformações que ocorrem ao longo da pesquisa.

1.2 Questões de pesquisa

Destas constatações e inquietações surgem algumas questões de pesquisa: Quais os impactos das tecnologias de cuidado, na existência das pessoas vivendo com diabetes? Como os modos de subjetivação são produzidos na experiência de viver com diabetes? Quais as saídas e os caminhos percorridos por eles em seu cuidado? Como se apropriam de seu cuidado?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo Geral

Mapear vivências em relação às diversidades de cuidado que pessoas vivendo com diabetes em um município localizado no Vale do Rio dos Sinos acionam dentro e fora da rede proposta pelas políticas públicas.

1.3.2 Objetivos Específicos

- a) Cartografar os caminhos e sentidos percorridos por pessoas vivendo com diabetes em suas práticas de cuidado;
- b) Analisar os modos de subjetivação produzidos na experiência de viver com diabetes;
- c) Entender quais os significados criados por estes sujeitos frente às práticas de cuidado;

2 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA

2.1 Antropologia da cronicidade: uma mudança de olhar e de importância

As antropologias médicas desenvolvidas a partir da década de 60 construíram as bases para a análise e problematização dos processos de saúde/doença e tratamento. Alguns autores optam por distinguir antropologia médica, etnomedicina e antropologia da saúde, construindo uma evolução nesta linha. Porém, um consenso entre os diversos antropólogos da saúde é a visão desta como construção sociocultural, e não apenas biológica. (MINAYO, 2006; FASSIN, 2004; LANGDON, 2013).

Para Minayo (2006) os processos de saúde/doença e até mesmo a morte não se resumem em fatores puramente orgânicos, mas estão relacionadas à cultura e à organização de determinadas sociedades, ou seja, são realidades construídas. Nesse sentido, a autora questiona a hegemonia do modelo biomédico como única verdade, colocando a importância de se reconhecer os saberes provenientes da experiência e da vivência.

Parte-se do princípio de que a saúde/doença tem relação com modos de produção, desigualdades sociais, redes sociais de apoio, cultura e organização social e, por esta razão, só podem ser compreendidas em uma perspectiva contextualizada. Assim, a análise de problemas de saúde deve buscar compreender as condições biológicas no contexto estrutural, político e subjetivo que ocorrem. (MINAYO, 2006).

A autora sinaliza ainda, pelo menos cinco contribuições da antropologia para a saúde: 1) a relativização dos conceitos biomédicos expondo que existem inúmeras verdades e não uma absoluta; 2) contribui também para desvendar a eficácia simbólica presente na relação de confiança entre o usuário e o profissional de saúde; 3) mostra a relação entre saúde/doença e realidade social segundo a qual cada sociedade apóia seus discursos em sua cosmovisão; 4) promove a contextualização do sujeito e ainda, contribui com formas de abordagem dos processos de saúde doença diferentes das tradicionais. Como refere:

A antropologia ensinaria ainda aos profissionais da saúde que, metodologicamente, precisamos ouvir primeiro como nosso interlocutor define sua situação. Em segundo lugar, qual é sua experiência biográfica,

lembrando que uma pessoa sempre está situada biograficamente no mundo da vida e é nesse contexto que pensa, sente e age. Em terceiro lugar, qual é seu estoque de conhecimento, ou seja, qual é sua sedimentação de experiências e situações vivenciadas, a partir da qual ele interpreta o mundo e pauta sua ação. (MINAYO, 2006, p.199).

Mais recentemente, porém, a partir da década de 70, os antropólogos têm se ocupado do fenômeno da cronicidade. Neste âmbito, e mais especificamente em relação a DM e HAS, autores como Souza e Garnelo (2008) e Canesqui (2013), ressaltam a importância de se compreender a experiência com as enfermidades consideradas crônicas por infligirem grandes mudanças na vida dos sujeitos que convivem com elas, no sentido mais expressivo do termo, devido aos impactos e transtornos vivenciados por eles e seu entorno.

Assim, a partir do referencial da antropologia, Fleischer e Franch (2015) nos convidam a questionar a própria noção de doença, evitando adentrar aos campos de pesquisa com certezas “biomedicalizadas demais”. Destaca-se o fato de, muitas vezes, abordarmos em nossas pesquisas e mesmo nos espaços de saúde a necessidade de adesão ao tratamento proposto, sem considerar a experiência das pessoas, que nem sempre se vêem como “hipertensos”, “diabéticos” ou “doentes crônicos”. Ocorre que, justamente pelo fato de se prolongarem na vida dos sujeitos, as doenças de longa duração, como as autoras preferem nomear, permitem uma convivência com suas rotinas e repercussões, o que pode ser entendido como uma ruptura biográfica, conforme proposto por Bury (1982), mas também sentidas como companheiras de vida, com personalidade e humor. Por vezes de tão íntima a doença é internalizada e silenciada.

Nesse sentido, Fleischer e Franch (2015) ressaltam que pensar o campo de pesquisa exige uma constante desnaturalização e crítica às verdades postas e sua utilização, pois, apesar de estarmos lidando com conceitos da biomedicina, podemos recriar e evitar a captura por este modo de racionalização. As autoras questionam a própria definição dos objetos de pesquisa nos estudos, entendendo que, nomear, seja um título de evento, ou de trabalho acadêmico pelo nome de uma patologia implica em um caminho a ser assumido pelo pesquisador, um foco que pode ser a doença, e não o sujeito dela. Posicionamento este, que será tomado ao longo do presente trabalho, não no sentido de acabarmos com a noção já presente de doença, mas em uma crítica constante às formas de utilização destes conceitos.

Portanto, ressalta-se a contribuição da antropologia da saúde e, mais especificamente, da antropologia da cronicidade para a discussão e para a mudança de enfoque proposta no presente trabalho. Das doenças para os sujeitos, das racionalidades médicas para o conhecimento dito leigo e ainda do cuidado em uma perspectiva vertical, para outra mais horizontalizada. Assim, as crenças, a cultura e os modos de ser dos envolvidos e de sua comunidade possuem expressiva relevância para esta pesquisa. Entende-se, porém, que por ter como campo empírico um equipamento de saúde, parte-se de um território onde já estão sendo negociadas, entre equipe, equipamentos e pacientes, significados sobre a morbidade e as maneiras de tratá-la/controlá-la.

2.2 Linhas de cuidar: Elementos para pensar o cuidado como uma via de mão dupla

Em um conceito biomédico, a diabetes mellitus (DM) tipo 2, resulta da resistência à insulina (hormônio responsável pelo metabolismo de carboidratos, lipídeos e proteínas) e deficiência na secreção desta, fatores que combinados levam ao aumento da produção hepática de glicose e a obesidade fomentando o aparecimento de outras doenças, como as cardiovasculares. Além das predisposições familiares, os fatores ambientais e estilo de vida influenciam seu aparecimento. (OLIVEIRA, 2015; OLIVEIRA e MILECH, 2006).

Ao que tudo indica, a maior preocupação dos equipamentos de saúde e das políticas públicas relaciona-se muito mais às consequências e às comorbidades relacionadas ao DM. Dados que fomentaram a criação de políticas e programas de atenção. Assim, em 2001, o Ministério da Saúde (MS), em parceria com outras entidades, propõe o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial Sistêmica e ao Diabetes Mellitus que tem como propósito “vincular os portadores desses agravos às unidades de saúde, garantindo-lhes acompanhamento e tratamento sistemático, mediante ações de capacitação dos profissionais e de reorganização dos serviços”. (BRASIL, 2001, p. 5).

Na base destas ações está o HIPERDIA (HIPER- hipertensão e DIA-diabetes), um sistema de cadastramento, acompanhamento e também de gerenciamento de dados dos pacientes captados, nas suas unidades de referência. Isso porque, após a detecção dos sintomas e a confirmação da existência da

patologia, dois modelos de tratamento são possíveis segundo as orientações constantes nos cadernos de atenção básica do Ministério da Saúde: o primeiro envolve o controle glicêmico através de mudanças no estilo de vida e farmacoterapia, enquanto o segundo baseia-se em estratégias de prevenção e intervenção das complicações crônicas. (BRASIL, 2013).

Quanto às mudanças de estilo de vida, a orientação aos médicos é de incentivar uma alimentação saudável, com 5 a 6 refeições diárias, rica em fibras, frutas, verduras, legumes, feijões e cereais integrais, reduzindo carboidratos, açúcares, sal e gorduras, evitando também o uso de alimentos com sacarose ou mesmo adoçantes não-calóricos e de bebidas alcoólicas. Além disso, é recomendada atividade física diária, suspensão do hábito de fumar e monitoramento das condições clínicas através de exames que irão definir a necessidade ou não da inserção de fármacos no controle glicêmico. (BRASIL, 2013; OLIVEIRA, 2015).

Mudanças bruscas no estilo de vida das pessoas exigem tempo, acompanhamento, condições financeiras, entre outras coisas. Porém, em geral, observam-se duas posturas frente ao diagnóstico das doenças crônicas por parte dos profissionais de saúde: de um lado uma culpabilização dos sujeitos por sua situação crônica, entendida como resultado de uma “vida não-saudável”; ou outra postura de tal modo contraproducente: a da prescrição de terapêuticas e de mudança de hábitos, sem considerar os projetos de vida e de felicidade, ou seja, sem considerar os sujeitos como ativos e atuantes nesse processo. Um modelo de tratamento que, por vezes, torna-se deveras prescritivo e médico-centrado, desconsiderando os saberes e projetos dos adoecidos. (THAINES, 2009; MELO, 2013).

Esta perspectiva de cuidado, possui antecedentes históricos consolidados ainda na construção do Relatório Lalonde, publicado em 1974, que, apesar de ampliar o foco do cuidado na saúde pública de um modelo puramente biomédico, trouxe também uma noção de promoção em saúde pautada por uma abordagem comportamentalista e conservadora, culpabilizando os sujeitos e prescrevendo estilos de vida “saudáveis” baseados no risco epidemiológico. Medidas que influenciam ainda hoje as formas de atenção e cuidado nas políticas públicas como estratégia de proteção das instituições e, também, de controle, e não como medidas para transformação das condições de saúde. (RABELLO, 2010)

Nesse sentido, Thaines *et.al.* (2009) em estudo de caso tratam de um exemplo no qual o cuidado médico, focado nos sinais e sintomas, desconsidera o saber do sujeito sobre seu corpo e o entendimento sobre sua doença, perdendo um poderoso aliado no tratamento da diabetes mellitus: o próprio sujeito. O resultado é que o cuidado passa a ser interpretado pela pessoa, não como mudanças no seu estilo de vida em busca de um maior bem-estar, mas como “ordens a serem obedecidas”.

Ocorre que o diagnóstico e a imposição de regras nem sempre são bem-vindas pelo paciente. Muitas vezes, conforme afirma Barsaglini (2008), o volume de prescrições e a incompatibilidade com a vida e os valores destes ocasionam críticas e insubmissões ao modelo, visto que, a intensa inserção nos serviços de saúde torna-os conhecedores dos dilemas e opções presentes nos espaços. A autora trata como exemplo as imposições alimentares, o uso de medicamentos e a prática de atividades físicas que, muitas vezes, não são seguidas por serem contrárias a valores sociais e culturais. Por exemplo, a baixa adesão da classe trabalhadora a atividade física que, segundo ela, pode estar associada ao entendimento de que o uso do corpo no trabalho diário não difere daquele empreendido em caminhadas ou academias. Também a alimentação, pensada em algumas culturas de forma central, não encontra espaço para se adequar as mudanças prescritas.

Assim, longe de encontrar uma passividade ante as recomendações, as prescrições médicas, nem sempre viáveis para os sujeitos, são julgadas segundo os valores do adoecido, que assume uma postura crítica em virtude do vasto contato com a doença. Enquanto a prática biomédica cria a realidade social da doença, nomeando-a e designando seus sintomas, o sujeito constrói a sua realidade a partir dela. (BARSAGLINI, 2008).

Sobre estes encontros e desencontros entre o saber médico e o dos sujeitos, Burille e Gerhardt (2014) trazem a crítica dos usuários de serviços de saúde com condições crônicas, ao referir a dificuldade de escuta às suas demandas e suas necessidades. Por vezes, nem mesmo o olhar é direcionado a eles e o tratamento constitui-se em solucionar de forma imediata os sintomas através de respostas prontas e protocoladas. Encaminhamentos, exames e medicamentos substituem a escuta dos contextos de vida e a adequação da recomendação médica, o que caracteriza um desencontro. Como apontam as autoras:

[...] nos encontros (usuário-profissional), nos quais deveria ocorrer a construção do vínculo, de trocas, de valorização e de cuidado em seu sentido amplo, ocorrem desencontros, pois nem sempre o profissional se encontra sensibilizado e disponível para um encontro que vise atender tais necessidades. (Burille e Gerhardt, 2014, p. 672).

Assim, o impacto da doença somado as mudanças exigidas nas situações crônicas e o não olhar para o saber do sujeito constituem-se como um importante problema da relação médico-paciente e atravessam seu viver de forma a subjetivá-los. Silva *et.al* (2006), consideram as mudanças no cotidiano como sendo um dos maiores impactos do viver com Diabetes Mellitus. As autoras pesquisaram os tratamentos e escolhas de pessoas com DM e defendem que, inicialmente, a condição crônica às imobiliza, e sentimentos como medo e tristeza são comuns.

De forma semelhante, em um estudo etnográfico sobre a experiência da pessoa com HAS, Fava *et.al* (2013) tratam das mudanças que a descoberta da doença ocasiona na vida dos sujeitos, modificando sua relação com o mundo e repercutindo em sua identidade, além de transformar suas vidas, psíquica, física, econômica e socialmente. Segundo as autoras, o impacto repentino da descoberta aliado às mudanças dos sintomas de fases agudas ao silenciamento somam-se a outros fatores com repercussões no modo de ver a vida. Para tanto, elas reforçam a necessidade de atenção a estas tantas esferas e não apenas a doença.

Mattosinho e Silva (2007) também falam deste impacto provocado na vida da pessoa, que precisa encarar o prognóstico médico de uma doença sem cura. Em estudo com adolescentes portadores de diabetes mellitus, defendem que apesar do choque as famílias mobilizam-se em busca de outras formas de tratamento e na esperança de solução, o que envolve outros saberes além do médico. As autoras ressaltam, ainda, que a falta de compreensão do sofrimento por parte dos profissionais e/ou o não atendimento de suas reais necessidades move os sujeitos a buscar resolutividade em outros espaços, desenhando novos itinerários.

Para tanto, os autores sinalizam a necessidade dos serviços de saúde se organizarem para oferecer um cuidado integral (levando em conta o indivíduo como um todo), contínuo e prolongado, no qual as necessidades são antecipadas e supridas com base na compreensão do sofrimento vivido, e não do seguimento cego de protocolos. Daí a necessidade de que o “profissional de saúde compartilhe saberes e decisões com a pessoa cuidada, sob risco de prescrever determinações

de como andar a vida que não encontrem eco na experiência do outro”. (THAINES, 2009, p.65).

Assim, por se estenderem na vida das pessoas e provocarem mudanças significativas em seu cotidiano, faz sentido olhar para as vivências das pessoas vivendo com doença crônica como a diabetes, e buscar elementos para pensar o seu cuidado como uma via de mão dupla, onde existem expectativas e saberes de ambos os lados.

2.3 Cuidado e controle: reflexões sobre o poder

A partir destas questões, passo a refletir sobre o papel do Estado nas políticas públicas de saúde sob uma ótica biopolítica. Como o próprio nome sugere, a biopolítica caracteriza-se pela tomada da vida (bio) pelo poder e sua retirada do âmbito puramente individual e privado para o poder do Estado. Como refere Foucault (2012, p. 156) na História da Sexualidade I “o homem, durante milênios, permaneceu o que era para Aristóteles: um animal vivo e, além disso, capaz de existência política; mas o homem moderno é um animal, em cuja política, sua vida de ser vivo está em questão”.

Inicialmente, esse poder era exercido pelo soberano que detinha o direito de vida e morte de seus súditos, ou seja, de decidir matar ou deixar viver. Essa forma de poder evolui para a esfera da biopolítica, dando o direito ao soberano de fazer viver ou deixar morrer. Em outras palavras, a assumpção da vida pelo estado aspira manter os corpos vivos e saudáveis utilizando-se de todo o seu potencial. (FOUCAULT, 2012).

Nos séculos XVII e XVIII surge o que Foucault irá chamar biopoder, um poder exercido sobre a vida na intenção de geri-la, disciplinar as existências e afastar as ameaças de morte. Para Foucault, esse poder se manifesta em dois pólos distintos, um primeiro, disciplinar, que toma os corpos individuais como máquinas e tem como objetivo transformá-los em dóceis, úteis e produtivos e, um segundo, a biopolítica, que toma como objeto as populações e sua regulação, levando em conta taxas de natalidade, mortalidade, saúde, demografia e circulação de riquezas. (ROMAGNOLI *et.al*, 2009; NETO *et.al*, 2009; FOUCAULT, 1984)

Ainda Foucault, ao narrar o nascimento da medicina social, relata o desenvolvimento da medicina de estado na Alemanha, através de uma polícia

médica do controle e censo da população; da medicina urbana na França com as preocupações referentes ao crescimento da população e o controle de vivos e mortos; por fim, a medicina da força de trabalho na Inglaterra, que descobre as vantagens do controle da saúde dos pobres para que estes se tornem mais aptos ao trabalho e menos perigosos aos ricos. (FOUCAULT, 2003).

Em síntese, Foucault disserta sobre o fato de existir, no nascimento da medicina e, mais especificamente, da medicina social, uma preocupação com diferentes formas de controle dos corpos, sendo este um fator inerente a esta ciência. Ou seja, o nascimento dessa preocupação com a saúde das massas advém de um desejo de controle destas que, em última instância serve para sua utilização como mão de obra. Poderíamos, então, entender as formas de cuidado e de promoção, prevenção e restituição da saúde como formas de controle das vidas? Ou, partindo do pressuposto de que o biopoder, aliado à disciplina, tem como foco o adestramento dos corpos e a administração da vida, poderíamos perguntar: o que as políticas públicas de saúde e cuidado para as doenças crônicas podem trazer como efeito?

