



ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SUJEITOS COM DIABETES MELLITUS: LINHAS FORTES E FRACAS

THERAPEUTIC ITINERARIES OF PERSONS WITH DIABETES MELLITUS: STRONG AND WEAK LINES

ITINERARIOS TERAPÉUTICOS DE LOS INDIVIDUOS CON DIABETES MELLITUS: LÍNEAS FUERTES Y DÉBILES

Jandesson Mendes Coqueiro¹, Adauto Emmerich Oliveira², Túlio Alberto Martins de Figueiredo³

RESUMO

Objetivo: compreender, a partir do referencial teórico da Análise Institucional, os itinerários terapêuticos e a experiência da enfermidade de sujeitos que convivem com o diabetes mellitus. **Método:** estudo de abordagem qualitativa realizado com sete sujeitos com diabetes mellitus. As informações foram produzidas através de um roteiro de encontro para entrevista narrativa, diário de campo e observação não participante. A análise das informações se deu pelo referencial teórico da Análise Institucional. **Resultados:** além da caracterização dos sujeitos, os dados foram categorizados em << Linhas fortes >> e << Linhas fracas >>, a fim de tornar manifesto o jogo de força, interesses e desejos do grupo investigado. **Conclusão:** o estudo destacou a família e a religiosidade como pontos importantes do gerenciamento com o diabetes mellitus. Os sujeitos apontaram as consultas fragmentadas e pontuais, a dificuldade na alimentação e atividade física e fragilidades na referência e contrarreferência entre os serviços de saúde, por exemplo, como pontos fracos no seu itinerário terapêutico. **Descritores:** Pesquisa Qualitativa; Doença Crônica; Diabetes Mellitus; Atenção à Saúde; Atenção Primária à Saúde; Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT

Objective: to understand, from the theoretical framework of Institutional Analysis, the therapeutic routes and the experience of illness of persons those live with diabetes mellitus. **Method:** a qualitative study approach conducted with seven subjects with diabetes mellitus. The information was produced through a script for narrative interview, field journal, and non-participant observation. The theoretical framework of Institutional Analysis gave the analysis of the information. **Results:** in addition to the characterization of the subjects, the data were categorized into << Strong lines >> and << Weak lines >>, in order to show the power game, interests, and desires of the investigated group. **Conclusion:** the study highlighted the family and religiousness as important points in the management of diabetes mellitus. Subjects showed fragmented and puntual queries, the difficulty in feeding and physical activity and weaknesses in reference and counterreference in health services; for example, as weak points in their itinerary of therapy. **Descriptors:** Qualitative Research; Chronic Disease; Diabetes Mellitus; Health Care; Primary Health Care; Unified Health System.

RESUMEN

Objetivo: entender, desde el marco teórico del Análisis Institucional, las rutas terapéuticas y la experiencia de enfermedad del sujeto que convive con la diabetes mellitus. **Método:** estudio cualitativo realizado con siete sujetos con diabetes mellitus. La información se ha producido a través de un guion de entrevista narrativa, diario de campo y observación no participante. El análisis de la información procedió del marco teórico del Análisis Institucional. **Resultados:** además de la caracterización del sujeto, los datos se categorizaron en << Líneas fuertes >> y << Líneas débiles >>, para el juego de poder, intereses y deseos del grupo investigado. **Conclusión:** el estudio ha considerado la familia y la religión como puntos importantes en la administración del diabetes mellitus. Los sujetos mostraron consultas puntuales y fragmentadas, la dificultad en la actividad física y alimentación, y las deficiencias en la referencia y la contra-referencia en los servicios de salud; por ejemplo, como puntos débiles en el itinerario terapéutico. **Descriptores:** Investigación Cualitativa; Enfermedad Crónica; Diabetes Mellitus; Atención a la Salud; Atención Primaria de Salud; Sistema Único de Salud.

¹Doutorando, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo/UFES. Vitória (ES), Brasil. E-mail: jandesson.mc@gmail.com. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-5321-5174>; ²Doutor, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo/UFES. Vitória (ES), Brasil. E-mail: adautoemmerich@terra.com.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-9679-8592>; ³Doutor, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo/UFES. Vitória (ES), Brasil. E-mail: tulioamf.ufes@gmail.com. ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-6476-9009>

INTRODUÇÃO

Historicamente, os primeiros estudos sobre itinerário terapêutico (IT) surgiram sob a esfera de uma concepção conhecida tradicionalmente como comportamento do enfermo (*illness behaviour*), termo criado por Mechanic e Volkart em 1960.¹

Esses estudos tinham uma forte coloração pragmática: os indivíduos doentes orientavam racionalmente a sua conduta para a satisfação das suas necessidades, ou seja, tomava-se como princípio o fato de que os sujeitos doentes defrontavam-se em um mercado como produtores e consumidores de serviços de saúde, e cada um procurava obter as maiores vantagens possíveis em suas transações. Tratava-se, portanto, de uma teoria baseada em uma compreensão voluntarista, racionalista e individualista, com base no pressuposto de que as pessoas avaliavam suas escolhas em termos de custo-benefício.²

