

**O DIABETES MELLITUS PELA PERSPECTIVA DA SAÚDE
COLETIVA:
desafios da interdisciplinaridade**

***DIABETES MELLITUS THROUGH A PUBLIC HEALTH
PERSPECTIVE:
challenges of the interdisciplinary***

BARSAGLINI, Reni Aparecida. **As representações sociais e a experiência com o diabetes:** Um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011, 248 p., tab. (Coleção Antropologia e Saúde).

Soraya Fleischer

Universidade de Brasília

O principal objetivo dessa pesquisa foi oferecer uma contribuição socioantropológica ao fenômeno das “doenças crônicas”, cada vez mais crescentes no mundo, em especial o diabetes. Afirma-se que há escassez dessa contribuição na literatura. O presente livro é resultado da tese de doutorado de Reni Barsaglini, defendida na área da Saúde Coletiva na Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), em 2006. O livro é aberto por Ana Maria Canesqui, orientadora da pesquisa na época e decana dos estudos sobre as “doenças crônicas” nas ciências sociais da saúde no País. Ao longo de seis capítulos, conhecemos a literatura coberta por Barsaglini, a metodologia que adotou para construir os dados, o protocolo biomédico corrente para tratar do diabetes e um conjunto de representações que adoecidos e terapeutas desenvolveram para lidar com a doença.

No primeiro capítulo, Barsaglini apresenta uma lista comentada de dezenas de autores e autoras que, nas últimas décadas, têm se debruçado teoricamente sobre as “doenças de longa duração”, termo mais corrente nas ciências sociais para distúrbios tidos como incuráveis. A estudiosa se filia claramente aos modelos que valorizam a subjetividade, o aprendizado e o saber acumulado pelos indivíduos adoentados, em franco deslocamento da suposta onipotência dos cuidadores profissionais. Além disso, conta com o arsenal das representações sociais, que inclusive aparecem no título da obra, para conduzir e posteriormente analisar os dados da pesquisa.

No segundo capítulo, Barsaglini relata como, ao longo de um ano, entrevistou de modo estruturado 28 adultos em um bairro popular de Piracicaba, cidade de médio porte do centro-leste paulista. Essas pessoas tinham, em média, 60 anos de

idade, escolaridade baixa e eram aposentadas, moradoras de casas próprias, casadas ou viúvas e com filhos. Conviviam, em média, há 11 anos com o diagnóstico do diabetes. Além disso, 19 profissionais da saúde também foram entrevistados. Enfermeiras, nutricionistas, médicos e auxiliares de enfermagem, com uma média de sete anos de serviço na rede pública de saúde e com baixa rotatividade nessa rede. Fica claro como a experiência dos adoecidos com o diabetes era mais extensa cronologicamente do que a dos profissionais, há pouco tempo atuando naqueles serviços. Esse é um dado subestimado ao se designar rapidamente os profissionais de “especialistas eruditos” e os adoecidos, de “leigos”. Além das entrevistas, relatos orais foram registrados pela autora, bem como observações e anotações em seu diário de campo.

No terceiro capítulo, com surpreendente precedência e centralidade, o “saber biomédico” sobre o diabetes é apresentado em duas etapas. Primeiro, na abordagem clínica e individual, somos informados sobre a classificação brasileira do diabetes mellitus, os elementos clínicos e fatores de risco, os critérios diagnósticos da doença e de outros distúrbios hiperglicêmicos e as metas de tratamento. Segundo, na abordagem epidemiológica e coletiva, conhecemos como o Sistema Único de Saúde (SUS) é organizado para receber e cuidar dos casos de diabetes, em particular a rede pública de saúde oferecida em Piracicaba, cidade onde o estudo foi realizado.