Primeira e inegavelmente, representam a garantia dos direitos dos cidadãos, proposta na constituição de 1988. Que, no artigo 6º, instituiu como direitos sociais de todos “[...] a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.” (BRASIL, 1988). Porém, do mesmo modo que são uma conquista do povo, também podem ser vistas como um modo do biopoder de gerir a vida, de manter corpos saudáveis e produtivos e, justamente incidem sobre aqueles que não podem fazê-lo por meios próprios. Ou seja, constituem estratégias biolíticas de regulação da vida.

Um estudo que tomou por objeto dois documentos publicados pelo Ministério da Saúde no Brasil para a orientação das práticas dos profissionais, procurou analisar o discurso oficial sobre educação em saúde para diabetes mellitus e se fundamentou nos conceitos de biopolítica e práticas discursivas de Michel Foucault. Dentre outras discussões, o estudo traz a ideia de que

[...] os discursos oficiais sobre educação em saúde não têm 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 conduzida, produzindo tecnologias reguladoras, normas e padrões para a população e sua multiplicidade de processos vitais (MELO, 2013, p.1218).

Indo ao encontro dessa argumentação, Guareschi *et.al* (2010), também trazem a ideia das políticas públicas como ação do estado para o investimento na vida da população. Esse investimento, aliado ao poder do estado e ao neoliberalismo tem como resultado o *homo economicus*, que faz funcionar num só sujeito a perspectiva dos direitos humanos e dos interesses do mercado, quais sejam estes, a produtividade, o consumo, o corpo saudável.

Fleischer (2013) também traz a questão do controle como centro de sua discussão. A autora defende que, por não oferecer uma cura para doenças consideradas crônicas, as ciências da saúde, atualmente, priorizam as práticas de “controle” no tratamento destas. Neste sentido, a autora identifica e descreve, em sua pesquisa de campo, pelo menos quatro formas de controle exercidas por profissionais e pacientes nos “grupos da pressão” – como os usuários costumam chamar os Hipertensos e como a autora nomeia seu artigo.

Em relação aos pacientes estes controles se exercem através de: medir constantemente os índices (arteriais e glicose) com base na sua “normalidade”, ter aparelhos de medição como glicosímetro e esfigmomanômetros em suas casas, falar sobre esses níveis com colegas do grupo e com quem se dispôr a ouvi-los dando explicações das mais diversas para as alterações e reconhecendo a influência das emoções nestes. Já em relação aos profissionais (desde o porteiro até as enfermeiras e médico), verifica-se o controle dos usuários através da pontualidade nos grupos, seguimento a protocolos clínicos de manutenção de índices corporais, obediência às suas prescrições e ainda o consumo adequado dos medicamentos.

Porém, a autora faz uma discussão, no sentido de afirmar que, nem sempre, os pacientes discordam ou se opõem a este controle exercido pelas práticas oficiais, pelo contrário, por muitas vezes o entendem como primordial no sucesso de seu tratamento. Daí interessa perceber como é a apropriação dos usuários por esse controle, o que Fleischer (2013) vai referir como “invenção de formas distintas de colocar o controle em prática”. Segundo ela, seus interlocutores, por vezes, se utilizam das práticas de controle sugeridas pelos serviços de saúde e, em outras, criam suas próprias formas de acompanhar as doenças.

A autora conclui que, apesar do olhar e saber profissional definirem os insucessos como resultado apenas da desobediência dos pacientes que não conseguem “andar na linha” e “fechar a boca”, estes elencam inúmeros motivos

físicos, sociais e, principalmente, emocionais para o seu “descontrole”. (FLEISCHER, 2013). Não se trata aqui de colocar os profissionais como grandes vilões insensíveis, mas de perceber como esses por muitas vezes são também capturados por lógicas protocoladas e prescritivas e deixam de atentar para tantos outros fatores singulares.

Além disso, a própria ideia de controle é desmistificada e pensada como possibilidades e acepções distintas. Pode se dizer que, a partir da expectativa de controle por parte dos profissionais, os sujeitos podem até, muitas vezes, desejá-lo e aceita-lo, mas não a todo o momento e de forma acrítica. No geral, existem momentos em que os pacientes assumem “um ‘cuidar da’ – mais do que ‘controlar’ a – própria saúde”. (FLEISCHER, 2013, p. 472).

Como referem Fleischer e Franch (2015), a doença de longa duração é um vir-a-ser, ou seja, uma experiência processual que, em seu curso, transforma os sujeitos sempre em novos, confluindo momentos de aceitação e resistência aos modos de operar com a doença. Momentos em que o sujeito aceita as imposições e o diagnóstico, sujeitando-se à vontade médica, e momentos de confronto em que suas verdades são valorizadas.

O que se busca ressaltar com esta discussão é justamente o fato do biopoder e da biopolítica não significarem simplesmente um controle sobre a vida, mas antes disso, constituem-se em formas essenciais de cuidado e organização da população que sabe e sente-se necessitada deste cuidado. Em outra medida, entende-se também que esta subordinação/submissão não é uma equação simples de ser solucionada.

Isso porque, partindo das ideias de Foucault sobre poder, entende-se que não existe captura da vida pelo poder (biopolítica) sem resistência (potência de vida), pois toda relação de poder, pressupõe estratégias semelhantes de enfrentamento.

Pois se é verdade que no coração das relações de poder e como condição permanente da sua existência, há uma insubmissão e liberdades essencialmente retentoras, não há relação de poder sem resistência, sem escapatória ou fuga, sem retorno eventual; toda a relação de poder implica, portanto, ao menos de forma virtual, uma estratégia de luta, sem que por isso elas se venham a sobrepor, a perder a sua especificidade e finalmente a confundir-se (FOUCAULT, 1984, p.14).

Assim sendo, as pessoas, ao serem objeto das políticas de cuidado/controlado, e serem atingidas por elas, também se apropriam destas, de modo que, nunca será

simplesmente reproduzida, mas abre-se espaço para a resistência, o emprego do singular e da autonomia nas diferentes formas de vida que são agenciadas.

Ainda considerando os últimos trabalhos de Foucault, este avança no conceito de resistência e articula a ideia de constituição ética de si, segundo a qual, o sujeito disciplinado e controlado teria uma saída para esta condição opondo-se ao poder da norma e, a partir de uma reflexão ética de si, constituir-se de forma diversa. Foucault defende que homens e mulheres se definem como sujeitos quando passam a refletir sobre o uso dos prazeres, sobre novas formas de vida e sobre o cuidado de si, como forma de construir uma bela vida. (FONSECA, 2003; FOUCAULT, 1994).

Foucault fala das maneiras pelas quais é possível conduzir-se ante as regras de conduta, os modos de sujeição, através de uma negociação com os seus aspectos para então pô-la em prática. Em suma, a capacidade do humano em cultivar a si mesmo como sujeito moral, não apenas sujeitando-se as normas morais prescritas, mas articulando com suas possibilidades de existência.

Assim, pretende-se mapear os percursos vividos pelos sujeitos em sua busca por um cuidado de si que não se limita aos serviços de saúde, muitas vezes deficientes de alguma maneira, mas que pressupõe um exercício de reflexão sobre essas formas de poder/controlado típicas do biopoder. Busca-se também entender como os sujeitos adoecidos constituem novas e belas formas de viver a partir e apesar da doença.

2.4 Caminho metodológico

Para o mapeamento destes percursos faz-se a escolha do método cartográfico. Na pesquisa qualitativa, a cartografia se difere dos métodos tradicionais porque visa o acompanhamento de processos e não apenas a sua representação em conceitos. Assim, cartografar é desenhar um mapa sempre movente, onde confluem processos mais duros, como o próprio caminhar do sujeito pela rede, com linhas flexíveis, de fuga e de produção de subjetividade, ou seja, do encontro do sujeito com a doença e as formas de subjetivar-se ante a ela. Por isso, pode-se dizer que a cartografia acompanha processos que estão em vias de acontecer. (DELEUZE e GUATTARI, 1996; PASSOS, KASTRUP E ESCÓSSIA, 2015).

Como método de pesquisa, a cartografia propõe a inversão no sentido do 'método' para que o pesquisador evite adentrar ao campo de pesquisa com

parâmetros prévios do que vai encontrar. Neste sentido, assume-se que não há procedimentos predefinidos de coleta e análise, mas de produção de dados, onde o pesquisador se insere, experimenta, modifica e é modificado pelo campo. Conforme referem Passos, Kastrup e Escóssia (2015, p.17):

Assim, se todos se transformam no processo de pesquisar, inclusive o processo, a pesquisa não pode se orientar por um saber de antemão, por um caminho orientado por metas. Questiona-se então, a própria palavra método (méta-hódos) que pressupõe um caminho a ser seguido através de metas já preestabelecidas, reinventando-a como hódos-méta, ou seja, um caminhar que traça, no percurso, suas metas. A cartografia como método de pesquisa-intervenção pressupõe uma orientação do trabalho do pesquisador que não se faz de modo prescritivo, por regras já prontas, nem com objetivos previamente estabelecidos. No entanto, não se trata de uma ação sem direção, já que a cartografia reverte o sentido tradicional de método sem abrir mão da orientação do percurso da pesquisa.

Apesar de não existirem parâmetros a serem seguidos, Passos, Kastrup e Escóssia (2015), com base nas ideias de outros autores como Deleuze e Guattari (1996) sintetizaram as pistas para o método cartográfico. Tais pistas não são regras a serem aplicadas, e sim passos de um método a ser “experimentado e assumido como atitude” (p.11), onde, o cartógrafo está aberto e atento ao que é produzido.

Ao todo são oito pistas as quais estão aqui brevemente sintetizadas. Cabe dizer que, não existe ordem hierárquica entre elas, nem mesmo sentido de importância, assim como um rizoma podem ser vistas separadamente, remetem umas às outras e nunca representam uma totalidade, mas um conjunto de linhas em conexão. (DELEUZE e GUATTARI, 1996; PASSOS, KASTRUP E ESCÓSSIA, 2015).

A pista um, “A cartografia como método de pesquisa-intervenção”, discorre sobre a inseparabilidade entre o conhecer e o intervir, defendendo que toda a pesquisa é intervenção, pois supõe mudanças no objeto, no pesquisador e na própria pesquisa. A pista dois, fala do funcionamento da atenção no trabalho cartográfico e parte da ideia que, em pesquisa, não existe coleta, e sim produção de dados, na qual o pesquisador está atento aos fluxos e não busca apenas informações a coletar. A pista três afirma que “Cartografar é acompanhar processos” inventivos e de produção de subjetividades que já estavam em curso, mas que irão se apresentar ao cartógrafo. A pista quatro trata da função do dispositivo no método da cartografia. A pista cinco coloca a cartografia como o plano de construção do coletivo de forças que coexiste aos contornos estáveis dos objetos e sujeitos.

Por fim, a pista seis denota uma mudança do ponto de vista do pesquisador, que não o distingue mais do objeto a ser estudado, mas o coloca em igualdade e horizontalidade. A pista sete, “Cartografar é habitar um território existencial”, aproxima-se da etnografia, onde o pesquisador se insere e pesquisa com o próprio corpo, afetando e sendo afetado pelo campo. A pista oito “Por uma política de narratividade” fala das formas de narrar no método cartográfico, assumindo uma política de resistência às formas tradicionais de pesquisa. O que importa na pesquisa e merece ser narrado é muito mais o caminho, e não o resultado.

Desta forma, o método cartográfico possui grande potencial de acompanhamento de processos que se desvinculam daqueles tradicionais e normatizados, como é o caso do cuidado sobre si empreendido por usuários dos sistemas de saúde com doenças de longa duração.

3 METODOLOGIA

O trabalho em questão é parte integrante de um Projeto de pesquisa maior intitulado “PROBLEMAS E DESAFIOS ÉTICOS DAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE NO ACOMPANHAMENTO DE DOENTES CRÔNICOS: ESTUDO CARTOGRÁFICO”, vinculado ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS no eixo “Vulnerabilidades em saúde e Bioética”.

Seguindo a tendência do estudo de origem, o presente projeto toma como questão central o mapeamento e acompanhamento dos processos vivenciados por pessoas com doenças crônicas em busca de cuidado. Tal temática, elege como método de pesquisa a cartografia, pois visa acompanhar processos.

Trata-se de uma pesquisa-intervenção de cunho qualitativo, com abordagem cartográfica. Entende-se o método da cartografia como uma resistência as formas tradicionais de pesquisa que, para além de inverter seu sentido em *hodos-meta*, também aposta em formas mais horizontais, nas quais o pesquisador e ‘objeto’ não estão separados, mas misturados. Dessa forma, o pesquisador, o pesquisado e a própria pesquisa são transformados no processo de pesquisa-intervenção.

O território no qual a pesquisa se dá é o Sistema de Saúde de um município localizado no Vale do Rio dos Sinos, região metropolitana de Porto Alegre, no estado do Rio Grande do Sul. Possui uma área total de 58,644 km² e, segundo o último Censo do IBGE no ano de 2010, possui uma população de 130.957 habitantes e densidade demográfica de 2.245,91 hab./km². (IBGE, 2010)

A Rede de Atenção à Saúde deste município articula-se em três níveis. Na Atenção Primária conta com cinco Unidades Básicas de Saúde e 19 equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), distribuídas em 23 Unidades de Saúde nas quatro áreas do município. A Atenção Secundária está organizada em Unidade Central de Especialidades (UCE), o Serviço de Pronto Atendimento (SPA), o Serviço de Infectologia (SAE), a Clínica de Saúde da Mulher (CLISAM) e em saúde mental conta com o CAPS AD, CAPS II e CAPS I. Ao nível terciário, existe o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e o Hospital Municipal.

Na pesquisa maior, o coletivo dos participantes formou-se por doentes crônicos acometidos de diabete e/ou hipertensão arterial, com grave cronicidade, alto uso da rede de atenção, mas com autonomia e capacidade comunicativa; pelos

profissionais das equipes que acompanham esses doentes; pelos gestores municipais do sistema de saúde e pelos integrantes do grupo de pesquisa.

Para a emergência deste coletivo de pesquisa, a secretaria municipal de saúde indicou quatro ESF, uma de cada área de saúde, tendo como critério equipes com maior experiência e com maior número de doentes crônicos entre seus usuários. Estas equipes indicariam dois doentes crônicos (um homem e uma mulher) cada. Porém, após a seleção das equipes, o coletivo da pesquisa se deu por convenção, pois foram selecionados oito pacientes em duas unidades de saúde através de convite em grupos de Hiperdia e indicação dos usuários e profissionais.

Neste recorte, serão entrevistados quatro destes pacientes sobre dados biográficos, do cotidiano, histórico da doença e busca de cuidado, com o intuito de traçar o mapa e o diagrama do percurso terapêutico de cada um deles. Apesar de os serviços de saúde se constituírem como espaços de encontro com os sujeitos da pesquisa, as entrevistas serão realizadas em outro ambiente, preferencialmente na residência dos entrevistados, buscando, no possível, um distanciamento em relação aos serviços de saúde. Apesar disso, reconhece-se que os jogos de força e até mesmo as relações de poder presentes na relação terapêutica podem ser vivenciadas no espaço da pesquisa.

Numa segunda etapa, tendo em mãos esses mapas/diagramas dos percursos terapêuticos, será realizada uma discussão com os sujeitos sobre as linhas de cuidado, o trânsito na rede de atenção, seus entraves e linhas de fuga.

Por se tratar de uma pesquisa em andamento, a pesquisadora optou por, inicialmente, realizar uma inserção no campo de pesquisa. Participou de algumas entrevistas e trouxe discussões para o grupo de pesquisa, para então constituir as entrevistas.

Ainda sobre as entrevistas no método cartográfico, Tedesco, Sade e Caliman (2014) defendem que não existe um método de entrevista cartográfica, e sim uma postura assumida pelo pesquisador, um '*ethos* cartográfico' que acompanha e delinea a pesquisa do início ao fim. Desta forma, a perspectiva da entrevista assume os mesmos parâmetros do método cartográfico, não existindo uma fórmula a ser aplicada, ou um caminho com objetivos fixos a ser seguido.

Neste sentido, a entrevista acompanha o processo e os instantes de ruptura presentes nas falas, intervindo, provocando mudanças e promovendo o acesso ao plano compartilhado da experiência. Se o objetivo da entrevista cartográfica não são

as representações que os entrevistados fazem de suas experiências (objetivo de inúmeras pesquisas na atualidade), então o que nos interessa são as experiências ontológicas, plano comum de onde emanam as representações e as experiências de vida, entendidas como a reflexão do sujeito sobre sua vivência (emoções, sentimentos, motivações) e aquilo que ele se permite contar em sua história.

Aqui a escuta e o olhar se ampliam para além do conteúdo “da experiência vivida e do vivido da experiência” compondo novas pistas de “como entrevistar”: primeiro, a entrevista visa não a fala “sobre” a experiência e sim a experiência “na” fala; segundo, a entrevista intervém na abertura à experiência do processo do dizer e terceiro ela busca a pluralidade de vozes.

Para pensar a questão da análise em cartografia Barros e Barros (2013), tomam como base alguns conceitos da análise institucional (AI) de Lourau, dentre eles a própria noção de análise de implicação. Para as autoras, parte-se do princípio de que, na pesquisa cartográfica “toda análise é análise de implicação” (p.376) e, por esta razão a cartografia dissolve a neutralidade do pesquisador, convocando-o a pensar sua influência a todo o tempo, ou seja, a análise em cartografia é processual e inerente a todos os procedimentos da pesquisa. Pois, se no contexto da pesquisa-intervenção sujeito e objeto modificam-se e são modificados pela pesquisa, o resultado precisa ser avaliado a partir desta análise.