Essa premissa de modelo utilitarista e racionalista, desde cedo, foi objeto de críticas e, atualmente, numa perspectiva socioantropológica, o IT tem como principal objetivo interpretar os processos pelos quais os sujeitos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento. Essa questão fundamenta-se na evidência de que os sujeitos, ao identificarem que a sua saúde encontra-se prejudicada, buscam diferentes maneiras de resolver esse problema. Na contemporaneidade, esse fato assume maior proporção e significado, pois os sujeitos geralmente se deparam com maiores possibilidades de escolha, uma vez que encontram à disposição uma ampla gama de serviços terapêuticos, denominado pelos autores como “pluralismo médico”.²

O IT se constitui como abordagem relevante para investigações sobre doenças, sofrimentos, aflições e perturbações de sujeitos em situações concretas de adoecimento,³ em especial às “doenças de longa duração”⁴, pois permite conhecer as diversas práticas de saúde e os caminhos percorridos em busca de cuidado, nos quais se destacam diferentes trajetórias (assistenciais ou não, incluindo diferentes sistemas de cuidado), em função das necessidades de saúde, das disponibilidades de recursos existentes - sob a forma de redes sociais formais e informais - e da resolutividade obtida. Além de disso, o IT possibilita a compreensão de como se deu o processo de adoecimento e a experiência da enfermidade interpretada pelo sujeito e pela família.⁵

A antropologia da saúde tem destacado a experiência da enfermidade considerando que toda doença está envolvida em uma rede de significados que são construídos intersubjetivamente. O significado dessa experiência é relevante, porque levam em consideração os modos como os sujeitos expressam, organizam e compreendem sua enfermidade.² A busca por atenção à saúde se inicia a partir do momento em que o sujeito interpreta os estados socialmente desvalorizados (que não se restringe necessariamente à doença) como um problema de saúde que necessita de ajuda terapêutica.⁶

Dentre as doenças de longa duração, o diabetes mellitus (DM) tem se apresentado como um dos principais problemas de saúde pública no Brasil e no mundo, uma vez que acarreta o desenvolvimento de complicações agudas e crônicas e altas taxas de morbimortalidade, principalmente na idade adulta. Além do mais, os custos com o DM não são apenas econômicos, destacam-se a dor, a perda da qualidade de vida e a ansiedade como custos intangíveis que provocam grande impacto na vida dos sujeitos adoecidos e seus familiares. Muitos sujeitos com DM ficam impossibilitados de exercerem alguma ocupação no mercado de trabalho em decorrência das complicações crônicas ou apresentarem limitações no seu desempenho profissional.⁷

É importante destacar que a convivência com uma doença de longa duração como o DM e os caminhos trilhados para a busca de cuidado nos serviços de saúde coloca o sujeito em uma relação muito delicada, entremeada de muitos “não ditos”.

O “não dito” pode ser entendido como todas aquelas informações que estão distorcidas ou omitidas nos discursos, atitudes, textos, comportamentos ou qualquer outra forma de expressão ou manifestação. Essa omissão ou distorção pode ser voluntária ou involuntária, consciente ou não, assumida ou não, mas é considerada invariavelmente fonte de mal-entendidos e conflitos que afetam a convivência, ou então causas ou efeitos de um desconhecimento cuja superação se supõe enriquecedora.⁸

Como mencionado, o “não dito” alude mais às ideias do instituinte (o novo) que o instituído (o que está posto) acha por bem esquecer. Nesse sentido, o “não dito” caracteriza-se como manipulação do poder e como antiprodução.⁸

Considerando as peculiaridades envolvidas na busca de cuidado pelo sujeito com DM, é importante conhecer como se dá a busca de

cuidado em saúde e a convivência com a doença.

OBJETIVO

- Compreender, a partir do referencial teórico da Análise Institucional, os itinerários terapêuticos e a experiência da enfermidade de sujeitos que convivem com o diabetes mellitus.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa tendo como referencial teórico-metodológico a Análise Institucional.

A Análise Institucional utiliza-se de um método formado por um conjunto articulado de conceitos que oferece uma caixa de ferramentas para o gerenciamento de processos em coletivos organizacionais, buscando se posicionar na elucidação das práticas sociais em instituições a partir de ações desses mesmos coletivos. Com ela, é possível revelar as relações que os indivíduos e grupos estabelecem entre si, enquanto relações no campo das instituições.^{9,10}

O universo deste estudo foi um conjunto formado de seis sujeitos com DM moradores do Território de Saúde do município da Serra-ES.

O município da Serra é o mais populoso do estado do Espírito Santo com 409.267 habitantes e fica localizado a 27 km da capital, Vitória. O Território de Saúde em que o estudo aconteceu fica localizado na periferia do município, a sua formação se deu por invasões a partir dos meados da década de 80 e tem 14.052 habitantes.¹¹ Esse território possui um variado comércio, escolas públicas e uma Unidade Básica de Saúde (UBS) com cinco Equipes de Saúde da Família (ESF) distribuídas no mesmo espaço, com ações de atenção à saúde da população pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A produção do material deste estudo se deu através de entrevista narrativa, na qual foi utilizado um roteiro de encontro com caracterização dos sujeitos e uma questão gerativa, e apontamentos em um diário de campo, subsidiados pela observação não participante.

