

2

A EDUCAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO NO DIABETES: DA OBEDIÊNCIA AO "EMPODERAMENTO" DO PORTADOR

"Porque eu sei o que precisa fazer e, às vezes, a gente... deixa de fazer, né? Porque eu estou informada do que eu tenho que fazer. Do que eu tenho que evitar para ter uma vida melhor. Do que eu tenho que fazer para minha 'diabetes não aumentar'. E, às vezes, eu abuso! Não sei se é na hora da raiva... na hora do nervoso... Aí, você já procura tudo que tem... que não pode comer e você vai comer!"

(Maria)

Esse interessante excerto, trecho do depoimento de uma das participantes de nosso estudo, é uma clara e explícita expressão da distância que separa o saber e o fazer no cuidado com o diabetes. A literatura internacional voltada à educação para o autocuidado e autocontrole do diabetes, no entanto, só na década de 1990 passa a destacar com mais ênfase que apenas a informação que foi transmitida ao indivíduo não é suficiente para predizer a efetiva prática de autocuidado adotada. Em outros termos, podemos dizer que, embora o conhecimento seja um pré-requisito, de modo nenhum é garantia da realização pelo paciente de um cuidado que resulte em controle glicêmico estrito (Bloomgarden,

1987; Snoek, 2002). Desse modo, não deixa de ser exemplar a esse respeito que o periódico da Associação Europeia de Comunicação em Saúde (EACH) - *Patient Education and Counseling* - tenha destacado essa questão no editorial de seu número especial dedicado à educação para o diabetes, com o título: “Improving self-management in patients with diabetes: knowledge is not enough” [“Aprimorando o autocuidado em pacientes com diabetes: o conhecimento não é suficiente”] (Herbert & Visser, 1996).

Essa introdutória observação nos chama a atenção para o hiato que separa o desenvolvimento teórico-metodológico nos campos da educação e comunicação e as abordagens ainda adotadas nas práticas profissionais de “educação para o diabetes”. Ainda é predominante o caráter prescritivo e centrado na transmissão de informações visando à “mudança de comportamento” nas estratégias de educação utilizadas no cotidiano de nossos serviços.

Se, na prática dos serviços, é dominante a adoção de um modelo de educação “bancária” e, assim, faz decorrer uma comunicação “unidirecional”, cabe-nos perguntar: qual tem sido o movimento de inovação e superação desses modelos tradicionais nesse particular espaço da produção de conhecimento na educação para o controle no diabetes? Terão as novas propostas potencial para apoiar outra ordem de relação entre profissionais de saúde e portadores de diabetes? Nessas propostas, tem sido possível que os portadores partilhem suas experiências, suas vivências e seus saberes no encontro que se dá nos serviços? Essas práticas de compartilhamento de saberes têm se efetivado em outros espaços sociais em que os próprios pacientes possam fazê-lo com outros sujeitos? Enfim, há caminhos que apontem outras formas de interação que estejam permitindo o desenvolvimento de competências e atitudes adequadas para o controle da doença e o cuidado-de-si?

Neste capítulo, abordaremos essas questões, dialogando com a literatura internacional publicada, especialmente, nas duas últimas décadas, com foco nas principais tendências nesse campo da educação para o autocuidado e autocontrole no diabetes. Dado o caráter modelar que o estudo do autocuidado no diabetes assume, para examinarmos diferentes dimensões da educação e comunicação em saúde, a apro-

ximação que empreendemos em torno da produção de conhecimento nessa temática pode também ser útil para captar uma dinâmica mais geral das dificuldades enfrentadas e das inovações que se têm buscado aplicar a outras doenças crônicas.

A complexidade da atenção ao diabetes e os limites da Medicina

Ante as evidências atualmente disponíveis na literatura, há quase uma unanimidade em torno do reconhecimento da relação direta entre a exposição prolongada a níveis elevados de glicemia e as complicações crônicas do diabetes – as microvasculares (retinopatia, nefropatia, neuropatia) e as macrovasculares –, bem como do papel que o controle da glicemia – o mais próximo dos níveis normais – tem na possível prevenção ou em retardar o desenvolvimento dessas complicações (The DCCT Research Group, 1993; UK Prospective Diabetes Study Group, 1998).