Segundo Coimbra e Nascimento (2008, p.3)

“A proposta de analisar nossas implicações é uma forma de pensar, cotidianamente, como vêm se dando nossas diferentes intervenções [...] Colocar em análise o lugar que ocupamos, nossas práticas de saber-poder enquanto produtoras de verdades - consideradas absolutas, universais e eternas - seus efeitos, o que elas põem em funcionamento, com o que elas se agenciam é romper com a lógica racionalista ainda tão fortemente presente no pensamento ocidental”.

Outro conceito fundamental é o de “analisador” também proveniente da AI. Refere-se ao agenciamento que dá visibilidade à dinâmica instituído-instituente, promovendo o processo de desnaturalização da realidade, faz emergir dados que abrem para o instituinte. Ainda segundo Barros e Barros (2013, 376) “Analisar é evidenciar, por meio dos analisadores, o processo de produção histórica das instituições, desnaturalizando-as”. Assim, o objetivo do pesquisador é produzir analisadores e analisar através da problematização.

Ainda, ao contrário de outros métodos de pesquisa - como a análise de discurso que em um dado momento se debruça sobre o material coletado para analisar através de critérios de interpretação -, a análise em cartografia não pode ser dividida como um processo à parte da pesquisa, mas como algo que ocorre de forma processual ao longo dela, caracterizando-se principalmente por uma abertura à multiplicidade de sentidos provenientes do campo, com atenção ao caráter singular dos problemas. O resultado nem sempre é a resolução destes problemas e pode ser, inclusive, a sua constituição. (BARROS e BARROS, 2013)

A pesquisadora se compromete a apresentar uma síntese do trabalho para as unidades e sujeitos envolvidos na pesquisa. Também será realizada devolução para a Secretaria Municipal de Saúde do município. A pesquisa fará parte da dissertação de mestrado que será publicada na biblioteca virtual da Universidade do Vale dos Sinos e o artigo proveniente deste trabalho será submetido para publicação em revistas científicas.

O projeto passará pela autorização da Secretaria Municipal do município e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Somente após a aprovação dos respectivos comitês, as entrevistas serão iniciadas.

Serão adotados todos os procedimentos éticos de pesquisa com seres humanos, os participantes serão amplamente informados sobre os possíveis riscos, mesmo que mínimos e assinarão ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para além das questões éticas formais, uma pesquisa cartográfica está sempre atenta aos movimentos e relações de poder presentes e se propõe a analisar-se constantemente, revendo seus posicionamentos e conceitos. A pesquisadora, enquanto profissional de saúde, em alguns momentos, pode rever sua implicação com o campo das doenças crônicas em especial o diabetes, permitindo-se repensar até mesmo seu conhecimento no campo.

REFERÊNCIAS

- BARSAGLINI, Reni Aparecida. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.12, n.26, p.563-577, 2008.
- BELLATO, Rosenev. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: NETO, Júlio Strubing Müller; TICIANEL, Fátima Aparecida. (Org.). **Curso de desenvolvimento gerencial do SUS: Coletânea de textos**. 1. ed. Cuiabá: UFMT, 2011.
- BRASIL. Cadernos de atenção básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990. Organização do texto: Juarez de Oliveira
- BRASIL. **Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
- BRASIL. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- BURILLE, Andreia; GERHARDT, Tatiana Engel. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. **Saúde e sociedade**. v. 23, n. 2, São Paulo, 2014.
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-82, 2000.
- CALVO-GONZALEZ, Elena. Construindo corpos nas consultas médicas: uma etnografia sobre Hipertensão Arterial em Salvador, Bahia. **CADERNO CRH**, Salvador, v. 24, n. 61, p. 81-96, 2011.
- CANESQUI, Ana Maria. Estudo de caso sobre a experiência com a "pressão alta". **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, 2013.
- COIMBRA, Cecília; NASCIMENTO, Maria Lívia do. Análise de implicações: desafiando nossas práticas de saber/poder. In: GEISLER, A. R. R.; ABRAHÃO, A. L.; COIMBRA, C. (Orgs.). **Subjetividade, violência e direitos humanos: produzindo novos dispositivos na formação em saúde**. Niterói: EDUFF, 2008.
- DELEUZE, Gilles e GUATTARI, Félix. **Mil Platôs: Capitalismo e esquizofrenia**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1996. Tradução de Aurélio Guerra Neto e Celia Pinto Costa.
- FASSIN, Didier. Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. **Revista Colombiana de Antropología**, v. 40, p. 283-318, 2004.

FAVA, Silvana Maria Coelho Leite et al. Experiência da doença e do tratamento para a pessoa com hipertensão arterial sistêmica: um estudo etnográfico. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 5, 2013.

FLEISCHER, Soraya. O “grupo da pressão”: Notas sobre as lógicas de “controle” de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia. **Revista de Antropologia**, v. 5, n.2, p. 452-477, 2013

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mônica. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, v. 1, n. 42, p. 13-28, 2015.

FONSECA, Marcio Alves. **Michel Foucault e a constituição do sujeito**. São Paulo: EDUC, 2003.

FOUCAULT, Michel. Deux essais sur le sujet et le pouvoir. In: Michel Foucault: **Un parcours philosophique**. Paris: Gallimard, p. 297-321, 1984.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. 22ª Ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2012.

FOUCAULT, Michel. **Historia da sexualidade II: O uso dos prazeres**. 7. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1994.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. 1. ed. São Paulo: Paz & Terra, 2014.

FOUCAULT, Michel. O nascimento da medicina social. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 18. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2003, p. 79-98.

GERHARDT, Tatiana Engel, et al. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. 1ª Ed. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ/ ABRASCO, 2016.

GUARESCHI, Neuza Maria de Fátima; LARA, Lutiane de; ADEGAS, Marcos Azambuja. Políticas públicas entre o sujeito de direitos e o homo economicus. Porto Alegre: **Revista Psico- PUCRS**, v. 41, n. 3, p. 332-339, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **IBGE: cidades@**: Rio Grande do Sul: Sapucaia do Sul: infográficos: dados gerais do município. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/sapucaia-do-sul/panorama>>. Acesso em: 12 jun. 2018>.

LANGDON, Esther Jean. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n.4, p. 1019-1029, 2014.

MATTOSINHO, Mariza Maria Serafim; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, Online, v. 15, n. 6, p. 1113-1119, 2007.

MELO, Lucas Pereira de. Análise biopolítica do discurso oficial sobre educação em saúde para pacientes diabéticos no Brasil. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v.22, n.4, p.1216-1225, 2013.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et.al (orgs). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2006. (pp. 189-218).

NETO, João Leite Ferreira et al. Apontamentos sobre promoção da saúde e biopoder. **Saúde e Sociedade**, v. 18, n. 3, p. 456-466, 2009.

NEVES, Ednalva. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos. **Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, v. 1, n. 42, p. 111-131, 2015.

OLIVEIRA, José Egidio Paulo de (Org). **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes**: 2014-2015. São Paulo: AC Farmacêutica, 2015.

OLIVEIRA, José Egidio Paulo de; MILECH Adolpho (Orgs). **Diabetes Mellitus**: Clínica, Diagnóstico e Tratamento Multidisciplinar. São Paulo: Editora Atheneu, 2006.

OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Organização Mundial da Saúde: Brasília, 2003.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Lílíana da (Org). **Pistas do método da cartografia**: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015.

RABELLO, Lucíola Santos. Introdução: como abordamos a promoção da saúde. In: **Promoção da saúde**: a construção social de um conceito em perspectiva do SUS. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010, pp. 21-38.

ROMAGNOLI, Roberta Carvalho et al. **Por uma clínica da resistência**: experimentações desinstitucionalizantes em tempos de biopolítica. *Revista Interface, comunicação, saúde, educação*, Botucatu-SP, v. 6, n. 30, p. 199-207, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n30/v13n30a16.pdf> >. Acesso em: 20 set. 2016.

SAPUCAIA DO SUL. Prefeitura Municipal. Sapucaia do Sul. **Organização da saúde**. Disponível em: < <http://www.sapucaiaodosul.rs.gov.br/a-prefeitura/secretaria-municipal-de-saude/>>. Acesso em: 21 Maio 2018.

SILVA, Denise Guerreiro Vieira da. et al. Pessoas com diabetes mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [Online], v. 59, n. 3, p. 297-302, 2006.

SOUZA, Maximiliano Loiola Ponte de; GARNELO, Luíza. “É muito dificultoso!”: etnografia dos cuidados a pacientes com hipertensão e/ou diabetes na atenção básica, em Manaus, Amazonas, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n.1, p. 91-99, 2008.

TEDESCO, Silvia Helena; SADE, Christian; CALIMAN, Luciana Vieira. A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. In: PASSOS, Eduardo, KASTRUP, Virgínia, TEDESCO Silvia Helena (Orgs.). **Pistas do Método da Cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum**, vol. 2. Porto Alegre: Editora Sulina, 2014, p. 92-127.

THAINES, Geovana Hagata de Lima Souza. et al. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus: um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 57-66, 2009.

PARTE 02: RELATÓRIO DE PESQUISA

1 RELATÓRIO DE PESQUISA

1.1 Linha de Partida: Trajetória pessoal

Não há dúvidas de que uma pesquisa começa muito antes de sua idealização, planejamento ou mesmo execução. Ela nem sempre caminha junto ao sujeito pesquisador, por vezes ambos se esbarram em algum momento e seguem juntos por alguns passos. O fato é que, mesmo quando isso ocorre, tanto pesquisador quanto pesquisa já estavam em caminhos possíveis de se cruzar, teias ramificadas que se bifurcam em algum momento e permitem este contato.

Faço esta analogia para pensar sobre o meu encontro com a pesquisa na qual me insiro. Psicóloga de formação, termino a graduação no ano de 2017 na UNISINOS e no mesmo ano me insiro no PPG de Saúde coletiva da universidade. O primeiro percurso que traço é o da academia e das oportunidades possibilitadas enquanto estudante.

De início, me insiro na formação bastante voltada para um modelo de fazer psicologia restrito a clínica e aos campos tradicionais desta, porém, alguns encontros me retiram deste lugar e me fazem ver a psicologia inserida no campo social, nas comunidades e nas políticas públicas. O primeiro deles talvez foi o *Congresso de Salud Mental y Derechos Humanos* realizado na Argentina e do qual participei ainda no primeiro semestre de graduação em 2009. Contatos com o esquizodrama, com o trabalho com população em situação de rua, indígenas e outros sujeitos, além da própria questão dos direitos humanos na psicologia ampliam o rumo de minha formação para espaços antes não imaginados.

Um segundo encontro, sem dúvida particular e decisivo, ocorre em 2012 quando me insiro na UNISINOS e na disciplina de saúde mental coletiva. Apesar de breve, esta produz um contato com o campo amplo da saúde coletiva e possibilita visualizar a psicologia nos mais diversos campos e níveis da atenção em saúde, mas, mais especificamente, em sua relação com a saúde mental.

Profundamente inspirada com a história da loucura, com os movimentos de reforma psiquiátrica, de desinstitucionalização e da luta antimanicomial, parto para experiências de estágio em Centros de Atenção Psicossocial. Meu primeiro estágio ocorre em um CAPS AD, neste local tenho minhas primeiras experiências em equipe multiprofissional, sofro a dureza das redes frágeis e de poucos fluxos, me deparo

com a realidade do SUS e dos CAPS fora dos livros acadêmicos. Problematizo a centralidade médica e proponho espaços que buscam desafiá-la.

Em um segundo estágio, agora no CAPS II, avanço em minhas problematizações e trago a história da loucura para pensar nas mudanças ocorridas – ou não – através da luta antimanicomial. Uma das discussões que trago é sobre a permanência de dispositivos de exclusão mesmo após a derrubada dos manicômios. Da exclusão do confinamento para o controle do corpo em sofrimento. Falo das tentativas de esconder e sufocar a loucura como modo de ser e estar no mundo. Falo da invisibilidade dos usuários e nessa crítica, não vejo outra solução se não dar visibilidade a sua luta, através de rostos, histórias, momentos e falas. Tomo então o dispositivo audiovisual com tal intento e trago os usuários para compor este trabalho.

Nos caminhos que vou percorrendo, assumo um jeito de pesquisar e de fazer clínica que aposta sempre no sujeito, valoriza seu saber e interessa-se profundamente pelos modos de subjetivação inventados e pelos quais os sujeitos significam sua existência frente às grandes dificuldades vivenciadas. Pois bem, este trabalho conclui minha graduação adquirindo conceito máximo de distinção. Participo da seleção para o PPG de Saúde coletiva e retornamos para o início deste texto, onde recém-formada início o mestrado em Saúde Coletiva. Em minha bagagem carrego a defesa do SUS, da luta antimanicomial e da saúde mental, mas talvez ainda sem muito entendimento da ampla área da saúde coletiva.

1.2 Entrecruzamentos: Inserção no PPG e no projeto

Aqui meu caminho se encontra com a saúde coletiva. Minhas vivências e reflexões até então construídas me fazem querer entender mais desse campo. Após a seleção para o mestrado, me insiro nas disciplinas ainda sem um tema de pesquisa. De início, desejava pesquisar a história da mulher na vivência dos hospitais psiquiátricos e na luta antimanicomial, principalmente a mulher negra. Um caminho já um pouco mais conhecido por mim.

O primeiro semestre foi intenso com aulas segundas, quartas e terças. Difícil pensar em um tema ou mesmo um espaço para me inserir. Converso com alguns professores, me identifico com o modelo de pesquisa de uns e com a temática de outros, mas vou me inserindo na linha de pesquisa das “Vulnerabilidades em saúde

e bioética”. Um campo que me toma, por entender como integrativo, da saúde e dos direitos humanos.

Em minha inserção, sou apresentada ao grupo e ao projeto de pesquisa em andamento “Problemas e desafios éticos das redes de atenção à saúde no acompanhamento de doentes crônicos: estudo cartográfico”. Este projeto, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS, nasce a partir do resultado central de pesquisa anterior sobre problemas éticos na atenção primária que apontou a fragmentação da rede e a respectiva vulnerabilidade programática como categoria explicativa dos problemas éticos. Vulneração que atinge principalmente pessoas acometidas por condições crônicas. Assim, o objetivo da pesquisa maior é o de discutir os problemas e desafios éticos da rede de atenção à saúde no acompanhamento das linhas de cuidado dos doentes crônicos.

Após algumas leituras de material já produzido na pesquisa mais ampla, destaco alguns pontos que me despertaram interesse para minhas próprias indagações: a ideia de que as propostas de intervenções terapêuticas devem levar em conta o projeto de vida e de felicidade dos sujeitos adoecidos para não torná-los meros objetos de saber, a problematização da captura das redes pela normatividade e por procedimentos protocolados, a valorização do cuidado a pessoa e não a doença e também a escolha pelo método cartográfico que embasa a pesquisa me inclinam ao desejo de dar-lhe segmento.

Cabe destacar que enquanto psicóloga de formação pouco havia tido contato com a realidade dos serviços da atenção básica e principalmente com pessoas vivenciando condições crônicas não transmissíveis. Assim, precisei inicialmente me familiarizar, agregar bagagem sobre o campo amplo das doenças crônicas, da diabetes e com as políticas públicas propostas para o cuidado e acompanhamento.

1.3 Inserção em questões e inquietações: a escolha do problema de pesquisa

No encontro com os usuários da pesquisa maior com o intuito de conhecer seus percursos, observo que estes acessam diversos espaços em busca de cuidado para além dos tipos como formais (UBS, hospitais, clínicas). Por vezes, este novo caminho era traçado como forma de sanar necessidades não providas pelos serviços de saúde, em outras, por entender como mais ágeis ou mesmo melhores. Outras práticas de cuidado também são observadas: chás, novenas e até o afeto

familiar são citados pelos sujeitos como práticas de cuidado. Também ouço em suas falas que nem sempre percebem um desejo de cuidado por parte dos profissionais que, muito frequentemente, apenas repassam prescrições de forma protocolada e normatizadora, entendidas pelos usuários como interdições e que dificilmente são seguidas.

A partir destas questões e inquietações, passo a pensar na importância de mapear as alternativas ao modelo de cuidado – muitas vezes falho – empreendidas pelos usuários dos sistemas de saúde e entender as formas de subjetivação, caminhos e sentidos assumidos por elas em seu cuidado.

Neste emaranhado de questões que o projeto original me lançou, opto por encontrar uma via, um caminho pelo qual desvendar estas múltiplas linhas e percursos até então cruzados. O caminho que escolho inicialmente é o dos itinerários terapêuticos (IT). Busco então unir a ideia de cartografia – de acompanhar processos – com a IT. Encontro alguns materiais que sustentam a proposta dos IT e faço minha pesquisa bibliográfica com base nestes.

Porém, vou percebendo que apesar da utilização dos IT ampliar o olhar sobre o cuidado para além dos serviços de saúde ditos formais, este recurso também busca uma sequência lógica e até mesmo temporal em relação as trajetórias, os momentos de decisão, as instancias envolvidas, os encaminhamentos realizados. (GERHARDT, et.al, 2016; BELLATO, et.al, 2011), linearidade impossível e não desejável quando tratamos de sujeitos e de uma pesquisa cartográfica, pois estas atem-se muito mais aos processos vivenciados, sinalizando um conjunto de recursos espalhados e categorizados por intensidade de associação e não apenas pela sua localização no espaço/tempo.

1.4 O mergulho implicacional: Inserção no campo

Uma pesquisa com o mínimo de intervenção do pesquisador, o máximo de neutralidade ante ao objeto e que confirme ou anule as hipóteses antes levantadas seria o desejo da maioria dos que tem como fazer a ciência, o pesquisar. Por este motivo, são traçadas metas, caminhos e percursos os quais deseja-se trilhar, sempre deixando migalhas que sinalizam o local de partida e evitando o risco de se perder até chegar ao objetivo pretendido. Porém, basta iniciar a caminhada e já constatamos que os encontros, como pássaros, devoram aquilo que nos orientava e

fazem perceber o quanto a vida, em suas singularidades, escapa as nossas questões de pesquisa.

