UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA

ANDREA CRISTINA GRUBITS GONÇALVES DE OLIVEIRA DOSSA DE LIMA

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE SAÚDE E DOENÇA PARA OS PORTADORES DE DIABETES MELITO QUE PROCURAM O SERVIÇO DE DIAGNÓSTICO E PREVENÇÃO DA RETINOPATIA DIABÉTICA

CAMPO GRANDE-MS
2005

ANDREA CRISTINA GRUBITS GONÇALVES DE OLIVEIRA DOSSA DE LIMA

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE SAÚDE E DOENÇA PARA OS PORTADORES DE DIABETES MELITO QUE PROCURAM O SERVIÇO DE DIAGNÓSTICO E PREVENÇÃO DA RETINOPATIA DIABÉTICA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Comportamento Social e Psicologia da Saúde, sob a orientação da Profª. Drª. Angela Elizabeth Lapa Coêlho.

CAMPO GRANDE-MS

2005

Ficha catalográfica

Lima, Andrea Cristina Grubits Gonçalves de Oliveira Dossa de.
As representações sociais de saúde e doença para os portadores de diabetes melito que procuram o serviço de diagnóstico e prevenção da retinopatia diabética / Andréa Cristina Grubits Gonçalves de Oliveira Dossa de Lima; orientadora Angela Elizabeth Lapa Coêlho. Campo Grande, 2005.
81 f. : 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco. Programa de Mestrado em Psicologia
Orientadora: Ângela Elizabeth Lapa Coêlho.
Inclui bibliografia.

1. Saúde 2. Doença 3. Diabetes 4. Representação Social I. Coêlho, Ângela Elizabeth Lapa II. Título

CDD – 616.462

Bibliotecária responsável: Cecília Luna – CRB 1/ 1.202

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coêlho
Universidade Católica Dom Bosco - UCDB (Orientadora)

Profa. Dra. Vera Sonia Mincoff Menegon
Universidade Católica Dom Bosco - UCDB

Profa. Dra. Ana Raquel Rosas Torres
Universidade Católica de Goiás – UCG

Dedico esse trabalho à doce, amiga e companheira, Rebeca.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus que me deu forças para seguir em frente e terminar este trabalho, mesmo em momentos de dificuldade. Agradeço por ter sido guiada até aqui, por saber que não estou só nesta caminhada.

Agradeço a Sonia Grubits, minha mãe, por sempre acreditar em mim e, principalmente, por dar-me a oportunidade de ter, tão próximo, um exemplo de mulher e profissional.

À Prof[a]. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coelho, pela dedicação e orientação segura e determinada, sempre preocupada não somente com o meu trabalho, mas também comigo como pessoa.

Ao Hospital São Julião, sua direção e trabalhadores, pelo carinho e apoio a meu projeto, o que possibilitou o acesso aos pacientes. Agradeço a confiança em mim depositada.

Ao meu preceptor Dr. Marcos Rogério M. Piccinin, diretor clínico do Hospital São Julião, por apoiar-me e confiar em meu trabalho como estagiária, pesquisadora e residente em oftalmologia.

Agradeço a Ir. Silvia Vecellio pela sua atenção e acolhida durante o desenvolvimento da minha pesquisa.

Aos participantes da pesquisa, porque sem eles não seria possível o conhecimento de informação tão rica e importante para o desenvolvimento dessa pesquisa e futuros benefícios trazidos pelo aporte de suas experiências.

Agradeço às professoras Prof[a]. Dra. Vera Sonia Mincoff Menegon e Prof[a]. Dra. Ana Raquel Rosa Torres, pela atenção e importantes aportes para o encerramento desse trabalho.

Agradeço aos amigos que estiveram sempre ao meu lado acreditando em mim e apoiando meu trabalho.

RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi analisar os significados do conceito de saúde e doença para as pessoas portadoras de Diabetes Melito que procuram o Serviço de Prevenção e Tratamento da Retinopatia Diabética no Hospital São Julião, em Campo Grande, MS. A pesquisa foi realizada no período entre julho e agosto de 2004, em dia de atendimento ambulatorial direcionado a um grupo de pacientes com esse problema. Trinta e cinco pessoas responderam a uma entrevista semi-estruturada que foi gravada de forma integral. As perguntas identificaram as características individuais e familiares, assim como os conceitos de saúde e doença. Verificou-se que a amostra constituiu-se na sua maioria de portadores do sexo feminino, num total de 22 (62,9%) e do sexo masculino em número de 13 (37,1%). A maioria dos participantes tinha idade entre 41 e 70 anos, 28 (80%) e 26 participantes tinham a escolaridade inferior ao ensino fundamental (74,3%). Os participantes, em sua maioria, associaram o estado de saúde ao bem-estar e, muitas vezes, mesmo dependendo de medicação para o controle da enfermidade, consideravam-se saudáveis pelo fato de não sentir dor ou mal-estar. Com freqüência, o significado da doença estava vinculado à dor e ao desconforto. Essa percepção leva a uma despreocupação quanto a seu acompanhamento médico, tendo em vista que essa doença é silenciosa e, quando apresenta sintomas, encontra-se em um estágio avançado. Grande parte dos entrevistados procurou o serviço depois do encaminhamento do médico que realiza o acompanhamento do diabetes, o que demonstra a grande importância da conscientização dos trabalhadores da saúde em orientar os portadores de diabetes quanto ao tratamento preventivo oftalmológico. As mulheres procuram mais o serviço de prevenção, e apresentam, proporcionalmente, menor gravidade do quadro oftalmológico.

Palavras-chave: Saúde. Doença. Representação social. Diabetes.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the meaning of the health and illness concepts for persons with Diabetes Mellitus who attended the Prevention and Treatment Service for Diabetic Retinopatia at Hospital São Julião, in Campo Grande, MS. The study was carried through during the months of July and August in 2004, in days of outpatient attendance for a group with Diabetes Mellitus. Thirty-five persons answered a semi-structured interview that was recorded entirely. The questions addressed individual and family characteristics as well as the health and illness concepts. It was verified that the majority of the sample consisted of females, with a total of 22 (62.9%) participants and 13 (37.1%) males. The majority of the sample was with age between 41 and 70 years, 28 (80%) participants, and 26 participants had education level lower than junior high (74.3%). The majority of the participants associated the state of good health to well being and, many times, even depending on medication for the control of the disease, they considered themselves healthy because they did not feel pain or dissatisfaction. With frequency, the meaning of disease was related to pain and discomfort. This perception leads to a careless attitude regarding their visit to the health center. This illness has a silent start, and when it presents symptoms, it is already in an advanced state. Great part of the participants looked for the service after the doctor's orientation that follows the patient. This information showed the great importance of the healthcare professionals´ awareness in informing the participants about the preventive treatment. The women attended the preventive service more, and they presented, proportionally, less gravity within the ophthalmologic diagnostic.

Key words: Health. Disease. Social representation. Diabetes.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Relação entre acuidade visual e distribuição por sexo 51

TABELA 2 - Distribuição dos participantes segundo o grupo etário 52

TABELA 3 - Distribuição dos entrevistados de acordo com pessoas com quem mora 53

TABELA 4 - Grau de escolaridade dos entrevistados.....54

TABELA 5 - Freqüência de primeira visita ao serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética 69

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....79

APÊNDICE B - Questionário aplicado.....80

APÊNDICE C - Termo de Compromisso.....81

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 1

2 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE OS CONCEITOS DE SAÚDE E DOENÇA 4

3 CONSIDERAÇÕES SOBRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS 14

4 ABORDAGEM DAS DOENÇAS CRÔNICAS 24

5 NOVAS ABORDAGENS PARA A PREVENÇÃO 33

6 OBJETIVOS 45

6.1 GERAL 45

6.2 ESPECÍFICOS 45

7 MÉTODO 46

7.1 LOCAL 46

7.2 SELEÇÃO DE PARTICIPANTES 47

7.3 INSTRUMENTO 47

7.4 PROCEDIMENTO 48

7.5 QUESTÕES ÉTICAS NA PESQUISA 49

8 RESULTADOS E DISCUSSÃO 50

8.1 RELATOS DOS PARTICIPANTES SOBRE SAÚDE 54

8.1.1 O que é saúde 54

8.1.2 O que é estar com saúde 58

8.2 RELATOS DOS PARTICIPANTES SOBRE DOENÇA 62

8.2.1 O que é doença 62

8.2.2 O que é estar doente 65

8.3 CONSIDERAÇÕES SOBRE A FREQÜÊNCIA AO SERVIÇO DE PREVENÇÃO 68

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS 70

REFERÊNCIAS 74

APÊNDICES 78

1 INTRODUÇÃO

As diferentes nuances em relação aos conceitos de saúde e doença no meio dos diferentes grupos portadores de doenças crônicas sempre foram objeto de observação da autora desta pesquisa, durante sua formação como médica e no exercício da profissão.

Antes de iniciar o curso de Medicina, foi-lhe oportunizado fazer dois períodos do curso de Formação de Psicólogo, não concluído na ocasião devido à necessidade de mudança para outro país, onde efetivamente, graduou-se em Ciências Médicas.

Enquanto fazia estágio em oftalmologia, a área de especialização pretendida, foi oportunizada a esta pesquisadora uma experiência de aproximação a pacientes portadores de doenças sistêmicas e crônicas que levam a alterações oftalmológicas. Chamou-lhe a atenção a gama de alterações provocadas pelo diabetes e as diferentes formas de abordagem dessa patologia nas diferentes áreas da medicina.

Essa aproximação permitiu-lhe perceber a importância de uma relação diferenciada com o paciente portador de diabetes, ao considerar sua necessidade de adaptação no dia-a-dia perante a uma enfermidade que, muitas vezes, surge e progride de forma silenciosa e traz posteriormente conseqüências graves à saúde e à qualidade de vida do portador.

O diabetes é uma doença crônica, sistêmica e freqüente, que leva a alterações em diversos sistemas do organismo, pertencendo assim à prática médica de quase todas as especialidades em medicina.

Para uma melhor relação entre médicos, outros profissionais em saúde e seus pacientes, a autora deste trabalho sempre considerou que é necessário o conhecimento dos sentidos de doença e saúde característicos de cada grupo. É fundamental considerar a configuração subjetiva da doença entre portadores de doenças crônicas para uma melhor atuação e sucesso quanto à adesão a medidas de prevenção e tratamento dessas enfermidades.

Também, em seu entendimento, essa melhor relação entre serviços de saúde e seus usuários resultará em uma maior procura dos tratamentos e medidas de prevenção oferecidos às diferentes comunidades e, portanto, melhores resultados dentro deste campo de atuação. Considera, ainda, que essa integração estaria diretamente relacionada com uma melhor compreensão de conceitos de saúde e doença dentro de cada grupo e o conhecimento de valores acreditados a cada prática médica oferecida.

Para a compreensão dos caminhos que permearam esta pesquisa, inicialmente foram abordadas algumas considerações sobre os conceitos de saúde e doença, realizando uma revisão sobre o tema de acordo com vários autores.

Em seguida foi trazido o conceito de representação social direcionando essa abordagem às diversas características que podem contemplar os diferentes grupos sociais de acordo com nuances próprias dentro de sua realidade.

A doença crônica foi descrita de acordo com sua apresentação em geral e

abordagem atual pelos sistemas de saúde. A definição de Diabetes Melito (DM) e de suas complicações, dando ênfase à Retinopatia Diabética (RD), é colocada para que haja um entendimento sobre a patologia em questão.

Também foram feitas considerações teóricas e metodológicas sobre a prevenção e suas formas de abordagem para diferentes grupos sociais, como também discutidos alguns conceitos sobre prevenção e sua diversidade, considerando o grupo social e cultural. Por fim, foram analisadas as características dos pacientes de acordo com a evolução, resposta e atitudes direcionadas à prevenção e ao tratamento.

Após a apresentação dos objetivos da pesquisa, a descrição do método caracterizará a amostra e descreverá a entrevista semi-estruturada adotada no estudo. Os resultados serão apresentados juntamente com a discussão, o que possibilitará um melhor entendimento dos sentidos de saúde e doença para os participantes da pesquisa.

O estudo das origens, conseqüências e variações dos comportamentos em relação à apresentação da doença para cada indivíduo é um ponto fundamental para as ciências sociais aplicadas à área da saúde, tendo implicações óbvias para a elaboração de programas de prevenção e para a compreensão do processo saúde/doença em geral.

2 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE OS CONCEITOS DE SAÚDE E DOENÇA

Não se pode começar a falar de saúde sem defini-la. Para tanto, utiliza-se o conceito atual ditado pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPS) e Organização Mundial da Saúde (OMS) (2001), o qual se refere à saúde como o completo bem-estar físico, mental e social, e não somente como ausência de doença ou enfermidade.

Nogueira (2001) critica este conceito que coloca a saúde como o bem-estar que é o resultado de uma adaptação ao processo de crescimento e envelhecimento, busca da cura frente à doença e expectativa da morte pacificamente, sem a presença da “angústia”, o que, segundo o autor, seria responsável por impulsionar o indivíduo a um estado de melhora frente aos problemas que lhe são apresentados. Não se traduz propriamente em instinto, mas em uma reação automatizada, culturalmente moldada, frente à realidade socialmente criada.

Segre e Ferraz (1997) questionam a subjetividade do conceito de saúde que traz em seu bojo a expressão de “perfeição” e “bem-estar”, e propõem simplesmente um enfoque que determine um estado de razoável harmonia entre o sujeito e a sua própria realidade. Os conceitos de bem-estar e felicidade devem estar sujeitos a uma descrição dentro do contexto que lhes empreste sentido, a partir da linguagem e da experiência íntima do sujeito.

A presença da doença pode levar a um processo de mudança ou metamorfose levando a pessoa a uma adaptação à nova realidade. Caprara (2003) coloca a angústia como um estado fundamental da existência humana e componente constitutivo dos seres humanos, o que reflete uma reação frente a essa adaptação. A angústia seria essencial e vinculada estritamente à capacidade de auto-reflexão, de atuar livremente, identificando as possibilidades de liberdade.

A sabedoria popular mostra conhecimentos e conceitos criados pela experiência comum em um grupo. É o sentido comum na construção dos saberes em que a prática cotidiana nos processos de conhecimento permitem definir os códigos que estruturam o pensamento e conferem um significado ao mundo. Esse senso comum permite compreender a realidade e participa na construção desta (CAPRARA, 2003).

Corin, Bibeau e Uchôa (1993 apud CAPRARA, 2003) analisam a problemática do modelo semântico que foi desenvolvido em três níveis: um estudo do saber que tenta identificar a semiologia, os signos, os sinais e os indicadores com base nos quais os diferentes aspectos de saúde e doença são percebidos na comunidade; um segundo nível no qual se faz uma análise do sistema de interpretação; e finalmente a busca do entendimento das respostas e reações para procurar respostas aos problemas.

Para superar os perigos de uma análise do sujeito, da micro-realidade, é necessário também considerar os fatores macro-sociais, situando-se em uma dimensão do coletivo, complementando a reconstrução de casos individuais por uma análise do espaço social. É necessária uma integração entre histórias e casos individuais e processos coletivos (CAPRARA, 2003).