A crença de que quanto melhor o controle da glicemia, menor o risco das complicações, associada à disponibilidade de instrumentos para o monitoramento domiciliar da glicemia e de novos recursos terapêuticos, levou a uma ênfase clínica num controle estrito dos níveis glicêmicos (Olefsky, 2001), ou seja, o mais próximo possível da normoglicemia. Isso tem conduzido os profissionais de saúde, especialmente os médicos, a orientarem sua prática clínica, na atenção ao diabetes, predominantemente dirigida a esse controle glicêmico. Todavia, em que pesem as evidências expostas, quanto à relação positiva entre o melhor controle da glicemia e o menor risco de complicações, inúmeros estudos, inclusive de orientação mais clínica, têm apontado a enorme dificuldade de se alcançar um controle rigoroso da glicemia no cotidiano de cuidado (Wolpert & Anderson, 2001; Frewer et al., 2001). Problema este que é, muitas vezes, entendido pelos profissionais de saúde, e até mesmo pesquisadores, como uma desobediência à prescrição e às recomendações médicas por parte do paciente ou, em outros termos, uma não observância do que lhe foi prescrito (Estupinán &

Anderson, 1999). Outras vezes, esse não cumprimento é tomado como incompetência e irresponsabilidade do paciente (Roter et al., 2001). Trata-se da tradicional perspectiva da obediência ao médico,¹ definida como: “a medida do grau de concordância entre a recomendação médica e o comportamento adotado pelo paciente quanto à tomada da medicação, adoção da dieta ou realização das mudanças de estilo de vida” (Vermeire et al., 2001, p.332).

Na crítica, cada vez mais frequente, a essa noção de obediência ao médico, tem-se buscado apontar seu caráter negativo, especialmente pela conotação que expressa de submissão do paciente aos objetivos definidos por critérios exclusivamente clínicos e às ordens do médico, ante a complexidade de dimensões envolvidas no cuidado de enfermidades crônicas, que exigem um intenso envolvimento do portador na realização de seu controle. Em síntese, podemos dizer que o grande ausente dessa ótica é um participante essencial: o outro relativamente ao saber médico, isto é, a perspectiva e experiência daquele que vive a doença (Lutfey & Wishner, 1999; Vermeire et al., 2001). Essa apartação do outro favorece que os profissionais estabeleçam um julgamento moral sobre o não obediente (*non-compliant*), então rotulado como paciente difícil ou inadequado.²

Por todos esses aspectos, nos últimos quinze anos, tem-se proposto o abandono definitivo do emprego dessa noção de obediência ao médico (*compliance*), o que não será fácil dado o seu amplo uso na medicina, como bem expressa o volume de artigos anualmente publicados a

1 Adotamos aqui o termo obediência ao médico por melhor representar o sentido negativo dominante da palavra *compliance* em inglês – submeter-se a um outro –, ainda que muitos autores em língua portuguesa a traduzam como adesão. Este termo impede melhor distingui-la de aderência (*adherence*) que em nosso vernáculo tem sentido muito próximo ou semelhante. Se verificarmos a derivação de sentido de seus usos, teremos o que segue: a aderência como o “apego ou adesão a uma ideia... etc.” e a adesão como “aprovação, aceitação ou admiração por (alguma coisa)” (Houaiss, 2005, p.81-2).