A escrita de meu projeto de pesquisa ocorre quando a pesquisa já estava em andamento e alguns contatos e, inclusive entrevistas, já haviam sido realizados. Mesmo assim, opto por realizar uma primeira inserção no campo ainda como observadora. Participo de entrevistas tanto com pacientes vivendo com diabetes, quanto com hipertensão arterial. Procurei, neste momento, apenas observar, sem intervir ou mesmo questionar, mas aos poucos fui encontrando alguns analisadores e, mesmo sem planejar ou perceber, fui levada para outros rumos da pesquisa.

Durante a escrita, resisto em determinar uma doença alvo da pesquisa, era como se escolhesse um roteiro, com base em critérios biomédicos, contrariando em excesso meu modo de pesquisar. Além disso, queria poder lidar com a situação do adoecer, do cuidar, dos movimentos pela rede, de maneira ampla, guiada apenas pela singularidade dos casos, porém, passo a perceber as imensas intersecções e disparidades entre o viver com hipertensão ou diabetes, questões que impossibilitam a junção destas em um espaço curto de pesquisa.

Com base na primeira inserção, começo a mapear a existência de uma multiplicidade de espaços percorridos pelos sujeitos em busca de cuidado, desde as ESFs, em grupos e consultas médicas, até hospitais gerais, clínicas particulares e igrejas. Também os modos de subjetivação inventados e atravessados pela doença nos tomam a atenção e inserem-se como objetos de pesquisa. Além disso, no contato com os entrevistados, adentramos parte do cotidiano e da história das pessoas e este contato já permite sentir a amplitude da questão da diabetes em suas vidas e as singularidades do viver com esta doença, mostrando, para além do itinerário físico, as novas formas de ser e relacionar-se com a diabetes.

Como a história de Lena que, por diversos momentos, comoveu as pesquisadoras ao perceber tamanho sofrimento frente as perdas que teve, tanto relativas a doença quanto a da própria filha. Também lá com situações financeiras e outras questões que impediam seguir os protocolos clínicos, mas que não eram olhados por sua unidade.

A palavra “controle” faz ressonância em quase todas as falas. Mesmo quando a pergunta se refere ao cuidado, a resposta é dada no sentido de controlar – a comida, os índices, a diabetes – e ser controlado – pelo médico, pela enfermeira, pelos familiares. Não à toa passei a fazer esta relação do cuidado e do controle e a

me questionar em que medida os serviços respondem às demandas dos usuários ou apenas repassam as suas: seus protocolos, orientações, sugestões de mudanças e prescrições.

Em uma das visitas não encontramos a pessoa entrevistada e fomos até a Unidade de Saúde em busca de um contato dos filhos, ou mesmo dela que nos permitisse reprogramar a visita. Ao chegar na unidade, diversas pessoas aguardavam em um banco ao lado de fora para serem atendidas. Enquanto pesquisadores fomos até a minúscula recepção, onde ficam também os arquivos de prontuários, e nos solicitam a aguardar no lado de fora. Prontamente um dos pesquisadores informou que estávamos ali a respeito da pesquisa e só então, com este argumento, fomos atendidos. Não se trata aqui de acusar os profissionais de negligentes e insensíveis, mas de problematizar esta relação onde precisamos de nossa credencial para sermos meramente ouvidos.

Resta dizer, que mesmo o ideal de não se guiar por predeterminações está sempre na corda bamba e o pesquisador, em seu trilhar, teme pender para um dos lados. Isso porque, apesar das tentativas de resguardar os espaços da pesquisa de julgamentos e preconceitos, no contato dos pesquisadores com os sujeitos da pesquisa, os jogos de força e até mesmo as relações de poder presentes na situação terapêutica são vivenciados.

Nas reuniões do grupo sinalizávamos a importância do equilíbrio nesta corda bamba pesquisador/profissional de saúde e de como era fácil sucumbir a um lugar de poder, repassando regras e exercendo parte do controle que questionamos em pesquisa. Como no momento em que um dos pesquisadores diz: “O senhor não ganhou um pouquinho de peso seu Fulano*? Eu acho que sim! Fulano: eu tenho cardiologista agora dia 13. Pesquisador: ela vai puxar a orelha do senhor”.

Estas situações aconteceram por diversas vezes na pesquisa. Em alguns momentos os usuários nos solicitavam “uma opinião de especialistas”, em outras, nós mesmos enquanto pesquisadores distribuimos nosso saber, marcando um lugar que os usuários muito conhecem: o de ser controlado. Parabenizamos a atitude “correta” no tratamento e “corrigimos” os deslizes de alguns que se atrevem a nos contar da sua realidade e dificuldade de seguimentos dos protocolos clínicos. Eu, enquanto leiga no campo das doenças crônicas, mas atenta aos movimentos e relações de poder, apenas sinalizava quando tais situações aconteciam.

1.5 Campo e território de pesquisa

Retomando rapidamente alguns dados sobre a pesquisa mais ampla que ampara a presente dissertação de mestrado, trata-se de uma pesquisa-intervenção de cunho qualitativo, com abordagem cartográfica. O território em que a pesquisa ocorre é o Sistema de Saúde de um município localizado no Vale do Rio dos Sinos, região metropolitana de Porto Alegre. Possui uma área total de 58,309 km² e, segundo o último Censo do IBGE no ano de 2018, uma população de 140.311 habitantes. (IBGE, 2018)

A Rede de Atenção à Saúde articula-se nos três níveis. Na Atenção Primária conta com cinco Unidades Básicas de Saúde e 19 equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), distribuídas em 23 Unidades de Saúde nas quatro áreas do município. A Atenção Secundária está organizada em Unidade Central de Especialidades (UCE), o Serviço de Pronto Atendimento (SPA), o Serviço de Infectologia (SAE), a Clínica de Saúde da Mulher (CLISAM) e três Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Ao nível terciário, existe o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e o Hospital Municipal.

Para a emergência do presente coletivo de pesquisa, foram selecionadas duas ESFs após indicação da Secretaria Municipal de Saúde, tendo como critério equipes com maior experiência e com maior número de doentes crônicos entre seus usuários. O coletivo se deu por convenção, pois foram selecionados oito pacientes através de convite em grupos de Hipertensão e indicação dos usuários e profissionais. Na pesquisa maior, participam também, além das pessoas com diabetes e hipertensão, os profissionais de referências destes pacientes nas equipes e os gestores do sistema de saúde.

Como recorte para o desenvolvimento da dissertação de mestrado, a presente pesquisa seguiu o mesmo viés metodológico e utilizou-se do mesmo campo de pesquisa, porém enfocou apenas as pessoas vivendo com diabetes. Os profissionais não foram incluídos neste debate também por entender que o espaço da pesquisa era escasso para esta discussão. Entretanto, após a conclusão do trabalho, será realizada uma devolutiva dos dados com os profissionais.

1.6 Os interlocutores da pesquisa

Dos oito entrevistados, havia algumas pessoas com diabetes e outros apenas com hipertensão, sendo que para este trabalho selecionamos apenas as entrevistas de pessoas com diabetes. Por fim, os interlocutores selecionados foram: Iaiá, Cléo, Nino e Lena, que serão identificados com nomes fictícios buscando preservar a confidencialidade deste dado. Estas pessoas têm em comum, além da vivência da diabetes, situações de vida que marcam profundamente o desenrolar da doença. Ainda, apenas Lena não possui a diabetes e a hipertensão como comorbidades, sendo três dos entrevistados do bairro S¹ e apenas Cléo da unidade T.

Iaiá, 59 anos, convive com hipertensão e diabetes, ela relata que ambas as doenças surgiram em momentos difíceis de sua vida. O esposo também é portador de diabetes e possuem dois filhos e três netas que, segundo ela, estão sempre unidos. Iaiá também cuida da mãe portadora de Alzheimer. Sobre a diabetes, diz não aceitar a doença e não se deixar abater por ela. Assim, seu mapa é construído na sua relação com a família e com a religião, importantes pilares para o seu cuidado. Frequenta cultos evangélicos que são realizados na casa dos fiéis, escuta louvores sempre que se sente abatida e realiza “a quinta da massa” na qual reúne toda a família para uma infração semanal na dieta. Sua relação com a unidade é mais distante, aparentemente ela busca o cuidado mas não recebe o mesmo retorno. As dificuldades financeiras enfrentadas pela família são marcadores importantes no seu tratamento uma vez que precisa comprar alguns dos medicamentos que utiliza e nem sempre possui condições. Tem feito artesanato e vendido cachorro-quente na praia como forma de distrair-se e adquirir uma renda extra, mas emociona-se ao falar da dificuldade de seguir a dieta.

Cléo tem 44 anos e há 8 anos trata-se da diabetes. Com a hipertensão convive desde os 24 anos de idade. Conta que começou a trabalhar com 13 anos pois tinha outros 11 irmãos mais jovens, o pai ficou viúvo e desde então sempre trabalhou. Descobriu a diabetes há oito anos e, logo após, perdeu o esposo em um acidente de moto. Fato que afetou grandemente o estado da doença, após perdeu a irmã e uma neta. Neste momento, questiona a necessidade de continuar a viver devido a estas inúmeras perdas. Passa por uma grave depressão e consegue

¹ Utilizamos nomes fictícios para os entrevistados, profissionais e unidade, visando evitar a identificação destes e ferir a confidencialidade destes dados.

supera-la. Apesar de não sentir-se como doente consegue participar das atividades propostas por sua unidade como caminhadas e palestras, também tem como forma de cuidado a prática de leitura e o crochê.

Nino, com 59 anos no momento da pesquisa, descobriu a diabetes em 2016. Filho de uma família de treze irmãos, também começou a trabalhar com 13 anos quando o pai faleceu e ficou apenas a mãe e as irmãs solteiras em casa. Hoje casado e com uma filha portadora de síndrome de down, lida com a diabetes e a hipertensão, mas refere que estas não lhe preocupam tanto quanto o tumor e a hérnia que desconfia ter. Confessou ser muito ansioso e, segundo ele, percebe uma oscilação das doenças conforme sua ansiedade aumenta. Relata diversas situações de doença e os inúmeros lugares que busca para o seu cuidado. Por esta razão, o mapa de Nino é extenso, assim como os caminhos que percorre na rede. Devido às diversas doenças das quais padece precisa constantemente acessar a UBS e os serviços da rede particular, como o cardiologista, o psiquiatra e o gastroenterologista. Também acessa os especialistas encaminhados pela rede como o dermatologista, urologista e fisioterapeuta. Além dos hospitais para onde vai quando não se sente bem, pois segundo ele, as consultas na UBS ocorrem apenas a cada dois meses e este sente necessidade de consultar em outros momentos.

Lena tem 63 anos e 5 filhos, descobriu a diabetes há aproximadamente 28 anos, durante a gestação da última filha. Parece cansada da caminhada e pensa em desistir em diversos momentos. Conta que sustentou e cuidou os filhos sozinha. Segundo ela a filha ficava mais no hospital do que em casa e por este motivo ela esqueceu de si mesma e não tratou a diabetes até que a filha se foi e Lena perdeu a visão de um olho. Hoje mora com o filho em uma casa bastante simples nos fundos da casa da irmã e recebe a aposentadoria do marido falecido. Uma vez na semana faz hemodiálise devido a uma insuficiência adquirida pelo avançar da diabetes.

Lena movimenta diversos pontos da rede, como a clínica onde realiza a diálise e que, por ficar na cidade vizinha, necessita de uma van que a leve. Recentemente teve uma anemia profunda e precisou ficar internada por 11 dias no hospital geral, fazer transfusão de sangue e iniciar o uso de vitaminas. Quanto a unidade, a sensação que temos é de que estes realizam apenas os cuidados básicos, pois Lena refere que quase não consegue ir até a unidade e na última consulta com o Dr. X ele não lhe forneceu nem mesmo a receita de insulina pois ela estava sendo atendida pela Dra. C. Recebe a visita da agente de saúde que uma

vez por mês vem até o portão e questiona se suas vacinas estão em dia, mas nunca recebeu nenhuma visita da atenção domiciliar.

1.7 Da produção de dados

Primeiramente, buscamos através das unidades, acessar os entrevistados, conseguir estabelecer os primeiros contatos, o que com alguns ocorreu nos grupos da unidade e, com outros, via telefone ou visita. Após este contato, as entrevistas foram agendadas e realizadas na própria residência destes, opção que para além de nos sinalizar uma maior “neutralidade” em relação aos serviços de saúde, nos permitiu circular pelos bairros, adentrar cotidianos e vivenciar uma pequena parcela do viver em comunidade, da existência dos “grupos de mães”, das “células” e das novenas.

Nos organizávamos quase sempre em duplas ou trios, com exceção de algumas entrevistas em que estávamos em quatro entrevistadores. Os grupos eram formados tanto por pesquisadoras da iniciação científica, quanto do mestrado, doutorado e orientadores. Também a formação destes era bastante heterogênea, em nosso grupo haviam fisioterapeutas, teólogos, psicóloga e estudante de psicologia, enfermeiras e estudante de enfermagem, entre outras áreas da saúde.

Os pacientes foram entrevistados sobre dados biográficos, do cotidiano, histórico da doença e busca de cuidado, com o intuito de traçar o mapa do percurso terapêutico de cada um deles. Nesta etapa, tínhamos algumas questões norteadores, mas buscamos ao máximo uma entrevista aberta e pouco direcionada. Iniciávamos a entrevista falando sobre os termos éticos da pesquisa e solicitando o aceite do termo de consentimento, sempre pensando na adaptação do instrumento de forma a acessar o sujeito.

Após, solicitávamos ao entrevistado que narrasse um pouco sobre como descobriu a doença, o que mudou na sua vida e como lida com esta no dia-a-dia, e passávamos a explorar questões trazidas pelos mesmos a respeito da biografia da doença, da vida/rotina após a descoberta, dos vínculos familiares e sociais. Solicitávamos também que a pessoa tentasse explicar o que é a doença, o que ela sabe sobre e que conselhos daria a uma pessoa com DM ou HAS, buscando explorar o conhecimento de si e da doença em cada sujeito. Outra pergunta que surtiu muitas reflexões foi: Como você faz para se cuidar e como se sente cuidado?

Estas questões suscitavam as aproximações e percursos realizados pelos sujeitos tanto na rede formal, quanto em outros tantos espaços e maneiras de se cuidar, em outras vezes, como já referido remetia a questão de como controlava-se. Também era a partir destas questões que explorávamos o caminho na rede, os vínculos sociais, familiares e com a UBS, a questão da fé e das práticas alternativas e de promoção de saúde.

Em reuniões do grupo de pesquisa mais amplo, discutíamos os percursos desses indivíduos e nos dividimos para traçar os mapas de cada um dos entrevistados separadamente. Também pensávamos em grupo sobre questões que haviam surgido e que poderiam ser exploradas em novas entrevistas. Após estas etapas, tendo em mãos esses mapas/diagramas dos percursos terapêuticos, foi realizada uma discussão com os interlocutores da pesquisa sobre as linhas de cuidado, o trânsito na rede de atenção, seus entraves e linhas de fuga. Ao todo foram aproximadamente 4 entrevistas realizadas com cada um dos participantes.

1.8 Análise de Dados

A análise em cartografia, assim como todos os procedimentos neste método, é processual e inerente à pesquisa, sendo anterior à entrada dos pesquisadores em campo. Isso porque, esta perspectiva metodológica defende que não há coleta e sim uma produção dos dados, de questões que já estavam presentes de maneira virtual. Diz-se do pesquisador em pesquisa cartográfica, que este assume um *ethos*, uma maneira de ser e adentrar o território que assemelha-se a um mergulho, onde as questões do campo são vivenciadas e questionadas o tempo todo. Este mergulho tem início no momento que o pesquisador decide por determinado tema/problema e passa a implicar-se em conhece-lo. Também os movimentos do pesquisador, as mudanças que vivencia e provoca são pensados a partir da chamada análise de implicação. Esta supõe que o pesquisador esteja atento e atuante no seu campo, percebendo o que toma a sua atenção, por qual motivo, quais relações se estabelecem com os entrevistados, emoções e sentimentos mobilizados. Porém, a apreensão destes dados, necessita que o pesquisador seja capaz de detectar signos e forças circulantes, a partir de um material desconexo e fragmentado, das cenas e discursos, o que exige um modo de concentração sem focalização: uma atenção

cartográfica (flutuante, concentrada e aberta). (PASSOS, KASTRUP E ESCÓSSIA, 2015).

Assim, realizamos as transcrições das entrevistas, mas utilizamos os áudios como parâmetro, percebendo a forma, entonação da voz, pausas e questões mais relevantes para os sujeitos. De início, pensamos em demarcar falas que nos remetessem às reflexões propostas na fase do projeto, mas meu receio naquele momento era o de categorizar os dados de forma a subtrair as especificidades, ao ponto de torná-las quase quantitativas ou mesmo de enquadrá-los a partir dos desejos da pesquisadora.

Nesta escuta, assinalava questões que me implicavam de alguma forma. Falas que ainda no momento da entrevista, por algum motivo me impactaram e levaram para costurar ao texto. Por vezes me perco nesse emaranhado de discursos, textos e reflexões. Percebo também a impossibilidade de categorizar estas narrativas uma vez que tratam das singularidades de vida. Mesmo a organização proposta (dos caminhos, sentidos e mapas) é difícil de se processar e percebo inúmeros cruzamentos nestes percursos.