No capítulo quatro, é revelada a perspectiva dos profissionais de saúde sobre a doença. As representações ditas “eruditas” são apresentadas em termos de etiologia, classificação da doença e dos pacientes e estratégias de tratamento (sobretudo, a prática do “controle”). A ênfase dos profissionais entrevistados é biologicista, como lembra a autora. Ainda assim, a causa é tida como “multifatorial”, o que implica considerar também o comportamento do paciente, além de sua genética e do meio ambiente. Embora os hábitos do paciente tenham sido considerados de forma subordinada na explicação causal oferecida pelos profissionais da saúde, foram notadas uma intensa culpabilização do indivíduo pela sua condição patológica, sua responsabilização pelo seguimento do tratamento e a desqualificação e a infantilização da classe trabalhadora como cuidadora do diabetes, com base em sua baixa escolaridade. A autora lembra que “entender o autocuidado como dependente da disposição individual embute o julgamento de incapacidade para se controlar, indicando uma falha moral” (Barsaglini, 2011, p. 100), como fica claro no discurso de uma enfermeira com seis anos de serviço e com um pai diabético: “A gente acaba colocando [a pessoa] como grave mais porque tem que conscientizar as pessoas” (Barsaglini, 2011, p. 101). O autocuidado e a conscientização são materializados, aos olhos dos profissionais, na figura do “controle”, termo onipresente no diálogo com os pacientes. Esse “controle” é percebido pela “confiança na objetividade numérica” (Barsaglini, 2011, p. 107), explicitada nas medições glicêmicas cotidianas. Uma nutricionista de quase 50 anos resumiu: “Só no sangue. É a única maneira de

saber se [o paciente] é controlado ou não” (Barsaglini, 2011, p. 107). O exame de hemoglobina glicosada, por exemplo, que “fornece dados retroativos a três meses” (Barsaglini, 2011, p. 107), leva esse quadro de devassa, delação e admoestação ao extremo e, embora apenas comentado pela autora, esse exame fica como excelente dica etnográfica para futuros pesquisadores. Fica claro, a partir dos dados de Barsaglini, como as equipes também são dotadas de opiniões e condutas nem sempre neutras ou profissionais, mas também informadas por questões e julgamentos morais sobre a doença e seus adoecidos.

A perspectiva dos adoecidos foi relegada ao quinto capítulo do livro. Essa ordem, evidentemente hierárquica entre saberes de “especialistas” e “leigos”, destoa da proposta teórica adotada no início do livro, em que os adoecidos e suas experiências deveriam ser visibilizados e valorizados. Em geral, evidencia-se como, ao longo das entrevistas, os adoecidos se esforçaram por apresentar à pesquisadora suas concepções da doença dentro dos moldes biomédicos. Isso pode ter acontecido, mesmo sem ter sido problematizado pela autora, pela sua inserção em campo, partindo dos centros de saúde e prontuários para chegar aos “usuários” e utilizando o controverso termo de consentimento escrito e assinado. A identificação notada pelos entrevistados entre a pesquisadora e o serviço biomédico de saúde, na figura do uso de um “jaleco invisível” (Fleischer, 2011, p. 73-88), não foi desnaturalizada no livro.

Entre os adoecidos, o “pâncreas” e o “sangue”, dotados de “força”, são mencionados com frequência e o diabetes aparece como seu fator “destruidor”. A autora aponta que o diabetes é percebido como um grande “fixa[dor de] normas para os comportamentos” (Barsaglini, 2011, p. 137) e, por isso, surge uma intensa cultura de auto e de heterovigilância, provocando tanto o isolamento quanto um ataque à autonomia dos desviantes. Zilda, uma dona de casa de 62 anos, resumiu: “[A doença] tira toda a liberdade da gente” (Barsaglini, 2011, p. 138). Ainda assim, Barsaglini aponta para importante dado de que, para muitos entrevistados, o diabetes pode ser ou não considerado como “doença”. É, portanto, uma categoria ambígua, dotada de “perigo”, nos termos douglasianos, ou “ingrata”, “traíçoeira” e “silenciosa”, nos termos nativos. Por isso, a autora mostra que, tanto para os adoecidos quanto para os profissionais, o diabetes tem nuances (“mansa” e “braba” ou “fraca” e “agressiva”) e sua gênese está bastante relacionada ao “fundo nervoso” (Barsaglini, 2011, p. 141), causa, inclusive, que se sobressai às outras (como a hereditariedade genética, por exemplo).

Quanto ao gerenciamento diário do diabetes, o “controle” – na forma de medições glicêmicas, observação das sensações corporais, atenção e também flexibilização da dieta, adaptação de doses e horários dos medicamentos – é central. A autora é atenta para a complexidade dessas medidas de “controle” e nos lembra de que os adoecidos desconfiam a todo tempo da “informação numérica abstrata, cotejando-a com a experiência incorporada” (Barsaglini, 2011, p. 169). A autora nota,

de forma importante, que as concepções sobre a doença variam conforme o sexo do entrevistado. A “vida de restrições”, como a doença é percebida, é mais dificilmente aceita pelos homens, já que se restringem menos a casa, estão mais próximos do consumo alcoólico e sentem as disfunções eréteis provocadas pelos medicamentos.