Cada um dos sujeitos deste estudo foi escolhido a partir da indicação dos enfermeiros e agentes comunitários de saúde (ACSs) da UBS local, tendo como observância os seguintes critérios de inclusão: 1) estar registrado no Sistema de Gestão Clínica de Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus da Atenção Básica (SISHIPERDIA); 2) ser maior de dezoito anos; 3) ter DM com diagnóstico

confirmado há mais de um ano e, 4) Apresentar alguma complicação crônica - micro e/ou macrovascular do DM.

O trabalho de campo, implementado em maio de 2015, foi dividido em duas etapas. Inicialmente, os pesquisadores buscaram conhecer o processo de trabalho vivo em ato das cinco equipes da Estratégia Saúde da Família, estabelecer aproximações afetivas com os profissionais e elucidar, para os mesmos, lacunas ainda existentes sobre o projeto. Em seguida, na companhia dos ACSs, os pesquisadores buscaram extrapolar os limites da UBS, fazendo um reconhecimento do Território de Saúde, não apenas como um território geográfico, mas como um espaço existencial.

Após análise acurada dos prontuários dos referidos sujeitos, se deu a localização do logradouro de cada um a partir de sua microárea e visita conjunta dos pesquisadores e ACS conforme agenda previamente definida para as áreas específicas.

As entrevistas narrativas, com duração média de quarenta e cinco minutos, cada uma, e registradas por meio de um gravador, foram realizadas no local escolhido por cada sujeito, sendo uma realizada em praça pública e as demais na própria residência dos mesmos.

Após a transcrição das entrevistas narrativas, leitura acurada das mesmas e dos apontamentos do diário de campo, procedeu-se a análise do material seguindo o referencial teórico-metodológico da Análise Institucional no sentido de acompanhar as linhas que se formaram no decorrer dos ITs dos sujeitos com DM e experiência da enfermidade, emergindo, dessa forma, círculos que se desfizeram em “linhas fortes” e “linhas fracas”.

O estudo foi realizado mediante o parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisas do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, em 29 de abril de 2015, sob o registro CAAEE 41402114.4.0000.5060.

No sentido de manter o sigilo da identidade, cada um dos sujeitos estão denominados neste estudo como uma pedra preciosa, de autoescolha dos mesmos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

♦ Caracterização dos sujeitos

Foram entrevistados seis sujeitos, sendo apenas dois do sexo masculino. A idade dos mesmos variou entre 63 anos e 94 anos. Quanto ao ponto de vista étnico/racial, quatro sujeitos autodeclararam-se como brancos, um como pardo e um como negro. Sobre o estado

Coqueiro JM, Oliveira AE, Figueiredo TAM de.

Itinerários terapêuticos de sujeitos com diabetes...

civil, três eram casados, dois eram viúvos e um vivia em união estável.

A respeito da religião, três afirmaram pertencerem a igrejas de denominação evangélica; os demais referiram não ter religião definida, apesar da crença em Deus. Quanto à escolaridade, todos possuíam ensino fundamental incompleto. Sobre a renda mensal, dois afirmaram viver com dois salários mínimos e os demais com menos de um salário mínimo.

◆ Linhas Fortes

A descoberta do diagnóstico de DM é um acontecimento que vem acompanhada de diversas mudanças na vida do sujeito adoecido e pessoas que convivem com ele. Para a Análise Institucional um acontecimento é o momento de aparição do novo absoluto, da diferença e da singularidade que aparecem como resultado de conexões insólitas e fornecem substratos para transformações de pequeno grande porte que revolucionam a História, ou nesse caso a vida dos sujeitos, em todos os seus níveis e âmbitos.⁸

Dessa maneira, assim que diagnosticados, recomenda-se que a atenção à saúde ao sujeito com DM aconteça dentro de um sistema hierarquizado da assistência, tendo como base o nível primário da atenção à saúde, priorizando ações de grande impacto para redução das complicações da doença. Para isso, todos os sujeitos com DM e seus familiares, necessitam serem inseridos em atividades de educação em saúde das unidades de saúde. Essas ações implicam na orientação para o autocuidado: higiene, cortes de unhas, inspeção dos pés, uso de calçados fechados, prática de atividades físicas, mudanças na alimentação,⁷ bem como, o tratamento medicamentoso, a sexualidade, o conhecimento do seu corpo e fatores que se conectam no contexto histórico, social e cultural desses sujeitos.

É importante destacar que toda configuração na experiência da enfermidade e o IT do sujeito com DM começa já no rastreamento e no diagnóstico da doença. Ter o diagnóstico dessa doença pode ser de grande impacto na vida do sujeito, requerendo ao mesmo, inicialmente, um considerável ajustamento psicológico para lidar com a nova situação.¹²

Os sujeitos com DM entrevistados neste estudo apontaram a família e a religiosidade como sendo linhas fortes para o enfrentamento da doença e aspectos que potencializam e auxiliam no seu IT.