1.9 Encontros e desencontros

Caminhos conhecidos apesar de serem mais confortáveis e confiáveis levam sempre a lugares que já fomos. Mesmo assim, são incontáveis os pesquisadores que desbravam sempre a mesma pergunta, tema ou problema de pesquisa. Meu chão, como psicóloga recém-formada, apesar de não tão vasto, era a saúde mental. Neste campo me sentia confortável para pensar questões, dialogar com autores, problematizar situações. Porém, esse salto para o campo das DCNT e mais especificamente para o DM, exigiu que eu me movimentasse para bem longe deste lugar confortável, e habitasse espaços, questões e temáticas ainda não desbravados por mim.

Qual o preparo para esta jornada? O que precisava levar na mochila e saber sobre o caminho antes de iniciá-lo? Meus primeiros guias e mapas são documentos oficiais e livros sobre diabetes. Entender o que ocasionava a doença, quais eram os índices considerados normais, quais as complicações decorrentes da patologia, um pouco da epidemiologia da doença, os caminhos oficiais para o cuidado, o papel da atenção primária. Tantas coisas que quase não conseguia carregar tanta bagagem,

mesmo assim, sigo o caminho e adentro o campo de pesquisa, sempre agregando outras tantas ferramentas que seriam extremamente úteis no desbravar.

Em certo momento, deparo-me com o tema dos itinerários terapêuticos e este me ajuda a traçar um objetivo. Como um papel sobre o mapa, contorno e rabisco o caminho que quero trilhar, levando comigo esta que será minha orientação. Busco mais sobre eles, faço uma pesquisa bibliográfica, leio diversos livros e artigos e depois de muito insistir, percebo-o como insuficiente e falho em mapear o que eu estava buscando.

Começo a rabiscar novamente indo para outros lugares, buscando novos caminhos. Este momento de escrita, leitura e inserção no campo, apesar de me levar a inúmeras direções, me lançar a muitos caminhos, também me coloca em algumas encruzilhadas, decisões que precisam ser tomadas – focar apenas em pessoas com diabetes; retirar o tema dos itinerários terapêuticos e focar na cartografia; dentre outras – e as vezes me perco em tantas indecisões e reflexões que me insiro.

Sempre questioneei a necessidade de um projeto de pesquisa para compor uma cartografia, pois se falamos de um método que se constrói no caminho, não faz sentido propormos objetivos e métodos prévios. Talvez como uma reação de resistência a esse modelo de pesquisa, misturo todas as partes: enquanto entrevisto, escrevo o projeto, penso nos objetivos, trago problematizações e mais bagagem é adicionada a esta viagem.

Em certo ponto, esta bagagem é tanta que não me permite apreciar o caminho. Neste momento, me desprendo um pouco das teorizações e sigo mais livre. Vou sem mapa, permitindo me perder e sentir o caminho, as pessoas que encontro, o que elas me dizem que é importante, como fazem o cuidado. A partir delas começo a me guiar, seguir por onde me orientam. Suas falas, discursos me dão um norte e exploro cada vez mais.

Não vou sozinha por estes caminhos, outros exploradores estão na mesma estrada e exploram o caminho de suas formas, suas bagagens são outras e nem sempre o nosso encontro é feliz. Entrevistas extremamente longas e com pouco conteúdo, perguntar três vezes para a mesma pessoa qual era a medicação que ela estava tomando e para outra quatro vezes a sua idade. Situações em que nos via retornando, quase em *looping* para o mesmo lugar. Também me incluo nestes tropeços. Em um momento pergunto como uma das entrevistadas está com relação

a sua diabetes, ao que ela responde: Mas tu tá enganada, graças a Deus eu não tenho diabetes, só hipertensão.

A bagagem que as colegas levavam também me faltava. Ouvir um número que significava que a diabetes estava descompensado não fazia sentido algum para mim. Um dos entrevistados então me explica que existe um parâmetro estipulado pelo “governo” e que ultrapassar esse parâmetro significa estar doente. Também me dou conta de que minha bagagem (construções sociais) em relação a estas duas doenças era um pouco parecida com a forma com que os usuários as viam. Ao longo da minha vida, ouvia muito as pessoas comentarem que tinham “pressão alta”, quase como quem diz ter preferência por determinada coisa como uma comida, ou música. Por exemplo, alguém diz ter “pressão baixa” e outra pessoa responde “a minha normalmente é alta”. Só enquanto pesquisadora da saúde, passo a perceber este como um problema ou uma doença com tantos prejuízos, mas busco entender as diferentes formas de compreendê-la, encontrando referenciais – como os da antropologia – que mostram que os saberes biomédicos não são únicos nem os mais importantes.

Em que medida são estas minhas vivências que me levam a pesquisar ou é o contato com os sujeitos? Não posso precisar. Somos esse emaranhado de bagagens que carregamos entrelaçando com o presente e a vivência dos sujeitos no campo de pesquisa, fato que me leva também, de certa maneira e em alguns momentos a comparar os serviços de saúde – a partir da narrativa dos indivíduos entrevistados – com os serviços que eu já conhecia, inclusive o serviço no qual atualmente trabalho. Penso o quanto estas situações se repetem em meu cotidiano quando percebo colegas que preferem o prescrever ao olhar e o ditar regras ao construir possibilidades de cuidado junto ao sujeito.

Quando comparo – e o faço quase de forma inconsciente – as duas unidades nas quais pesquisamos, percebo uma grande diferença social entre ambas e justamente a comunidade mais carente, parece possuir menos investimento em cuidado. Não estou falando em investimento financeiro. No bairro onde o poder aquisitivo era maior, haviam grupos de caminhadas e toda uma organização para o cuidado, enquanto no outro, ouvimos muitas reclamações de descaso com os usuários.

Por fim, este caminho produziu muitos encontros alguns felizes e outros não. Sair da casa de Lena em uma das visitas, sem saber se ao retornarmos ela ainda

estaria lá foi um momento difícil para a equipe. Em uma das visitas ela estava extremamente frágil e precisou ser internada logo após para fazer transfusão de sangue. Também sua tristeza com as situações de vida nos mobilizou por diversas vezes. Choramos, com Lena, com Iaiá. Sentimos estes momentos em que, inseridas no campo vivenciávamos as perdas que a doença trouxe, os custos impagáveis que ela trazia. Ouvimos por duas, até três vezes a história repetida de Nino sobre suas muitas doenças, quase impacientes de tanto retornar. Questionamos a força de Cléo, de seguir seu tratamento após perder a irmã, o esposo e a neta em pouco espaço de tempo.

Enfim, com eles construímos este caminho, totalmente novo para nós, por falar da singularidade com que cada um construiu o seu modo de andar. Cartografar estas histórias era como caminhar junto aos sujeitos, percebendo os inúmeros obstáculos, degraus e surpresas que estes haviam encontrado e a forma como enfrentaram. Desenhamos mapas, retrçando os caminhos que orientam suas buscas pelo cuidado, por um sentido, ou ainda por um entendimento da doença. O que estes mapas nos ensinam? Como podemos contribuir com o cuidado em diabetes a partir deles? Talvez a resposta seja tão singular quanto foram as histórias e se resume em um olhar para cada sujeito a partir de suas possibilidades de cuidado de si.

1.10 Os mapas





REFERÊNCIAS

BELLATO, Rosenev. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: NETO, Júlio Strubing Müller; TICIANEL, Fátima Aparecida. (Org.). **Curso de desenvolvimento gerencial do SUS**: Coletânea de textos. 1. ed. Cuiabá: UFMT, 2011.

GERHARDT, Tatiana Engel, et al. **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. 1ª Ed. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ/ ABRASCO, 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **IBGE**: cidades@: Rio Grande do Sul: Sapucaia do Sul: infográficos: dados gerais do município. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/sapucaia-do-sul/panorama>>. Acesso em: 12 jun. 2018>.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Lílíana da (Org). **Pistas do método da cartografia**: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015.

PARTE 03:

ARTIGO

CIENTÍFICO

PERCORRENDO CAMINHOS E SENTIDOS NO CUIDADO DE PESSOAS VIVENDO COM DIABETES: Uma abordagem Cartográfica

Dalmara Fabro de Oliveira²

Jardel Fischer Loeck³

José Roque Jungues⁴

Resumo: Este artigo, objetiva mapear as vivências em relação às diversidades de cuidado que as pessoas vivendo com diabetes em um município localizado no Vale do Rio dos Sinos acionam dentro e fora da rede proposta pelas políticas públicas. Trata-se de uma pesquisa-intervenção com abordagem cartográfica que ocorre no Sistema de saúde neste município, entre os anos de 2018 e 2019. Os quatro participantes foram selecionados em duas ESFs através de convite em grupos e indicação dos usuários e profissionais. Estes foram entrevistados e traçamos os mapas do cuidado que englobam os caminhos dos sentidos, do cuidado e do controle. A pesquisa concluiu que paralelo ao caminhar físico na rede formal e informal em busca de saúde, são mobilizados sentidos diversos para a doença, para o tratamento ou para a vida, que englobam as mais variadas formas de cuidado de si e ainda perpassam lógicas de controle.

Palavras-chave: cartografia; controle; cuidado; diabetes; mapas; sentidos.

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas, incluindo diabetes, não possuem cura e se prolongam na vida dos sujeitos, mormente até a morte, exigindo cuidados contínuos e integrados. Para tanto, a Portaria nº 483 de 2014 define a rede formal de atenção às DCNT incluindo a Atenção básica (UBS, NASF, ESF), os serviços de urgência e emergência, ambulatoriais e hospitalares (Hospital Geral, Policlínica, UPA, Melhor em Casa), os sistemas de apoio (diagnóstico, terapêuticos e assistência farmacêutica) e de logística. Quanto aos métodos de tratamento da diabetes, as orientações envolvem o controle glicêmico através de mudanças no estilo de vida (alimentação, atividade física, suspensão do fumo), monitoramento, medicação, prevenção e intervenção das complicações crônicas e comorbidades. (BRASIL, 2013; 2014; OLIVEIRA, 2015).

² Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS, RS, Brasil.

³ Pós doutorando no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, UNISINOS, RS, Brasil.

⁴ Coordenador e professor do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, UNISINOS, RS, Brasil.

Este cuidado torna-se um desafio devido ao funcionamento dos serviços de saúde historicamente voltados às doenças agudas e das muitas mudanças demandadas na vida das pessoas sugeridas de forma prescritiva, vertical, culpabilizadora e com foco no controle. Os usuários por sua vez, buscam alternativas a esse modelo oficial e muitas vezes falho, tornando-se “experts de si mesmos”. (BARSAGLINI, 2008; FLEISCHER E FRANCH, 2015; MENDES, 2012; SILVA et.al, 2006; THAINES et.al., 2009).

No âmbito da atenção em saúde, Ayres (2001) afirma que, curar, tratar, controlar tornam-se posturas limitadas, pois supõem uma relação individualizada, individualizante e objetificadora. Para ele, é no ato que os sujeitos tornam-se profissional e paciente, sendo necessário considerar e construir projetos e sustentar, ao longo do tempo, uma relação.

Porém, para Foucault (2014; 2004) toda relação supõe, ao menos subjetivamente, uma forma de poder, manifesta através de jogos estratégicos onde uns tentam determinar a conduta de outros. O poder não seria mau em si, mas a cristalização de papéis entre dominador e dominado é que precisam ser reguladas. De tal modo, não existiria uma libertação em relação a esse poder, mas práticas libertárias, exercícios de liberdade. A relação de si consigo mesmo e o cuidado de si seriam escapatórias a esse modelo imposto, pois permitem o exercício de autonomia necessária para criar uma estética da existência: uma maneira de ser, não apenas sujeitando-se as normas morais prescritas, mas articulando com suas possibilidades de existência.

Não é difícil perceber essa equação no viver com diabetes, pois de um lado estão as possibilidades de existência propostas pelos profissionais, pelos familiares, pelo olhar biomédico, e de outro os caminhos e sentidos dados pelo sujeito ao seu viver, os equilíbrios entre as normas prescritas e os jeitos de vivê-la. Neves (2015) relata algumas saídas que os pacientes utilizam para fugir ao controle (biomédico, familiar e social), como comer de tudo e tomar insulina, fazer “a dieta” de segunda a sábado, deixar a glicose baixar para comer doce, além de reunir-se em grupo para discussões, acessar a internet e se afastar de festas.

Assim, longe de encontrar uma passividade ante às recomendações, às prescrições médicas, nem sempre viáveis, são julgadas segundo os valores do adoecido, que assume uma postura crítica e de resistência ao tratamento, por vezes, entendida apenas como insubmissão ou não-adesão. (BARSAGLINI, 2008).

Assim, este artigo objetivou mapear as vivências em relação às diversidades de cuidado que as pessoas vivendo com diabetes em um município localizado no Vale do Rio dos Sinos⁵, acionam dentro e fora da rede proposta pelas políticas públicas.

Desta forma, na presente pesquisa os caminhos são percorridos e traçados sinalizando os pontos de cruzamento e de divergência narrados pelos interlocutores e a articulação com a teoria previamente exposta. A entrevista permitiu entender como o sujeito se reconhece dentro do seu contexto e da doença, pois a narrativa conta essa relação, o pesquisador aqui tem a missão de apenas dar passagem.

Para tanto, após uma breve expedição metodológica, iniciamos a discussão com o tópico “movimentos que a pesquisa permite”, ressaltando as reflexões e mudanças que o caminho produz no pesquisador, nos sujeitos envolvidos e na pesquisa, falando também sobre as relações de poder que perpassam este encontro. Passamos então a traçar os mapas do cuidado que se expressam nos caminhos dos sentidos, criados pelos sujeitos para sua doença, sua vida, seu tratamento, e nos caminhos do cuidado, que englobam todas as formas de cuidado de si praticadas, culminando na discussão dos “Caminhos do controle”.

2 EXPEDIÇÃO PELO CAMINHO METODOLÓGICO

Uma pesquisa com o mínimo de intervenção, o máximo de neutralidade e que confirme ou anule as hipóteses dantes levantadas é o desejo da maioria dos pesquisadores. Por este motivo, são traçadas metas e percursos os quais deseja-se trilhar, sempre deixando migalhas que sinalizam o local de partida e evitando o risco de se perder até chegar ao objetivo. Porém, basta iniciar a caminhada e já se constata que os encontros, como pássaros, devoram aquilo que orientava e fazem perceber o quanto a vida, em suas singularidades, escapa às questões de pesquisa.

Por esta razão, a cartografia pode ser pensada como uma via de resistência ao modelo tradicional de pesquisa, pois contrapõe o sentido do método e se propõe a ser um acompanhamento de processos onde os passos não seguem uma sequência lógica e predeterminada, mas vão se delineando no decorrer do caminho, definindo as metas, o que buscar e para onde seguir. (PASSOS, KASTRUP E ESCÓSSIA, 2015).

⁵ O nome da cidade foi suprimido visando evitar a identificação dos serviços e sujeitos.

Sobre a entrevista no método cartográfico, Tedesco, Sade e Caliman (2014) defendem que não existe um protocolo, e sim uma postura assumida pelo pesquisador. Neste sentido, a entrevista acompanha o processo e os instantes de ruptura presentes nas falas, intervindo, provocando mudanças e promovendo o acesso ao plano da experiência. Deste modo, o objetivo da entrevista cartográfica não são as representações que os entrevistados fazem de suas experiências, mas a reflexão sobre sua vivência e o que se permite contar em sua história.

A análise dos dados ocorreu também de forma cartográfica. A análise em cartografia, assim como todos os procedimentos neste método, é processual e inerente à pesquisa, sendo anterior à entrada dos pesquisadores em campo. Isso porque esta perspectiva metodológica defende que não há coleta e sim uma produção dos dados, de questões que já estavam presentes de maneira virtual. Diz-se do pesquisador em pesquisa cartográfica, que este assume um *ethos*, uma maneira de ser e adentrar o território que assemelha-se a um mergulho, onde as questões do campo são vivenciadas e questionadas o tempo todo. Também os movimentos do pesquisador, as mudanças que vivencia e provoca são pensados a partir da chamada análise de implicação. Esta supõe que o pesquisador esteja atento e atuante no seu campo, percebendo o que toma a sua atenção, por qual motivo, quais relações se estabelecem com os entrevistados, emoções e sentimentos mobilizados. Porém, a apreensão destes dados, necessita que o pesquisador seja capaz de detectar signos e forças circulantes, a partir de um material desconexo e fragmentado, das cenas e discursos, o que exige um modo de concentração sem focalização: uma atenção cartográfica (flutuante, concentrada e aberta). (PASSOS, KASTRUP E ESCÓSSIA, 2015).

2.1 Universo da pesquisa e produção de dados

Este trabalho é parte de um Projeto de pesquisa maior intitulado “Problemas e desafios éticos das redes de atenção à saúde no acompanhamento de doentes crônicos: estudo cartográfico”, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS e respeita todos os princípios éticos de pesquisa com seres humanos, informando amplamente os entrevistados que autorizam esta publicação.

O território em que a pesquisa ocorre é o Sistema de Saúde de um município localizado no Vale do Rio dos Sinos, região metropolitana de Porto Alegre com área total de 58,309 km² e uma população de 140.311 habitantes⁶. (IBGE, 2018). A Rede de Atenção à Saúde articula-se em três níveis. Na Atenção Primária conta com 5 Unidades Básicas de Saúde (UBS) e 19 equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF), distribuídas em 23 Unidades nas quatro áreas do município. A Atenção Secundária está organizada em Unidade Central de Especialidades, o Serviço de Pronto Atendimento, o Serviço de Infectologia, a Clínica de Saúde da Mulher e três Centros de Atenção Psicossocial. Ao nível terciário, existe o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência e o Hospital Municipal.

Para a emergência do coletivo de pesquisa, foram selecionadas duas ESFs após indicação da Secretaria Municipal de Saúde, tendo como critério equipes com maior experiência e com maior número de doentes crônicos entre seus usuários. O coletivo se deu por convenção, pois foram selecionados oito pacientes através de convite em grupos de Hiperdia e indicação dos usuários e profissionais.