2 Nos serviços de saúde, no Brasil, percebemos o uso de certas expressões pejorativas, de caráter regional, para fazer referência a esses pacientes, como no interior do Estado de São Paulo: “tigre”, “tigrão” etc.

esse respeito.³ Alternativamente, ainda que com certa proximidade, recomenda-se a concepção de aderência (ao tratamento), na expectativa de que esse conceito possa deslocar a forte dominância da ideia de obediência no vocabulário médico-terapêutico (Lutfey & Wishner, 1999; Wishner & Lutfey, 2000; Vermeire et al., 2001). Esse esforço marca uma diferença, ainda que sutil, dentro do gradiente de poder e autonomia presente na relação profissional-paciente ao buscar reduzir a expressão do poder médico e de submissão do paciente, deslocando-se da “obediência ao” (médico) para “aceitação do” (tratamento). Essa recomendação, obviamente, tem sido criticada por aqueles que entendem que também a noção de aderência (*adherence*) continuaria reforçando o papel do comportamento do paciente, a exemplo do modelo médico tradicional orientado para a obediência ao médico (*compliance*) (Glasgow & Anderson, 1999), como se fora a única questão envolvida nesse complexo, dinâmico e multidimensional processo.

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

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

conhecimento em um grupo de pacientes (Brown, 1999), o que bem reforça a comentada fragilidade do que foi produzido, mas, sobretudo, expõe a concepção subjacente a esses estudos: o problema da não aderência ou do não autocontrole dever-se-ia à falta de conhecimentos ou ignorância do paciente a respeito das medidas necessárias para alcançar o “bom controle glicêmico” e se beneficiar de um menor risco de desenvolver complicações. Em síntese, trata-se de pesquisas que buscaram aferir os resultados obtidos com “depósitos” de conteúdos efetuados sobre os pacientes em relação ao “estoque”⁴ que dispunham prévia e posteriormente à intervenção educacional realizada.

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

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

O conhecimento produzido, nessas perspectivas da obediência/aderência e das relações mais lineares saber/prática, não tem sido

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

suficiente para vencer a percepção de fracasso experimentada por profissionais e pacientes diante dos limitados resultados alcançados e das dificuldades já expostas, além das preocupantes repercussões éticas das abordagens por elas orientadas, com a desvalorização dos sujeitos e de seus conhecimentos.

No entanto, mesmo que um número expressivo de estudos ainda se volte àquelas questões, tem sido possível verificar uma reorientação mais recente nessa área. É crescente o esforço por valorizar e reconhecer a experiência do próprio indivíduo e suas concepções em torno do diabetes para uma melhor aproximação e mais ampla compreensão da riqueza e sutileza das questões envolvidas no autocuidado e autocontrole. Diante desses desafios, muitos pesquisadores têm buscado recursos metodológicos que lhes permitam melhor captar as nuances e singularidades daqueles sujeitos e, assim, compreender os discursos produzidos. Esses novos ensaios têm-se construído com a incorporação de diferentes modalidades de pesquisa qualitativa e uma aproximação com diferentes disciplinas das ciências sociais, dado o propósito de conhecer o indivíduo e a experiência que desenvolve como sujeito nessa condição de portador.

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

As doenças crônicas: da biomedicina às ciências sociais

Quando sofremos um agravo agudo à saúde, mesmo que um simples resfriado ou uma gripe, experimentamos um mal-estar físico e mental, ainda que de curta duração, que nos obriga, muitas vezes, a interromper parte de nossas atividades ou a deixar de trabalhar alguns dias, e esperamos daqueles mais próximos sua compreensão e afeto. A

breve vivência de uma gripe, que todos já experimentamos, contrasta com aquela de uma doença crônica que, por definição, expressa uma condição de longa duração ou permanente na vida de uma pessoa e, portanto, com repercussões distintas (Nettleton, 1995).

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

As transformações do dia a dia dos portadores de uma enfermidade crônica ultrapassam aquelas dimensões mais diretamente referidas aos incômodos relacionados aos seus sintomas e às sensações corporais. Assim, para alguns indivíduos, por exemplo, o que causa preocupação é a falta de sintomas, expresso como “um diabetes silencioso”, como veremos nos capítulos 4, 5 e 6, cujas complicações chegam sem avisar. Se a “saúde é a vida no silêncio dos órgãos”, como exposto por Leriche (apud Canguilhem, 1990, p.67), a revelação da hiperglicemia pelo médico, mesmo sem sua manifestação no corpo, transforma “o diabetes silencioso” em desconforto para o paciente, aproximando-se da própria ideia de doença: “aquilo que perturba os homens no exercício normal de sua vida” (ibidem).