O estado de saúde ou doença não depende somente de um estado orgânico estabelecido e da definição de um estado patológico não condicionado a conceitos pré-formados e generalizados. A cultura dita pontos fundamentais na compreensão e adaptação desses estados mórbidos que mudam seu significado e importância de acordo com os padrões sociais aos quais pertencem. Chammé (1996, p. 3) propõe em seu estudo, A construção social da saúde: Modos e modas da doença e do corpo, que "[...] o binômio saúde/doença está condicionado à compreensão de como os homens estão socialmente organizados e participam do processo cultural que os envolve e influencia suas concepções e ações coletivas e individuais". Relata ainda que:

> Tais condições possibilitam ainda a compreensão das extensões e implicações da maneira como são socialmente construídos os conceitos de saúde e de doença compreendidos em suas contradições, reveladoras que as partes desta binariedade são essenciais e inseparáveis na constituição dos imaginários e das representações sociais (CHAMMÉ, 1996, p. 3).

Angel e Thoists (1987 apud CLARO, 1995) partindo do conceito de binômio saúde/doença, sugerem que esta influência se dê pelo aprendizado de estruturas cognitivas, incluindo um vocabulário próprio, os quais "filtram" a experiência corporal, influenciam e limitam a interpretação das alterações físicas e emocionais.

Dever (1988 apud GUIMARÃES; TAKAYANAGUI, 2002) considera o conceito de "Campo da Saúde" em que quatro categorias influenciariam, e permite uma ampla análise do binômio saúde/doença. A biologia humana é um elemento definido pela caracterização biológica e orgânica dos indivíduos a qual inclui alterações e características herdadas, assim como o processo de maturidade e envelhecimento o qual contribui para o aparecimento de várias

alterações. O estilo de vida envolve o conjunto de decisões que os indivíduos tomam e que afetam sua própria saúde. O ambiente é definido como um evento externo ao corpo, sobre o qual o indivíduo tem pouco ou nenhum controle, como riscos provenientes da poluição do ar e água. Finalmente, a organização dos serviços de saúde está dividida em três elementos: prevenção, cura e recuperação. A última categoria engloba disponibilidade, qualidade e quantidade de recursos para oferecer cuidados à saúde da população.

Segundo Gadamer (1994 apud CAPRARA, 2003), a saúde fica escondida boa parte do tempo, revelando-se através do bem-estar. Nesse caso, os indivíduos se esquecem de si próprios e, somente nos momentos de cansaço, de esforço, de fadiga, lembram-se de novo do próprio estado de saúde. Nesse sentido, a saúde coincide com o ser no mundo, com a satisfação de ter uma vida ativa, realizando trabalhos do cotidiano sem outros transtornos.

Gelbcke (1992) continua ressaltando que o homem não é apenas um ser biológico, mas também uma estrutura mental e um tecido social. É uma organização biopsicossocial absorvendo as características da sociedade, sendo sua capacidade física e mental dependente das condições concretas do desenvolvimento das forças produtivas do grupo a que pertence e das relações sociais existentes, da sua inserção social enquanto sujeito produtivo e histórico. Aqui a autora estabelece um vínculo entre o aspecto biológico e o social, os quais estão presentes em todos os problemas que cercam o processo saúde-doença do indivíduo e da sociedade. Dependendo do problema concreto, poderá predominar o biológico ou o social, o que mostra a existência de uma interação dialética entre estas duas categorias.

Quanto às interpretações culturais e sociais de saúde e doença, destaca-se também que todo acontecimento importante da vida humana requer uma explicação: é preciso compreender sua natureza e encontrar suas causas (ADAM; HERZLICH, 2001).

Para Adam e Herzlich (2001) o pertencer a uma cultura fornece ao indivíduo os limites dentro dos quais se operam essas interpretações relativas aos fenômenos corporais e, em particular, à doença e seus sintomas, sendo tal elaboração não apenas individual, mas também ligada ao social e à cultura. O conceito que se adquire de doença mostra a relação do indivíduo com a ordem social.

No momento em que se faz referência à discriminação dos sintomas, deve-se pontuar que as reações e interpretações das sensações segundo a cultura não se referem somente ao estilo de reclamação ou natureza de angústia associada aos diferentes sintomas, mas também à maior ou menor importância que as diferentes sociedades atribuem aos diferentes órgãos e partes do corpo (ADAM; HERZLICH, 2001).

Os comportamentos em relação à doença podem ser conceituados como formas distintas de perceber os sintomas os quais são avaliados por diferentes grupos de indivíduos, levando a respostas em forma de atitudes (CLARO, 1995).

Claro (1995) descreve muito bem as fases pelas quais o indivíduo passa a partir do momento que percebe qualquer alteração física ou emocional, não deixando de lado o fato de que a cultura influencia diretamente em todas essas etapas.

> [...] o processo inicial é categorizá-la como “normal” ou “anormal”, se for considerada anormal, é então categorizada como sendo ou

> não um sintoma. O próximo passo é classificar esse sintoma como sendo de ordem física ou psicológica, quanto à sua gravidade, cronicidade, causa, responsabilidade individual e prognóstico. Essa rotulação determinará a atitude que será tomada pelo indivíduo afetado, podendo ser reavaliada através do contato com outros indivíduos (CLARO, 1995, p. 17).

A modelação cultural também abarca, além da percepção e da expressão dos sintomas, o que se pode definir como “doença” na sociedade em questão, ou seja, diferentes formas de explicar a doença. Aqui surgem conceitos e símbolos que conferem sentido à doença, formando então a rede semântica pertencente a cada cultura (ADAM; HERZLICH, 2001).

Adam e Herzlich (2001) fazem referência a um estudo realizado na França, na década de 1960, o qual mostra claramente que a linguagem utilizada para exprimir-se a respeito da saúde e da doença, para interpretarem-se suas causas, manifestações e conseqüências, não é uma linguagem do corpo: é uma linguagem do indivíduo em relação com a sociedade. A doença objetiva uma relação conflituosa com o social.

O discurso coletivo não é, portanto, uma cópia adaptada dos discursos médicos, ou uma enumeração de sintomas e fenômenos orgânicos. Os sintomas e as disfunções organizam-se em doenças na medida em que provocam alterações na vida do doente e em sua identidade social. Conclui-se que, para interpretar os fenômenos orgânicos, as pessoas apóiam-se em conceitos, símbolos e estruturas de referência interiorizadas de acordo a seus grupos sociais e culturais, ou seja, de acordo ao contexto do qual fazem parte. Essa elaboração se apóia em recursos coletivos, empregados e modulados de forma diferente em função das experiências individuais e dos contextos onde se efetua esse trabalho interpretativo (ADAM; HERZLICH, 2001).

Em relação à capacidade de enfrentar situações difíceis da vida, autores como Basabe e outros (1989 apud MARTINS, 1994) propõem que esta capacidade pode ocorrer em três níveis: ação direta modificando a situação, redefinição do significado simbólico do problema e controle sobre as conseqüências emocionais geradas pela situação.

O estudo das origens, conseqüências e variações nesse comportamento mostram um ponto importante para as ciências sociais aplicadas à área médica, tendo implicações óbvias para a programação de saúde e para a compreensão do processo saúde/doença em geral.

Conrad (1990 apud CLARO, 1995) vai mais longe e sugere que a análise dessa experiência subjetiva do adoecer leva a encontrar questões como: percepção inicial de que “algo está errado”, o que significa esta percepção para o indivíduo e teorias e explicações desenvolvidas assim como as atitudes tomadas frente ao problema.

A maneira como se dá a procura médica, preocupações e expectativas associadas, que impacto tem o diagnóstico médico sobre elas, como o indivíduo lida com o rótulo médico e com os esquemas de tratamento, além de sua relação com familiares, amigos e colegas de trabalho, ou seja, o grupo social. Assim, seria abordado como alguém, acometido por uma doença, lidando com ela na sua vida.

No ponto de vista de Lieban (1992 apud CLARO, 1995), as doenças são colocadas como símbolos de crenças, atitudes, valores e normas sociais, de maneira que as características das doenças representam, para os indivíduos, aspectos de sua sociedade ou de suas relações sociais. Dessa maneira, tais

características poderão viabilizar ou não a perpetuação do estigma sobre a doença em questão.

Segundo Juarez (1998), as idéias populares sobre as doenças crônicas como o diabetes vão se construindo na história pessoal dos sujeitos quando o pacientes procuram entender o que ocorre em função de seu contexto, situação familiar e vivências dentro do grupo social ao qual eles pertencem. A importância das idéias, explicações e valores que têm os doentes sobre seu padecimento e as formas de atenção, devem ser reconhecidas como peças importantes no manejo de doenças crônicas.

Medina (1990) afirma que a infra-estrutura econômica molda a realidade corpórea e que esta leva às manifestações de vitalidade básica, de sobrevivência, assim como de um cultivo pleno de vida.

Nesse contexto, acredita esse autor que a doença pode adquirir um caráter de classe. O corpo-burguês adquire as chamadas “doenças do desenvolvimento”, “doenças da civilização”, “doenças hipocinéticas” que afetam fundamentalmente os aparelhos circulatório e respiratório, e que têm todos os recursos da tecnologia médica à disposição. Já o corpo-marginal, ou de menor poder aquisitivo, adquire as “doenças do subdesenvolvimento”, ou seja, as doenças infecciosas e parasitárias, associadas principalmente à falta de higiene, de saneamento básico e boa alimentação, e está exposto a várias outras doenças crônicas como a hanseníase.

Dentro dessa divisão de acordo com a classe social, Paixão (1986) em um estudo com os habitantes da favela Barragem de Santa Lúcia (MG), verificou que seus habitantes consideram a favela como uma instituição excludente dentro do

sistema de saúde oferecido, porque não tendo acesso aos cuidados, não podem perceber o tecnicismo médico. Para eles a medicina pertence a um mundo do qual estão excluídos.

Silva et al. (1999) concluem em seus estudos que as barreiras sociais representadas pela ausência de conhecimento e dificuldades econômicas constituem as razões mais importantes para a falta de adesão de portadores de diabetes ao tratamento ocular preventivo de retinopatia. Nesse sentido, os meios de comunicação participariam de forma decisiva informando sobre a importância de projetos, locais e horários de atendimento.

Desde 1987 existem estudos mostrando a preocupação da reação psicossocial aos problemas visuais em portadores de diabetes com RD. Mesa et al. (1987) refere-se ao crescente interesse no estudo de respostas cognitivas, emocionais e de conduta induzidas no doente devido às informações que recebe sobre sua enfermidade. Essa informação provém de três fontes fundamentais: as percepções somáticas, autoconhecimento e crenças do paciente sobre a doença; as mensagens que ele recebe do meio social; e informações dadas pelo médico.

A reação a essas fontes influencia, de forma positiva ou negativa, sobre a evolução de qualquer doença, em especial, a crônica. Por essa razão, é conveniente descrever e estudar seus determinantes, de maneira que os médicos e o sistema de saúde possuam um esquema de trabalho e organização apropriados que lhes permita identificar e compreender a reação psicossocial de um paciente, além de capacitá-lo melhor para promover a reabilitação e/ou adaptação às seqüelas decorrentes da doença.

Mesa et al. (1987) também acrescenta que, em sua experiência, os

transtornos da visão no portador de diabetes, por si mesmos, constituem uma fonte de alterações emocionais, não só porque afetam um dos órgãos de maior importância para o conhecimento e percepção do mundo de que dispõe o homem, mas também devido às mudanças que provocam na autoavaliação do sujeito e em suas relações com seu meio, apresentando-se, muitas vezes, com tal magnitude capaz de fazê-lo pensar que sua vida não tem mais sentido.

Pode-se, então, considerar a idéia de Garnelo e Wright (2001), quando afirmam que as explicações biomédicas são aproveitadas quando estão, de certa forma, relacionadas com os saberes preexistentes e quando se adaptam às necessidades ditadas pelas condições atuais de vida. E, dentro do mesmo contexto, Assis (2001) sugere que a complexidade da saúde exige novas formas de interação com a dinâmica popular com o objetivo de procurar novas alternativas e soluções, individuais e coletivas, para problemas apresentados pelo grupo.

3 CONSIDERAÇÕES SOBRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Para Moscovici (1994), o conceito de representação social originou-se na Sociologia e na Antropologia, por meio de Durkheim e de Lévi-Bruhl. Antes chamado de representação coletiva, mostrou-se como elemento básico para a elaboração de teorias da religião, magia e pensamento mítico. A motivação veio de sua crítica aos pressupostos positivistas e funcionalistas das outras teorias que não conseguiam explicar a realidade em outras dimensões, principalmente quando se tratava da dimensão histórico-crítica.

O interesse pela teoria das representações sociais no Brasil iniciou-se na década de 1970, acompanhando e mantendo estreita relação com o desenvolvimento da própria Psicologia Social, que assume uma postura mais crítica, não apenas em relação à Psicologia americana, mas também em contrapartida à posição subserviente da ciência diante das questões de ordem macro-social (SPINK, 1996).

Hoje o campo das representações sociais tem se mostrado cada vez mais produtivo e existe uma crescente diversidade de questões cuja pesquisa tem inspirado e às quais tem proporcionado a aplicação dos referenciais teóricos. Novas concepções complementares são oferecidas, como as noções de núcleo central e esquemas periféricos de uma representação propostas por Flament (1989 apud ABRIC, 2000) e a interpretação da difusão das representações

trabalhadas por Sperber (1989 apud ABRIC, 2000). São articulados estudos independentes sobre linguagem, entrando também nas questões metodológicas do acesso às representações sociais (ABRIC, 2000).

Além do desenvolvimento teórico-metodológico e da busca do conhecimento de novas representações, como no domínio da saúde, da educação, da economia, algumas dimensões já abordadas desde os primeiros estudos sobre as representações sociais, ainda devem ser exploradas, como a importância da dimensão afetiva que atravessa as representações, presente nos trabalhos de elaboração e consolidação da teoria (CAMPOS; ROUQUETTE, 2003).

Quanto ao conceito de representação social, pode-se dizer que esta é um guia para a ação, orientando as relações sociais; um sistema de pré-decodificação da realidade determinando um conjunto de antecipações e expectativas. Funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as interações entre os indivíduos e seu meio físico e social e determina seus comportamentos e práticas. A identificação da "visão do mundo" que cada indivíduo ou os grupos têm e utilizam para agir e tomar posição, é indispensável para compreender a dinâmica das interações sociais e clarificar os determinantes das práticas sociais (ABRIC, 2000).

O ser é parte de um todo representado por seu ambiente e por um conjunto de fatores que nele atuam para modificá-lo e no qual esse mesmo ser influi diretamente para melhor se adaptar e sobreviver. Para Moscovici (1978), o sujeito e o objeto não são forçosamente distintos, não há separação entre o universo externo e o universo interno do indivíduo ou do grupo.

Segundo Moscovici (2003), os objetos são convencionalizados pelas representações sociais, assim como pessoas ou acontecimentos. Essas representações adquirem uma forma definitiva, localizando-se em uma determinada categoria e gradualmente são colocadas como modelo de determinado tipo partilhado por um grupo. Essas convenções possibilitam conhecer o que representa o quê, como um determinado sintoma provém, ou não, de uma doença; ajudam a interpretar uma mensagem como significante em relação a outras e quando vê-la como um acontecimento fortuito ou casual. O principal objetivo para os indivíduos que representam é tornar aquilo que não é familiar em algo familiar, próximo e prático; é a tentativa de representar uma realidade pouco conhecida a partir do que se sabe sobre ela. Tais convenções devem ser consideradas teorias do senso comum, ciências da coletividade pelas quais se procede à interpretação e mesmo à construção das realidades sociais.