Os vínculos familiares, são pontos importantes que podem estimular, ou não, o

sujeito com DM, quanto ao gerenciamento da doença, pois a organização familiar influencia fortemente no comportamento de saúde de seus membros, e o estado de saúde de cada sujeito intervém no modo como a unidade familiar funciona.¹³

O cuidado prestado pelas famílias é relevante em dias atuais por um conjunto de fatores que favorece o sujeito doente, sendo definidos como opção importante na condução do gerenciamento das doenças de longa duração, como o DM, e apontados nos seguintes depoimentos:

Você já ouviu falar em Montanha? Fiquei em Montanha seis meses internado. Meu pai vendeu umas terras pra cuidar de mim. Eu fui parar em Belo Horizonte. (Berilo)

Ontem foi dia das mães, passei na casa da minha filha. Vi meus netos, meus bisnetos, meus filhos e o pastor, porque eles vão lá na igreja dela. Fez um culto muito, muito feliz lá pra nós ontem, graças a Deus. Um dia muito feliz. (Esmeralda)

Aí foi quando minha filha olhou, né? Porque eu tô enxergando muito pouco. E ela falou “Mãe, você está com pés cheios de cacos [...], pés estão quase caindo”. Mas eu não sentia dor não. “Estão quase caindo esses dedos da senhora, Mãe” (disse a filha). Aí eu fui lá no postinho, fiz curativo e depois o médico mandou [...]. Mandou ir pro Hospital Estadual, fazer [...]. Tirou de três vezes. Tirou um pedaço, aí ficou um pedacinho [...] Minha nora ia me levar. Todo dia. Ficava bem uma hora (esperando atendimento), né? (Rubi)

Todavia, é importante destacar que os conflitos - tensão, atritos e brigas -, e/ou ausência de apoio no interior da família, pode ser um empecilho para o autocuidado e autocontrole (gerenciamento da doença) do sujeito com DM.¹⁴ Isso é evidenciado, por exemplo, na busca por cuidado em saúde implementada por Jade - um dos sujeitos desse estudo -, pois a mesma, além de morar sozinha, apresenta visão comprometida e vai aos serviços de saúde sem acompanhantes:

[...] sozinha, porque eles (a família) não ligam pra mim. Eu só tenho um filho, mas ele não liga pra mim” [...] Vou até te falar que eu tô até com medo de ficar cega, que tem vez que as meninas (netas) daqui ó, eu não tô podendo ficar, porque as meninas foram na casa do pai e ele mora de frente assim e elas me respondem demais quando eu vejo elas fazendo umas coisas, eu vou dá conselhos e elas me xingam. [...] Agente comunitária de saúde, eu queria que você marcasse esses papeis pra mim, pra vê se faço a raspagem e fico boa logo. O que tá incomodando mais é isso: o medo de ficar cega dentro de casa e as meninas lá usando

Coqueiro JM, Oliveira AE, Figueiredo TAM de.

Itinerários terapêuticos de sujeitos com diabetes...

coisa ruim. Eu peço tanto a Deus para eu ficar boa. (Jade)

Outro fator importante, a ser considerado na convivência com o DM, é a perseverança e a fé, evidenciadas pelo significativo valor atribuído à religiosidade, no enfrentamento da doença e outros problemas. A fé em Deus é mencionada pelos sujeitos do estudo como solução, ajuda e cura dos problemas de saúde:

[...] o pouco com Deus é muito e o muito sem Deus é nada, [...] antigamente eu não tinha esse salário e hoje eu tenho [...] peço tanto a Deus para eu ficar boa, voltar a enxergar. (Jade)

Quando fiquei na UTI pensava só chamando Jesus pra me ajudar. Só isso: “Me ajuda, meu Jesus. Não me deixa ir embora não”. (Berilo)

Tô sentindo essa mão dormente. Meu Deus e meu Jesus, não deixa não [...] Jesus não deixa eu ficar sem minhas mãos. (Esmeralda)

[...] por conta dos problemas nos pé, passei mais de um ano e pouco sem ir na igreja. Domingo passado agora eu fui na igreja. Eu não podia calçar, né? Meu pé [...] sabe o solado do pé? Eu fui domingo e fiquei segunda, terça [...] até terça-feira com o pé inchadão. (Rubi)

[...] com fé em Deus e em Jesus, meu filho, eu vou ser curada disso. Eles falam que não tem cura, não tem cura [...] a gente tendo fé [...]. Eu tenho muita fé, mas não vou em igreja não, sabe? Minhas orações eu faço em casa. Eu tenho fé em Deus, né? Eu peço muito nas orações para Deus, né? Eu não penso assim não, sabe? Eu só penso assim, né? De tomar o remédio com fé e ser curada, né? Não só eu, mas todos [...] vários os todos que tomam o remédio. Eu pego muito é com Deus e Nossa Senhora Aparecida. (Safira)

Em um estudo denominado Saúde Bem-Estar e Envelhecimento na América Latina e Caribe (SABE), realizado especificamente com idosos de 60 a 90 anos, na cidade de São Paulo-SP, os autores concluíram que a religiosidade representava um instrumento importante de apoio para as os sujeitos idosos, no afrontamento dos problemas cotidianos (como as doenças de longa duração), promovendo maior satisfação com a vida e diminuição dos sentimentos de desamparo e desesperança.¹⁵

Dessa forma, como mencionado, compreende-se que a família e a religiosidade (entendida como religião) são instituições que possibilitam a montagem de dispositivos que auxiliam no IT e experiência da enfermidade do sujeito com DM.