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

ação, o portador da doença irá se defrontar com problemas novos que vão requerer o desenvolvimento de competências para lidar com uma ampla gama de atividades previstas pelo saber médico, como medicação, dieta, monitoramento da glicemia capilar, exercícios físicos e cuidados dos pés, e outras tantas não previstas por esse saber clínico, sobretudo diante de eventuais situações adversas para tal controle, dado o contexto sociocultural em que se insere o portador.

Embora, em geral, conhecendo (e mesmo temendo) as complicações crônicas do diabetes, uma parte significativa dos pacientes terá enormes dificuldades em seguir essas recomendações médicas de autocuidado e autocontrole ante seus hábitos, suas escolhas e prioridades já instituídas na vida. Não é incomum que o paciente expresse vergonha ou culpa diante de sua doença e da dificuldade de realizar o cuidado, especialmente para uma condição que exige tantas mudanças no “estilo de vida”. Para o campo de estudo das “representações sociais”, as práticas de cuidado adotadas pelo indivíduo seriam expressão dos significados produzidos sobre sua identidade e autoestima, de sua própria ideia sobre seu estado de saúde e sua doença em sua manifestação individual, ainda que enraizadas no social e no cultural, como uma “rede semântica” sobre o adoecer e ser saudável (Adam & Herzlich, 2001, p.74). O quadro explicativo das “representações” tem oferecido um aporte teórico-metodológico que permitiu ampliar a compreensão de muitas dimensões desse processo de configuração de sentidos e conformação dessa rede de significações, na qual o indivíduo se reconhecerá como portador de uma doença crônica. Como tal, o campo das “representações sociais” é um importante avanço no modo de abordar a questão do conhecimento por referência às abordagens dominantes na medicina, tratadas no tópico anterior.

As limitações da biomedicina são mais evidentes, diante da necessidade de apreender a complexidade do adoecer e viver com uma doença crônica, dada algumas de suas características, como: o dualismo corporeamente da medicina; a visão mecanicista do corpo humano; a excessiva valorização do “instrumental tecnológico”, a concepção de doença centrada em sua expressão biológica, negligenciando-se sua dimensão social e psicológica (“biologismo”); e, finalmente, a acentuação desse

reducionismo com a dominância da unicausalidade como lógica de explicação etiológica da doença (Nettleton, 1995). Na concepção de doença (*disease*)⁵ “tal como é cientificamente observada e objetivada” pela biomedicina, não cabe a representação da doença elaborada a partir da vivência subjetivamente experimentada pelos indivíduos (*illness*), e o esforço dessa prática (bio)médica é o de reduzir esta última (*illness*) àquela primeira (*disease*). É exatamente “no espaço desta inadequação que se instalam a interpretação psico e sociomédicas da doença” (Laplantine, 1991, p.17). Curiosamente, esse campo de tensão é o espaço também da clínica (“lugar” do encontro entre o médico, o provedor de cuidado e o paciente, aquele que sofre), pois é ela “(a clínica) que coloca o médico em contato com indivíduos completos e concretos e não com seus órgãos e funções” (Canguilhem, 1990, p.65).

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

Essas são apenas algumas das complexas questões relacionadas ao impacto de uma doença crônica, como o diabetes, sobre o viver cotidiano e as dificuldades relacionadas ao seu cuidado e os limites que distintos enfoques enfrentam para captá-las em sua essência.