Para Abric (2000), as representações sociais são uma forma de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, adquirindo uma orientação prática e participando para a construção de uma realidade comum a um grupo social. O autor ressalta, ainda, que as representações sociais são o produto e o processo de uma atividade mental, através da qual um indivíduo ou um conjunto reconstrói a realidade com a qual se depara e para a qual atribui significado específico.

Uma representação é sempre uma unidade de elementos ordenada, estruturada e hierarquizada. Dentre esses elementos, a informação se refere à qualidade e à quantidade de dados que o grupo possui a respeito de determinado assunto social, ou seja, tudo aquilo que a pessoa conhece sobre o objeto da

representação. A atitude, por último, reflete as orientações positivas ou negativas em relação ao objeto representado pela sociedade, sendo esta uma atitude favorável, desfavorável ou neutra (MOSCOVICI, 1978).

Para Pereira de Sá (1995), o conhecimento é gerado a partir de conceitos inerentes à própria sociedade ou pensamentos elaborados individualmente, por seres que pensam, porém não sozinhos, mostrando semelhança entre seus pronunciamentos. Este funcionamento mostra uma sociedade pensante, sendo os indivíduos não somente processadores de informações, nem meros portadores de ideologias ou crenças coletivas, mas sim pensadores ativos que, através de inumeráveis episódios cotidianos de interação social, produzem e comunicam suas representações sociais e soluções específicas para as questões que colocam a si mesmos.

Pereira de Sá (1995) também chama a atenção para a forma como acontece a formação dessas representações, em lugares onde as pessoas se encontram informalmente e se comunicam, como almoço, jantar, fila do banco, ônibus, supermercado, trabalho, escola e salas de espera, fazendo simplesmente parte da vida em sociedade. São pensamentos de um ambiente, onde se desenvolve a vida cotidiana.

Moscovici (1976 apud PEREIRA DE SÁ, 1995) se faz mais específico quando coloca que representar não significa duplicar, repetir, e sim reproduzir, reconstituir, retocar e modificar. A comunicação entre conceito e percepção, cria a impressão de “realismo”.

Spink (2003) analisa o conceito dizendo que as representações sociais são conhecimentos práticos constituídos a partir das relações sociais e, ao mesmo

tempo, são o quadro de referência que permite dar sentido ao mundo e as ferramentas que instrumentalizam a comunicação.

O primeiro passo para a elaboração da Teoria das Representações Sociais, a partir de seu conceito, estaria estruturado na dupla natureza, conceptual e figurativa do objeto, sendo necessária a compreensão de como a representação se atualiza em uma organização psicológica particular. Essas representações seriam concebidas como uma instância intermediária entre a percepção e o conceito, processo pelo qual estes se tornam, de algum modo, intercambiáveis e se engendram reciprocamente. De forma conceptual, um objeto não presente ganha sentido e pode ser simbolizado, e, de maneira perceptiva, pode ser recuperado ganhando concretude e tornando-se figurado e tangível (PEREIRA DE SÁ, 1995).

As representações sociais possuem uma função identitária que situa os indivíduos e os grupos dentro do contexto social e leva à formação de uma identidade social e pessoal gratificante e compatível com as normas e valores socialmente e historicamente determinados. Por outro lado, a referência às representações que definem a identidade de um grupo terá um papel importante no controle social exercido pela coletividade sobre cada um de seus membros, e, em especial, nos processos de socialização. O objeto está inscrito num contexto dinâmico, o qual é concebido pela pessoa ou grupo como um prolongamento do seu comportamento, de suas atitudes e das normas às quais ele se refere (ABRIC, 2000).

Abric (2000) apresenta estudos mostrando o papel das representações sociais nas relações intergrupais e seu lugar primordial em relação à função

identitária e nos processos de comparação social, e a representação de seu próprio grupo é marcada por uma super avaliação de algumas características ou de suas produções, cujo objetivo é garantir uma imagem positiva do grupo de inserção. O autor demonstra como as representações intergrupais levam essencialmente à justificativa de ações adotadas face a outro grupo, mostrando a importância das representações sociais nestes tipos de relações.

Bauer (1999) ressalta ainda a importância da resistência para manter a autonomia das diferentes culturas, a qual, ao resistir às inovações simbólicas, é responsável pela heterogeneidade de diferentes contextos inter-grupais.

Em uma representação social, não existe uma realidade determinada a princípio, mas sim uma realidade representada, reapropriada pelo indivíduo ou pelo grupo, reconstruída no seu sistema cognitivo, integrada ao seu sistema de valores, dependente do contexto histórico, social e ideológico do qual faz parte. Esta realidade constitui para o indivíduo ou o grupo a verdade para os mesmos. Portanto, toda representação é uma forma de visão global e, ao mesmo tempo, unitária de um objeto, ou sujeito (MOSCOVICI, 1978).

A representação não é um simples reflexo da realidade, ela é uma organização significante. E esta significação depende, ao mesmo tempo, de fatores contingentes, natureza e limites da situação, contexto imediato, finalidade de situação, e de fatores mais globais que ultrapassam a situação em si mesma: contexto social e ideológico, lugar do indivíduo na organização social, história do indivíduo e do grupo, determinantes sociais e sistemas de valores. (ABRIC, 2000).

Spink (2003) ressalta que, se as representações são conhecimentos socialmente constituídos, suas origens extrapolam o presente, e inevitavelmente

expressam uma ordem social constituída por resíduos de saberes e crenças. Considera as representações sociais uma teoria simultaneamente psicossocial, antropológica e histórica.

Almeida e Cunha (2003) argumentam a importância do contexto sócio-histórico associados a características físicas e próprias do comportamento de cada etapa evolutiva, na designação de papéis dentro de um grupo social, trazendo representações e um posicionamento social já determinados de acordo com o grupo social no qual estão inseridos.

A organização de uma representação foi proposta por Moscovici (1978), apresentando uma característica específica ao ser organizada em torno de um núcleo central, constituindo-se em um ou mais elementos, que dão significado à representação. Este núcleo é determinado pela natureza do objeto representado, pelo tipo de relações que o grupo mantém com este objeto e pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o meio ambiente ideológico do momento e do grupo (ABRIC, 2000).

O núcleo central, ou núcleo estruturante, sendo o elemento unificador e estabilizador da representação, assume duas funções: generadora e organizadora. A função generadora é o elemento pelo qual se cria ou se transforma os outros elementos constitutivos da representação, os quais são levados a adquirir um sentido, um valor. A função organizadora determina a natureza dos elos, unindo entre si os elementos da representação (ABRIC, 2000).

Além disso, o núcleo central tem a propriedade de manter o elemento estável e assegurar sua continuidade em contextos móveis e evolutivos. Dentro da representação, é o elemento que mais vai resistir à mudança. Sendo assim,

toda modificação do núcleo central provoca uma transformação completa da representação. A identificação do núcleo central permite também o estudo comparativo das representações, e, se duas representações são diferentes, elas devem ser organizadas em torno de dois núcleos centrais diferentes, sendo esta organização essencial para definir sua especificação. Os mesmos conteúdos organizados de formas diferentes fazem com que sua centralidade seja única (ABRIC, 2000).

Embora as representações sociais sejam desenvolvidas de forma natural e em locais e momentos de convivência social diária, conceitos de origem científica são constantemente usados, integrados e modificados pelos sujeitos a fim de fazerem parte das representações já que pertencem à realidade vivida pelo grupo no momento.

Leme (1995) coloca que, nos dias de hoje, a maior parte dos objetos, conceitos e analogias, impostos a entendimento, têm origem na pesquisa científica; são conhecimentos obtidos por grupos especializados e que não derivam de experiência direta. Ao elaborar um novo senso comum a partir desse outro universo onde não se participou e que possui características de uma linguagem e lógica não pertencentes ao dia-a-dia do indivíduo, pode-se ver que o ato de representar não é um processo passivo, mas sim uma reconstrução do dado em um contexto de valores, reações, regras e associações.

Nessa perspectiva, Almeida e Cunha (2003) colocam a ciência como a instituição especializada que procura intensificar o papel de explicadora da realidade, definindo regras, usando seus modelos teóricos para este fim e que também termina por especificar e prescrever as atitudes humanas. As

representações sociais, ou teorias populares assumem conceitos compreendidos como “constituídos pela e constitutivos da realidade social”, sendo explicativos e prescritivos da realidade do grupo, intimamente articulados às teorias científicas e submetidos a um processo de ressignificação.

Acrescentam, ainda, esses autores que, uma vez integradas ao conhecimento pertencente à cultura, as teorias antes científicas, tornam-se definidoras da realidade, conferindo um *status* de realidade social aos processos que procuravam explicar comprovando a justeza de seus pressupostos (ALMEIDA; CUNHA, 2003).

A elaboração de estruturas cognitivas permite a construção de sentidos e características a respeito de realidades inicialmente inteligíveis para os autores sociais, os quais estabelecem pontes de raciocínio analógico entre os conceitos prévios de que dispõem, pertencentes à representações já existentes, e as situações novas que exigem a formulação de sentidos adicionais para que possam tornar-se manejáveis pela razão (GARNELO; WRIGHT, 2001).

Os elementos novos provenientes de conhecimentos com origem no meio científico ou não são assimilados dentro de um grupo através do processo de ancoragem, que consiste na classificação, nomeação e integração do não familiar àquilo que já faz parte da compreensão do mundo. A produção de esquemas figurativos, referentes à naturalização do conceito, e a ancoragem está inscrita no diálogo, nas palavras e, principalmente, naquilo que elas representam: seus referentes (objetos físicos e simbólicos). As palavras e a estruturação que há entre si, nas situações de compreensão do mundo, são um indicador importante das representações, na medida em que mostram sistemas de asserções morais e

de saber prático do senso comum de um grupo (VELOZ; NASCIMENTO-SCHULZE; CAMARGO, 1999).

Ordaz e Vala (2000) colocam o processo de ancoragem como designador de transformação do não familiar em familiar, formando representações sociais que, uma vez constituídas, passarão a ser socialmente funcionais.

Os comportamentos e práticas dentro de um grupo social podem ser guiados pelas representações sociais, que determinam atitudes obrigatórias e define o que é lícito, tolerável ou inaceitável dentro desse grupo.

A cultura fornece modelos “de” e modelos “para” a construção das realidades sociais e psicológicas dentro de um grupo. É o contexto no qual os diferentes eventos tornam-se compreensíveis. Essa concepção estabelece ligação entre as formas de pensar e as formas de agir dos integrantes de um grupo, ou seja, entre os aspectos cognitivos e pragmáticos da vida humana, e destaca a importância da cultura na construção de todo fenômeno humano. Nesse contexto, considera-se que as percepções, as interpretações e as ações, até mesmo no campo da saúde, são culturalmente construídas (UCHOA; VIDAL, 1994).

4 ABORDAGEM DAS DOENÇAS CRÔNICAS

As doenças crônicas, apenas nos últimos anos, têm recebido a devida atenção por parte dos profissionais de saúde e instituições responsáveis tanto pelo tratamento quanto pela pesquisa.

No âmbito internacional, surgiram trabalhos direcionados aos cuidados de pacientes portadores de enfermidades crônicas, nos quais especialistas tratam o tema da qualidade de vida dos mesmos. Novas estratégias de abordagem do paciente e da família demonstraram a possibilidade de se criar diferentes formas de se relacionar e cuidar da pessoa portadora de uma doença crônica, situação em que até mesmo os custos de tratamento dos problemas abordados diminuiriam, ao mesmo tempo em que se conseguiria uma melhor qualidade de vida para essas pessoas e suas famílias (SANTOS; SEBASTIANI, 1998).

As dificuldades encontradas para o acompanhamento de pacientes portadores de doença crônica e a antecipação às complicações devidas a essas enfermidades devem-se ao fato de que a prática de saúde que se instalou no Brasil, nos últimos 30 anos, é predominantemente curativa (atenção secundária), de que poucos recursos são destinados à atenção primária (prevenção) e praticamente nenhum, à atenção terciária (reabilitação e cuidados paliativos) (SANTOS; SEBASTIANI, 1998).

Segundo Zozaya (1985 apud SANTOS; SEBASTIANI, 1998), a doença

crônica deve possuir uma ou mais das seguintes características: ser permanente, deixar incapacidade residual, produzir alterações patológicas irreversíveis, necessidade de reabilitação ou períodos longos de observação, controle e cuidados. São processos mórbidos de variada etiologia que, por sua relativa freqüência e severidade, adquirem singular importância médica, social e econômica para a comunidade.

A importância do acesso à prevenção das doenças crônicas ou de suas complicações, quando elas já estão instaladas, reside em que, como definiu Schneider (1976 apud SANTOS; SEBASTIANI, 1998), um indivíduo somaticamente normal ou são pode ser um doente crônico grave, enquanto um outro indivíduo que apresenta alterações funcionais e lesionais importantes não o é. Isso ocorre em enfermidades agudas, como um simples estado gripal, nas quais o indivíduo pode sentir-se extremamente debilitado e incapaz, enquanto um portador de diabetes, apesar de ter uma doença crônica e que pode levar a estados mórbidos e complicações graves, realiza seu trabalho habitual normalmente.

Entre as doenças crônicas, o Diabetes Melito (DM) é um distúrbio caracterizado por comprometimento do metabolismo da glicose que leva ao desenvolvimento tardio de complicações vasculares e neuropáticas. No Brasil, assim como em muitas outras localidades, o DM está sendo reconhecido como um importante problema de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento, ocupando um percentual de 30% a 40% das causas de morbidade entre adultos . De acordo com levantamento multicêntrico realizado em nove capitais brasileiras, foi possível detectar que cerca de 7,6% da população

adulta são portadores de diabetes e, deste percentual, 50% desconhecem esta condição (GUIMARÃES; TAKAYANAGUI, 2002).

A importância do diabetes nas últimas décadas vem crescendo devido a vários fatores como uma maior taxa de urbanização, aumento da expectativa de vida, industrialização, dietas hipercalóricas e ricas em hidratos de carbono e absorção rápida, deslocamento de populações para zonas urbanas, mudanças de estilo de vida, inatividade física e obesidade (GUIMARÃES; TAKAYANAGUI, 2002).

No Brasil, estima-se que os idosos totalizem 9,1% da população do País, o que corresponde a cerca de 15 milhões de pessoas. Este número equivalerá, no ano de 2020, à sexta maior população de idosos do mundo. Há de se considerar, ainda, que o diabetes aumenta na terceira idade e pode comprometer cerca de 20% dos idosos (ZAGURY; NALIATO; MEIRELLES, 2002).

A relevância desse problema levou os países desenvolvidos a organizarem programas de prevenção, diagnóstico e tratamento do diabetes. O programa “Diabetes 2000”, dirigido pela Academia Americana de Oftalmologia, e outro programa similar, realizado na Europa pela Federação Internacional de Diabetes e Organização Mundial de Saúde, visam também à prevenção e tratamento da enfermidade e complicações oculares (SILVA et al., 1999).