Dos oito entrevistados, haviam pessoas com diabetes e outros apenas com hipertensão, para este trabalho selecionamos apenas as entrevistas de pessoas com diabetes. Por fim, os interlocutores selecionados foram Iaiá, Cléo, Nino e Lena⁷. Estes têm em comum, além da vivência da diabetes, situações de vida que marcam profundamente o desenrolar da doença e que serão aqui discutidas. Ainda, apenas Lena não possui a diabetes e a hipertensão como comorbidades, sendo três dos entrevistados do bairro S⁸ e Cléo da unidade T.

Lena tem 63 anos e 5 filhos, descobriu a diabetes há aproximadamente 28 anos, durante a gestação da última filha. Cléo tem 44 anos e há 8 anos trata-se da diabetes, já a hipertensão convive desde os 24 anos de idade. Iaiá e Nino ambos com 59 anos no momento da pesquisa, descobriram a diabetes em 2016.

Os pacientes foram entrevistados sobre dados biográficos, do cotidiano, histórico da doença e busca de cuidado, com o intuito de traçar o mapa do percurso terapêutico de cada um deles. Nesta etapa, tínhamos algumas questões norteadoras, mas buscamos ao máximo uma entrevista aberta e pouco direcionada.

⁶ O nome da cidade foi suprimido visando evitar a identificação dos serviços e sujeitos.

⁷ Utilizaremos nomes fictícios, buscando preservar a confidencialidade deste dado.

⁸ O nome dos bairros e dos profissionais também foi substituído.

Em reuniões do grupo de pesquisa mais amplo, discutíamos os percursos desses indivíduos e nos dividimos para traçar os mapas de cada um dos entrevistados separadamente. Após estas etapas, tendo em mãos esses mapas dos percursos terapêuticos, foi realizada uma discussão com os interlocutores da pesquisa. Ao todo foram aproximadamente 4 entrevistas realizadas com cada um dos participantes.

3 MOVIMENTOS QUE A PESQUISA PERMITE

Resta dizer, que mesmo o ideal de não se guiar por predeterminações está sempre em corda bamba e o pesquisador, em seu trilhar, teme pender para um dos lados. Isso porque, apesar das tentativas de resguardar os espaços da pesquisa de julgamentos e preconceitos, no contato dos pesquisadores com os sujeitos da pesquisa, os jogos de força e até mesmo as relações de poder presentes na situação terapêutica foram vivenciados.

Para a realização da pesquisa formamos um grupo de entrevistadores que, além de participar dos momentos em campo, reunia-se quase semanalmente para a discussão dos processos e dados produzidos. Este grupo era formado tanto por pesquisadoras da iniciação científica, quanto do mestrado, doutorado e orientadores. Também a formação destes era bastante heterogênea, haviam fisioterapeutas, teólogos, psicóloga e estudante de psicologia, enfermeiras e estudante de enfermagem, entre outras áreas da saúde. Para as entrevistas, nos organizamos quase sempre em duplas ou trios.

Nas reuniões, sinalizávamos a importância do equilíbrio pesquisador/profissional de saúde e de como era fácil sucumbir a um lugar de poder, repassando regras e exercendo parte do controle questionado em pesquisa. Isso porque, muitas vezes, tomados por sobre implicações, reforçávamos ainda mais esta relação de poder imposta aos usuários. Para Coimbra e Nascimento (2008), a sobre implicação refere-se às situações nas quais o imediatismo da prática dificulta nossa análise de implicação fazendo com que o profissional responda automaticamente a uma demanda instituída e ocupe o lugar de poder lhe outorgado.

A partir destas reflexões iniciamos nossa pesquisa. Primeiramente, buscamos através das unidades, acessar os entrevistados, conseguir estabelecer os primeiros contatos, o que com alguns ocorreu nos grupos da unidade e, com outros, via

telefone ou visita. Após este contato, as entrevistas foram agendadas e realizadas na própria residência destes, opção que para além de nos sinalizar uma maior neutralidade em relação aos serviços de saúde, nos permitiu circular pelos bairros, adentrar cotidianos e vivenciar uma pequena parcela do viver em comunidade, da existência dos grupos de mães, das células⁹ e das novenas.

Iaiá se emociona por diversas vezes durante as entrevistas: ao falar do “*filho do coração*” (um jovem que trabalhava com seu filho e por quem ela tinha muito carinho) que recentemente “*se envolveu com drogas*”, quando relata das dificuldades financeiras de lidar com a doença, da responsabilidade de cuidado com a mãe quase exclusivamente sua. São momentos em que ela se permite utilizar do espaço da entrevista para falar de sua dor. Em outros, fala com olhos brilhantes sobre a união de sua família e sobre suas netas, mostra vídeos destas dançando, fotos e quadros delas espalhados pela casa. Quando estamos prestes a sair, Iaiá sinaliza que está quase na hora do cafezinho das cinco e nos convida a aguardar até que ela organize a mesa, mas precisamos ir embora.

Também Lena nos recebe em sua casa simples de forma extremamente acolhedora. Por não haver outros espaços na casa solicita que sentemos no seu quarto. Algumas pesquisadoras sentam na cama junto a ela e outras acomodam-se em bancos. Em outra visita ela nos aguarda no pátio devido ao calor. Porém, vira hábito a reza sempre ao final da entrevista quando Lena descobre que um dos entrevistadores também é padre. Lena também utiliza a entrevista para falar da saudade que sente da filha e nestes momentos escorrem lágrimas de seus olhos aparentemente distantes devido a deficiência visual. Nestes momentos, é quase impossível não se envolver afetivamente e os pesquisadores se deixam levar.

Com Cléo e Nino as relações são mais focais ao momento da pesquisa mas também produzem novas formas de ver a própria doença. Por vezes, percebemos que o discurso dos entrevistados é carregado de falas que atestam o bom seguimento do tratamento e de desculpas para os erros cometidos. Aos poucos, buscando criar um clima de não julgamento, escutamos algumas confissões dos entrevistados sobre as “recaídas”.

Quando comparo – e o faço quase de forma inconsciente – as duas unidades nas quais pesquisamos, percebo uma grande diferença social entre ambas e

⁹ Celebrações ou cultos ligados a religiões neopentecostais e realizados nas casas dos fiéis para acessar os moradores e vizinhos.

justamente a comunidade mais carente, parece possuir menos investimento em cuidado. Não estou falando em investimento financeiro. No bairro onde o poder aquisitivo era maior, haviam grupos de caminhadas e toda uma organização para o cuidado, enquanto no outro, ouvimos muitas reclamações de descaso com os usuários.

Por fim, este caminho produziu muitos encontros alguns felizes e outros não. Sair da casa de Lena em uma das visitas, sem saber se ao retornarmos ela ainda estaria lá foi um momento difícil para a equipe. Em uma das visitas ela estava extremamente frágil e precisou ser internada logo após para fazer transfusão de sangue. Também sua tristeza com as situações de vida nos mobilizou por diversas vezes. Choramos, com Lena, com Iaiá. Sentimos estes momentos em que, inseridas no campo vivenciávamos as perdas que a doença trouxe, os custos impagáveis que ela trazia. Ouvimos por duas, até três vezes a história repetida de Nino sobre suas muitas doenças, quase impacientes de tanto retornar. Questionamos a força de Cléo, de seguir seu tratamento após perder a irmã, o esposo e a neta em pouco espaço de tempo.

Assim, se para a cartografia pesquisar também é modificar e ser modificado pelo ambiente, questionamos quais os impactos que provocamos e de que forma afetamos e somos afetados pela pesquisa? Para os cartógrafos, conhecer é criar uma realidade (de si, do mundo) e o objetivo do pesquisador é o de acompanhar o processo de constituição. Desta forma, a pesquisa provoca um mergulho no campo da experiência, onde qualquer pretensão à neutralidade e à supremacia de um saber é impedida, lançando pesquisador/objeto/pesquisa em um plano implicacional, de mútuas relações, onde afetos são lançados e abre-se o espaço para que os sujeitos criem/signifiquem sua própria história. (PASSOS, KASTRUP e ESCÓSSIA, 2015).

É esta a sensação que temos ao sair da casa dos entrevistados. Em algumas situações nos agradecemos pela “*visita*”, nos convidam para o café da tarde e é comum presenciarmos lágrimas, desabaços e agradecimentos, quando não encerramos a visita com uma reza. Contrapontos que a pesquisa permite por adentrarmos a casa e uma parte da vida dos sujeitos.

4 MAPAS DO CUIDADO

A cartografia surge como um princípio do rizoma, este por sua vez atesta uma estrutura acêntrica, onde não há um sentido único para sua experimentação, nem uma mesma entrada, mas extensas e singulares ramificações. Deste modo, a realidade cartografada apresenta-se como um mapa móvel, sugerindo uma política de escrita e narrativa da mesma forma: com inúmeras formas de ser lida, interpretada e que se modifica a todo tempo. (PASSOS, KASTRUP E ESCÓSSIA, 2015). Assim, a pesquisadora resolve iniciar a escrita da primeira visita, deixando-se levar pelas intensidades de associações possíveis, traçando os mapas do cuidado que percorrem os caminhos do cuidado, dos sentidos e também do controle. Ao leitor fica o convite para experimentar o texto a sua forma.

4.1 Caminho dos sentidos

Uma das primeiras visitas que realizei foi na casa de laiá. A casa divide a parede com a do vizinho, mas ela conta que, é apenas isso que compartilham, pois apesar de morarem a muito tempo no bairro, as relações são restritas ao cumprimentar quando se veem e às células. laiá convive com hipertensão e diabetes, ela relata que ambas as doenças surgiram em momentos difíceis de sua vida. O esposo também é portador de diabetes e possuem dois filhos e três netas que estão sempre unidos. laiá também cuida da mãe portadora de Alzheimer. Sobre a sua relação com a diabetes diz:

“Ah, eu entendo assim oh: o diabetes pra mim é o diabo. Como se diz, brincadeira! Mas assim oh, eu não me aceito com diabetes. Não consigo aceitar isso. Acho que é uma doença que não tem explicação (...) Acho assim complicado, não gosto de ter, não aceito, nem falo muito sobre isso. Não gosto de falar, poucas pessoas sabem que eu tenho. A minha família, as minhas netas nunca dizem ‘a vó tem diabetes’, eu evito de comer alguma coisa, algum doce, mas não que eu fale assim”. (laiá, 59 anos).

Uma negação? Resistência? Em um momento um dos pesquisadores chega a lhe dizer que não adianta resistir, ela terá de aceitar a doença. Porém, o que para alguns é uma forma de fugir e não aderir ao tratamento, pode ser percebido como o “jeito de laiá encarar a própria doença” e mais, a forma com que laiá se subjetiva a

partir dela. É isso que percebo quando fala sobre o viver com diabetes. Para ela, a diabetes é apenas uma desordem que faz parte da vida, consequência de alguns dos seus atos, não uma doença e negá-la é uma forma de resistir aos seus efeitos.

Também Cléo em um momento refere

“As pessoas de fora acham que é doença, eu digo ‘Não, pra mim não é doença’. ‘Tu melhorou? Tá bem? Tu tá doente?’. Digo ‘não tô doente, não tenho câncer, não tenho problema de coração’. Isso pra mim é doença”.
(Cléo, 44 anos).

Ela conta que começou a trabalhar com 13 anos pois tinha outros 11 irmãos mais jovens, o pai ficou viúvo e desde então sempre trabalhou. Descobriu a diabetes há oito anos e, logo após, perdeu o esposo em um acidente de moto. Fato que afetou grandemente o estado da doença. Hoje mora com a filha e o genro e tem hipertensão e diabetes.

Ocorre que, na busca por entender os modos de subjetivação, percebo que existem formas diferentes e singulares de viver com diabetes. Para Iaiá e Cléo é como se não existisse doença, apenas uma “desordem” contraposta aquilo que é considerado saudável ou bom, e que é passível de cuidado e não de adaptação. Situação também observada por Neves (2015) em sua pesquisa. Ela concluiu que na ausência de sintomas considerados anormais, ou presença de sinais difusos e facilmente relacionados ao cotidiano de vida das pessoas (sede, fome) é a enunciação médica que inaugura a condição de “diabético” e estipula o caráter anormal destas sensações, indo muitas vezes na contramão do entendimento cultural do adoecido.

Já para Nino a doença é mais uma das muitas que ele carrega e passamos horas a conversar sobre elas. Um câncer de pele, uma hérnia, a hipertensão, a diabetes, a depressão, cálculo renal. Filho de uma família de treze irmãos, Nino começou a trabalhar com 13 anos quando o pai faleceu e ficou apenas a mãe e as irmãs solteiras em casa. Conta que a mãe tinha diversos mitos em relação ao adoecer que repassava para os filhos, fato que relaciona com um dos seus maiores medos: o de morrer ou perder um dos seus familiares.

Hoje casado e com uma filha portadora de síndrome de down, lida com a diabetes e a hipertensão, mas refere que estas não lhe preocupam tanto quanto o tumor e a hérnia que desconfia ter. Confessa ser muito ansioso e, segundo ele,

percebe uma oscilação das doenças conforme sua ansiedade aumenta. Por este motivo, Nino acessa a rede pública e particular frequentemente e toma diversos medicamentos. Discute com o médico quando acha que não deve tomar a medicação, quando tem reações e quando não se sente cuidado.

Por fim, para dona Lena é tudo culpa da diabetes. Foi a diabetes que roubou sua visão e também tem ameaçado seu sobrinho. É ela que lhe causa dores e toma a maior parte dos seus dias entre medir a glicose, cuidar da alimentação e fazer sessões de diálise para auxiliar seus rins também afetados. De todos os entrevistados, talvez dona Lena seja a mais prejudicada pelas complicações da doença, mas o que lhe faz sofrer mesmo é a perda da filha com apenas 20 anos. É sobre isso que Lena fala a maior parte do tempo. *“Amanhã, dia 08 de junho, vai fazer 7 anos e 6 meses que ela faleceu”* refere dona Lena, contando os aniversários do dia em que perdeu a filha e chegou ao *“fundo do poço”*.

“Eu não entendo como é que pode a diabete me deixar completamente cega, na escuridão de um olho só, do esquerdo, né. O direito eu enxergo vulto, tô enxergando o vulto do senhor aí, eu tô enxergando você aí, meu filho ali na porta, só isso, mas eu não consigo definir as coisas, nada”.
(Lena, 63 anos).

Lena conta que sustentou e cuidou os filhos sozinha. Segundo ela a filha ficava mais no hospital do que em casa e por este motivo ela esqueceu de si mesma e não tratou a diabetes até que a filha se foi e Lena perdeu a visão de um olho. Hoje mora com o filho em uma casa bastante simples nos fundos da casa da irmã e recebe a aposentadoria do marido falecido.

Assim, se inicialmente, nosso objetivo era acompanhar os caminhos e sentidos trilhados por estas pessoas vivendo com situações crônicas, recebemos muito mais do que isso no contato com estes: passamos a conhecer as diferentes histórias e formas de ser e encarar-se com diabetes. Desta forma, qualquer tentativa de separação dos sentidos criados e das formas de subjetivação ante ao processo de adoecer, mesmo que didáticos, são imputáveis. Também a relação saber/cultura do sujeito e o impacto ante ao diagnóstico é extremamente presente e indissociável, mas faremos uma tentativa de aqui narrar.

Cléo, portadora de hipertensão há vinte anos refere que a vida não mudou muito com a descoberta, porém com *“a tal da diabetes”* há oito anos, sim. Em relação à alimentação precisou reduzir o sal e a gordura que eram comuns. De início

o tratamento se deu através de medicamentos, que hoje já são aproximadamente sete e após com insulina três vezes ao dia. Também teve complicações durante a segunda gravidez, tendo um parto prematuro. Ela entende algumas das recomendações médicas relativas a alimentação, não com prescrições ou orientações e sim proibições a serem seguidas:

“O certo era não comer nada, mas... quem é que faz isso? (Risos) Não tem... Eu não consegui fazer isso, ficar sem comer nada. Tem dias que dá um desespero por açúcar assim, que dá vontade de servir um pote de ‘chimia’ ou no açucareiro comer açúcar. Não sei por quê, mas dá”. (Cléo, 44 anos)

Iaiá comenta que por não poder comer regularmente massas e comidas com maior quantidade de carboidratos, a família se reúne uma vez na semana para fazer “a quinta da massa”, momento de união e compartilhamento, que tem como prato principal uma de suas maiores proibições. Sabe-se que a comida possui uma centralidade em nossa cultura. Não à toa nos organizamos em períodos determinados do dia sozinhos ou em grupos para as refeições.

Entendendo que a questão do prazer alimentar é um aspecto pouco considerado pelos profissionais de saúde, Neves (2015, p.121) fala tanto do prazer orgânico, das inúmeras sensações corporais e neurológicas ativadas na ingestão de alimentos em especial os doces, quanto psíquicas como a sensação de domínio sobre si mesmo, do “provar que mando em mim”, e também da sociabilidade quando do “compartilhar uma comida (sobremesa) com familiares, com visitas, com outras pessoas, ou participar de uma festa com amigos, mesmo um aniversário”. Sensações corporais, afetivas e relações culturais importantes que fazem com que alguns alimentos sejam mais gostosos do que outros e que na sua opinião são da mesma forma afetadas pelas dietas restritivas e pelo controle.

Neves (2015) também comenta do alto consumo de açúcar pelas camadas populares por ser uma fonte rápida e rica de energia. Sendo comuns as confissões de quebra dos regimes e sobre os casos em que os recursos familiares são insuficientes para as mudanças alimentares, causando tensão familiar.