A educação e comunicação para o autocuidado no diabetes: novas questões

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

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

Dentro do gradiente de possibilidades de enfoque que vai do profissional de saúde (do médico) ao paciente, no qual o modelo anterior nitidamente se orienta para o polo “paciente”, há outras aproximações com esses objetos, numa perspectiva transversal de compreensão dessas relações, que poderíamos genericamente chamar de “centradas no encontro”. Dentre estas últimas, podemos citar algumas abordagens bastante promissoras e mais próximas, inclusive, da orientação que buscamos imprimir nesta investigação, tais como: a “clínica ampliada” (Campos, 2003), o “acolhimento como rede de conversações” (Teixeira, 2003) e a “medicina baseada em narrativas” (Launer, 2002). Todavia, fugirá de nosso objetivo tratá-las aqui na medida em que optamos por examinar a “atenção centrada no paciente” pela ênfase com que é tematizada nesse campo da “educação para o autocuidado no diabetes”.

Na genérica denominação “atenção centrada no paciente”, há uma diversidade de proposições de reorientação da prática de atenção – especialmente médica – que, sob a influência de outros campos do conhecimento, destacadamente da psicologia e das ciências sociais,⁶ têm como elemento comum a percepção das limitações do modelo médico tradicional. Na “atenção centrada no paciente”, podemos identificar uma ampla gama de concepções e formulações, desde as produções de Balint (1988), nos anos 1950, que propunha “compreender o paciente em sua unidade como ser humano”, às mais recentes e mais amplas. Estas últimas, de um modo geral, acrescentam à proposição de Balint: uma abordagem biopsicossocial do problema do paciente, com a valorização da experiência deste e buscando estabelecer uma relação profissional-paciente que partilhe juízos e responsabilidades com maior autonomia do paciente, de modo a construir uma aliança médico-paciente em torno do tratamento (Bower & Mead, 2000).

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

6 Dentro das ciências sociais, destacam-se a antropologia da saúde (e antropologia médica) e a sociologia da doença e da medicina.

Nessa perspectiva, Wolpert & Anderson (2001) reconhecem que o estrito controle da glicemia, tomado como objetivo principal do cuidado, acaba por transmitir ao paciente a ideia, ainda que não explícita, de que o bom controle do diabetes é aquele em que se abre mão da flexibilidade e da possibilidade de efetuar escolhas no cuidado. O que significa deixar a vida ser controlada pela doença, o diabetes. Isso porque o foco do cuidado e consequentemente da vida estará organizado em torno de uma rotina de aferição dos níveis glicêmicos, das doses e tomadas de insulina etc. Com o propósito de superar esse enfoque, esses autores recomendam que a orientação ao paciente seja feita reconhecendo os instrumentos disponíveis para o autocontrole como meios para ampliar sua liberdade e autonomia na vida cotidiana, com mensagem clara de que o bom controle do diabetes pode ser realizado sem deixá-lo dominar a vida. Assim, espera-se que o autocuidado e autocontrole sejam realizados com flexibilidade tal que permita ao portador adequar o tratamento às demandas de seu dia a dia.

Essas proposições são respaldadas por diferentes investigações, de natureza qualitativa, orientadas a reconhecer a experiência dos que vivem o diabetes. Dentre elas, destacamos aqui um estudo (Campbell et al., 2003) recente que, com certa inovação conceitual, buscou integrar diferentes pesquisas qualitativas numa totalidade, mediante análise metaetnográfica. Na síntese produzida revela aspectos novos como a importância de uma postura de “não aderência estratégica”. O que significa que aqueles indivíduos, dentre diferentes perfis identificados, que, em seu cotidiano, não tomam as recomendações médicas de modo rígido e “cego”, mas o fazem de forma consciente e crítica, buscando alcançar um equilíbrio entre as demandas de controle do diabetes e o modo como querem levar sua vida, “cometendo” até mesmo “escapadas estratégicas”, referem uma sensação de confiança com a forma como estão realizando o cuidado, com menos culpa, maior aceitação de sua condição e, como mostra o estudo, com melhor controle glicêmico.

Num panorama sobre a produção de conhecimento voltada à educação para o autocuidado e autocontrole no diabetes pudemos melhor captar as tendências há pouco explicitadas, tendo mostrado-se úteis os

estudos de revisão e metanálise. A essa visão mais geral sobre a literatura agregamos o exame de experiências mais “centradas no paciente” que, explícita ou implicitamente, assumem um posicionamento ético voltado a assegurar uma participação mais ativa do indivíduo no seu cuidado, com maior respeito à sua autonomia.