Um dos quadros clínicos do DM, o estado de hiperglicemia, está associado à deficiência de insulina que pode ser total, parcial ou relativa, quando analisada no contexto da resistência coexistente à insulina. Nos Estados Unidos, trata-se da principal causa de cegueira, de doença renal terminal e amputações não-traumáticas de membro em pessoas de idade produtiva. O DM aumenta o risco

de doença cardíaca, cerebral e vascular periférica em duas a sete vezes e representa uma importante causa de morbidade e morte no período neonatal. (SHERWIN, 1997).

Já se considera que a maioria das complicações debilitantes da doença pode ser evitada ou retardada por tratamento prospectivo da hiperglicemia e dos fatores de risco cardiovasculares (SHERWIN, 1997).

Existem três tipos de DM: tipo 1, tipo 2 e tipo 3 ou secundário, que representa uma diminuição da tolerância à glicose, e o diabetes gestacional (SHERWIN, 1997).

Os pacientes com DM tipo 1 apresentam pouca ou nenhuma capacidade de secreção de insulina e dependem da administração de insulina exógena para evitar ocorrência de descompensação metabólica e morte. Aparece de forma abrupta no decorrer de poucos dias ou semanas, geralmente em crianças e adultos jovens não-obesos e anteriormente sadios, ao passo que, nos grupos etários mais avançados, a doença pode exibir início mais gradual. A doença que parece cursar com um grande período pré-clínico assintomático que dura anos, começa a apresentar sintomas pronunciados como poliúria (aumento da freqüência e volume da micção), polidipsia (aumento da ingestão de água), polifagia (aumento da ingestão de alimentos) e perda de peso, podendo apresentar-se com o grave quadro de cetoacidose e coma. A princípio, a terapia com insulina é essencial para normalizar o metabolismo. Esta síndrome é responsável por cerca de 10% dos casos de diabetes no Estados Unidos (SHERWIN, 1997).

O DM tipo 2 é, sem dúvida, a forma mais comum da doença, apresentando

formas heterogêneas e afetando 85% a 90% da população com diabetes. Os pacientes afetados conservam alguma capacidade de secreção endógena de insulina, mas os níveis do hormônio estão baixos em relação ao grau de resistência à insulina aos níveis de glicose. Nesses casos, não há dependência da insulina para a sobrevida, e raramente esses pacientes desenvolvem o quadro de cetose; entretanto não estão livres da necessidade desse medicamento para controlar a hiperglicemia (SHERWIN, 1997).

Essa síndrome surge tipicamente depois dos 40 anos de idade e está associada à obesidade. A apresentação clínica é mais insidiosa, com sintomas discretos e bem tolerados por longo prazo, antes que o paciente procure assistência médica. A doença pode tornar-se evidente apenas com o aparecimento de complicações.

O diabetes secundário é atribuído a uma doença específica, a certos fármacos ou determinadas condições que levam ao quadro clínico característico da síndrome e incluem: doença pancreática, doença endócrina, fármacos, síndromes genéticas, anormalidades dos receptores de insulina e desnutrição. Em pacientes graves, como grandes queimados, pode ocorrer hiperglicemia devida à hipersecreção de hormônios antagonistas da insulina. Nesses casos, se não existe diabetes subjacente, o distúrbio é autolimitado. (SHERWIN, 1997).

Quando existe diminuição da tolerância à glicose, os níveis se encontram mais elevados do que o normal, porém inferiores aos valores diagnósticos de DM. Cerca de 25% dos pacientes acabam desenvolvendo diabetes tipo 2 típico.

O termo diabetes gestacional refere-se a aumentos dos níveis de glicose que são detectados pela primeira vez durante a gravidez, excluindo o conceito de

diabetes preexistente conhecido. Atinge cerca de 2% das gestações e aparece em geral no segundo ou terceiro trimestre, quando os hormônios antagonistas da insulina associados à gravidez atingem um valor máximo. Apesar da tolerância à glicose se normalizar depois do parto, cerca de 30% a 40% dessas mulheres desenvolverão DM tipo 2 em cinco a dez anos. Com menor freqüência pode levar a DM tipo 1. Apesar de geralmente produzir hiperglicemia assintomática, deve-se instituir tratamento com insulina, a fim de proteger o feto contra a morbidade e a mortalidade (SHERWIN, 1997).

As complicações causadas pelo desequilíbrio metabólico do diabetes podem ser divididas entre agudas e crônicas. As agudas são principalmente os estados hiperglicêmicos com ou sem cetoacidose diabética (CAD) que é mais comum na DM tipo 1, e síndrome hiperosmolar não-cetótica, mais comum na DM tipo 2. A hipoglicemia grave constitui a complicação mais freqüente do diabetes tipo 1 tratado com insulina (SHERWIN, 1997).

Dentro das complicações diabéticas crônicas pode-se citar a retinopatia diabética, a nefropatia diabética e a neuropatia diabética. A aterosclerose e hipertensão afetam as artérias do coração, dos membros inferiores e do cérebro, constituindo a principal causa de morte entre portadores de diabetes. O processo aterosclerótico é indistinguível daquele que afeta a população que não tem diabetes, porém começa mais cedo e é de maior gravidade.

O “pé diabético” é resultado de uma complexa interação de fatores. A síndrome se caracteriza por úlceras plantares que cicatrizam lentamente e surgem após traumatismo insignificante, podendo chegar a quadros graves de gangrena, tornando necessária a realização de amputação (SHERWIN, 1997).

As complicações oculares atingem sobretudo a retina que é a camada semitransparente, múltipla, de tecido nervoso, que cobre a parte interna dos dois terços posteriores da parede do globo ocular. É o mais complexo dos tecidos oculares e atua captando os estímulos na camada fotorreceptora, através dos cones e bastões, e transformando este estímulo luminoso em um impulso nervoso que é conduzido pela camada de fibras nervosas da retina, através do nervo óptico e finalmente à corteza occipital e visual.

A retinopatia diabética (RD) é uma alteração vascular determinada principalmente pelos níveis cronicamente aumentados de glicose no sangue. Leva ao desenvolvimento de uma microangiopatia progressiva caracterizada por dano e oclusão dos pequenos vasos da retina (VAUGHAN; ASBURY; RIORDAN-EVA, 1994).

A RD ocorre com maior freqüência entre os pacientes com DM tipo 1 (40%) do que entre os portadores de DM tipo 2 (20%). Atualmente representa a causa mais comum de cegueira legal nas idades entre 20 e 65 anos nos Estados Unidos (KANSKI, 2003).

De acordo com Freitas (1998), a RD é a segunda doença ocular mais freqüente nos pacientes sabidamente portadores de diabetes, só permanecendo abaixo dos valores encontrados em problemas de refração corrigidos com óculos.

O fator mais importante relacionado com a RD é o tempo de duração da doença. A incidência de RD após dez anos de diagnóstico é de 50%, e após 30 anos, é de 90%. Raramente se desenvolve até os cinco anos depois do diagnóstico, ou antes da puberdade. Porém, aproximadamente 5% dos casos de DM tipo 2 cursam com RD no momento do diagnóstico.

O controle metabólico dos níveis de glicose no sangue também é determinante no desenvolvimento da RD.

Entre outros fatores de risco incluem-se: hábito de fumar, obesidade e hiperlipidemia.

O controle estrito da glicemia pode trazer benefícios que se traduzem em um atraso na apresentação da RD, em uma progressão mais lenta a estágios mais avançados da doença, diminuição da incidência de complicações como o edema macular, e diminuição da necessidade de tratamento com fotocoagulação a laser.

O DM, como outras doenças crônicas, é um transtorno que necessita de acompanhamento e medidas de prevenção para evitar complicações devido ao manejo inadequado do quadro. Zozaya (1985 apud SANTOS; SEBASTIANI, 1998) defende o fato de se levar em conta a constituição biológica do paciente, sua característica genética, seu ambiente e fatores psicológicos, que são pontos determinantes de seu comportamento. Assim o comportamento guia a maneira de convívio com o problema de acordo com cada doente.

Santos e Sebastiani (1998) definem o doente como ser único, singular e que seu modo de existir, assim como adoecer, tem suas características próprias, de maneira individual e original.

O DM é um exemplo de doença crônica que depende do controle e prevenção para evitar as complicações características dessa enfermidade. A importância do conhecimento do sentido de saúde para esses pacientes reside em que, para compreender o comportamento do doente frente a sua enfermidade, é necessário compreender o homem quanto à sua natureza, corpo e história de

vida, essência para poder entender suas atitudes frente a uma moléstia crônica, visando a uma melhor recuperação biopsicossocial (SANTOS; SEBASTIANI, 1998).

5 NOVAS ABORDAGENS PARA A PREVENÇÃO

O conceito de saúde foi construído num modelo reducionista no qual o corpo humano se resume em constantes funcionais e morfológicas baseadas em ciências como anatomia e fisiologia. A doença é simplesmente colocada como uma alteração do funcionamento da maquinaria representada pelo organismo humano. Essa representação não pode ser considerada simplesmente como um erro, mas sim um aspecto essencial nessa prática, baseada na utilização efetiva do conhecimento científico. Porém essa prática tende a não considerar a distância entre o conceito de saúde, que seria uma construção mental, e o estar doente, ou vivência dessa experiência (CZERESNIA, 1999).

Enquanto a medicina ocidental analisa os seres humanos de um ponto de vista biológico, para a perspectiva hermenêutica (arte da interpretação), os indivíduos, além de seres biológicos, têm de ser considerados como sujeitos que refletem e vivenciam uma experiência subjetiva da doença. Caprara (2003) expõe a diferença entre ciência médica e arte da cura que, segundo Gadamer (1994 apud CAPRARA, 2003), corresponde à relação entre conhecimento e sua aplicabilidade. Por exemplo, para cada caso de patologia, como a esclerose múltipla, existem conhecimentos científicos baseados na evidência que originam esquemas de tratamento e de conduta frente a essa doença; mas cada paciente é único, e o médico tem de levar em conta isso, porque cada paciente vive o

problema de forma diferente. Nesse sentido, a medicina baseada em evidências não é suficiente. A diferença entre conhecimentos gerais e sua aplicabilidade é objeto de discussão, sendo os conhecimentos adquiridos por meio do estudo, enquanto que sua aplicabilidade pode ser adquirida somente por intermédio de uma longa experiência (CAPRARA, 2003).

Gadamer (1994 apud CAPRARA, 2003) entende que a saúde é um estado de equilíbrio e valoriza conceitos típicos de formas de medicina alternativa como equilíbrio, harmonia, diálogo e globalidade. A saúde constitui o ritmo da vida, o processo pelo qual se produz o equilíbrio da respiração, do sono, do estar acordado entre outros aspectos. A natureza que está nos indivíduos ajuda a conservar esse equilíbrio. A saúde para Gadamer não pode ser mensurada já que está relacionada com o estado de ser de cada indivíduo; é por isso que tem sentido perguntar às pessoas se elas se sentem doentes.

Gadamer (1994 apud CAPRARA, 2003) afirma que a cura se compõe de aspectos que vão além da dimensão biológica, característica da abordagem médica, aspectos que não podem ser reduzidos somente à posição da ciência médica. Nessa abordagem, ele não critica a medicina científica, mas tenta analisar os conceitos chave que originam o discurso médico: doença, cura, morte, relação médico-paciente. Ele propõe uma nova medicina "humanista" que utiliza os instrumentos, a ciência e diagnósticos, mas que simultaneamente analisa o ser humano na sua totalidade, o seu ser no mundo.

Hoje, noções como as de saúde e doença, aparentemente simples, referem-se a fenômenos complexos que conjugam vários fatores como os biológicos, sociológicos, econômicos, ambientais e culturais. A complexidade do

objeto transparece na diversidade de discursos sobre a saúde que coexistem atualmente, cada um enfatizando diferentes fatores e sugerindo estratégias de intervenção e de pesquisa também diversas. O discurso antropológico mostra os limites da tecnologia biomédica quando se trata de mudar de forma permanente o estado de saúde de uma população e revela que o estado de saúde de um grupo é associado ao seu modo de vida e ao seu universo social e cultural (UCHOA; VIDAL, 1994).

Segundo Nichter (1989 apud UCHOA; VIDAL, 1994), do ponto de vista sociológico, os problemas de saúde são abordados em sua dimensão social e não individual. A sociologia da saúde investiga a determinação que exercem os contextos social e institucional sobre as doenças e os comportamentos que elas geram. A antropologia considera que a saúde e aquilo que a ela se relaciona (conhecimento do risco, idéias sobre prevenção, noções sobre causalidade, idéias sobre tratamentos apropriados, etc.) são fenômenos culturalmente construídos e interpretados.

A análise qualitativa é empregada para identificar e analisar a influência que exercem os fatores sociais e culturais na construção de formas características de pensar e agir frente à saúde e à doença.

Estudos recentes demonstram a grande influência que exercem os universos social e cultural sobre a adoção de comportamentos de prevenção ou de risco e sobre a utilização dos serviços de saúde. As campanhas de vacinação em diferentes países do mundo mostram dificuldades quando surgem fracassos devidos a razões técnicas (refrigeração inadequada das vacinas, pessoal paramédico pouco ou não formado, etc.), ou dificuldades devidas à não

aplicabilidade do trabalho dos responsáveis técnicos e médicos formados pelos métodos científicos ocidentais que, muitas vezes, ignoram o sentido que as campanhas de vacinação podem ter para as populações a serem assistidas (UCHOA; VIDAL, 1994).

Uchoa e Vidal (1994) dão o exemplo, de como algumas populações assimilam o fato de dar as vacinas a uma criança, aparentemente sadia, que, em muitos casos, terá febre nas 24 horas seguintes à vacinação. Parecerá, portanto, doente? Tais campanhas exigem que se levem em conta as particularidades culturais e os diferentes processos lógicos predominantes em cada contexto ou grupo social.

Boltanski (1989) comenta sobre a importância do relacionamento entre médico e paciente para as classes populares que valorizam mais a amabilidade e atenção que lhes é dada do que a competência do profissional. Ao contrário dos membros das classes superiores, esse grupo não possui nenhum critério objetivo para a avaliação da prática médica do profissional. O autor leva em consideração a barreira lingüística que existe entre o médico e seus pacientes no momento do atendimento e prescrição de medicamentos, mostrando que, no exercício da medicina preventiva, é de grande importância o entendimento entre médico e aquele que deve pôr em prática as regras para que haja um resultado de prevenção satisfatório.

Coloca ainda esse autor que os profissionais denominados “curandeiros”, têm uma grande procura pelas classes populares, por explicar ao doente a doença de que ele sofre, com uma linguagem acessível que contém representações da doença, próximas das representações latentes dos membros

dessas classes e despertadas no espírito dos pacientes. Esse profissional é mais acessível e, em geral, pertence à mesma classe social do doente.

Fincham (1992 apud UCHOA; VIDAL, 1994) propõe que os programas de saúde partem da premissa de que a informação levada aos diferentes grupos gera uma transformação automática dos comportamentos dessas populações diante das doenças. Essa abordagem não leva em conta os diversos fatores sociais e culturais que intervêm na aquisição desses comportamentos.

Fernandes e Felício (2004) comentam que o Ministério da Saúde recomenda que é necessário mostrar ao paciente que o melhor controle do diabetes reduz a incidência e a gravidade das complicações e que através da educação poderão melhorar sua qualidade de vida, permitindo sua plena integração na sociedade, com vantagens econômicas e sociais para o governo e a sociedade. E acrescentam que os indivíduos têm o potencial para aprender e desenvolver-se, pois a necessidade de autocuidado não é instintiva, mas um comportamento aprendido, sendo que a idade, a capacidade mental, a cultura, a sociedade e o estado emocional de cada um afetam diretamente este aprendizado.