Há de se considerar que para a Análise Institucional, uma instituição é uma árvore de

decisão que regula as atividades humanas, apontando para isso o que é reprimido, permitido ou indiferente. Toda instituição é entendida como um movimento que gera (o instituinte) um resultado (o instituído) em um processo denominado institucionalização.⁸

Sobre o dispositivo, também chamado de agenciamento é uma montagem ou artifício produtor de inovações que gera acontecimentos e devires, atualiza virtualidades e inventa o novo radical. No dispositivo, o objetivo a alcançar e o processo que a gera são imanentes entre si, ou seja, acontece de um ser ao ser do outro com processos naturais e desejantes inseparáveis, por exemplo. Em se tratando deste estudo, podemos evidenciar as festas em família, o culto com membros da igreja, o ato de orar em casa, entre outros, como exemplos de dispositivos.⁸

Linhas Fracas

Apesar da família a e religiosidade apresentar-se como linhas fortes na experiência com o DM e o seu IT, os sujeitos apontaram as consultas fragmentadas e pontuais, a dificuldade na alimentação e atividade física, o uso de medicações, as complicações advindas da doença, as doenças concomitantes e fragilidades na referência e contrarreferência entre os serviços de saúde como pontos fracos no gerenciamento da doença. Essas questões constituem-se atravessamentos, ou seja, um entrelaçamento, interpenetração e articulação de orientação conservadora que serve de dominação, exploração e mistificação, apresentando-as como benéficas e necessárias.⁸

A população deste estudo, além de conviver com o DM e outros problemas, era idosa e, para isso, necessitava de uma atenção à saúde especial, configurando, dessa forma, um desafio para Estratégia Saúde da Família.

A propósito, a Estratégia Saúde da Família se constitui como um espaço importante para atenção qualificada à saúde do idoso, pois a aproximação com a população e a atenção domiciliar tem possibilitado atuar de forma contextualizada na realidade vivia pelo idoso no seio familiar. Além do mais, a inserção do idoso nas unidades básicas de saúde, em especial aquela sob a Estratégia Saúde da Família representa para ele um importante vínculo com o Sistema Único de Saúde.¹⁶

Apesar disso, atualmente tem-se observado que a atenção ao sujeito com DM tem sido “eminentemente prescritiva, normatizada e centrada na doença e não na experiência de

Coqueiro JM, Oliveira AE, Figueiredo TAM de.

Itinerários terapêuticos de sujeitos com diabetes...

adoecimento vivenciada”.^{17:773} Os sujeitos entrevistados neste estudo reclamavam das práticas fragmentadas e esparsas, como apontado a seguir:

[...] eu vou (na unidade), faço a consulta e ela (médica) marca pra três mês. Ponha a folha (prescrição) que ela marcou, que não é pra ponhar mais, que já acabou, que é pra marcar nova. (Jade)

[...] a médica que tem me atendido, (disse que a glicemia) está muito descontrolado. [...] eu tenho uma receita de quatro meses. Eu nunca recebi uma receita de quatro meses [...] tanto é que no máximo é três; dois-três, dois-três. Então, na hora que ela me dá as receita, na hora, entendeu? Ai ela marca o dia pra eu ir voltar na hora. Que eu já venho pra casa sabendo que daqui a dois meses, no dia tal, eu tenho que ir. (Ônix)

Com o diagnóstico estabelecido, os sujeitos com DM deste estudo se viram em um dilema, ou seja, em uma complexa escolha, entre manter os hábitos anteriores ou modificá-los para poder obter uma melhor qualidade de vida.¹⁸ As mudanças ocasionadas pela descoberta da doença evidenciadas principalmente pela alimentação, atividade física e terapia medicamentosa são apontadas pelos sujeitos pesquisados como uma dificuldade para o gerenciamento da doença e linha fraca no seu IT.

Sobre alimentação e exercícios físicos, Ônix conta que

[...] a vida mudou muita coisa. [...] Olha, leite desnatado, pão de sal. O mais é pão light. O integral também, sem ser light eu como, mas o pão que predomina é o light. Eu como dois pães por semana, desse grandão assim (demonstra o tamanho do pacote com as mãos), né? Eu compro dois, né? E dá a continha os dois pra semana, porque eu como muito pão; e almoço e janta”. (Ônix)

Faço exercício deitado ainda [...] de manhã, a noite deitado. Eu pedalo. Quem me ensinou? Não, eu perguntei [...] Não, eu fazia, né? Ó, eu pedalava, pedalava e depois fazia as coisas pra cá e depois pra lá com os pé e depois pra cá, né? Entendeu, né? E, deitar e puxar essa perna assim, né? Depois eu faço assim, né? Aqui, né? Um pouquinho, né? Porque não pode ser logo e forte não, né? Ai vou aumentando até que eu vou lá e volto cá e volta [...] entendeu, né? (Faz demonstração dos exercícios) [...] difícil, né? Só se a pessoa me chamar, né? Mas quando eu acordo, eu tenho que fazer, né? Perguntei o médico se vale a pena fazer esses exercícios “Vale sim, prossiga!” o médico falou pra mim. Eu não tenho como fazer exercício fora de casa. (Ônix)

A dificuldade no gerenciamento da terapia medicamentosa vem aqui destacada por Berilo:

[...] às vezes (bebo) no domingo. Na semana eu não bebo de jeito nenhum. Se eu tomar no domingo, sábado eu tomo o meu remédio de diabetes e domingo eu só tomo o do coração, não tomo do diabetes quando bebo. (Berilo)