Ao final, no sexto e último capítulo, a autora apresenta dois estudos de caso, sendo que uma mulher, Melissa, foi entrevistada quatro vezes, e um homem, Cosme, três vezes, sempre na “sala de espera do serviço de saúde que ambos frequentam” (Barsaglini, 2011, p. 188). Embora esse esforço aprofundado deva ser louvado, parece que só conhecemos as especificidades do gerenciamento que Melissa e Cosme fazem de seu diabetes para, ao final, a autora notar se seguem mais ou menos o “tripé terapêutico” preconizado pelos protocolos biomédicos – assim apelidei as três recorrentes orientações preconizadas pelos serviços de saúde brasileiros para o “controle” do diabetes, a saber, a toma de medicamentos, a prática regular de exercícios físicos e o “fechar a boca” para alimentos “condenados”. Além disso, nos capítulos quatro, cinco e seis, as concepções de equipes e adoecidos sobre o diabetes são conhecidas sempre a partir de um mesmo elenco: as causas da patologia, a dieta, os exercícios físicos, os medicamentos, os serviços de saúde – todas categorias que reforçam o “tripé” mencionado acima. Assim, o livro deixa a sensação de que, no final das contas, os parâmetros de avaliação, bem como a pedagogia do cuidado têm matriz biomédica.

Os dados gerados a partir de intensa e disciplinada inserção da pesquisadora em campo são riquíssimos e muito podem contribuir para aprimorar os cuidados oferecidos pelos serviços aos pacientes, especialmente àqueles tidos como “rebeldes” ou “difíceis” porque, justamente, ajudam a compreender as práticas concretas e os dilemas cotidianos enfrentados. Julgo que se os dados tivessem ganhado maior proeminência, sem o encaixe tão perfeito dentro das caixinhas analíticas e classificatórias, teriam podido respirar um pouco mais e garantir o lugar de destaque na provocação sobre as formas corriqueiras com que as equipes profissionais têm tratado o diabetes. Os detalhes e complicações apresentados pelos profissionais e seus pacientes aparecem constantemente no livro, basta que o leitor esteja atento e ignore ligeiramente os subtítulos dos capítulos. Dessa forma, a leitura ajudará na intenção socioantropológica anunciada pelo livro.

Embora a pesquisa seja evidentemente sólida, a ênfase nas respostas dadas pelos entrevistados impede que conheçamos como se deu o diálogo entre eles e a pesquisadora. Além disso, os adoecidos receberam pseudônimos, enquanto as equipes, apenas números e letras. Questiona-se esse tratamento diferente que pode reforçar a polaridade natural que já existe entre ambas as pontas. Além disso, para os dois grupos, o excelente levantamento socioeconômico e contextual foi pouco aproveitado durante a análise, levando os leitores sempre de volta às páginas 48, 49

e 53, onde se concentram as tabelas com os perfis dos entrevistados. A cada trecho citado das entrevistas, poderíamos ter conhecido um pouco de seu autor ou autora, num intuito de adensamento contextual e sociológico, afinal, como é lembrado nas primeiras páginas do livro, “abordar a dimensão sociocultural do diabetes significa olhar para o **sujeito** que (com)vive com uma condição que o acompanha a todos os lugares” (Barsaglini, 2011, p. 19, ênfase minha). Ainda assim, os dados apresentados no livro somam considerável envergadura empírica e nos oferecem uma primeira obra de fôlego sobre a vida diária com o diabetes, apontando para um duplo potencial. Por um lado, pode influenciar e aprimorar os serviços de atenção básica voltados à doença. Por outro, pode adensar a relação entre as áreas da saúde coletiva e das ciências sociais, refletindo sobre as possibilidades de maior ou menor proximidade e diálogo entre elas.

Referências

FLEISCHER, Soraya. **Parteiras, buchudas e aperreios**: uma etnografia do cuidado obstétrico não oficial na cidade de Melgaço, Pará. Santa Cruz do Sul/Belém: EdUnisc e Paka-Tatu, 2011.

Recebida em 10/06/2014

Aprovada em 14/09/2014