

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

MARIA SELOI COELHO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM
DIABETES MELLITUS SOBRE ESSA CONDIÇÃO CRÔNICA**

**FLORIANÓPOLIS
2008**

Ficha Catalográfica

C650r COELHO, Maria Selo

Representações sociais de familiares de pessoas com *diabetes mellitus* sobre essa condição crônica, 2008 [tese] / Maria Selo Coelho– Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2008.

158 p.

Inclui bibliografia.

1. Enfermagem – Relações familiares. 2. Saúde - Educação. 3. *Diabetes Mellitus*. I. Autor.

CDU – 616-083

Catalogado na fonte por Anna Khris Furtado D. Pereira – CRB14/1009

MARIA SELOI COELHO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM
DIABETES MELLITUS SOBRE ESSA CONDIÇÃO CRÔNICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Co-orientador: Dr. Brígido Vizeu Camargo

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer

**FLORIANÓPOLIS
2008**

MARIA SELOI COELHO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DIABETES
MELLITUS SOBRE ESSA CONDIÇÃO CRÔNICA**

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

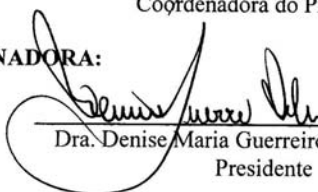
DOUTOR EM ENFERMAGEM

e aprovada na sua versão final em 19 de dezembro de 2008, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

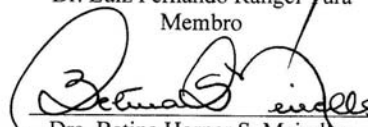


Dra. Marta Lenise do Prado
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:



Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva
Presidente


Dra. Mercedes Trentini
Membro
Dr. Luiz Fernando Rangel Tura
Membro
Dra. Jussara Gue Martini
Membro
Dra. Betina Horner S. Meirelles
Membro

Dra. Maria de Fátima Mantovani
Membro Suplente

Dra. Antônia Paredes S. Moreira
Membro Suplente

Dra. Maria Itayra Padilha
Membro Suplente

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais, **João e Cécilia**, pela dedicação e amor incondicional, apoiando-me sempre que necessitgi.

Ao **Ricardo**, a quem amo tanto, por ter compreendido e compartilhado mais essa jornada, sempre ao meu lado, apoiando e estimulando-me.

Aos meus amados filhos, **Guilherme, Gabriela e Eduardo**, pelo amor e carinho, e por compreenderem a minha ausência e humores variados em certos momentos.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pelo dom da vida, pela família maravilhosa e amigos que encontrei nessa jornada, que foram essenciais para minha formação como ser humano.

A minha orientadora, **Denise**, amiga e companheira que me guiou nessa construção. O meu agradecimento especial por acreditar, e me fazer acreditar, no meu potencial, sempre com uma palavra de carinho e estímulo. A sua presença autêntica facilitou a minha caminhada. Obrigada pela sua coragem, sabedoria, paciência, disponibilidade, e mais do que tudo, por sua amizade.

Ao meu co-orientador, professor **Brígido**, que me acolheu num momento difícil de compreensão da teoria das representações sociais, sempre disponível para suas orientações. Obrigada por facilitar a minha construção de conhecimentos com a aproximação teórico-prática das representações sociais e por me fazer acreditar no meu potencial e me guiar nos momentos de dificuldade. O Senhor é um excelente professor.

A professora **Mercedes Trentini**, a quem vou ser eternamente grata por ter me iniciado no mundo da pesquisa, ainda na época da graduação, e por ter acompanhado em toda a minha trajetória acadêmica. Obrigada, eu aprendi muito com a Senhora!

Aos meus irmãos, **Edson**, **Salésio** e **Salzete**, e a minha cunhada **Marilene**, pela torcida pelo meu crescimento e por acolherem meus filhos nos momentos em que eu precisava estudar.

Aos meus sobrinhos **Felipe**, **Bruna** e **Bárbara**, pelo carinho.

As minhas amigas **Mariza** e **Sabrina**, com quem compartilhei minhas vitórias, angústias, medos e dificuldades. Obrigada pelas palavras de estímulo, apoio e incentivo e pelo seu carinho.

Às amigas e aos amigos do Núcleo de Convivência em Condições Crônicas de Saúde (NUCRON), que contribuíram para minha formação e transformação. Obrigada pelo incentivo, carinho e pelos bons momentos que temos vivido juntos.

Ao Dr. **Luiz Fernando Rangel Tura** e às Dras. **Mercedes Trentini, Jussara Gué Martini, Betina H. S. Meirelles, Maria Itagra Padilha, Antônia Parzdes S. Moreira** e **Maria de Fátima Montovani**, que aceitaram participar da banca examinadora e contribuir com este trabalho.