A tríade do autocuidado - dieta, atividade física e/ou exercício físico e medicação -, ao sujeito com DM é marcada pela ideia de uma necessária força interior de tenacidade e obstinação ou um estado de espírito de valorização de algo imprescindível para atingir o controle necessário da doença.¹⁴

Dessa maneira, o profissional de saúde ao destacar a mudança de hábitos como uma imposição, sem negociação entre os sujeitos, o sofrimento ocasionado por essa imposição é desconsiderado. Os sujeitos podem não compreender restrições na dieta, levando-os a situações de teatralidade, jogo duplo e transgressão, como forma de resistência às práticas instituídas, normatizadas e de dominação.¹⁷

Trata-se, portanto, de um processo denominado na Análise Institucional de heterogestão, ou seja, “geridos” por “outrem”.¹⁹ A ruptura desse processo de assujeitamento dar-se-ia através da horizontalidade das relações entre os sujeitos adoecidos e profissionais de saúde, ou seja, a cogestão, definida como um tipo de gestão organizacional diferentes seguimentos elaboram um pacto ou acordo de trabalho ou administração conjunta para realizar uma tarefa sem enunciar as categorias antes mencionadas.⁸

É importante considerar que o DM com lacunas em seu gerenciamento pode promover, a longo prazo, falência de vários órgãos, notadamente rins, olhos, nervos, coração e vasos sanguíneos;²⁰ evidenciados, assim, pelas complicações originadas da doença:

[...] agora enxergar que quase não estou enxergando, quase nada. Só neve. (Esmeralda)

[...] a visão? Esquecida. As pessoas, quer dizer, eu vejo as pessoas por aqui [...] às vezes pela voz. (Jade)

[...] pisei nos cacos de vidro, só que eu não vi na hora [...] entrou debaixo do dedo e entrou assim nas minhas pernas e meus dedos com caco de vidro. Ai daí eu tenho falta de circulação, né? Por causa da diabetes e os pés são dormentes, dormentes. [...] Fiquei lá (no hospital) mais três dias. E depois fui embora e voltei com quinze dia. Ai voltei lá e tiraram um

Coqueiro JM, Oliveira AE, Figueiredo TAM de.

Itinerários terapêuticos de sujeitos com diabetes...

pedacinho. Ai mais quinze dias e tirou mais outro pedaço e graças a Deus agora sarou. (Rubi)

[...] as pernas começou a “pocar” os dedos. Tentou cuidar, mas viu que não deu. Ai o médico veio e falou assim: “É Dona Esmeralda, eu tô fazendo tudo pra não deixar a senhora sem perna, mas estou vendo que não vai dá. Eu vou arriscar”. [...] Fiquei pelejando ainda pra, se Deus abençoar, não arruinar o outro pé. Mas o médico falou: “Eu vou tirar, mas o outro pé vai arruinar”. Eu sempre ia na unidade fazer curativo. Lavava, banhava, passava pomada, mas não teve jeito [...] Agora eu tô vendo que minha mão tá ruinando. Começou uma mancha preta aqui, mas agora não tá preta muito não. Ficou pretinha essa mão e a unha roxeou tudo [...] essa daqui (mão direita), mas [...] adormeceu essa mão todinha. (Esmeralda)

A perda de visão, é a deficiência mais temida entre as pessoas em geral. Isso se justifica porque, associada a ela vem o medo da perda de funções e capacidades importantes.²¹ Essa mudança acarreta “conflitos e distanciamentos dos sujeitos de suas esferas de pertença e do rompimento dos laços até então compartilhados”,^{22:34} entretanto, os sujeitos que participaram do estudo não eram cegos, mas relataram ter baixa visão, acarretando, dessa maneira, uma considerável ansiedade sobre a situação da sua acuidade visual e mudanças no modo de viver. A respeito disso, ressalta-se que

Indivíduos com visão parcial (baixa visão) não tem menos problemas de ajustamento que aqueles que são totalmente cegos, e na verdade podem ter mais dificuldades de adaptação porque sua visão parcial apresenta uma ambígua situação para os outros. Além disso, indivíduos com visão parcial pode apresentar altos níveis de ansiedade, porque eles não têm certeza sobre se ou quando eles vão perder sua visão residual.^{23:137}

É evidente que o avanço da idade e a exposição às doenças de longa duração, como o DM, podem proporcionar aos sujeitos, mesmo que tardiamente, a experiência com deficiências visuais.