Vilela et al. (1997) argumentam que mesmo os pacientes acompanhados por diversos especialistas, muitas vezes, não são orientados de forma adequada quanto à necessidade de acompanhamento pelo oftalmologista. Uma grande parte desses portadores de diabetes procura o serviço de oftalmologia quando já apresentam uma baixa acuidade visual, e não devido ao conhecimento das complicações oculares da doença.

Nos trabalhos realizados por Freitas (1998), os resultados revelaram que

os portadores de diabetes de sua mostra não foram devidamente encaminhados ao Serviço de Oftalmologia, uma vez que a maioria só procurou auxílio oftalmológico quando já havia notável diminuição da acuidade visual. A dificuldade de acesso à consulta ou a descrença na severidade da doença podem ser outras explicações possíveis para essa demora em procurar ajuda.

Penido (2001) relata, em seus trabalhos, que apenas 29,7% dos portadores de diabetes que procuram o oftalmologista foram recomendados por outros médicos especialistas, percebendo ainda a distância do nível ideal de prevenção primária e secundária. O autor coloca também que a maior conscientização por parte dos profissionais ligados à saúde para melhor orientação aos pacientes, levaria também à menor incidência de incapacitações e morte prematura, diminuindo assim os custos sociais dessa patologia.

Numa revisão da literatura, Uchoa e Vidal (1994) colocam que diversos autores ressaltam a grande influência que exerce a semiologia popular e as concepções culturais de causalidade sobre os comportamentos adotados frente às doenças. Nesse sentido, Green (1992 apud UCHOA; VIDAL, 1994) dá como exemplo o comportamento de várias sociedades africanas que, frente à doenças sexualmente transmissíveis, consideram estas como uma conseqüência da violação de normas que governam os comportamentos sexuais. Dessa forma, a população prefere recorrer ao tratamento com terapeutas tradicionais a buscar serviços médicos.

O estudo de Agyepong (1992 apud UCHOA; VIDAL, 1994) mostra outro exemplo dessa influência através da investigação das percepções e práticas frente à malária em uma comunidade de Gana. Esse autor mostrou que a palavra

malária não era popularmente conhecida e sim uma categoria popular "*asra*" que seria, mais que tudo, uma síndrome englobando um complexo de sinais e sintomas muito semelhantes aos da malária, dentre os quais se inclui a febre. Muitos membros da comunidade não relacionavam o mosquito à doença e o grupo acreditava que o "*asra*" era provocado por contato prolongado com o calor excessivo. A prevenção torna-se impraticável frente a essa concepção etiológica, pois o sol está sempre presente e não há como evitá-lo. Era também considerada incurável pela medicina, pois, com o tratamento, os sintomas desapareciam, mas voltavam a reaparecer algum tempo depois. O desconhecimento da possibilidade de reinfecção levava à desvalorização dos efeitos do tratamento, a maioria das pessoas era tratada em casa, a cloroquina era pouco utilizada e geralmente em doses subterapêuticas, não alcançando o efeito desejado.

Hielscher e Sommerfield (1985 apud UCHOA; VIDAL, 1994) estudaram uma comunidade rural de Mali e discutiram a relação entre as concepções culturais das doenças e a utilização de recursos médicos por essa população. A identificação da causa cultural da doença assume lugar fundamental no processo terapêutico. As concepções etiológicas populares dão significado aos diferentes episódios patológicos e determinam as estratégias para com eles lidar. Esses autores mostram, também, que não há um conceito popular equivalente ao conceito de esquistossomose. Os diversos sinais e sintomas da mesma doença são percebidos pelas populações como entidades separadas e independentes.

O estudo de Nyamwaya (1987 apud UCHOA; VIDAL, 1994) junto aos Pokot, do Kenia, também demonstra a influência das concepções culturais de causalidade sobre a aceitação e uso das formas tradicionais e ocidentais de

terapia. Porém, segundo Nyamwaya, os Pokot seriam bastante pragmáticos mostrando grande capacidade de incorporar novas práticas dependendo dos resultados comprovados de um ou outro tratamento, tanto como princípio classificatório, como na escolha da terapêutica adequada.

Os estudos descritos por Uchoa e Vidal (1994) mostram que os comportamentos de um grupo frente a seus problemas de saúde, assim como a utilização dos serviços médicos oferecidos à comunidade, são construídos a partir de universos socioculturais que sofrem a influência da dinâmica de cada comunidade. Eles apontam a necessidade do embasamento dos programas de educação e o planejamento em saúde conjugados com o conhecimento prévio das formas características de pensar e agir frente aos conceitos de saúde e doença predominantes nas populações junto às quais se quer intervir.

Souza, Souza e Rodrigues (2004) realizaram um estudo com pacientes de um programa de atendimento multidisciplinar do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (USP), e mostraram que, entre os casos de diabetes atendidos pelo serviço de oftalmologia, 24% apresentaram RD, dos quais 65% nunca haviam sido submetidos a exame de fundo de olho. O aparecimento da RD ocorre após três a cinco anos no caso de DM tipo 1; e após cinco a sete anos no DM tipo 2. Os autores concluíram, então, que o diabetes está sendo diagnosticado tardiamente, ou os pacientes estão sendo tardiamente encaminhados ao oftalmologista. Assim, mesmo dentro de uma estrutura organizada e com atendimento multidisciplinar visando a uma melhor atenção aos pacientes com diabetes, a RD permanece uma complicação freqüente e de difícil controle, sendo necessária ainda a reestruturação dos serviços de saúde oferecidos a essa população .

Para Pinheiro et al. (2002), existem marcadas diferenças entre os sexos na procura de serviços de saúde. As mulheres, em geral, utilizam mais os serviços de saúde do que os homens. Esta diferença se explica em parte devido a variações no perfil de necessidades de saúde entre os sexos, incluindo-se demandas associadas à gravidez e parto. Porém, mesmo quando excluídos os partos e atendimentos pré-natal, verifica-se uma maior procura pelas mulheres por exames de rotina e prevenção. A freqüência da procura a hospitais, pronto socorro, farmácia e ambulatório de sindicato é ligeiramente maior entre os homens.

Penido, Nascentes e Rocha (2001) conduziram um estudo sobre a incidência de RD em uma associação de portadores de diabetes, no Centro de Tratamento Ocular, em Minas Gerais, Brasil. Os autores verificaram que a incidência de RD foi de 42,3% entre os pacientes examinados, dos quais 19,35% eram mulheres e 22,68%, homens, dados esses compatíveis com a literatura, já que não existe uma prevalência de RD entre os sexos. Contudo foi encontrada uma prevalência do tipo avançado no sexo masculino, e do tipo leve e moderado semelhante nos homens e nas mulheres. Este quadro pode estar relacionado à resistência que os homens têm em procurar um Serviço de Apoio e Orientação, tão logo se confirma o diagnóstico da doença.

Freitas (1998) afirma que a maioria dos portadores de RD, nos estudos relacionados a essa patologia, é de mulheres devido a alguns fatores. Em primeiro lugar, as alterações hormonais levam as mulheres, no período pós-menopausa, a uma aumentada probabilidade de desenvolver o diabetes. Em segundo, devido à maior perspectiva de vida do sexo feminino; e por último o fato

de que estas procuram assistência médica com maior freqüência, o que se reflete no maior número delas nesses estudos.

Outra questão relevante com relação à prevenção é que o foco na área de saúde sempre privilegiou a doença. Gadamer (1994 apud CAPRARA, 2003) propõe que o conceito de ciência médica deveria ser modificado para conceito de ciência da doença, porque é o estado de doença que, aparecendo, leva a um sentimento de perigo e estimula uma resposta terapêutica. A prática médica tenta modificar o percurso da natureza da doença, dominando suas manifestações patológicas e, ao mesmo tempo, deixa de lado o interesse sobre a concepção de saúde. É necessário dar atenção ao ser como um todo, não somente no momento em que se encontra em bom estado de saúde, momento em que não haverá domínio do estado patológico, mas sobre o estado de saúde, fazendo com que este se mantenha. A medicina tentou estabelecer normas, conceitos e valores que teriam de ser utilizados de forma universal, parâmetros esses que fazem parte de uma convenção através da qual se procura aproximar a realidade. Porém essa realidade não pode ser universalizada diante da diversidade de características próprias de cada grupo cultural.

Para Caprara e Franco (1999 apud CAPRARA, 2003), a formação em medicina e a prática médica estão sempre ancoradas na visão biomédica e tecnicista da doença. O encontro com o paciente assume uma dimensão técnica, experiencial e ética em detrimento de uma visão mais humanista e psicossocial. Deve-se enriquecer a prática médica através de novos caminhos, colocando objetivos e finalidades frente à necessidade de uma nova compreensão da dimensão da experiência e do sofrimento do paciente. A medicina deve incorporar

a dimensão subjetiva do paciente, considerando a dimensão social e elementos importantes em diferentes aspectos da prática clínica como no encontro médico-paciente.

Caprara e Franco (1999 apud CAPRARA, 2003, p. 324) relatam que:

> Gadamer conduz a reflexão sobre a humanização da medicina, em particular da relação do médico com o paciente, para o reconhecimento da necessidade de uma maior sensibilidade diante do sofrimento do paciente. Esta proposta, em relação à qual várias outras convergem, aspira pelo nascimento de uma nova imagem profissional, responsável pela efetiva promoção da saúde, ao considerar o paciente em sua integridade física, psíquica e social, e não somente de um ponto de vista biológico.

O texto médico tenta se expressar por meio de uma linguagem simples, neutra para estes profissionais, que pretende evitar as emoções. O discurso médico e textos científicos são formados por sujeitos impessoais, sem dor. As atitudes valendo-se da medicina baseada nas evidências, são necessárias, mas não suficientes. O médico precisa adequar sua intervenção clínica considerando o paciente como sujeito, tomando em conta a experiência da doença que é individual, as percepções do paciente, adquirindo uma sensibilidade e uma capacidade de escuta que deve somar-se à dimensão biológica da patologia (CAPRARA, 2003). Estes aspectos podem ser desenvolvidos por intermédio de um processo de formação mais abrangente e por um conhecimento das representações em saúde características dentro de cada grupo em que se pretende intervir.

A experiência do sujeito tem um papel fundamental nas doenças crônicas. A biomedicina oferece somente respostas parciais em alguns casos crônicos e uma análise individual do paciente pode levar a um tratamento mais adequado sem a utilização de procedimentos e prescrições desnecessários. Se a atenção

se volta estritamente aos fatores causais, focalizando apenas aspectos biológicos, perde-se a interação de fatores psicossociais com a doença e como estes se integram às causas físicas (CAPRARA, 2003).

Esta integração pode também produzir benefícios quanto ao diagnóstico, trazendo novos tipos de evidência que podem enriquecer uma avaliação clínica. A medicina não deve estar presa somente ao campo biológico do funcionamento do corpo humano, mas também deve saber lidar com personalidades, expectativas, medos e ansiedades.

6 OBJETIVOS

6.1 GERAL

Analisar os significados atribuídos aos conceitos de saúde e doença para os portadores de diabetes que procuram o serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética.

6.2 ESPECÍFICOS

Analisar os sentidos do conceito de saúde e doença para os portadores de diabetes.

Identificar os fatores que levaram o grupo a procurar o serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética.

Analisar a importância dada pelos pacientes aos serviços de prevenção e tratamento da retinopatia diabética.

Verificar se esse serviço é procurado mais em caráter preventivo ou curativo.

7 MÉTODO

A análise qualitativa é empregada para identificar e analisar a influência que exercem os fatores sociais e culturais na construção de formas características de pensar e agir frente à saúde e à doença.

7.1 LOCAL

Esta pesquisa foi realizada no Ambulatório de Oftalmologia do Hospital São Julião, situado no Km 15 da BR 163 em Campo Grande – MS. O Hospital foi fundado em 1941 pelo Governo Federal, dentro de um programa que construiu 35 asilos colônia no Brasil, destinados ao tratamento dos pacientes portadores de hanseníase.

O Governo Federal foi o responsável pela gestão do hospital entre 1941 a 1956. De 1956 a 1970, a responsabilidade coube ao Governo do então Estado de Mato Grosso, atual estado de Mato Grosso do Sul. A transformação radical empreendida no São Julião aconteceu a partir de um grupo de voluntários (religiosas, sacerdotes, médicos, arquitetos, empresários e jovens) que se reuniu para fundar em 30 de outubro de 1970 a Associação de Auxílio e Recuperação dos Hansenianos.

Hoje o Hospital São Julião continua sendo um serviço de ponta no diagnóstico, tratamento e reabilitação de pacientes portadores de hanseníase,

contando também com um serviço de referência em oftalmologia e outras especialidades médicas.

7.2 SELEÇÃO DE PARTICIPANTES

Foram entrevistados 35 pacientes que procuraram o serviço da campanha de retinopatia diabética no Hospital São Julião. Nenhum paciente se recusou a participar. Eles foram convidados para participar enquanto aguardavam na sala de espera o atendimento médico. Após os esclarecimentos necessários sobre a pesquisa, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). As entrevistas foram conduzidas em um consultório do serviço cedido para esta atividade de pesquisa, no período da manhã, em dois dias de campanha.

7.3 INSTRUMENTO

Foi elaborado um questionário com perguntas abertas que buscaram identificar os sentidos de saúde e doença, e dados sobre a utilização do serviço de saúde oferecido para a prevenção e tratamento da RD (APÊNDICE B).

As perguntas elaboradas foram as seguintes:

a) O que é saúde para você?

b) O que é estar com saúde?

c) O que é doença para você?

d) O que é estar doente?

e) Por que você procurou este serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética?

f) Este serviço oferecido é importante para você?

g) É a primeira vez que você procura o serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética?

h) Qual é o seu grau de escolaridade?

7.4 PROCEDIMENTO

Houve contato prévio com o Hospital São Julião para a programação das entrevistas a serem realizadas e para a familiarização com o espaço físico e dinâmica de atendimento nos dias de campanha da RD, assim como disposição de local adequado para a realização das entrevistas.

Os convites para participação da entrevista foram feitos de forma individual, procurando esclarecer ao paciente quanto ao procedimento e forma de utilização dos resultados da pesquisa, sendo estes abordados enquanto aguardam o atendimento médico em sala de espera.

Os participantes tiveram a liberdade de aceitar ou não participar da pesquisa. Foi-lhes esclarecido sobre a possibilidade de deixar de responder à entrevista, se assim julgassem necessário e que não haveria qualquer tipo de represália diante de tal decisão.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi dado início à entrevista que foi gravada com o auxílio de recursos de áudio e, posteriormente, foram feitas transcrições dos discursos para, em seguida, serem

separados em categorias, de acordo com grupos de respostas para a análise dos dados.

7.5 QUESTÕES ÉTICAS NA PESQUISA

De acordo com Goldim (2000), após um extenso trabalho de consulta a instituições, pesquisadores e comunidades, o Conselho Nacional de Saúde aprovou a Resolução n. 196/1996, que estabelece as novas Diretrizes para a Pesquisa em Seres Humanos, diretrizes essas que não se aplicam apenas às pesquisas na área da saúde, mas sim a toda e qualquer área de investigação que envolva a coleta de dados com seres humanos.