Como Iaiá que se emociona ao nos relatar as dificuldades financeiras que a família enfrenta e que dificultam o seguimento de uma alimentação planejada. Segundo ela, o cuidado da mãe enferma a impossibilita de “trabalhar fora” como ela sempre o fez, restando a venda de cachorro quente e churros durante o verão e os

“bicos” que o companheiro realiza. Aponta para o cesto de frutas parcialmente vazio e nos conta que até mesmo a banana que costumava comer no café o enfermeiro disse que “*não pode*”. E os “*não pode*” são muitos:

“Aí não pode comer massa, não pode comer batata, não pode... não é que não possa, eu sei que... aprendi lá que, por exemplo, se eu comia a batata, aquela porção e não comia outra coisa e tal... A gente tem que saber combinar né as coisas, mas são tantas coisas! Ainda mais comida de pobre né gente?! Vou comer o que mais? Nessa situação que às vezes tá difícil de botar comida na mesa”. (Iaiá, 59 anos).

4.2 Caminhos do cuidado

Sobre os caminhos do cuidado, percebo que são inúmeros e reservam sentidos únicos para cada situação, desta forma, construir seus mapas vai além de desenhar o simples itinerário dos entrevistados: exige uma escuta e interpretação do caminhar físico pelas redes formais e informais de saúde e amplia-se a todas as formas de cuidado de si exercidas pelos mesmos. Isso porque, apesar de didaticamente nos referirmos a uma rede formal e uma rede informal de cuidado, observamos a construção de uma rede complexa de elementos heterogêneos.

Por esta razão, o mapa de Nino é extenso, assim como os caminhos que percorre. Devido às diversas doenças das quais padece precisa constantemente acessar a UBS e os serviços da rede particular, como o cardiologista, o psiquiatra e o gastroenterologista. Também acessa os especialistas encaminhados pela rede como o dermatologista, urologista e fisioterapeuta. Além dos hospitais para onde vai quando não se sente bem, pois segundo ele, as consultas na UBS ocorrem apenas a cada dois meses e este sente necessidade de consultar em outros momentos.

Descobriu que estava pré-diabético em uma consulta de rotina no “*posto*”. Na ocasião, foram duas tentativas de medicamento que lhe causavam disenteria, até que o médico lhe receitou um terceiro o qual teria que comprar. Por não ter o dinheiro, permanece sem fazer nenhum cuidado e sem a medicação até que novos exames acusam índices elevados de diabetes (120 e 180). Neste momento, a enfermeira encaminha ao médico que solicita também uma endoscopia e descobre uma gastrite, ela diz que ele está “*no último da ansiedade*” e ele busca um psiquiatra. Após passar por vários psiquiatras uma psiquiatra bem jovem “*cortou*

todos os remédios e deu só um que resolveu”, mas o convênio terminou e ele precisou parar de ir na *“análise”* com ela.

Passa então a ter dores na coluna cervical e inicia fisioterapia a cada dois meses, situação que alivia as dores apenas momentaneamente e em outras se automedica. Em nova consulta no posto descobre que o Triglicérides também está elevado e a Dra. T diz: *“Cara, investe na tua saúde, tu tem que emagrecer, faz uma academia, sabe, tu tá muito gordo, e eu sei que tu é muito ansioso”*, ela receita um remédio pra ansiedade e ele reduz seu peso de 106 para 90kg.

Após a aposentadoria, Nino começou a assar carne em uma churrasqueira e trabalhar em uma fruteira, o que lhe dava tempo e dinheiro para viajar com a família nos finais de semana. Porém após perder os dois empregos e não conseguir fazer a CNH (carteira nacional de habilitação) refere que voltou a comer mais, engordou 3kg e ambas as doenças aumentaram os níveis.

Para passar o tempo e aumentar a renda, comprou um carrinho de Churrasco. Nos últimos exames o médico refere que ele está bem, mas receita um medicamento para prevenir riscos de doenças cardiovasculares que ele não toma por entender que se estava bem não precisava. Receitou também um antidepressivo e um ansiolítico e, segundo ele, a hipertensão ficou mais controlada com os *“remédios dos nervos”*, mas também teme *“virar um zumbi”*. Hoje é acompanhado de 2 em 2 meses na UBS e trocou o anti-hipertensivo. Após três cirurgias de câncer de pele está sendo também acompanhado por Dermatologista no *“hospital do SUS”* de 3 em 3 meses e vai no grupo para pegar receita a cada 6 meses. Sobre a alimentação ele diz que às vezes cuida e trocou o azeite por banha de porco por entender que é mais saudável. Quanto a exercícios físicos, Nino refere que estava fazendo na academia comunitária que tem na praça perto de sua casa, mas uma dor no joelho o fez parar. Segundo ele, o joelho *“não tem mais jeito, só remédio pra dor e gelo”*, mas, ele nos conta que, outra coisa que faz passar a dor nas pernas é comer doce de abóbora.

Interessante perceber o arranjo público/privado que Nino utiliza, pois quando suas necessidades não são sanadas na UBS, ele busca médicos ou medicamentos na rede particular. Fala saudoso do tempo em que trabalhava de maneira formal pois nesta época podia pagar seu plano de saúde e acessar o médico quando queria, além de ter uma psiquiatra que foi a única que *“resolveu seu problema”*. A ansiedade vem aumentando com a ausência do plano de saúde e Nino refere que

apenas depois de fazer um plano funerário conseguiu se sentir mais tranquilo. Além da família, com quem tem uma boa relação, o trabalho (com o churrasquinho) também amplia sua rede de apoio social, principalmente por lhe permitir um contato maior com a sua comunidade.

Já Iaiá descobriu a hipertensão quando o “filho do coração” foi para o quartel e se envolveu com drogas. Nessa época foi ao cardiologista e iniciou o controle com medicação, mas de início modificou diversas vezes até conseguir regular com dois medicamentos que precisam ser comprados por ela, pois não são fornecidos na farmácia popular. Quando não tem condições de comprar, toma o medicamento do esposo, mas percebe que não tem o mesmo efeito, chegando a se sentir mal. Já fazem dez anos desde a descoberta e Iaiá nunca mais foi ao cardiologista, pois as consultas eram pagas e desde que passou a cuidar da mãe não pode mais trabalhar. Solicita diversas vezes o encaminhamento pelo médico do posto mas este não realiza, mesmo relatando “ferrões no peito” que ele diz ser normal.

A diabetes descobriu concomitantemente com a doença da mãe, quando parou de trabalhar. Fatores que ela associa com seu adoecimento, pois relata que ficou muito assustada com os primeiros sintomas da mãe e triste por ter de parar com o trabalho. De início, passou a “ver tudo diferente” e ter uma necessidade maior de tomar água e ir ao banheiro. Foi ao posto, solicitou às enfermeiras um HGT e a diabetes estava em 300, foi encaminhada ao médico e iniciou o uso de um antidiabético oral.

Hoje, faz parte do grupo de “Hipertensos e Diabéticos” da unidade, onde recebe explicações sobre as doenças, sobre “o que tem que comer e não tem que comer” e também retira sua receita, pois o Dr. X só faz receitas neste dia. No grupo, aprendeu a fazer o sal temperado e reduzi-lo da comida. Assim, tem realizado HGT de controle e coloca grande importância na rede sócio familiar e na sua fé:

“Eu estou tomando medicação, eu estou cuidando da alimentação, eu busquei ajuda no postinho, né? Estes grupos que eles fazem tenho ido sempre. Então assim, estou me reeducando pra conseguir me manter. Só que acho que a fé é muito importante. Isso que me mantém viva. E o que que me ocupei, assim, que eu acho que me ajuda bastante, além da fé, em Deus, que eu creio que o meu Deus sabe todas as minhas necessidades, eu tenho as minhas netas também, que me dão muita força. Acho que esse lado família é muito importante. Então, eu sempre digo assim, depois de Jesus, as minhas netas, depois os meus filhos. Eles me fazem um bem enorme!” (Iaiá, 59 anos)

Porém, nem sempre consegue a colaboração do esposo, com quem reside, nas modificações propostas em seu estilo de vida. Segundo ela, conseguiu reduzir o sal dos alimentos, mas o marido gosta bastante de carnes gordas e quando ela faz comidas mais leves como legumes refogados ele diz permanecer com fome durante o dia. O esposo também não vê necessidade de realizar caminhadas quando trabalhou o dia inteiro, pois entende este como um exercício.

Busca informações na internet, sugestões de exercícios possíveis de fazer em casa e acompanha receitas e notícias. Também usa as redes para se comunicar com a neta, que gravou vídeos de alongamento e exercícios para ela realizar em casa. Recentemente descobriu a água com guabiroba para reduzir os sintomas da diabetes, sentindo importante melhora na visão, e a linhaça para a menopausa que diminui “os *calorões*”. Além disso, participa de cultos com duas de suas amigas e faz artesanato, como forma de ocupar-se, uma vez que entende que suas doenças estão associadas ao momento que deixou de ser “*ativa*”. A relação com a UBS é um tanto fraca. Mesmo ela buscando muito este equipamento, nem sempre é atendida:

“Às vezes até eu me sinto assim meia ruim, mas não faço nada, fico em casa, só tomo a minha medicação diária né. Porque eu tenho ido no posto às vezes, mas ai tá tão difícil esse nosso posto da gente conseguir ajuda” (Iaiá, 59 anos).

Cléo também conta que sempre trabalhou. Ela perdeu a mãe muito jovem e começou a trançar cintos com 13 anos. Ajudou a criar os irmãos, tendo uma infância com muitas responsabilidades: lavar roupa, cuidar da casa, levar os irmãos para a escola e médico enquanto o pai trabalhava fora. Como trabalhava em casa, acordava cedo e ficava até tarde trançando (das 6h até a meia noite), situação que permaneceu após casar e ter as filhas, assim desenvolveu uma lesão por esforço repetitivo. Também adquiriu psoríase, que ela atribui ao estresse. Devido a estas doenças, além da diabetes, usa aproximadamente sete medicamentos e insulina três vezes ao dia. Para retirar tais medicamentos precisa ir até a farmácia municipal, pois na popular só vendem parte deles. Para isso precisa utilizar dois ônibus para ir e um para voltar.

Cléo aposta em sua rede social. As filhas, irmãs e neta têm sido seu apoio. Refere que as irmãs estão sempre com ela, principalmente a mais velha, mas evita levar suas questões para as filhas pois entendem que estas já têm os problemas

delas. Visita poucos vizinhos, mas tem uma boa relação com todos. Também é uma das entrevistadas mais assíduas em sua unidade. Quando não se sente bem refere: *“vou no posto de saúde pegar minha doutora pra ver o quê que tá havendo”*. Há um mês participa de grupos de caminhada semanalmente e procura controlar a comida, mas confessa que *“as vezes escorrega”*. Cléo, diferente dos outros entrevistados, faz parte da unidade de saúde T, onde tem um bom contato com a médica e as enfermeiras, participa dos grupos e de caminhadas, mas também acessa serviços especializados na rede privada como o psiquiatra, o dermatologista e o reumatologista. Diz que está quase a semana toda no posto, onde conversa sobre diabetes, faz trabalho manual, e vai com o médico e a dentista (a enfermeira ou até a moça da limpeza) fazer exercícios na praça municipal. Os grupos são abertos a toda a comunidade e têm lhe ajudado também com a questão da depressão, pois assim sai e se distrai, perdendo 3kg nas caminhadas. Uma vez por mês a agente comunitária visita sua casa, as vezes *“resolve as coisas”* ainda no portão,

“Quando ela tem tempo, quando ela não está muito atarefada ela entra ou então se ela não entra no portão mesmo a gente resolve. Ela é muito prestativa. Ela é muito legal mesmo. Conversa sobre saúde, como é que eu estou, se eu não tô deprimida. Se eu tô tomando o remédio tudo certinho, se eu tô indo em algum médico além da doutora ali”. (Cléo, 44 anos)

Também precisa fazer exames de sangue a cada 3 meses devido a psoríase e toma 8 comprimidos no sábado e 3 no domingo. Segundo ela, esta doença *“é tudo estado de espírito”*. Teve períodos com depressão e fazia tratamento com psiquiatra, diz: *“Eu gostei do psiquiatra, mas ele me enchia de remédio, e remédio pra dormir, remédio pra isso, eu estava mais doída do que eu estou agora”* e então *“se deu alta do psiquiatra”*. Sobre o conhecimento do corpo na diabetes refere que se começa a ter sede já sabe que *“ela está alta”*, então mede e se estiver muito alterada toma a insulina.

Refere que recebe o suporte de todos estes médicos pelo SUS. Apenas o traumatologista era pago, porém agora este atende pelo SUS. Começou a perceber dificuldades de visão, mas ainda consegue fazer crochê e ler. Ela diz: *“Já tô precisando trocar os óculos mas pra ti conseguir um oftalmologista pelo SUS leva um ou dois anos. Então vou ter que me organizar pra mim conseguir pagar”*. Ou seja, também aciona um serviço privado para suprir uma demanda sua.

Lena também descobriu a diabetes durante a última gravidez. De lá para cá foram 29 anos, dos quais 20 ela passou aos cuidados da filha, esquecendo dela mesma conforme relata. O agravamento da doença culminou com o falecimento da filha, momento que ela identifica como *“o fundo do poço”*. Segundo ela, alguns sintomas como sede excessiva, mal estar e tontura estavam presentes antes do luto, mas ela não *“esquentava a cabeça com a diabetes”* devido ao sofrimento da filha.

“Daí eu comecei... Fiquei mal, fiquei mal, né. Fui no fundo do poço! Não tinha mais vontade de viver, não tinha mais vontade de nada, eu só queria: desespero, chorar e a coisa foi se agravando, se agravando e aí os filhos começaram a correr comigo. Corriam comigo, corria pra um, corria pra outra... Aí eles iam fazer os exames, daí a diabetes tava sempre alta, sempre alta, aí me botaram essas doses de insulina”. (Lena, 63 anos)

Neste momento, ela acaba acessando diferentes médicos levada pelos filhos e inicia o uso da insulina três vezes ao dia. Segundo ela, dependia extremamente dos saberes biomédicos e apesar de ter interesse de conhecer mais sobre a doença, ou fazer algum curso, buscava o auxílio destes a cada dor que sentia tendo sempre a mesma resposta, sem maiores explicações: *“é da diabetes”*.

Há aproximadamente um ano construiu sua casa nos fundos da casa da irmã e passou a residir com o filho que auxilia nos seus cuidados, a mudança ocorreu pois na unidade em que a filha residia não havia mais um *“médico da diabetes”*. Agora realiza acompanhamento com o Dr. X que lhe solicitou exames os quais ela pagou *“para andar mais ligeiro”* e a encaminhou para a *“Dra. dos rins”* com urgência. Segundo ela, devido a demora, procurou uma clínica particular para realizar este acompanhamento e no mesmo dia colocou a fístula. Hoje, realiza hemodiálise 3 vezes por semana na cidade vizinha, saindo de sua casa às 13h15 da tarde e retorna às 19h da noite. A viagem lhe causa náuseas e o perigo de perder a fístula.

Como se percebe Lena movimenta diversos pontos da rede, como a clínica onde realiza a hemodiálise e que, por ficar na cidade vizinha, necessita de uma van que a leve. Recentemente teve uma anemia profunda e precisou ficar internada por 11 dias no hospital geral, fazer transfusão de sangue e iniciar o uso de vitaminas. Quanto a unidade, a sensação que temos é de que estes realizam apenas os cuidados básicos, pois Lena refere que quase não consegue ir até eles e na última consulta com o Dr. X ele não lhe forneceu nem mesmo a receita de insulina pois ela

estava sendo atendida pela “Dra. Dos Rins”. Recebe a visita da agente de saúde que “*uma vez por mês elas vem até o portão*” e questiona se suas vacinas estão em dia, mas nunca recebeu nenhuma visita do “*médico que cuida da casa*” como se refere a equipe de atenção domiciliar.

Lena encontra-se exausta com os transtornos ocasionados pela doença e a falta de resolução e explicação por parte dos serviços de saúde, chegando a desistir por vários momentos:

“Eles não explicam muita coisa não (...) eles não explicam, a gente tem que tá em cima perguntando as coisa... Agora deu pra essa todo dia é um transtorno... Eu disse pro guri me dá vontade de largar mão de tudo, desistir e ficar só dentro de casa... Esperar que Deus faça o que ele achar que ele deve fazer. Porque eu saio daqui... agora mudou o horário, eu tava fazendo das 11 da manhã às 3 da tarde. Aí como muda, vai entrando gente, entrando gente, vai mudando”. (Lena, 63 anos).

Quanto a medicação a lista é extensa, a primeira coisa que faz pela manhã é tomar remédio para “*preparar o estômago*”, e toma desde ácido fólico para anemia, diurético, antidiabéticos, AAS pela manhã, ansiolítico, insulina e vitaminas. O “*da pressão*” recentemente foi retirado pois estava muito baixa. Segundo o filho, não sabem bem o motivo de tantos medicamentos, pois é muito difícil conversar com a “*Dra. dos Rins*”. Os últimos foram comprados, pois não estavam disponíveis na farmácia do SUS. Quem lhe entregou a receita foi o motorista da van, uma vez que a mãe esquece-se das recomendações da médica e ele foi impedido de acompanhá-la nas consultas devido a limitação de lugares na van. O filho é o principal suporte de Lena, auxilia nas questões diárias as quais a mãe tem dificuldade em realizar, além de preparar a alimentação segundo as prescrições médicas e participar nos grupos “*pra trocar as receitas*” na unidade e a cada três meses na clínica de hemodiálise. Nos últimos contatos demonstrou certo cansaço nesse cuidado.

Lena também sente muitas dores, relata que a noite tem ficado sentada na cama com tanta dor nas costas e lombar que dá pequenos socos na cabeça pra ver se passa (ela mostra o movimento com as mãos), pois remédio nenhum tem adiantado. Numa tentativa de minimizar este sofrimento, ela e o filho pensam em utilizar o dinheiro da “*pensão de viúva*” para pagar um exame de raio X particular pois ela acha que pode ser “*gastura nos osso*”. Conforme eles relatam, o médico do

posto “*é bom pra atender, mas não pra mandar fazer exames*” e desde que iniciou o tratamento não realizou mais nenhum exame, apenas de sangue de 15 em 15 dias.