A neuropatia periférica e os processos de amputação, os quais podem acometer os sujeitos com DM podem significar sofrimento face à perda de um segmento corporal. Isso implica em duas possibilidades: a do sujeito entrar em um processo de impotência ou do mesmo criar, conforme ideias defendidas na Análise Institucional, um novo modo de viver no qual ganha potência para produção, invenção e transformação de forças geradoras de vida.⁸

É importante destacar que, além da convivência com o DM e suas complicações, os sujeitos deste estudo ainda possuíam outras doenças concomitantes que, possivelmente, dinamizava os ITs, por necessitarem de maior atenção, uso de medicação e frequência aos serviços de saúde:

[...] teve um dia que eu caí ali detrás de uma turma ali. Os rapazes viram e chamaram a ambulância. Dá um negócio assim, um negócio que eu fico tonta assim [...] não conheço mais ninguém. Agora desde que eu tô tomando esse negócio (medicamento) da pelepsia. Tomo remédio direitinho, não voltou. [...] Muitas vezes caía. Cortava a língua toda. (Jade)

Eu tenho problema do coração, eu quase que eu fui embora. Eu parei no CTI lá no Hospital. Graças a meu bom Deus, hoje eu estou bom. Eu não aguentava subir essa escada aqui (aponta para escada da sua casa). (Berilo)

Para que a dinâmica dos ITs aconteça de forma integralizada e a experiência da enfermidade seja menos sofrível, faz-se necessário que os sujeitos com DM tenham uma rede de serviços de saúde que mantenha um sistema de referência e contrarreferência efetivo. Entretanto, o que se percebe neste estudo é que existe uma fragilidade entre os serviços, como apontado no depoimento a seguir:

As pessoas, quer dizer, eu vejo as pessoas por aqui que eu conheço, muito tempo por aqui [...] às vezes pela voz. Tá tudo branco. Foi lá na Clínica dos Amigos. Lá foi lá. Ali em Laranjeiras. Falou que eu tô com catarata [...] que era caso de urgência. Eu fiz (consulta) particular. Particular pra saber quando a causa da urgência disso aqui. Pra saber porque eu tinha esse negócio de tá [...] e ele mandou o papel e eu levei lá e elas (profissionais da unidade de saúde) marcar, mas inté agora elas num mandaram. Eu falei lá com as meninas. Mas inté hoje elas não marcou ainda. Bom, eu dei o papel pra marcar e pra poder fazer a raspagem. Junta tudo branco. Assim [...] de pertinho eu enxergo, se ficar de longe, num enxergo. Não, tudo branca. (Jade)

O papel complementar dos diferentes níveis de atenção à saúde remete à garantia do direito ao acesso dos sujeitos às ações de serviços dos diversos níveis de complexidade, com fluxos organizados especialmente de forma a assegurar a continuidade da atenção à saúde.²⁴

Em um estudo realizado no sistema de referência e contrarreferência em apoio à Estratégia Saúde da Família nos municípios de Duque de Caxias (RJ) e do Rio de Janeiro (RJ), apontou-se que a limitada oferta de consultas

Coqueiro JM, Oliveira AE, Figueiredo TAM de.

e exames, má organização das atividades de regulação e a significativa influência política na gestão das unidades, auxiliavam as deficiências no acesso dos sujeitos ao serviço de saúde.²⁵

Desta forma, um dos desafios do atual paradigma do pensa/fazer/agir em saúde é a efetividade da atenção aos sujeitos com doenças de longa duração, e para isso, a elaboração de estudos sobre os ITs se apresentam como uma possibilidade de compreender de que forma os serviços oferecem respostas plenas (ou não) aos sujeitos. Isso implica na desconstrução de um modelo instituído-organizado remanescente de um passado marcado por uma orientação conservadora.

CONCLUSÃO

O DM, uma doença de longa duração, vem se firmando na contemporaneidade como um dos grandes problemas/desafios para o SUS, pelo aumento da expectativa de vida, mudança de hábitos alimentares e sedentários, dentre outros fatores, da sociedade. Trata-se de uma doença que desencadeia sérias complicações nos sujeitos tais como retinopatia, nefropatia, neuropatia, e acometimento de lesões distais com aparecimento de úlceras com difícil cicatrização, levando, muitas vezes, a amputações de segmento corporal.

Por se tratar de uma doença que leva o sujeito a mudanças na sua vida, tais como, uso de medicação e estímulo para atividade física e alimentação adequada, esta enfermidade implica por parte dos serviços de saúde um gerenciamento horizontal na relação sujeito adoecido, seus familiares e profissionais de saúde.

Configurando-se como uma doença de longa duração, o DM requer por parte dos profissionais de saúde, a adoção de novos dispositivos, tais como os ITs, capazes de desvelar os modos de viver de cada sujeito e relação que o mesmo estabelece com os serviços de saúde na busca pela resolução de seus problemas.

Além da adoção de novos dispositivos como ITs, faz-se necessário que os profissionais de saúde tenham o domínio de quadros teóricos capazes de potencializar suas práticas no trabalho em ato. Neste estudo, a opção se deu pela Análise Institucional, visto que a mesma tem como finalidade promover processos autogestivos e autoanalíticos circunscritos, entretanto, de uma forma que tendem sempre, e cada vez mais, o seu próprio

Itinerários terapêuticos de sujeitos com diabetes...

crescimento até que alcance aspecto generalizado e revolucionário.

Dessa maneira, este estudo, a partir dos conceitos da Análise Institucional, permitiu conhecer as linhas fortes e fracas que se formaram durante os ITs e experiência da enfermidade de sujeitos com DM. Ficou evidente que existem alguns pontos que contribuem para os entraves no dia-a-dia - consultas fragmentadas e pontuais, a dificuldade na alimentação e atividade física, o uso de medicações, por exemplo, desses sujeitos adoecidos, entretanto, apesar dos problemas enfrentados, os mesmos conseguem, principalmente, se mantêm os vinculados familiares e a religiosidade, uma forma de superar os problemas do cotidiano, reinventando novos modos de viver.