A todos os **professores da Pós-Graduação** em Enfermagem que tornaram possível a minha formação, meu carinho e gratidão, por compartilharem a sua experiência.

Aos **colégas do doutorado**, que compartilharam seus conhecimentos, suas vivências, alegrias e dificuldades.

Aos **colégas de trabalho** da Secretaria de Estado da Saúde, pelo estímulo, carinho e por compreenderem meus períodos de afastamento.

Aos **sujeitos do estudo**. Obrigada pela disponibilidade, oportunidade de compartilhar suas representações sociais e pelos momentos riquíssimos de experiências e lição de vida.

A **Prefeitura Municipal de Florianópolis** e aos **Centros de Saúde**, por autorizarem a realização do projeto. Em especial, aos **funcionários dos Centros de Saúde**, por sua receptividade e disponibilidade de colaboração.

Aos **funcionários da Pós-Graduação**, pela simpatia e receptividade no atendimento, em especial à **Claudia C. Garcia**, pelo apoio durante o curso de doutorado e principalmente na organização do trabalho final.

A **Secretaria de Estado da Saúde/SES/SC**. Obrigada por oportunizar o meu envolvimento neste trabalho.

Ao **CNPq**, pelo apoio financeiro que oportunizou maior dedicação.

COELHO, Maria Selo. **Representações sociais de familiares de pessoas com diabetes mellitus sobre essa condição crônica**. 2008. 158p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

Orientadora: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Co-orientador: Dr. Brígido Vizeu Camargo

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo compreender as representações sociais dos familiares de pessoas com Diabetes Mellitus (DM) sobre essa condição crônica, fundamentado na teoria das representações sociais, proposta por Serge Moscovici (1961). Para chegar à compreensão das representações sociais utilizaram-se, como técnicas de coleta de dados, a evocação livre de palavras, com 100 participantes, dos quais, 22 responderam às entrevistas semi-estruturadas. A análise dos dados das entrevistas foi feita através da análise de conteúdo categorial-temática, que seguiu três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A análise das evocações livres foi realizada com auxílio do *software Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC) e resultou no diagrama de quatro quadrantes, com a identificação do núcleo central e dos elementos periféricos da representação social. A partir dos dados das entrevistas, foram identificados os seguintes itens: o *contexto dos familiares*, a *dimensão informação e conhecimentos* e a *dimensão comportamento ações dos familiares de pessoas com DM*. O contexto dos familiares incluiu, na maioria dos casos, filhos, com elevado grau de proximidade, convivência diária, com participação na execução e orientação dos cuidados. Esse contexto propiciou o partilhar de vivências, das quais, marcaram mais as negativas, que trouxeram medo e sofrimento em decorrência de indicativos da gravidade da doença e do risco de morte. A dimensão informação procurou trazer a elaboração do que os participantes sabiam e sentiam com relação ao DM. A doença foi representada como: *doença de cuidado*; *doença incurável que provoca alterações e complicações*; e *doença difícil que abala o emocional*. O cuidado foi uma representação associada ao controle e à prevenção da doença, porém causador de sofrimentos e restrições. A doença incurável e suas complicações potencializaram esses sentimentos. A dimensão afetiva do DM foi representada por sentimentos negativos, surgindo a preocupação com o futuro e a hereditariedade da doença. A questão genética e a alimentação foram os elementos ligados ao DM como *doença hereditária* e como *doença prevenível*. No enfrentamento da doença, a realização dos cuidados foi destacada pela maioria dos participantes, o enfrentamento emocional e o não-cuidado também se manifestaram. As representações da doença se relacionam aos comportamentos e ações de cuidado para a prevenção do DM, como modos desejáveis de ações, permitindo dar sentido e justificar essas ações. Quando um comportamento parece estar em sentido oposto à representação identificada e ao comportamento esperado, podem estar em ativação outras representações com um sentido mais forte e presente naquele contexto e momento social. A partir da técnica de evocação livre, confirmei a centralidade do cuidado, da hereditariedade, da doença incurável que traz mudanças e a da tristeza como emoção negativa. Apenas a representação da prevenção não apareceu na evocação, ou ficou implícita no cuidado; os demais elementos apareceram nas entrevistas, demonstrando a importância da articulação entre essas duas técnicas, para a compreensão do dinamismo que envolve as representações