Uma revisão realizada sobre estudos de intervenção de “educação para o autocontrole no diabetes” (Brown, 1999), publicados no período de 1980 a 1998, reconhece uma mudança no enfoque de uma década para a outra. Se na primeira década predominaram estudos voltados a aferir o conhecimento dos pacientes sobre a doença e seu controle, pré e pós-intervenção, na década seguinte há uma maior produção de intervenções que agregaram a este “foco no conhecimento” estratégias voltadas a apoiar a efetiva realização do autocuidado e autocontrole, chamadas pela autora de “estratégias comportamentais”: o empoderamento (*empowerment*),⁷ os “grupos de apoio” e as “soluções de problemas” (Brown, 1999, p.56), e ainda a “motivação e suporte para a autonomia” (Williams et al., 1998). Cabe aqui um breve comentário sobre essas estratégias, com exceção do empoderamento que trataremos mais à frente.

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

7 Adotamos o termo “empoderamento” com o sentido de aquisição de recursos pessoais para tomada de decisão, ainda que seja polêmico seu uso.

As estratégias de “soluções de problemas” e de “motivação e suporte para a autonomia” são aplicações oriundas do campo da psicologia cognitiva. A primeira busca ampliar as habilidades requeridas para o autocuidado, incluindo a “habilidade para resolver problemas”, para que o portador possa controlar as dificuldades com que se defronta no seu cotidiano de cuidado-de-si. Identificam quatro componentes da solução de problemas no autocontrole da doença, que podem manifestar-se positiva ou negativamente: a habilidade de solução de problemas, a orientação para solução de problemas, o conhecimento específico sobre a doença e a capacidade de utilizar a experiência adquirida na solução de problemas futuros (Hill-Briggs, 2003; Hill-Briggs et al., 2003).

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

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

Em outra revisão de artigos publicados no período de 1985 a 1999, orientada para a caracterização do referencial teórico-metodológico adotado na literatura de “educação para o diabetes”, Fain et al. (1999) identificam que, em apenas 6% deles, há referência à orientação teórica adotada. Na maioria desses estudos, há uma desarticulação entre o quadro teórico e os conceitos utilizados nos artigos. Outra limitação verificada pelos autores diz respeito ao pouco tempo estabelecido, em muitos estudos, entre a intervenção e a posterior aferição dos eventuais resultados (três meses), quando seria desejável um tempo maior para verificar se os resultados obtidos se sustentariam em prazo mais longo.

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

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

Enfim, pode-se dizer que, a despeito das inúmeras restrições referidas nos estudos, inclusive a precária fundamentação de muitos deles, verifica-se certa tendência de as proposições voltarem-se para o sujeito portador de diabetes. Cabe, além disso, examinar no interior delas, a estratégia estabelecida em torno da noção de empoderamento. Tal análise se justifica pela destacada referência de diferentes autores quanto ao seu caráter de inovação diante da educação “tradicional” para o controle do diabetes.

O “empoderamento” como estratégia de educação para o autocuidado no diabetes

O empoderamento foi introduzido na “educação para o autocuidado no diabetes”, no início dos anos 1990, inspirado nas contribuições de Paulo Freire aplicadas à educação em saúde⁸ e da psicologia comunitária, segundo Feste & Anderson (1995) e Roter et al. (2001). Essa concepção é contemporaneamente utilizada em diferentes campos com sentidos distintos. Na saúde tem sido muito valorizada pelo movimento

⁸ Para uma aproximação entre a ideia de empoderamento e a educação freiriana, ver Wallerstein & Bernstein (1988).

da promoção à saúde, passando a constituir um de seus sete princípios (Anderson, 1996; Sícoli & Nascimento, 2003), ainda que seu uso seja bastante polêmico (Carvalho, 2004).