Os profissionais de saúde precisam estabelecer uma atenção maior pelas narrativas empreendidas por sujeitos que buscam os serviços de saúde para que o diálogo constituído com os mesmos sobre as mudanças em sua vida e incorporação de meios terapêuticos deixem de se estabelecer por meio de heterogestão e passem a acontecer por meio da cogestão, com valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde e pelo fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos.

REFERÊNCIAS

1. Mechanic D, Volkart EH. Stress, illness behavior, and the sick role. *American Sociological Review*. 1960;26(1):51-8.
2. Alves PC, Souza IM.. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, editors. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 125-38.
3. Pinheiro R, Gerhardt TA, Ruiz ENF, Silva Junior AG. O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. In: Gerhardt TA, Pinheiro R, Ruiz ENF, Silva Junior AG, editors. *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ - ABRASCO; 2016. p. 13-97.
4. Canesqui AM. Adoecimentos de longa duração: análise da literatura publicada em seis periódicos de saúde coletiva/saúde pública. In: Canesqui AM, editor. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec; 2015. p. 27-69.
5. Gerhardt TE, Riquinho DL, Rocha L, Pinto JM, Rodrigues FE. Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando

Coqueiro JM, Oliveira AE, Figueiredo TAM de.

Itinerários terapêuticos de sujeitos com diabetes...

a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO; 2009. p. 287-298.

6. Kleinman A. Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science and Medicine*. 1978; 12:85-94.

7. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2015-2016. São Paulo: AC Farmaceutica; 2016.

8. Baremlitt G. Compêndio de Análise Institucional e outras correntes: teoria e prática. Belo Horizonte: Instituto Felix Guattari; 2012.

9. L'Abbate S. Análise institucional e intervenção: breve referência à gênese social e histórica de uma articulação e sua aplicação à Saúde Coletiva. *Mnemosine*. 2012; 8(1): 194-219.

10. Ardoíno J, Lourau R. As pedagogias institucionais. São Carlos: RIMA; 2003.

11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Sinopse do Censo Demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2011 [cited 11 Jun 2017]. Available from: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv49230.pdf>

12. Thoolen B, Ridder D, Besing J, Gorter K, Rutten G. No Worries, no Impact? A Systematic Review of Emotional, Cognitive, and Behavioural Responses to the Diagnosis of Type 2 Diabetes. *Health Psychology Review*. 2018;2(1).

13. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4th ed. São Paulo: Roca; 2009.

14. Cyrino AP. Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes. São Paulo: Editora Unesp; 2009.

15. Duarte YAO, Lebrão ML, Tuono VL, Laurenti R. Religiosidade e envelhecimento: uma análise do perfil de idosos do município de São Paulo. *Saúde Coletiva*. [Internet]. 2008 Sep [cited 2017 Jun 19];5(24):172-7. Available from: http://www.fsp.usp.br/sabe/Artigos/2008_Yeda_Religiosidade_SCol.pdf

16. Oliveira JCA, Tavares DMS. Elderly attention to health strategy in the family: action of nurses. *Rev Esc Enfermagem USP* [Internet]. 2010 Sep [cited 2017 Jan 12];44(3):774-81. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n3/en_32.pdf

17. Faria APS, Bellato R. The everyday life of people living with the chronic condition of diabetes mellitus. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2008 [cited 2017 Out 20];43(4):752-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/en_a03v43n4.pdf

18. Ferreira DSP, Daher DV, Teixeira ER, Rocha IJ. Emotional impact before the diagnosis of type 2 Diabetes Mellitus. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2013 Jan [cited 2016 Jun 17]; 21(1). Available from: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6346/5885>

19. Lourau R. Análise institucional e prática de pesquisa. Rio de Janeiro: UERJ; 1993.

20. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus / Cadernos de Atenção Básica n. 36 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 Jan [cited 2017 Aug 28]. Available from: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_36.pdf

21. Vash CL. Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira: Edusp; 1988.

22. Correia LGPS. Narrativas sobre a perda de visão: breves reflexões sobre corpo e emoções. *Cuerpos, Emociones y Sociedad* [internet]. 2009 Jan [cited 2016 Sept 01];1(1): 30-7. Available from:

<http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/9/7>

23. Falvo D. Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability. 3rd ed. Jones and Bartlett Publishers; 2005.

24. Giovanella L, Lobato LVC, Carvalho AI, Conill EM, Lobato L, Carvalho AV. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para a avaliação. *Saúde em Debate*. 2002;26(60):37-61.

25. Serra CG, Rodrigues PHH. Avaliação da referência e contrarreferência no Programa Saúde da Família na Região Metropolitana do Rio de Janeiro (RJ, Brasil). *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2010 Nov [cited 2017 Jan 13];15(Suppl 3):3579-86. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000900033

Submissão: 27/12/2017

Aceito: 21/04/2018

Publicado: 01/06/2018

Correspondência

Jandesson Mendes Coqueiro
Universidade Federal do Espírito Santo
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Grupo Rizoma: Saúde Coletiva & Instituições
Avenida Marechal Campos, 1468, Prédio do
Departamento de Enfermagem
Bairro Maruípe
CEP: 29043-900 – Vitória (ES), Brasil