sociais. Ambas as técnicas atuaram no sentido de se complementarem e possibilitarem uma aproximação mais efetiva da complexidade que envolve a elaboração do sentido do DM. A teoria das representações sociais, que guiou esta pesquisa, contribuiu para a apreensão dos mecanismos e processos pelos quais os familiares de pessoas com DM dão sentido à doença e como articulam e reproduzem essas representações cotidianamente. Busquei o reconhecimento do conhecimento produzido pelas pessoas no seu cotidiano do senso comum, como sendo fundamental para a compreensão dos sentidos atribuídos e das ações de saúde, assinalando a importância do convívio social para a construção dos sujeitos; pois tanto as representações sobre a doença influenciam suas escolhas e ações quanto as ações influenciam na elaboração das representações sociais. A utilização das representações sociais para a compreensão do sujeito e o desenvolvimento da educação em saúde é uma construção teórico-prática que visa ir além do biológico, sob a perspectiva de sujeitos de uma sociedade pensante, com sentimentos, vivências, que vão direcionar suas interpretações e atitudes. A temática do DM, ao incluir os familiares, sugere espaço para muitas pesquisas voltadas às ações/comportamentos e significados desse grupo social. No processo de compreensão das representações sociais dos filhos e netos das pessoas com DM, emergiram muitas representações negativas, mas foi destacada com grande importância a possibilidade de prevenção. Acredito que há um vasto caminho para ser trilhado, com pesquisas e práticas de educação em saúde, no sentido de elaboração de propostas educativas que respondam a essa necessidade de prevenção.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus, Educação em saúde, Relações familiares e Representações sociais, Enfermagem.

COELHO, Maria Selo. **Social representations of relatives of people with mellitus diabetes concerning this chronic condition.** 2008. 158p. Dissertation (Doctorate in Nursing) – Graduate Program in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Brazil, 2008.

Advisor: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Co-advisor: Dr. Brígido Vizeu Camargo

Line of Research: Care and the process of living, being healthy, and becoming sick.

ABSTRACT

The objective of the present study is to better comprehend the social representations of the family members of people with Mellitus Diabetes (MD) concerning this chronic condition, founded upon the social representation theory as proposed by Serge Moscovici (1961). In order to arrive at comprehending these social representations, the data collection techniques of free word association was utilized with 100 participants. Of these participants, 22 responded to semi-structured interviews. The data analysis of the interviews was completed through thematic-categorical content analysis, which was composed of three stages: pre-analysis, exploration of the material and treatment of the results obtained, and interpretation. The analysis of the free associations was carried out with the assistance of the *Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC) software and resulted in the four quadrant diagram, with identification of the central nucleus and the peripheral elements of social representation. Based on the data from interviews, the following items were identified: *the context of relatives, the information and knowledge dimension, and the dimension of behavior actions of relatives of people with MD.* The context of relatives, in the majority of cases, included children, and elevated degree of proximity, daily living, with participation in the execution and orientation of care. This context propitiated sharing living experiences, of which the negative experiences had a greater mark, bringing fear and suffering as a result of the indications of the gravity of the disease and the risk of death. The information dimension sought to bring the elaboration of what the participants knew and felt with respect to MD. The disease was represented as: *disease of care; incurable disease which provokes alterations and complications; and difficult disease which unsettles the emotional.* Care was a representation associated with control and to disease prevention, but also the cause of suffering and restrictions. The incurable disease and its complications made these feelings potentially greater. The affectionate dimension of MD was represented by negative feelings, suggesting concern for the future and the hereditary aspect of the disease. The genetic question and feeding were elements linked to MD as *hereditary disease* and as *preventable disease.* In facing the disease, performing care was highlighted by the majority of the participants, facing the emotional aspect, and non-care also were manifested. Representations of the disease were related to behavior and care actions towards preventing MD, as desirable modes of actions, permitting making sense and justifying these actions. When behavior appears to be in the opposite direction to the representation identified and to expected behavior, other representations may be in action with a stronger and more present sense in that context and social moment. Based upon the technique of free association, the centrality of care, of hereditary, of the incurable disease which brings changes, and sadness as a negative emotion were confirmed. Only the prevention representation did not appear in the interviews, demonstrating the importance of articulation between these two techniques, towards comprehension of the dynamism which involves social representations. Both techniques acted in the sense of complementing one another and made a more effective approximation of the complexity which involves the elaboration of the sense of MD possible.

The social representations theory, which guided this study, contributed to the apprehension of mechanisms and processes to which the relatives of people with MD make sense of the disease and how they articulate and reproduce these representations daily. I sought the recognition of knowledge produced by people in their daily lives of common sense, as being fundamental to comprehending the senses attributed and health care actions, signaling the importance of social interaction towards the construction of subjects. For as much the representations concerning the disease influence their choices and actions as actions influence in elaborating social representations. The utilization of social representations for greater comprehension of the subject and the development of health care education is a theoretical-practical construction which seeks to go beyond the biological sense, under the perspective of subjects of a thinking society with feelings and living experiences which will direct its interpretations and attitudes. The theme of MD, upon including family members, suggests space for many studies directed to the actions/behaviors and significances of this social group. In the process of comprehending social representations of the children and grandchildren of people with MD, many negative representations emerged. With great importance, the possibility for prevention was recognized. I believe that there is a vast path to be forged, with research and practices in health care education, in the sense of elaborating the educational proposals which respond to this preventative need.