Além dessas normas, apresentadas pelo Ministério da Saúde, também está, entre os documentos nacionais de relevância para a pesquisa, a Resolução n. 016/2000, do Conselho Federal de Psicologia (CFP). Segundo Pereira de Sá (1995), esses documentos devem ser do conhecimento de pesquisadores e profissionais de saúde, para que os princípios apresentados sejam integralmente aplicados.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco, sendo entregue também o Termo de Compromisso do Pesquisador e da Instituição em relação a todos os aspectos éticos da pesquisa (APÊNDICE C).

Houve esclarecimento prévio a todos os entrevistados sobre os procedimentos da pesquisa, tipos de perguntas a serem realizadas e forma de utilização dos resultados.

8 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes da pesquisa são pacientes que procuram o Serviço de Prevenção e Tratamento da Retinopatia Diabética no Hospital São Julião. Em geral, são pessoas encaminhadas tanto de serviços de saúde dentro do município de Campo Grande, MS, como residentes em outros municípios do Estado.

O número total de entrevistados foi de 35, dentre os quais havia 22 mulheres e 13 homens, o que corresponde a 62,9% do sexo feminino e 37,1% do sexo masculino. Nenhum paciente convidado recusou-se a participar da pesquisa.

Inicialmente foi feita uma análise sobre o grau de comprometimento da acuidade visual dos participantes da pesquisa. Nesse processo, foi usada a classificação da OMS utilizada também pelo Ministério da Saúde no Brasil e CID – 10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde), na qual uma visão de 20/20 até 20/80 foi considerada como uma boa visão; a acuidade pior que 20/80 até 20/200 foi considerada intermediária ou "mediana" em que o paciente já apresenta algumas dificuldades em atividades da vida cotidiana, como a leitura e labores que exigem a percepção de detalhes; e a visão igual ou pior que 20/400, como uma visão "ruim" ou cegueira legal de acordo com as classificações aqui citadas.

A numeração usada para quantificar a acuidade visual do paciente é a classicamente estabelecida por Snellen (apud VAUGHAN; ASBURY; RIORDAN-

EVA, 1994) amplamente utilizada na prática da clínica oftalmológica. Também deve ficar claro que foi considerada a acuidade visual do pior olho do paciente, encontrada nos registros do prontuário do hospital, mesmo que o outro olho do paciente apresente uma acuidade muito superior. Esse quesito é importante quando se considera a percepção da doença pelo entrevistado e não somente a capacidade de desempenhar seus papéis na vida diária, levando em conta que um indivíduo com visão monocular (apenas um olho preservando a função visual), pode, dentro de sua deficiência, praticamente levar uma vida sem restrições.

Ao ser analisada a freqüência ao serviço e a gravidade da doença ocular, observa-se que os homens procuram ajuda médica quando já apresentam um *déficit* visual avançado, enquanto as mulheres parecem estar mais conscientes quanto à necessidade de prevenção das complicações oftalmológicas devidas ao diabetes, antes do aparecimento das manifestações clínicas. De acordo com a Tabela 1, dentro do grupo dos homens, os que se apresentam com *déficit* visual moderado ou grave representam 53,8%. Já no grupo das mulheres, estas apresentam *déficit* visual grave ou moderado em um índice de 27%.

TABELA 1 - Relação entre acuidade visual e distribuição por sexo

Acuidade visual	**Feminino**		**Masculino**	
	n	**%**	**n**	**%**
Boa	16	72,8	6	46,2
Mediana	2	9,1	1	7,7
Ruim	4	18,1	6	46,1
Total	**22**	**100,0**	**13**	**100,0**

Foi claro o fato de que, além da maior freqüência de adesão das mulheres

ao serviço de prevenção e tratamento, os homens, quando procuram o atendimento, apresentam em maior freqüência um déficit visual grave. Isso mostra uma necessidade de maior sensibilização e conscientização por parte dos portadores de diabetes do sexo masculino quanto à necessidade de procura de atendimento e prevenção antes do aparecimento de complicações, o que só fazem quando, muitas vezes, já não é possível obter resultados satisfatórios com o tratamento desses quadros já estabelecidos.

Quanto aos grupos etários, observou-se um predomínio de pacientes com idades entre 51 e 60 anos. Dois fatores podem estar relacionados com este dado. Primeiramente, o fato de que o diabetes aparece caracteristicamente nessas idades, quando não se refere ao diabetes tipo 1, que, ainda assim, encontra-se em menor incidência que o diabetes tipo 2. As complicações também acometem os pacientes com maior freqüência nesse período, quando começam a aparecer clinicamente as complicações produzidas pelo diabetes. Assim, reforçados pelos grupos entre 41 e 50 anos e 61 e 70 anos que, em freqüência, aparecem em segundo e terceiro lugares, respectivamente, encontra-se uma situação que confirma o exposto neste parágrafo (TABELA 2).

TABELA 2 - Distribuição dos participantes segundo o grupo etário

Grupos etários	**n**	**%**
21 a 30 anos	2	5,7
31 a 40 anos	2	5,7
41 a 50 anos	9	25,7
51 a 60 anos	14	40,0
61 a 70 anos	5	14,3
71 a 80 anos	2	5,7
81 a 90 anos	1	2,9
Total	**35**	**100,0**

A grande maioria dos entrevistados vive com a família. Aqui foi considerado família quando o paciente respondia que vivia com o esposo ou esposa, com filhos, ou outra pessoa que pertencesse à sua família. Três pacientes relataram que vivem sós. Apenas um paciente vive com uma pessoa que não pertence à família (TABELA 3).

TABELA 3 - Distribuição dos entrevistados de acordo com pessoas com quem mora

Pessoas com quem vive	**n**	**%**
Com a família	31	88,6
Sozinho	3	8,6
Com pessoa que não é um familiar	1	2,9
Total	**35**	**100,0**

Quanto ao grau de escolaridade, considerou-se o que relatou cada entrevistado, classificando o grupo de acordo com os níveis de escolaridade encontrados nas falas dos participantes. Somente um entre os entrevistados está cursando universidade, mas foi incluído no grupo de segundo grau completo. Existe um baixo nível de escolaridade entre os entrevistados, sendo em número de seis, os pacientes que nunca freqüentaram a escola, e a maioria, em número de 21 pessoas, possuem apenas o primeiro grau incompleto. Esses dados informam quanto ao provável nível de compreensão dessa população, dificultado pela impossibilidade de entendimento de certos recursos de mídia para a divulgação de cuidados e alerta às complicações do diabetes. É importante notar a necessidade de uma divulgação direcionada a essa população, e que seja efetiva e de claro entendimento, de acordo com as limitações que podem surgir devido ao baixo nível de escolaridade (TABELA 4).

TABELA 4 - Grau de escolaridade dos entrevistados

Escolaridade	**n**	**%**
Primeiro grau completo	5	14,3
Segundo grau completo	3	8,6
Primeiro grau incompleto	21	60,0
Não freqüentou a escola	6	17,1
Total	**35**	**100,0**

8.1 RELATOS DOS PARTICIPANTES SOBRE SAÚDE

Os relatos dos participantes foram agrupados de acordo com conteúdos semelhantes nas respostas. Ao final de cada resposta aqui apresentada foi colocada entre parênteses, a letra P, que significa paciente, seguida de um número que representa qual é o entrevistado.

8.1.1 O que é saúde

A primeira pergunta foi sobre o conceito de saúde. A maioria dos entrevistados expressou, em seus relatos, que saúde é o “mais importante” e, entre os 35 entrevistados, dez colocaram a saúde como fator fundamental em suas vidas, sendo secundários outros aspectos como dinheiro e dificuldades cotidianas que poderiam ser facilmente superadas com a presença da saúde.

> *A saúde é a coisa principal, mais que dinheiro, mais que tudo, é a melhor coisa [...].* (P 7)

> *Saúde para mim é coisa muito boa, ótima, em primeiro lugar.* (P 13)

> *Significa tudo na vida. Se a gente tem saúde [...] Considero que a saúde é fundamental na vida de qualquer ser humano.* (P 31)

Tendo em vista que os participantes faziam parte de um programa específico para diabetes, estar apreensivo diante de uma situação de enfermidade ou a angústia, dada a possibilidade de aparecimento de uma patologia ocular e até mesmo de perda visual, pode ter influenciado nas respostas. O convívio diário com o diabetes faz com que esses pacientes valorizem a saúde, e isso se confirma quando se observa que, no momento em que apresentam manifestações mais severas do diabetes, oculares ou sistêmicas, esses entrevistados enfoquem este estado de bem estar colocando a saúde como ponto principal em suas vidas. No entanto algumas respostas mostram claramente que tal situação de saúde mostra-se fora da realidade atual do entrevistado quando este expressa em sua fala seus problemas e complicações já manifestados em seu quadro clínico. Essa situação foi confirmada através de dados dos prontuários, do exame clínico e do diagnóstico dos pacientes:

> *É uma coisa muito boa, em primeiro lugar. É uma coisa muito importante. Feliz de quem tem boa saúde.* (P 20).

> *Saúde é tudo na vida da pessoa. A gente sem saúde não é nada. Os problemas que eu tenho é essa diabetes só. E eu sou muito relaxado, não cuido direito. Sem saúde não sou ninguém.* (P 29)

> *Minha saúde era ótima e depois eu descobri a diabetes [...] Agora estou sofrendo cada vez mais e piorando a visão por causa disso. O último exame que fiz deu altíssimo, tomando remédio parece que não adianta. Dá medo de sair na rua. Saúde eu acho que é sair sossegado na rua, sair enxergar tudo, sinal. A saúde em primeiro lugar, vale tudo.* (P 32)

Entre os 35 entrevistados, nove conceitualizaram a saúde como o fato de

“não sentir nada”, ou seja, a ausência de sintomas e sinais de patologias que interfiram no cotidiano do paciente. Esse conceito entre os pacientes pode explicar parte do fracasso dos programas de prevenção de aparecimento de complicações de doenças crônicas como o diabetes, porque a patologia pode evoluir sem apresentar alterações durante muito tempo e o paciente não aderir aos tratamentos adequados e à prevenção necessária. Geralmente a percepção somática da doença é uma das informações que o paciente recebe sobre sua patologia, mas que deve estar complementada pelo autoconhecimento e conhecimento de sua doença, assim como informações dadas pelo médico. As respostas demonstram esse conceito de diferentes formas:

> *É você viver bem, sem sentir dores [...].* (P 3)

> *É não sentir nada. No meu caso eu não estou com a saúde perfeita, to mal dessa vista, não enxergo mais e fora essa diabetes a única coisa que eu sinto é [...]. O médico fez chapa, não achou nada, só que para dormir é um martírio, não tem condições.* (P 10)

> *Eu acho assim, que saúde é a gente não sentir nada, e, mas todos nós sempre temos um problema, se não é uma coisa é outra [...].* (P 16)

O fato de poder trabalhar foi a resposta de cinco entrevistados entre os 35. Com o mesmo número de respostas, uma boa alimentação, descanso regular e realização de atividade física obtiveram um significado importante sendo comparado com a saúde e que deve estar presente no dia-a-dia de cada um.

A angústia com relação à impotência para trabalhar está clara em algumas respostas, já que os pacientes fazem parte de grupos de baixa renda e a força de trabalho torna-se fundamental para a sobrevivência das famílias dos entrevistados:

> *Saúde. Quando pode trabalhar, daí tem saúde. Que nem eu agora não posso falar que tenho saúde.* (P 8)

> *Saúde é a coisa mais importante da gente ter. Levanta, a gente faz o serviço da gente, trabalha dentro de casa, comer bem. A gente tem saúde tem tudo na vida.* (P 25)

Na perspectiva desses pacientes com diabetes, a doença é vista como um problema na medida em que incomoda ou atrapalha os familiares, impossibilita trabalhar, ou cumprir com o mínimo das tarefas cotidianas. Todos esses aspectos tornam-se um importante fator de desconforto e determinante fundamental dentro do conceito de saúde.

> *A gente tem uma liberdade para trabalhar, fazer o serviço de casa. Porque tem gente que não pode nem fazer o serviço de casa mesmo. Igual eu mesma, eu dependo da minha filha para fazer o serviço da minha casa, eu quase não posso trabalhar.* (P 11)

Pode-se constatar que o descanso, a atividade física e a boa alimentação, quando usados como conceito de saúde, podem estar relacionado às orientações quanto ao controle da glicemia no diabetes, sendo incorporado como saúde, já que essas condutas levam ao controle da patologia e a maior bem-estar dos pacientes acometidos pela doença.

> *É a boa alimentação, é ter tempo para descansar. Praticar esporte, fazer ginástica, exercício. Acho que tudo isso aí influi na saúde.* (P 6)

> *Penso que é a gente estar bem, dormir bem, se alimentar bem, andar normal.* (P 18)

O seguimento do tratamento e orientações mostrou-se como parte do conceito de saúde provavelmente porque, assim como a alimentação e outros cuidados, o cumprimento dos tratamentos e seguimento regular das orientações

médicas também estão associados aos bons resultados e bem-estar dos entrevistados. Três entre os entrevistados valorizam esse conceito.

> *Saúde é a gente poder viver bem, tomar os remédios certinhos que o médico passa e seguir bem o padrão que o médico ensina, porque senão não vai ter nunca saúde, vai estar sempre com problemas.* (P 15)

A espiritualidade esteve presente na resposta de três entrevistados. O fato de atribuir a saúde às questões espirituais pode dificultar o trabalho dos programas, se estes pacientes não derem a devida importância às orientações quanto à prevenção e/ou tratamento do diabetes. Responsabilidade diante do fracasso ou sucesso do tratamento e condutas para prevenção das complicações também implicam o plano espiritual, sendo talvez mais fácil para o paciente aceitar sua condição, seja ela qual for, o que dificulta a atuação dos programas de prevenção e tratamento das doenças crônicas.

> *Primeiro lugar é Deus, segundo a saúde.* (P 34)

8.1.2 O que é estar com saúde

A segunda pergunta do questionário procura determinar o que significa para os entrevistados “estar com saúde”. Verificou-se que, em geral, as respostas confundem-se com o conceito de saúde abordado nos parágrafos anteriores. O conceito de que o estado de saúde está relacionado à ausência de dor ou a algum sintoma encontra-se novamente, com maior freqüência, nas respostas.O fato de que a saúde é o principal, que foi o tema de maior freqüência na pergunta anterior, não se encaixa com tanta facilidade à pergunta agora em questão.

Novamente depara-se com o problema da pouca importância da doença quando esta não apresenta manifestações clínicas e sintomas que interfiram no bem-estar dos pacientes, fato que pode dificultar o sucesso de ações de prevenção direcionadas a esta população. Doze entre os 35 entrevistados relacionaram "estar com saúde" com o fato de "não sentir dor".