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

O processo de empoderamento terá sido bem-sucedido quando resultar num indivíduo empoderado (*empowered*): aquele que “tiver conhecimento suficiente para tomar decisões racionais, com capacidade de controle e recursos suficientes para implementar suas decisões e experiência suficiente para avaliar a efetividade de suas escolhas” (Funnel & Anderson, 2003, p.454). Fica evidente nessa descrição do indivíduo empoderado uma sobrevalorização das dimensões mais racionais de decisão e controle no processo de autocuidado.

A ideia subjacente a essa noção é a de que a pessoa possa, com o apoio dos profissionais de saúde, desenvolver sua capacidade e habilidade para reconhecer suas próprias necessidades, resolver seus próprios problemas, mobilizando os recursos necessários para ter controle sobre sua vida (Anderson, 1996). A crítica que tem sido feita a esse enfoque individualista⁹ é a de minimizar (ou ignorar) os constrangimentos impostos pela estrutura social (Anderson, 1996; Carvalho, 2004) e a vulnerabilidade daí decorrente, inclusive da qualidade e disponibilidade de serviços assistenciais, qual seja, a vulnerabilidade programática (Ayres et al., 1999).

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

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

tornar-se uma colaboração entre iguais: os profissionais com seus conhecimentos e *expertise* sobre o diabetes e seu tratamento e os pacientes com sua *expertise* sobre sua vida e o que funciona para ela. Para que essa abordagem possa efetivamente se implementar, os pacientes necessitam de uma educação voltada a apoiá-los a tomar decisões informadas, e os provedores, por sua vez, devem realizá-la para assegurar que seus pacientes tornem-se efetivos “cuidadores-de-si”.

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

Nesse sentido e de modo complementar, vista tal proposição, agora, de uma perspectiva mais prática, escolheu-se exemplarmente o programa do Michigan Diabetes Research and Training Center (da Universidade de Michigan nos Estados Unidos) como conjunto de experiências a ser examinado para verificar como tem sido operacionalizado o empoderamento no âmbito de uma particular e concreta experiência de educação para o autocuidado no diabetes.

O programa de intervenção e pesquisa da Universidade de Michigan é desenvolvido mediante atividades em pequenos grupos de pacientes em seis sessões semanais de duas horas, com aplicações de questionários de aferição de diferentes medidas. Dentre os tópicos tratados nesses encontros, temos:

- *Bem-estar*: trabalhado de forma a encorajar as pessoas a identificar seus valores, suas necessidades e seus objetivos.

- *Autoimagem*: explorada ante seu poder de influir no comportamento e nas atitudes.
- *Solução de problemas*: como um processo desenvolvido em etapas para superar questões cotidianas.
- *Suporte*: examinado quanto a seu significado para o indivíduo, com quem conta, de quem gostaria de receber apoio e o que precisaria para isso.

Esse programa trabalha também questões que envolvem a motivação, a adaptabilidade e o controle do estresse (Feste & Anderson, 1995, p.141)

Feste & Anderson (1995) destacam três ferramentas para viabilizar a estratégia do empoderamento: valorizar a pergunta, contar histórias e trabalhar as linguagens comportamentais. Nas duas primeiras dimensões, identificamos uma proximidade com alguns níveis do processo de “ação reflexiva” proposta por Paulo Freire (1975b), na medida em que a pergunta busca induzir a expressão e reflexão sobre a própria experiência cotidiana, assim como o contar histórias é uma ferramenta que visa facilitar o processo de autodescoberta e reflexão sobre valores e crenças (Feste & Anderson, 1995; Funnel & Anderson, 2004). Enfim, esses instrumentos abrem a possibilidade de uma ação reflexiva sobre a narrativa da experiência.

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

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

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

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

Essas são as questões que exploramos neste livro e que abordaremos nos capítulos que seguem, com a crença na potencialidade deste caminho: reconhecer as competências desenvolvidas pelos indivíduos, em sua experiência de adoecimento, como um autêntico polo de conhecimento