Keywords: Mellitus Diabetes, Health care education, Familiar relationships and Social Representations, Nursing.

COELHO, Maria Selo. **Las representaciones sociales de los familiares de las personas con diabetes mellitus sobre esa condición crónica.** 2008. 158p. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

Orientadora: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Coorientadora: Dr. Brígido Vizeu Camargo

Línea de Investigación: El cuidado y el proceso de vivir, ser saludable y adolecer.

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue comprender las representaciones sociales de los familiares de las personas con Diabetes Mellitus (DM), en lo que se refiere a esa condición crónica. La investigación se basó en la teoría de las representaciones sociales, propuesta por Serge Moscovici (1961). Para llegar a la comprensión de las representaciones sociales se empleó como técnica de recolección de los datos, la evocación libre de palabras, con 100 participantes, de los cuales, 22 respondieron a las entrevistas semiestructuradas. El análisis de los datos de las entrevistas fue hecho a través del análisis de contenido categorial-temático, a partir de tres etapas: análisis previo, exploración del material, y tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos. El análisis de las evocaciones libres fue realizado con la ayuda del *software Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC), dando como resultado el diagrama de cuatro cuadrantes, la identificación del núcleo central y de los elementos periféricos de la representación social. A partir de los datos de las entrevistas se identificaron los siguientes temas: *el contexto de los familiares, la dimensión información y conocimientos, y la dimensión comportamiento acciones de los familiares de las personas con DM.* El contexto de los familiares incluye, en la mayoría de los casos, los hijos, mostrando un elevado grado de proximidad y convivencia diaria, con la participación de ellos en la realización y orientación de los cuidados. Ese contexto propició que se compartieran las experiencias, destacándose en especial, las experiencias negativas, las cuales producen miedo y sufrimiento como consecuencia de indicadores de la gravedad de la enfermedad y del riesgo de muerte. En la dimensión información se elaboró lo que los participantes sabían y sentían con relación a la DM. La enfermedad fue representada como: *enfermedad de cuidado; enfermedad incurable que produce alteraciones y complicaciones; y, enfermedad difícil que afecta el estado emocional.* El cuidado fue una representación asociada al control y a la prevención de la enfermedad, sin embargo, es el causante de sufrimientos y restricciones. La enfermedad incurable y sus complicaciones potencializaron esos sentimientos. La dimensión afectiva de la DM fue representada por sentimientos negativos, surgiendo la preocupación con el futuro y el factor hereditario de la enfermedad. La cuestión genética y la alimentación fueron elementos relacionados a la DM como *enfermedad hereditaria* y como *enfermedad prevenible.* En el enfrentamiento de la enfermedad, la realización de los cuidados fue destacada por la mayoría de los participantes, pero, el enfrentamiento emocional y la falta de cuidado también fueron manifestados. Las representaciones de la enfermedad se relacionan a los comportamientos y acciones de cuidado para la prevención de la DM, como modos deseables de acciones, permitiendo darle sentido y justificar esas acciones. Cuando un comportamiento parece estar en el sentido opuesto a la representación identificada y al comportamiento esperado, pueden estar en activación otras representaciones con un sentido más fuerte y presente en aquel contexto y momento social. A partir de la técnica de evocación libre, confirmé la centralidad del cuidado, del factor hereditario, de la enfermedad incurable