> *Estar sem sentir dores*. (P 2)
>
> *Quando a gente está com saúde é quando a gente não sente dor, agente está disposta. Agora você sentindo dor, com tanto problema, isso não é saúde [...].* (P 12)
>
> *Estar com saúde é estar bem, estar se sentindo bem.* (P 18)

Entre os 35 entrevistados, seis relacionaram o "estar com saúde" a boas condições e disposição para o trabalho, resposta essa relacionada com o fato de ter condições de exercer algum tipo de labor. Essas falas reportam também ao aspecto de que o corpo é fundamentalmente um instrumento de trabalho, referindo-se mais precisamente às capacidades físicas e ao ritmo de atividade exigido pelo contexto social. A doença, então, passa a representar uma dupla ameaça afetando tanto à saúde, quanto à própria capacidade de produção e sobrevivência, angústia presente outra vez entre os entrevistados. A perda do papel social de trabalhador leva os participantes à sensação de perda da utilidade social.

> *É você não sentir nada, poder trabalhar normal [...].* (P 10)
>
> *Estar com saúde é quando a gente trabalha, banha a criança, dá comida, leva para a escola para estudar. Faz o serviço bem, com muita coragem e a saúde tem bastante.* (P 25)

Alguns entrevistados responderam que o fato de não precisar tomar

remédios já significa “estar com saúde”. O tratamento do diabetes é associado a uma série de situações incômodas ou difíceis de cumprir como controlar a glicemia, fazer dieta estrita, fazer exercício, tomar hipoglicemiantes, usar insulina. As injeções causam dor e incômodo, e alguns pacientes alegam que os comprimidos algumas vezes não são bem tolerados. O diabetes, em alguns casos, não requer tratamento medicamentoso, e a mudança do estilo de vida dos pacientes, o hábito de praticar exercícios físicos e a alimentação adequada, são suficientes para o controle da patologia nestes casos. Porém o paciente precisa estar ciente de que está convivendo com a doença e que apesar de poder ser controlada com uma disciplina diária de condutas adquiridas como hábito, o paciente necessita de acompanhamento periódico para que haja uma intervenção ou tratamento oportuno em caso de evolução ou complicação da enfermidade. Entre os 35 entrevistados, seis expressaram este ponto de vista em suas falas:

> *É não ter problema nenhum, não depender de remédio nenhum. A partir do momento que você precisa do remédio para sobreviver, você não pode ficar um dia sem tomar o remédio, você não tem saúde nenhuma [...].* (P 1)

> *É a pessoa não ter esses problemas, que todos os dias tem que tomar esses remédios, eu mesma tenho que tomar na faixa de 8 remédios comprimidos por dia. Isso não é ter saúde. Saúde é não ter que estar tomando esses remédios controlados todos os dias, todos os meses. E todo mês, você tem que estar no médico.* (P 19)

A alegria foi relacionada ao estado de saúde para seis entre os 35 entrevistados. Aqui se pode vincular o bem-estar com um estado de tranqüilidade e felicidade já que ao não sofrer com sintomas ou situações que interfiram no cotidiano, o paciente pode gozar do estado que o afasta da situação de doença e sofrimento, trazendo grande satisfação e alívio. Ao valorizar esse bem-estar,

ações que mostrem que a doença pode ser controlada e que demonstrem como fazê-lo, podem ser de grande valia. O alívio e bem-estar, traduzidos como alegria, será a gratificação pelo bom seguimento de condutas que resultarão no controle da patologia. Nota-se porém, ao verificar os prontuários, que os pacientes que expressam esse significado são os que apresentam quadros mais avançados da doença, e talvez este seja o motivo de tal valorização e relação da "alegria" com o estar saudável.

> *Estar com saúde? A gente estando com saúde agente tem mais alegria, tem mais conservação, tem mais poder, para agir.* (P 4)
>
> *É a felicidade total, estar com saúde, poder desfrutar da saúde.* (P 29).

A espiritualidade e a religiosidade se faz presente na resposta de três entrevistados. O "estar com saúde" é colocado como algo que vem de Deus e que depende sobretudo da fé e das ações aprovadas por regras estabelecidas dentro da religião do entrevistado. Novamente esse pensamento pode gerar um contexto de conformismo e descrença em tratamentos médicos e condutas de prevenção da doença, já que esta passa a depender, acima tudo, de questões que fogem ao domínio e intervenção do homem e da ciência, transferindo outra vez a responsabilidade do sucesso de tratamentos e condutas de prevenção a esferas intransponíveis para o médico e o paciente. Ele se sente vítima de uma situação e não, participante do tratamento.

> *Quando está com saúde é assim, é a pessoa mesmo que tenha um problema de saúde, espiritualmente ela está bem [...]. Você tem paz dentro e consegue superar. E essa paz você só encontra na palavra de Deus.* (P 9)
>
> *Em primeiro lugar tem que estar com paz de espírito. A*

> *pessoa que está mal de espírito praticamente cria a doença para si mesmo [...].* (P 32)

Dois pacientes referem-se ao “estar com saúde” como a maior riqueza que se pode ter. A importância do estado saudável atribuída por esses pacientes reflete uma necessidade de expressar o quanto gostariam de ter, em suas vidas, a saúde tão esperada, já que são pessoas com problemas mais avançados da doença, conforme a revisão de prontuários. Deparou-se, nesta pesquisa, com pacientes que já se encontram em estágios avançados da doença e, como no texto acima, onde o “estar com saúde” é colocado como um estado de alegria e tranqüilidade, essa referência é feita de forma semelhante por pacientes que estão em busca da melhora de um quadro já estabelecido.

> *É a pessoa estar bem, estar alegre, é a pessoa estar rica, esta é que é a verdade [...]. Então saúde é riqueza, tudo de bom na vida de um ser humano.* (P 7)

> *Para mim, é a maior riqueza que a pessoa pode ter. Não tem dinheiro que me compre a saúde [...].* (P 30)

8.2 RELATOS DOS PARTICIPANTES SOBRE DOENÇA

Nesta etapa da entrevista, os participantes foram solicitados a relatar os sentidos que eles davam sobre o que é a doença e o que é estar doente. As respostas foram agrupadas para a análise de acordo com os temas verbalizados.

8.2.1 O que é doença

Quando foi perguntado para os participantes qual o conceito de “doença”,

11 entre os 35 pacientes relacionaram o estado de enfermidade com a dor. Aqui há a confirmação de que os estados mórbidos estão fortemente ligados à presença de um incômodo que chama a atenção do paciente para o estado patológico. Em ausência de dor, este grupo não direciona sua atenção à doença.

> *Para mim, é dor. O fato da pessoa falar : Há eu tenho um problema de saúde [...]. Para mim é a dor que atrapalha você fazer tudo.* (P 3)
>
> *Se a pessoa sentir alguma coisa é porque está doente, alguma dor, algum problema, algum incômodo.* (P 11)
>
> *A doença é você sentir muita dor, tanto problema, como eu [...].* (P 12)
>
> *Seria uma coisa que no caso poderia perturbar, não poder trabalhar, se sentir mal, sentir dores.* (P 26)

Pelo relato dos participantes, pode-se identificar que aquilo que não é visto não está doente, conceito esse que dificulta a possibilidade de programas de prevenção quando ainda não existem manifestações visíveis, ou sentidas como desconforto.

Onze participantes colocam a doença como um “mal”, dando uma abordagem mais ampla e que demonstra o quanto o estado de enfermidade atinge vários níveis na vida do doente. A família, as relações sociais, o trabalho, todo o contexto do paciente é atingido, e isso leva a uma completa desestruturação no cotidiano do enfermo. A definição de que a doença é algo “sério, terrível ou o pior”, demonstra o quanto o estado de enfermidade influi no dia-a-dia dos pacientes e também mostra uma abordagem ampla que abrange muitos níveis dentro da vida do enfermo.

> *É a coisa pior que pode acontecer. É como eu dizia para*

> *você: Antes eu fazia tudo, agora não faço nada, é complicado. Dependo dos outros agora [...].* (P 13)

> *Doença é uma coisa muito ruim. A gente não tem nem jeito de falar, porque eu acho muito ruim.* (P 17)

Quatro, entre os pacientes, dizem que a doença é algo que "atrapalha", quando a doença se torna um impedimento para atividades que seriam importantes para levar a vida normal.

> *Tem muita doença. Uma gripe tem gente que acha que não é doença, mas derruba a gente. Alguma coisa que atrapalha.* (P 8)

> *Alguma coisa que incomoda que você vai ter. Acho que agente se conforma. Tem gente que não se conforma.* (P 21)

Três dos entrevistados consideram a doença como o estado de saúde que leva à necessidade de estar "na cama", ou à impossibilidade de levantar-se devido ao quadro grave. Isso demonstra que alguns pacientes consideram doença apenas estados graves que impedem a realização das atividades mais simples.

> *É uma coisa que é "cama", é uma coisa grave. Não consegue levantar, então isso é doença. Vai para a cama então já é uma coisa mais grave. Já não consegue controlar. Tem que ter o domínio próprio. Quando está dependendo dos outros também.* (P 27)

A tristeza foi associada à doença nas respostas de dois entrevistados. Aqui, observa-se a relação entre o estar doente e a tristeza pela incapacidade de poder executar atividades antes realizadas.

> *Você fica triste porque está doente e está ruim. Para mim é isso aí.* (P 5)

A espiritualidade foi vinculada à doença para dois entrevistados que responderam que o estado mórbido não "é de Deus", ou seja, está relacionado às forças do mal, o que novamente afasta o paciente da responsabilidade perante a doença que está longe de seu alcance e controle, já que é condicionada por forças que fogem de sua influência e vontade.

> *A doença é algo assim que, ela não é oriunda de Deus. Porque Deus é saúde, o próprio Jesus Cristo veio na Terra e está escrito na bíblia: "Jesus Cristo que dá saúde", ele falou para Enéas, então ele veio para levar as nossas enfermidades e as doenças. Através das suas chagas nós fomos curados, ele veio para nos curar*. (P 7)

O fator psicológico mostrou-se determinante para dois pacientes quando estes foram questionados quanto a seus conceitos pessoais sobre o significado de doença. Os pacientes podem não seguir corretamente o tratamento ou recomendações com cuidados de prevenção, se acreditam que somente o fator psicológico influencia nos estados mórbidos, não dando a devida importância às indicações médicas e tratamentos a serem seguidos.

> *A maioria dela é na cabeça da pessoa, é psicológico. Muitas não têm aquela doença, não é qualquer "dorzinha", qualquer coisinha que tem que correr no médico. Você tem que suportar uma dor, um mal estar, qualquer coisa. Tem que saber sofrer um pouquinho também, não é?* (P 34)

8.2.2 O que é estar doente

A quarta pergunta da entrevista procurou determinar o que significa "estar doente" para os entrevistados. Assim como no caso do questionamento sobre o que é "estar com saúde" verificou-se que, em geral, as respostas confundem-se com o sentido de doença abordado nos parágrafos anteriores. O estado mórbido

relacionado com a presença de dor ou a algum sintoma encontra-se com a maior freqüência entre as respostas. Onze entrevistados relacionam “estar doente” com a presença de algum fator de incômodo, algo que atrapalha, que faz sentir-se mal.

> *Eu sei que incomoda muito a gente, de saber que a gente toma aqueles remédios todos e passando aquilo ali, a gente tomar duas agulhadas por dia, todos os dias, isso aí esquenta muito a cabeça, da um estado de nervos.* (P 11)

> *Quando você acorda e se sente mal, ou tem gente que fala que é preguiça, mas é um desânimo.* (P 21)

Cinco entrevistados consideraram que a presença da doença é um problema em suas vidas, fazendo com que suas rotinas sejam extremamente alteradas devido ao estado mórbido em que se encontram.

> *Para mim estar doente é isso que eu tenho, constantemente com esse problema. Você vê, tem dois meses que eu estou assim [...]. Então estar doente é isso. Estar sempre com problemas [...].* (P1)

> *Seria uma pessoa que tem problema, que nem sempre atrapalha, como o diabetes, mas se não faz dieta, pode complicar e pode como qualquer um que tenha essa doença.* (P 24)

Cinco pacientes relacionaram o fato de estar doente com o estado emocional do indivíduo. Algumas vezes chegando a atribuir a enfermidade somente a fatores emocionais sem a influência de questões orgânicas.

> *Estar doente? É você pensar que está doente e as vezes não está. Ou encabula aquilo na cabeça, mas é encabulação as vezes mais do que doença. A pessoa fica pensativa, está e não está [...].* (P 4)

> *A pessoa sente mal estar, não está de bem com a vida, não se sente bem, nervosa. Fica estressada. A pessoa pensa que está com saúde mas está estressada e começa a ficar sentindo.* (P 18)

O fato de estar em grave estado para recém considerar-se doente, se revela nos relatos em que os entrevistados respondem que estão doentes quando estão “de cama”, ou seja, tão debilitados que encontram-se inaptos a realizar qualquer atividade. Novamente as doenças de evolução silenciosa, como o DM, terão pouca importância para estes pacientes enquanto não apresentarem sintomas debilitantes. Quatro pacientes se expressaram neste sentido.

> *Quer dizer: agente não levanta. Eu estou doente.* (P 14)
>
> *É estar de cama dependendo dos outros.* (P 27)

Três pacientes relacionaram o fato de estar doente com a impotência para o trabalho. As respostas novamente revelam a preocupação com a capacidade de trabalho entre o grupo em questão.

> *A pessoa está sentindo mal, com dores, sem poder trabalhar. Não consegue ter um objetivo.* (P 26)

A tristeza está presente no relato de três pacientes que vinculam este estado emocional ao fato de estar doente. São pacientes com quadros avançados de RD e que têm presente a angústia de conviver com a patologia avançada.

> *Aí é tristeza. Ser doente não é fácil não. Doente, aquele dia para mim não presta mais.* (P 17)

O “estar doente” novamente se relaciona com a espiritualidade. Dois entrevistados responderam que a doença não pertence a “Deus”. Novamente esta situação afasta o paciente da responsabilidade perante o estado mórbido sempre longe de seu alcance e controle.

> *É algo que não é de Deus, é algo que Satanás coloca no ser humano para dizer que Deus é mentiroso, que Deus não faz nada. A doença é tudo que é do mal, e vem para o ser humano que é fraco.* (P 9)

O fato de tomar remédios significa "estar doente" para um paciente, tornando o tratamento sinônimo de incômodo mesmo quando a patologia está controlada.

> *Quando agente tem alguma coisa, daí está doente. Eu tomo remédio para a pressão, para o diabetes também eu tomo, e tomo para o reumatismo [...].* (P 5)

A impossibilidade de realizar as atividades cotidianas sozinho e depender de outras pessoas para este fim, foi vinculado ao fato de "estar doente" para um entrevistado, o que mostra a dificuldade em adaptar-se à condição em que se encontra levando à dependência de pessoas próximas.

> *Estar de cama e dependendo dos outros.* (P 27)

8.3 CONSIDERAÇÕES SOBRE A FREQÜÊNCIA AO SERVIÇO DE PREVENÇÃO

Foi perguntado aos entrevistados se era a primeira vez que visitavam o serviço de prevenção e tratamento da retinopatía diabética. O número de pacientes que visitavam o serviço pela primeira vez esteve relativamente equilibrado com relação ao grupo que já freqüentava o serviço. Ou seja, é um serviço ativo no qual vários casos novos são atendidos mostrando que a procura por este tipo de acompanhamento é real e atende a pacientes também de outros municípios como Dourados, conforme dados encontrados durante as entrevistas.