Antes de descobrir a insuficiência nos rins, Lena tomava diversos chás para aliviar os sintomas, inclusive um chá chamado insulina rasteira, segundo ela o “*chá de insulina*”. Porém, com o tratamento teve de reduzir a quantidade de líquidos e apesar de sentir uma “*secura*” na boca e garganta devido a diabetes, coloca apenas um gelo para umedecer e não pode tomar água.

Também lhe foi dada a opção de realizar transplante ao que Lena coloca

“Eu não quero, não! Pra que, eu não, eu já os meus filhos tão tudo criado, né o senhor sabe, já sabe um pouco da minha história... Estão tudo criado, eu to numa idade que já (...) sem enxergar, sem poder viver as coisas, sem poder fazer meu serviço, sem poder nada, claro que eu não sou contra Deus, Deus sabe o que faz”. (Lena, 63 anos).

Os dias de hemodiálise não têm sido fáceis, pois além de todo o transtorno de embarcar na van sozinha e percorrer todos os lugares para levar os passageiros, o que lhe causa enjoos, Lena também não se sente bem na máquina onde permanece deitada por algumas horas. Antes e após, realiza a medição “*da pressão*”.

A fé está presente em quase todos os relatos embora de maneiras diferentes. Iaiá participa de células, cultos evangélicos realizados na casa dos fiéis e sempre que pode vai até a igreja o que tem sido difícil devido ao cuidado com a mãe. Segundo ela, quando não se sente bem ouve louvores no celular e “*se fortalece*”, pensando que sua situação é momentânea. Lena distribui santos pela casa e confessa que é a fé que a tem mantido em pé após a morte da filha e os agravos da doença. Nino realiza novena com os irmãos pedindo cura para suas doenças o que refere que tem lhe ajudado. Também confia muito nas benzedadeiras. Já Cléo, crê muito na doutrina espírita e refere que foi isso que ajudou a lidar com as diversas perdas que teve na vida: do marido, da neta, da irmã, momento em que sentiu-se com depressão e desmotivada de viver: “*Vou viver pra que? Por quê?*”.

4.3 Caminhos do controle

Fleischer (2013) defende que, por não oferecer uma cura para doenças consideradas crônicas, as ciências da saúde, atualmente, priorizam as práticas de controle no tratamento destas. Neste sentido, a autora identifica e descreve, em sua

pesquisa de campo, formas de controle exercidas por profissionais e pacientes nos “grupos da pressão” – como os usuários costumam chamar.

Em relação aos pacientes, estes controles se exercem de diversas formas. A primeira delas, refere-se a medir constantemente os índices (arteriais e glicêmicos) com base em parâmetros de normalidade instituídos e atualizados por órgãos governamentais e instituições de saúde. Para tanto, a maioria dos pacientes possui aparelhos de medição como glicosímetro e esfigmomanômetros sempre a mão ou em suas casas fazendo controles em diversos momentos. (FLEISCHER, 2013).

Lena, por exemplo, mantém um caderno, onde por três vezes ao dia o filho mede e anota sua pressão arterial, observando em que momentos afasta-se do considerado normal. Ele comenta que se mantém informado a respeito dos níveis propostos pelo Ministério da saúde. A reflexão que ele faz demarca *“uma exigência por lei”*, como se a doença estivesse infringindo esta lei:

“O normal da diabete que eles exigem por lei é de 90 até 110, acima disso tá sempre elevada. Ai quando tá elevada eu controlo. A pressão agora a última vez que eu escutei no rádio disse que 12/8 não é normal!”. (Filho de Lena)

Já Cléo confia, em partes, no conhecimento do próprio corpo na diabetes e quando começa a ter sede já sabe que *“ela está alta”*, então realiza a medição e se estiver muito alterada toma a insulina. Logo que descobriu a doença o esposo comprou seu glicosímetro e esfigmomanômetros, mas depende das fitas, que possuíam um custo alto e então ficou com o aparelho do posto e retira as fitas no local. Iaiá vai até o posto e faz o exame de HGT frequentemente, pois conforme relata tem *“exagerado”* um pouco e comido um *“cacetinho”*, pois não consegue ficar sem um pãozinho. Na última ocasião, foi até o posto esperando que seus níveis estivessem completamente desregulados, mas fica tranquila quando está com 120.

Já em relação aos profissionais, incluindo o porteiro as enfermeiras, o médico e outros, o controle é exercido sobre os usuários através da assiduidade e pontualidade nos grupos, do seguimento ou não aos protocolos clínicos de manutenção de índices corporais, como a alimentação e as caminhadas, da obediência às prescrições médicas e ainda do uso adequado dos medicamentos. (FLEISCHER, 2013). Quanto a esses modos de controle por parte dos profissionais,

apesar de Cléo relatar uma boa relação com sua unidade, coloca que sempre que precisa a doutora lhe xinga, o que entende como necessário:

A doutora é maravilhosa! (...) Ela é muito boa, no começo eu não gostava dela. É que ela me xingava, mas eu tava errada, mas tem que ser como ela quer. Agora ela não pode me ver porque ela tá adorando que eu to participando das caminhadas. (Cléo, 44 anos).

Ela participa de um grupo em sua unidade e muito se beneficia das caminhadas e conversas promovidas. Porém Nino não sente da mesma forma. Segundo ele, as últimas vezes que acessou a unidade de saúde precisou “participar de umas palestras só para conseguir a receita da medicação”. Ia também vê desta forma e, apesar de perceber a importância das informações repassadas, diz que o grupo está terminando porque a unidade obriga as pessoas a ir para trocar receita. Ou seja, para eles o grupo é percebido como uma obrigação.

Nino também percebe que sua “pressão” fica alta quando está na presença do Dr. X. fato que relaciona com a “ansiedade dos nervos”. É como se a consulta com o médico fosse tão perturbadora que lhe deixa ainda mais ansioso.

“Aí tá mas daí, mas eu achava, mas sempre achava até hoje eu acho que a minha hipertensão, é só ansiedade dos nervos, tenho quase certeza que é isso! Porque todas as vezes que eu vou no Doutor X, depois que eu me aposentei consultei com o Doutor X, não tem uma vez que eu não vá consultar que ele não chega que a pressão não tá alta!” (Nino, 59 anos)

Desta forma, observa-se também no âmbito desta pesquisa o controle exercido pelo serviço, pelos profissionais em geral e pelos próprios usuários sobre si mesmos e sobre os outros. Porém, há ainda outra forma de controle que Fleischer não cita em seu artigo: aquela exercida pelos familiares. A citação de Cléo, abaixo, ilustra isto:

Ah não... interfere bastante, principalmente minha filha mais nova e a minha netinha de 7 anos. Briga muito comigo se eu comer doce. Ela tá sempre “vó, tu não pode, vó! ‘tu tem diabete, vó!’ Tudo, que se eu vou comer uma bala ela já me corrige “não pode, vó, tu tem diabete”. Elas reclamam bastante por causa da comida (...) Às vezes eu fico braba. Às vezes eu fico braba porque não me deixam fazer nada. Outras vezes eu aceito e ainda brinco, mas tem dias que eu não gosto. (Cléo, 44 anos)

O significado do cuidado também se mostra mutante e, nossa ânsia em mapear os jogos de força e relações de poder presentes na relação terapeuta/paciente quase deixa escapar essa grande descoberta. Ocorre que, em alguns momentos, nosso significado para a palavra cuidado se contrapõe ao que o entrevistado acredita ser.

Quando questionamos sobre como se sentem cuidados ou como fazem para se cuidar as respostas divergem entre “medir a pressão” diversas vezes no dia, mudanças na dieta para reduzir os níveis glicêmicos, caminhadas, etc. A resposta de Nino confunde ainda mais essa linha tênue do cuidado/ controle, ele diz que o atual médico do posto não o toca mas lhe pede diversos exames, o que, aparentemente, para Nino significa um cuidado:

Ele é um médico que nunca encostou uma mão em mim pra me examinar. É como eu disse, é eu chegar ali, ele olha tudo o prontuário ali, passou e ele dá a requisição pra fazer todos os exames. Ah quando os exames tiver pronto tu traz aqui. (Nino, 59 anos)

Esta fala nos rende uma extensa discussão sobre o não olhar médico para o sujeito, mas chama a atenção a leitura que Nino faz desta situação. Ao que parece, o médico ocupa-se de examinar o prontuário, solicitar exames, mas não direciona a atenção a Nino, este porém, entende que está sendo cuidado, pois apesar de não lhe tocar o médico solicitou diversos exames. Um paradoxo, uma vez que, até aqui tratamos este não olhar do profissional como um modo de não cuidado, uma prática verticalizada, mas que se modifica sob o olhar de Nino.

Já Dona Lena, sente a necessidade de pagar para ser olhada. Segundo ela, todas as vezes em que acessou a UBS com suas queixas a resposta foi a mesma: “isso é por causa da diabetes”. Cansada de não saber por que e desconfiada ela procurou um médico particular, pagou sessenta e cinco reais de sua “aposentadoria de viúva”, que segundo ela é para sua saúde e admirada nos conta: “achei bastante diferença, achei que ele... bah ele me deu atenção gurias! Ele me deu atenção! Ele escutou tudo, só nisso aí já vale a pena!”.

Situações que nos remetem ao que Fleischer (2013) propõe. A autora relativiza esses conceitos, entendendo que existem acepções distintas e, nem sempre, os pacientes discordam ou se opõem ao controle exercido, inventando “formas distintas de colocar o controle em prática”. Segundo ela, seus interlocutores,

por vezes, se utilizam das práticas de controle sugeridas pelos serviços de saúde e, em outras, criam suas próprias formas de acompanhar as doenças.

Além disso, a ideia de controle é desmistificada e pensada como possibilidades e aceções distintas. Pode se dizer que, a partir da expectativa de controle por parte dos profissionais, os sujeitos podem até desejá-lo e aceitá-lo, mas não a todo o momento e de forma acrítica. No geral, existem momentos em que os pacientes assumem “um ‘cuidar da’ – mais do que ‘controlar’ a – própria saúde”. (FLEISCHER, 2013, p. 472).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo concluiu que, paralelo ao caminhar físico na rede formal e informal em busca de saúde, são mobilizados sentidos diversos para a doença, para o tratamento ou para a vida, que englobam as mais variadas formas de cuidado de si e perpassam lógicas de controle. Ainda, a pesquisa permitiu adentrarmos a casa, o cotidiano e parte da vida dos entrevistados.

Sem pretender uma neutralidade, nos permitimos uma imersão no plano implicacional, analisando as relações de poder e sobreimplicações presentes. Na busca por entender os modos de subjetivação, percebeu-se que não existe uma única forma de viver com diabetes, assim para mapear os caminhos do cuidado partimos dos sentidos dados, os modos de ser e ver a doença e a vida: Para Iaiá e Cléo é como se não existisse doença e apesar de explorarem diferentes formas de cuidado não se veem como doentes. Já para Nino a doença é mais uma das muitas que ele carrega, como se tomasse uma identidade frente a ela. Para Lena, participante que teve mais complicações da doença, é tudo culpa da diabetes, foi ela que lhe roubou a visão e tem prejudicado seus rins, exigindo que circule por diversos pontos da rede.

Nas entrevistas realizadas percebeu-se a multiplicidade de espaços percorridos pelos sujeitos em busca de cuidado, desde as ESFs, em grupos e consultas médicas, até hospitais gerais, clínicas particulares e igrejas. Por vezes o arranjo público/privado é realizado com vistas a sanar necessidades não acolhidas nos serviços da rede. Além disso, ampliou-se o campo para todas as formas de cuidado de si exercidas pelos mesmos e, neste ponto, podemos incluir as caminhadas, mudanças na alimentação, a participação de grupos, a busca na

internet, tricô, louvores, leitura, orações, novenas, e até mesmo o comer doce de abóbora para aliviar a dor nas pernas, entre outras formas encontradas de minimizar os efeitos da doença.

Isso porque, conforme já ressaltado, o encontro profissional/paciente supõe uma relação de poder, onde o saber profissional é dirigido ao controle da doença. Assim, a partir do diagnóstico da doença são orientadas mudanças e passa-se a exercer um controle sobre esta e outros campos da vida do sujeito. Este por sua vez, redescobre na relação de si consigo mesmo, escapatórias como forma de resistência aos modelos impostos de controle. O uso do cuidado de si permite ao sujeito esse exercício de autonomia necessária para criar uma estética de sua existência: uma maneira de ser, não apenas sujeitando-se as normas morais prescritas, mas articulando com suas possibilidades de existência, equilíbrios entre as normas prescritas e os jeitos de vivê-la.

Quanto as mudanças relatadas pelos sujeitos em suas vidas é frequente a queixa da falta de condições financeiras para arcar com os custos da doença, visto que, exige uma alimentação diferenciada e em alguns casos o uso de medicação não fornecida na rede pública, o que é acentuado pelo fato da maioria não estar trabalhando, situação que produz sentimento de tristeza e impotência. As dificuldades na relação com os serviços formais de saúde também ficam evidentes nas falas dos entrevistados e por esta razão trazemos estas vozes, sem interferir nelas: a pesquisadora faz a opção de apenas narrar, sem trazer discussões, sinalizando o viés do sujeito sobre as intervenções.

Ao longo da pesquisa trouxemos à discussão o não olhar para os sujeitos e as prescrições normativas e verticalizadas como formas de controle não só dos sintomas, mas da vida dos indivíduos. Ao final, retomamos formas de controle narradas por Fleischer (2013) e buscamos observá-las em nossa pesquisa. Percebemos sim, que por diversas vezes ao questionar as práticas de cuidado, recebíamos respostas de como os sujeitos monitoravam, controlavam e medicalizavam a doença, porém, alguns relatos nos permitiram perceber a ambiguidade do cuidar/controlar uma vez que, mesmo frente a práticas extremamente normatizadoras, alguns sujeitos referiam se sentir cuidados.

Outra questão relevante é o atravessamento em saúde mental que se impõe em quase todos os relatos, pois percebemos que em cada história existiram momentos de extrema dificuldade relacionados ao início ou agravamento dos

sintomas da diabetes. Como Iaiá que descobriu a hipertensão quando o “filho do coração” foi para o quartel e se envolveu com drogas e a diabetes concomitante a doença da mãe diagnosticada com Alzheimer. Lena que percebeu a piora dos sintomas ao perder a filha e Cléo que teve três perdas significativas em um curto espaço de tempo observando a piora dos sintomas. Além disso, Nino acredita que suas doenças são decorrentes “*dos nervos*”, pois considera-se extremamente ansioso e percebe alterações no seu quadro sempre que aciona o médico.

Percebe-se também, importantes atravessamentos de gênero que se impõem no âmbito da pesquisa, pois, por diversas vezes percebemos que o cuidado era relegado a mulher e esta não “se cuidar” era quase um insulto aos profissionais. Além disso, algo comum entre os entrevistados era entender que por ter constituído família, criado os filhos e ter um lar, não possuíam expectativas futuras, fator que se acentua ainda mais na fala das mulheres.

Enfim, com os sujeitos construímos este caminho, totalmente novo para nós, por falar da singularidade com que cada um construiu o seu modo de andar. Cartografar estas histórias era como caminhar junto aos sujeitos, percebendo os inúmeros obstáculos, degraus e surpresas que estes haviam encontrado e a forma como enfrentaram. Desenhamos mapas, retrçando os caminhos que orientam suas buscas pelo cuidado, por um sentido, ou ainda por um entendimento da doença. O que estes mapas nos ensinam? Como podemos contribuir com o cuidado em diabetes a partir deles? Talvez a resposta seja tão singular quanto foram as histórias e se resume em um olhar para cada sujeito a partir de suas possibilidades de cuidado de si.

REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v6, n. 1, p.63-72, 2001.

BARSAGLINI, Reni Aparecida. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.12, n.26, p.563-577, 2008.

BRASIL. Cadernos de atenção básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 16 maio. 2019.

COIMBRA, Cecília; NASCIMENTO, Maria Lívia do. Análise de implicações: desafiando nossas práticas de saber/poder. In: GEISLER, A. R. R.; ABRAHÃO, A. L.; COIMBRA, C. (Orgs.). **Subjetividade, violência e direitos humanos: produzindo novos dispositivos na formação em saúde**. Niterói: EDUFF, 2008.

FLEISCHER, Soraya. O “grupo da pressão”: Notas sobre as lógicas de “controle” de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia. **Revista de Antropologia**, v. 5, n.2, p. 452-477, 2013

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, v. 1, n. 42, p. 13-28, 2015.

FOUCAULT, Michel. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: **Ditos & Escritos V: Ética, Sexualidade, Política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. 1. ed. São Paulo: Paz & Terra, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Sapucaia do Sul, RS: panorama: população**. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/sapucaia-do-sul/panorama>. Acesso em: 12 jan. 2019.

MENDES, Eugênio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

NEVES, Ednalva. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos. **Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, v. 1, n. 42, p. 111-131, 2015.

OLIVEIRA, José Egídio Paulo de (Org.). **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes**: 2014-2015. São Paulo: AC Farmacêutica, 2015.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Liliana da (Org.). **Pistas do método da cartografia**: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015.

SILVA, Denise Guerreiro Vieira da. et al. Pessoas com diabetes mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [online], v. 59, n. 3, p. 297-302, 2006

TEDESCO, Silvia Helena; SADE, Christian; CALIMAN, Luciana Vieira. A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. In: PASSOS, Eduardo, KASTRUP, Virgínia, TEDESCO Silvia Helena (Orgs.). **Pistas do Método da Cartografia**: a experiência da pesquisa e o plano comum, vol. 2. Porto Alegre: Editora Sulina, 2014, p. 92-127.

THAINES, Geovana Hagata de Lima Souza. et al. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus: um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 57-66, 2009.