que produce cambios, y de la tristeza como una emoción negativa. Sólo la representación de la prevención no apareció en la evocación o quedó implícita en el cuidado; los demás elementos aparecieron en las entrevistas, demostrando la importancia de la articulación entre esas dos técnicas para la comprensión de la dinámica que envuelve las representaciones sociales. Ambas técnicas actuaron en el sentido de completarse, posibilitando una aproximación más efectiva de la complejidad que engloba la elaboración del sentido de la DM. La teoría de las representaciones sociales, la cual guió esta investigación, contribuyó para la presentación de los mecanismos y procesos mediante los cuales los familiares de las personas con DM dan sentido a la enfermedad y cómo esas representaciones se articulan y reproducen a diario. Busqué el reconocimiento del conocimiento producido por las personas en su vida cotidiana, del sentido común, como siendo fundamental para la comprensión de los sentidos atribuidos y de las acciones de salud, señalando la importancia de la convivencia social para la construcción de los sujetos, ya que las representaciones sobre la enfermedad influyen sus elecciones y acciones, así como las acciones influyen en la elaboración de las representaciones sociales. El uso de las representaciones sociales para la comprensión del sujeto y del desarrollo de la educación en salud es una construcción teórico-práctica que busca ir más allá de lo biológico, desde la perspectiva de una sociedad de sujetos pensantes, con sentimientos y experiencias, que dirigen sus interpretaciones y actitudes. El tema de la DM, al incluir a los familiares, crea espacio para la realización de muchas investigaciones centradas en las acciones/comportamientos y significados de ese grupo social. En el proceso de comprensión de las representaciones sociales de los hijos y nietos de las personas con DM, surgieron muchas representaciones negativas, sin embargo, la posibilidad de prevención fue destacada como de gran importancia. Creo que existe un amplio camino a ser recorrido, con la realización de investigaciones y prácticas de educación en salud, en el sentido de elaborar propuestas educativas que respondan a esa necesidad de prevención.

Palabras Clave: Diabetes Mellitus; Educación en salud; Relaciones familiares y Representaciones sociales; Enfermería.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Percentual de participantes, segundo suas características.....	75
Quadro 02 - Manifestações do que os familiares de pessoas com DM sabem sobre a doença, e algumas expressões relatadas.....	87
Quadro 03 - Cuidados referidos como necessários com o DM pelos familiares de pessoas com essa condição crônica	95
Quadro 04 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre a possibilidade de desenvolverem a doença e atribuição que fazem a essa possibilidade	99
Quadro 05 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre a possibilidade de prevenção da doença e sua relação	101
Quadro 06 - Fontes de informação sobre DM referidas pelos familiares de pessoas com DM, segundo o percentual de participantes	104
Quadro 07 - Percentual dos participantes, segundo a avaliação que fazem da vida da pessoa com DM.....	108
Quadro 08 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre os sentimentos em relação à doença, segundo o percentual de participantes.....	110
Quadro 09 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre o significado da doença para a pessoa que a possui, segundo o percentual de participantes.....	111
Quadro 10 - Significados do DM para o familiar da pessoa com a doença, segundo o percentual de participantes	113
Quadro 11 - Sentimentos relacionados à pessoa com DM, segundo os familiares de pessoas com essa doença	115
Quadro 12 - Enfrentamento dos familiares diante da possibilidade de desenvolver o DM, segundo o percentual de participantes	117
Quadro 13 - Diagrama das palavras evocadas a partir da expressão indutora <i>Diabetes Mellitus</i> , segundo a frequência e ordem média de evocação.....	123

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS.....	12
INTRODUÇÃO	14
1.1 OBJETIVOS.....	22
1.1.1 Geral	22
1.1.2 Específicos	22
2 REVISÃO DA LITERATURA	23
2.1 ASPECTOS FISIOPATOLÓGICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DO DIABETES MELLITUS (DM)	23
2.2 FATORES GENÉTICOS E AMBIENTAIS QUE INFLUENCIAM NO DIABETES MELLITUS	29
2.3. EDUCAÇÃO EM DM PARA PROMOÇÃO DA SAÚDE	36
2.4 ESTUDOS SOBRE DIABETES MELLITUS UTILIZANDO A ABORDAGEM DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	40
3 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	48
3.1 ORIGEM DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS (TRS).....	48
3.2 O FENÔMENO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	53
3.3 PROCESSOS DE ELABORAÇÃO E FUNCIONAMENTO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: ANCORAGEM E OBJETIFICAÇÃO	56
3.4 TEORIA DO NÚCLEO CENTRAL DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	59
4 ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS	63
4.1 TIPO DE ESTUDO	63
4.2 LOCAL DO ESTUDO	63
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	64
4.4 COLETA DE DADOS	65
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	68
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	72
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	73
5.1 ANÁLISE CATEGORIAL TEMÁTICA.....	73
5.1.1 Contexto dos familiares.....	73
5.1.2 Dimensão informação/conhecimento	85
5.1.3 Significados emocionais: dimensão afetiva	107
5.1.4 Dimensão comportamento/ação do familiar da pessoa com diabetes.....	116
5.2. DIMENSÃO CAMPO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO DM: ABORDAGEM ESTRUTURAL	122
5.3. RELAÇÕES ENTRE A CONTRIBUIÇÃO DA TÉCNICA DE ENTREVISTA E A CONTRIBUIÇÃO DO TESTE DE EVOCAÇÃO PARA O ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	127
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	133
REFERÊNCIAS.....	135
APÊNDICES	152
ANEXO.....	156

INTRODUÇÃO

Minha aproximação com a temática Diabetes Mellitus (DM) iniciou durante o curso de Graduação em Enfermagem, na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em 1990, quando desenvolvi a atividade de bolsista do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas com Doenças Crônicas (NUCRON)¹, que tem como principal propósito estudar as situações de vida e saúde dessas pessoas. A participação nesse grupo de pesquisa me oportunizou o convívio com pessoas com doenças crônicas, especialmente o DM, aproximando-me mais do conhecimento sobre o viver com essa condição.