Ao mesmo tempo, existe regularidade de adesão ao tratamento e manutenção da prevenção, demonstrada pelos pacientes que já estiveram presentes nesse serviço e que seguem fazendo seus retornos com regularidade o que demonstra que o atendimento acolhe, de forma eficiente, fazendo com que esses pacientes retornem ao hospital para essas consultas (TABELA 5).

TABELA 5 - Freqüência de primeira visita ao serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética

Resposta	f_i	fr_i
Sim	16	45,7
Não	19	54,3
Total	**35**	**100,0**

É provável que um ambiente com grande aceitação por parte dos portadores de diabetes que procuram o atendimento para tratamento e prevenção das complicações de sua enfermidade leve a essa adesão ao serviço e à procura de uma manutenção, que implica em retornos e seguimento do tratamento. Essa procura também reflete a importância de centros que visam atender aos pacientes tanto de maneira curativa, quanto preventiva. Os entrevistados sempre se referiram ao hospital, ao tratamento dado pelos funcionários e à estrutura oferecida, com grande satisfação. Certamente esses fatores estão diretamente relacionados com a grande aceitação e procura por esse serviço.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos relatos dos portadores de DM que participaram desta pesquisa e que freqüentam o serviço de diagnóstico e prevenção da RD, possibilitou identificar que os sentidos de saúde dados pelos mesmos estão intrinsecamente relacionados à realidade em que vivem.

Os participantes, pessoas com baixa escolaridade em sua maioria, não passaram por um sistema formal de ensino, nem têm acesso a um grande número de informações e conceitos pré-formados; são geralmente influenciados por sua realidade e assimilam o que lhes é mais próximo, ou seja, discursos veiculados pela sociedade independentes dos conceitos formados pelas áreas de saúde.

Os relatos apresentados apontam para a importância do diálogo como uma estratégia para abrir novas perspectivas para o entendimento do sentido de saúde ligado às condições de vida das pessoas, trazendo assim maiores possibilidades de intervenção com sucesso e aproximação a esses pacientes.

Apesar de os sentidos de “o que é saúde” e de “o que é estar com saúde” terem sido abordados como sinônimos entre os entrevistados que, muitas vezes, relataram respostas semelhantes, foi possível determinar como os pacientes vêem a saúde. As respostas foram analisadas mesmo havendo alguns conceitos repetidos, como a clara relação entre o trabalho ou ausência de dor sempre

presente e com grande peso nos dois questionamentos. Esta forma de análise poderá orientar as implementações em programas de prevenção e tratamento, e poderá dar mais subsídios para as estratégias de atuação nesta área.

A partir dos sentidos atribuídos à saúde e à doença, poderia se refletir quais seriam as melhores formas de abordagem para sensibilizar e conduzir, de maneira a maximizar a adesão das pessoas a um programa de prevenção.

A procura pelo serviço de prevenção e tratamento da RD é feita, na maioria dos casos, através de encaminhamento de médicos de áreas como clínica médica e endocrionologia que fazem acompanhamento dos pacientes portadores de diabetes. Porém, esta orientação ocorre na maior parte dos casos quando o paciente já apresenta um grande déficit de acuidade visual, o que significa que a visão já está prejudicada devido às complicações características da patologia.

De acordo com os relatos dos participantes, foi observado que o serviço de prevenção e tratamento da RD é muito valorizado pelos pacientes que freqüentam a campanha, assim como aqueles que recém estão começando a fazer este acompanhamento. Essa informação aponta para a possibilidade de que havendo uma maior divulgação do serviço prestado haveria um aumento dos atendimentos realizados.

A divisão equilibrada entre os entrevistados, pacientes antigos do programa e que estão retornando para acompanhamento, e aqueles novos casos que estão comparecendo em sua primeira consulta, mostra que se trata de um setor ativo ao receber constantemente casos novos para prevenção e tratamento sem perder o contato dos casos antigos que continuam freqüentando o ambulatório.

O serviço de prevenção e tratamento da RD do Hospital São Julião tem

uma grande aceitação por parte dos pacientes que freqüentam o ambulatório. O acolhimento que lhes foi oferecido mostrou-se relevante para os entrevistados, uma vez que constantemente abordava-se nas entrevistas o fato do bom relacionamento com o pessoal da saúde no local. Mesmo os pacientes que não haviam tido ainda o contato formal com o médico, pois estavam em sala de espera, demonstraram grande conforto no ambiente que lhes foi disponibilizado.

O trabalho sempre esteve presente nos relatos como uma grande preocupação para os pacientes entrevistados devido à grande necessidade desse grupo se manter na força de trabalho, que para eles significava dar condições de sobrevivência á sua família. Neste caso pode-se identificar uma associação entre saúde e a da integridade física para a realização de uma atividade.

A relação profissional de saúde-paciente e o acolhimento oferecido pelo sistema de saúde se revestem de importância fundamental para os programas de prevenção e tratamento das doenças crônicas. A comunicação adequada de acordo com o grupo atendido, e a relação interpessoal com pacientes, poderão estar influenciando diretamente a aceitação dos mesmos aos tratamentos e condutas propostas para chegar ao objetivo de prevenção e melhora de quadros clínicos estabelecidos.

O profissional de saúde deve aproximar-se do paciente para que exista de fato um diálogo a respeito da saúde e da doença. A confiança nesse profissional poderá ser reforçada com a melhor compreensão da doença colocando-a mais próxima das representações atribuídas pelo paciente e pelo grupo.

Vários fatores devem ser revistos quanto aos programas de prevenção e tratamento das doenças crônicas como a DM. Os sentidos de doença devem ser

abordados de acordo com a realidade e as necessidades das populações que serão alvo dos programas. Os grupos de baixa renda e baixa escolaridade são maioria no que diz respeito ao uso dos serviços de saúde oferecidos pelo governo. Devido à grande valorização dada, é possível inferir que havendo uma maior divulgação desse serviço, haveria um aumento dos atendimentos realizados.

Na divulgação de programas, como os de explicações sobre as patologias que acometem estes pacientes, deveria, portanto, haver a preocupação de se adaptar à realidade desses indivíduos para que os conteúdos façam sentido e maximizem a possibilidade de adesão aos tratamentos. Também haveriam benefícios para a coletividade, já que as complicações das doenças crônicas comprometem a participação desses pacientes na família e na comunidade.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 2000. p. 27-37.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Editora da Universidade do Sagrado Coração, 2001.

ALMEIDA, A. M. de O.; CUNHA, G. G. Representações sociais do desenvolvimento humano. **Psicologia Reflexão Crítica**, v. 16, n. 1, p. 147-155, 2003.

ASSIS, M. Uma nova sensibilidade nas práticas de saúde. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos**: reflexão da rede educação popular e saúde. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 36-39.

BAUER, M. A popularização da ciência como "imunização cultural": a função de resistência das representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. **Textos em representações sociais**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOLTANSKI, L. As classes sociais e o corpo. Rio de Janeiro: Graal Editora, 2004.

CAMPOS, P. H. F.; ROUQUETTE, M. L. Abordagem estrutural e componente afetivo das representações sociais. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 435-445, 2003.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 4, p. 923-931, jul./ago. 2003.

CHAMMÉ, S. J. A construção social da saúde: modos e modas da doença e do corpo. **Saúde e Sociedade**: revista da Faculdade de Saúde Publica, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 61-76, 1996.

CLARO. L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 4, p. 701-709, out./dez. 1999.

DARRAULT-HARRIS, I.; GRUBITS, S. Ambiente, identidade e cultura: reflexões sobre comunidades Guarani/Kaiwá e Kadiwéu de Mato Grosso do Sul. Psicologia e sociedade. **ABRAPSO**: Revista da Associação Brasileira de Psicologia Social, v. 15, n. 1, 2003.

FERNÁNDEZ, M. L.; FELÍCIO, J. L. Efeito da intervenção psicoterápica breve em pacientes portadores de diabetes mellitus II em acompanhamento clínico. **O mundo da Saúde**, v. 28, n. 3, p. 292-299, 2004.

FREITAS, J. A. H.; BERTOTTI, G. S. A.; SILVA, H. M. B. Perfil dos pacientes com retinopatia diabética em hospital universitário. **Revista de Ciências Médicas**, v. 7, n. 2, p. 54-59, 1998.

GARNELO, L.; WRIGHT, R. Doença, cura e serviços de saúde: representações práticas e demandas Baníwa. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 2, p. 273-284, mar./abr. 2001.

GELBCKE, F. L. Processo saúde doença: à procura da essência. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 1, n. 2, p. 4-19, 1992.

GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

GUIMARÃES, F. P. M.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Orientações recebidas do serviço de saúde por pacientes para o tratamentodo portador de *diabetes mellitus* tipo 2. **Revista de Nutrição**, v. 15, n. 1, p. 37-44, 2002.

HOSPITAL SÃO JULIÃO. Institucional. <http://www.sjuliao.org>. Acesso em: 10 jun. 2005.

JUÁREZ, E. N. A. Ideas populares acerca de diabetes y su tratamiento. **Revista Médica del IMSS**, v. 36, n. 5, p. 383-387, 1998.

KANSKI, J. J. **Clinical ophthalmology**: a systematic approach. 5. ed. Philadelphia, USA: Butterworth Heinemann, 2003.

LEME, M. A. V. da S. O impacto da teoria das representações sociais. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 46-57.

LEPARGNEUR, H. **Consciência, corpo e mente**. Campinas: Papirus, 1994.

MARTINS, S. T. F. **Cotidiano e emoções no processo saúde-doença**: análise psicossocial da hipertensão essencial. 1994. 234 f. Tese (Doutorado em Medidina) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.

MEDINA, J. P. S. **O brasileiro e seu corpo**. 2. ed. Campinas-SP: Papirus, 1990.

MESA, A. C. et al. La reacción psicosocial a los problemas visuales en el diabético con retinopatía. **Revista Cubana de Medicina**, v. 26, n. 1, p. 73-80,

1987.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MOSCOVICI, S. Prefácio. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1994.

_____. **Representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2003.

NOGUEIRA, R. P. Higiomania a obsessão com a saúde na sociedade contemporânea. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos**: reflexão da rede educação popular e saúde. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 63-72.

ORDAZ, O.; VALA, J. Objetivação e ancoragem das representações sociais no suicídio na imprensa escrita. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 2000. p. 87-114.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório sobre a saúde no mundo 2001 – saúde mental**: nova concepção, nova esperança. Brasília, 2001.

PAIXÃO, H. H. Saúde e doença: um estudo de representação social. **Arquivos do Centro de Estudos do Curso de Odontologia**, v. 23, n. 1-2, p. 9-17, 1986.

PENIDO, R.; NASCENTES, L.; ROCHA, S. M. V. Incidência de retinopatia diabética em uma associação de diabéticos. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v.60, n.5, p.375-378, 2001.

PEREIRA DE SÁ, C. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 19-43.

PINHEIRO, R. S. et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil, **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 687-707, 2002.

SANTOS, C.,T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: CAMON, V., A., A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1998. p. 147-176.

SERGE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de Saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997.

SHERWIN, R. S. Diabetes melito. In: BENNETT, J.; PLUM, F. (Org.). **Cecil Tratado de Medicina Interna**. 20. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1997.

SILVA, V. B. et al. Detecção da retinopatia diabética – organização e desenvolvimento de projetos comunitários em dois municípios do Estado de São

Paulo. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 58, n. 8, p. 621-625, 1999.

SOUZA, E. V.; SOUZA, N. V.; RODRIGUES, M. L. V. Retinopatia diabética em pacientes de um programa de atendimento multidisciplinar do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – USP. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 67, n. 3, p. 433-436, 2004.

SPINK, M. J. P. **Psicologia social e saúde**. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. Representações sociais: questionando o estado da arte. **Psicologia & Sociedade**, v. 8, n. 2, p. 166-188, 1996.

STROEBE, W.; STROEBE, M. S. **Psicologia social e saúde**. Lisboa: Piaget, 1995.

UCHOA, E; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 10, n. 4, p. 497-504, out./dez. 1994.

VAUGHAN, D.; ASBURY, T.; RIORDAN-EVA, P. **Oftalmologia general**. 10. ed. México: Manual Moderno, 1994.

VELOZ, M. C. T.; NASCIMENTO-SCHULZE, C. M.; CAMARGO, B. V. Representações sociais do envelhecimento. **Psicologia Reflexão e Critica**, v. 12, n. 2, p. 479-501, 1999.

VILELA, M. A. P. et al. Inquérito entre pacientes e médicos sobre as estratégias aplicadas na prevenção e tratamento da retinopatia diabética. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 60, n. 2, p. 152-155, 1997.

ZAGURI, L.; NALIATO, E. C. O.; MEIRELLES, R. M. R. Diabetes “Mellitus” em idosos de classe média brasileira. **Jornal Brasileiro de Medicina**, v. 82, n. 6, p. 59-61, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

A presente pesquisa, “Conceito de Saúde e Doença entre portadores de Diabetes Melito que procuram o serviço de diagnóstico e prevenção da retinopatia diabética”, tem o objetivo de analisar os conceitos de saúde e doença entre os pacientes que procuram este serviço e que têm em comum o diabetes. Em média, o tempo gasto para responder o questionário é de 15 minutos, e serão acrescentados dados do prontuário relacionados com seu problema sem ser registrado seu nome e, portanto, sem haver a possibilidade de sua identificação. Os dados coletados servirão de subsídios para a dissertação de mestrado da Dra. Andrea C. Grubits G. de Oliveira Dossa de Lima, aluna do programa de Mestrado em Psicologia da Saúde da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Os resultados agrupados da pesquisa serão divulgados em revistas científicas e congressos.

Esteja seguro(a) da completa confidencialidade dos dados. Na realidade, para manter o seu anonimato, nós não perguntaremos o seu nome no questionário. Sua participação é voluntária e a sua recusa não envolve qualquer penalidade, você poderá desistir de participar a qualquer momento.

Abaixo colocarei meu nome e endereço para que, havendo alguma questão, sinta-se à vontade para me procurar e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UCDB.

Dra. Andrea Cristina Grubits G. de Oliveira Dossa de Lima, Mestrado de Psicologia, telefone 382-3631.

Agradeço sua colaboração.

.....
Andrea C. Grubits G. de Oliveira Dossa de Lima

Eu li as afirmações acima e concordo em participar da pesquisa:

Data: .....

Nome: .....

Assinatura: .....

APÊNDICE B

Questionário aplicado

Questionário n. .....

1) O que é saúde para você?

.....

2) O que é estar com saúde?

.....

3) O que é doença para você?

.....

4) O que é estar doente?

.....

5) Por que você procurou este serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética?

.....

6) É a primeira vez que você procura o serviço de prevenção e tratamento da retinopatia diabética?

.....

7) Você já apresentava alterações visuais antes de procurar este serviço?

.....

8) O que você achou do serviço?

.....

9) Com quem você vive?

.....

Dados demográficos (na entrevista e no prontuário):

Idade: .....

Sexo: .....

Escolaridade: .....

Diagnóstico: .....

Acuidade visual com e sem correção: .....

Tempo de diabetes: .....

Tratamento: .....

Principais alterações retinianas: .....

APÊNDICE C

Termo de Compromisso

Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto "Análise do conceito de saúde e doença para os portadores de Diabetes Melito que procuram o serviço de diagnóstico e prevenção da retinopatía diabética".

.....
Andrea C. Grubits G. de Oliveira Dossa de Lima