Iniciei minha trajetória profissional como enfermeira assistencial em uma unidade de cirurgia vascular de um hospital geral de Santa Catarina. Atuando nessa unidade, cuidei de várias pessoas com DM que eram internadas para realizar cirurgia de amputação em membros inferiores, devido a complicações crônicas da doença.

Essas experiências, aliadas à minha prática em um ambulatório de DM, levaram-me a questionamentos sobre a educação em DM e a percepção da importância de conhecer o que as pessoas pensam e sentem sobre sua condição. Então, no Curso de Mestrado em Enfermagem, na UFSC (2002-2004), desenvolvi uma pesquisa com o objetivo de compreender as representações sociais das pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2), sobre a complicação crônica do pé diabético. Através desse trabalho, pude me aproximar da Teoria das Representações Sociais, que contribuiu para a apreensão dos mecanismos e processos pelos quais as pessoas com DM dão sentido à complicação do pé diabético e como articulam e reproduzem essas representações cotidianamente. As representações que emergiram foram: a doença do pé, que incluiu as alterações percebidas e as ameaças presentes, e o cuidado com os pés, expresso pelo cuidado como preocupação com o futuro e pelo não-cuidado como sentimento de culpa. Percebi que, movidos pelas representações de alterações e ameaças (de amputação e morte), os sujeitos buscavam no cuidado a esperança de não desenvolver a complicação ou controlar a situação já instalada. O não-cuidado surgiu como representação de culpa. Observei nesse estudo que o convívio anterior com pessoas que passaram por situações de complicações nos pés, amputações e/ou morte, teve forte influência nas representações sociais do pé diabético. (COELHO, 2004).

Assim, experiências do dia-a-dia com pessoas que possuem DM contribuem para a

¹ Grupo de pesquisa vinculado ao Departamento de Enfermagem e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

construção dos paradigmas relacionados a essa condição. Percebo que algumas pessoas, ao desenvolverem a doença, confrontam-se com esses paradigmas que vão influenciar no seu enfrentamento. No meu cotidiano, tenho encontrado pessoas com diagnóstico recente que se angustiam com a situação, porque tiveram um familiar próximo que sofreu muito com o DM. Essas vivências construídas no cotidiano das relações são registros de conclusões passadas, armazenadas na memória. Ao deparar-se com o DM, esses registros vêm à tona, determinando suas representações e influenciando na procura ou não de cuidados com a saúde.

A história familiar do DM, principalmente do tipo 2, é muito comum. Reis e Velho (2002) e Crispim *et al.* (2006) apresentam o DM2 como associado a uma forte predisposição familiar, provavelmente genética, muito mais nesses casos, de fato, do que a forma auto-imune do Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1). Sendo assim, os filhos e netos de pessoas com DM2 têm uma tendência genética para desenvolver essa condição crônica.

Partindo desse princípio, Velloso e Pimazoni Neto (2008) e textos da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2005, 2007) apresentam a história familiar de DM2 como uma das condições de risco para o seu desenvolvimento, principalmente quando associada ao excesso de peso e ao sedentarismo.

Em estudo transversal realizado com 819 pessoas sem DM, mas com história familiar, verificou-se que a resistência à insulina em combinação com a diminuição na capacidade funcional da célula-beta pancreática é encontrada em parentes de primeiro grau de DM2. Essas pessoas apresentam ainda um perfil metabólico desfavorável e uma distribuição de gordura centrípeta, contribuindo para uma maior prevalência de síndrome metabólica nessa população. (GELONEZE *et al.*, 2005).

A família integra o contexto social mais estreito do sujeito, passando a ter uma grande influência nos comportamentos e decisões cotidianas dele. Além disso, os hábitos de vida são influenciados pelos padrões culturais da família, sendo adquiridos através do convívio e educação que se inicia na infância.

Conforme coloca Moscovici (2003), o conhecimento popular é produzido e propagado no meio social e já nos é acessível na infância, quando iniciamos o processo de comunicação, através do qual temos contato com imagens mentais, crenças e representações que fortalecem e unem o grupo, conferindo-lhe uma identidade social. O senso comum ou conhecimento popular liga a sociedade ou o indivíduo à sua cultura e à sua linguagem, seu mundo familiar.

Portanto, através dessas relações, o sujeito vai construindo um modo de ser e viver. Na infância, no leito familiar, ele vai desenvolvendo os hábitos e preferências alimentares, segundo o que lhe está acessível, por comporem os padrões familiares. O mesmo acontece

com outros costumes e hábitos, que vão sendo incorporados desde a infância, como a prática de atividade física. O meio, no qual crescemos e nos desenvolvemos, influencia nossa formação, nossas escolhas e nossos significados, a partir da relação com esse meio nos transformamos. Para Duveen (2000), a criança já nasce em um mundo estruturado pelas representações sociais de sua comunidade, o que lhe garante a tomada de um lugar em um conjunto de relações e práticas sociais. Gradualmente ela começa a internalizar essas representações, que lhe fornecem uma referência importante, através da qual a criança adquire uma identidade que lhe permite situar-se no mundo social. Ao serem internalizadas, essas representações passam a expressar a relação do sujeito com o mundo que ele conhece e, ao mesmo tempo, elas o situam nesse mundo. Essa dupla relação, de definir o mundo e de localizar-se nele, fornece às representações sociais o seu valor simbólico.

A família se caracteriza por ser um corpo social, ou seja, uma rede de interações que pode assumir diferentes formas, que possui objetivo e toma decisões como grupo (NITSCHKE, 1999). Tem uma estrutura de funcionamento interno, constituída por uma organização própria, na qual os membros se articulam dinamicamente, assumindo posicionamentos e ações que influenciam uns aos outros. A família possibilita o sentido de pertença, através das relações de afeto e da rede de apoio. (SALCEDO-ROCHA; ALBA-GARCÍA; SEVILA, 2008). Ela compartilha o cuidado com a pessoa com DM, as facilidades e as dificuldades relacionadas às alterações de estilo de vida e às novas incumbências provenientes da vivência com a condição crônica.

A situação de doença provoca modificações na dinâmica e rotina familiar, afetando o dia-a-dia de todas as pessoas que convivem com o doente. Assim, as famílias buscam adaptar-se à condição de doença de modo a conseguir a “normalização” da vida da pessoa com DM e da família. (PASSOS; DAMIÃO; 2005). Nesse contexto, o suporte familiar no apoio a pessoas com DM é imprescindível para discutir a respeito da situação, auxiliar nos cuidados e na busca de tratamentos. Em muitos casos, ocorre uma divisão de responsabilidades do cuidado com os familiares, especialmente esposas, mães e filhas. (SILVA *et al.*, 2005; SILVA, 2001). Nas ações consensuais que se estabelecem no meio familiar, postula-se a ajuda aos seus membros, como dar afeto e apoio; trata-se de uma relação de colaboração mútua. (SALCEDO-ROCHA; ALBA-GARCÍA; SEVILA, 2008).

Descobrir-se com DM é um fato inesperado na vida de qualquer pessoa, a partir do qual esta se confrontará com a difícil tarefa de definir qual o significado que a condição crônica terá em seu futuro. O diagnóstico pode gerar conflitos internos, diminuição da autoestima, desestabilização da vida da pessoa, e a palavra “limite” pode passar a regrá-la por toda

vida. (MOREIRA *et al.*, 2005b). Surge a necessidade de avaliação dos padrões e hábitos de vida, para uma transformação visando à manutenção da qualidade de vida. Silva (2001) coloca que a descoberta da doença afeta todo o processo de viver, implicando o redirecionamento no modo de vida e o repensar sobre o cuidado que a pessoa tem consigo mesma. Essa mudança afeta a família, pois modifica algumas rotinas já estabelecidas. Mesmo não sendo atingidos diretamente, os familiares mais próximos, normalmente de primeiro e segundo grau, acabam participando do viver com DM. No contato com a doença, observam as alterações que ocorrem no organismo, através da sintomatologia e complicações e as necessidades de tratamento. A busca de informações é uma constante no enfrentamento da situação desconhecida.

Na presença do DM, os familiares surgem principalmente como cuidadores, assim podem estabelecer vínculos afetivos que proporcionem condições de alcançar o enfrentamento dos desafios. (SALCEDO-ROCHA; ALBA-GARCÍA; SEVILA, 2008). Os familiares em convívio comum compartilham e observam os cuidados e enfrentamentos da pessoa com DM, registrando essa experiência. Dessa forma, a doença passa a ter para esses familiares um significado, segundo a realidade do senso comum. É uma experiência própria, na qual são vivenciados os sentimentos e os enfrentamentos negativos ou positivos. Ao falar em DM, esses familiares vão remeter-se a imagem mental dessas experiências, que podem ser manifestadas através das representações sociais.

As representações sociais podem ser entendidas como “uma forma de conhecimentos, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. (JODELET, 2001, p. 22).

Os dados da literatura apresentam o DM como uma epidemia em curso (SBD, 2007). Seus índices estatísticos de complicações, internações e mortes ainda são alarmantes, apesar dos grandes avanços tecnológicos e dos inúmeros estudos nessa área. Como diagnóstico primário de internação hospitalar, o DM aparece como a sexta causa mais freqüente e contribui de forma significativa para outras causas, como cardiopatia isquêmica, insuficiência cardíaca, colecistopatias, acidente vascular cerebral e hipertensão arterial. Cerca de 30% das pessoas que são internadas em unidades coronarianas intensivas, com dor precordial, possuem DM. É a principal causa de amputações não-traumáticas de membros inferiores e de cegueira adquirida, e cerca de 26% das pessoas que ingressam nos serviços de diálise têm DM. (SBD, 2003, 2005). A doença vem aumentando sua importância pela crescente prevalência. Em termos mundiais, cerca de 30 milhões de indivíduos apresentavam DM em 1985, passando para 135 milhões em 1995 e 240 milhões em 2005, com projeção de atingir 366 milhões em

2030, dos quais, dois terços habitarão países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil. (WILD *et al.*, 2004; BRASIL, 2006).

Sabendo que esse índice estimado de DM poderá se tornar real e que os familiares serão as pessoas mais vulneráveis, isso me levou ao questionamento sobre o que temos feito efetivamente para tentar reverter essa situação.

Segundo Oliveira (2004), as doenças mais frequentes têm origem familiar, através da transmissão genética. Mas o início do DM, em geral, requer associação dos fatores genéticos com fatores ambientais e com estilo de vida da pessoa. Varella (2004) também reforça a influência da interação com o meio ambiente, relacionando o surgimento do DM em um gêmeo monozigótico. Nesse caso, ambos teriam predisposição genética para o DM, no entanto, o fato de um desenvolver a doença e o outro não evidencia a importância não somente dos fatores genéticos, mas também dos fatores ambientais como determinantes. O estilo de vida das pessoas pode contribuir positivamente ou negativamente no adoecimento. O autor ainda pontua que a qualidade e a duração da vida dependem menos dos nossos genes do que dos fatores ambientais. Graças a tecnologia na produção de alimentos, condições de higiene e algumas descobertas da medicina, vivemos muito mais que nossos avós, embora nosso patrimônio genético esteja separado do deles por apenas uma geração.

O conhecimento sobre os estágios precoces de intolerância à glicose, que precedem o DM2, associado aos recentes sucessos dos estudos de intervenção, mostra que a doença pode ser postergada e até mesmo prevenida, sendo uma importante estratégia a mudança de estilo de vida. (SBD, 2005).

A implementação de estratégias que visem à prevenção ou a redução no risco de evolução da doença é de relevante importância para que possamos minimizar suas consequências adversas. (GOMES, 2005). A maioria das doenças crônicas pode ser evitável e esse deve ser um componente precípua em toda interação com a pessoa (OMS, 2003). A prevenção é linha norteadora para a mudança de perspectiva nas estatísticas do DM, mas para isso é necessária interação, consciência e trabalho por parte da rede de pessoas e instituições envolvidas.

Os governantes têm uma responsabilidade crucial a desempenhar na melhoria da saúde e do bem-estar das populações, e no sentido de propiciar proteção especial para os grupos vulneráveis. Algumas pessoas têm escolhas limitadas sobre o que comem, sobre suas condições de habitação, acesso à educação e aos cuidados de saúde. Dar apoio às escolhas saudáveis, especialmente para aqueles que de outro modo não poderiam fazê-las, reduz riscos e desigualdades sociais. (OMS, 2005).

As rápidas mudanças que ameaçam a saúde mundial requerem uma resposta imediata, a qual deve ser acima de tudo preventiva. Os meios para prevenção e tratamento de doenças crônicas já existem, possibilitando também a prevenção de milhões de mortes prematuras. (OMS, 2005).

O estudo de Pittsburgh (WING *et al.*, 1998) contribuiu para a verificação da importância de intervenções na prevenção do DM2. Ele foi realizado com pessoas entre 40 e 55 anos, com excesso de peso e história familiar da doença, e randomizou-as em três grupos: controle, exercício, dieta e dieta mais exercícios. Os grupos foram avaliados em seis meses, um e dois anos. Ao final, percebeu-se que o grupo do exercício não apresentou modificações, porém nos grupos de dieta e dieta mais exercício observaram-se reduções importantes na perda de peso, e na incidência de DM.

Tuomilehto *et al.* (2001) desenvolveram um estudo (*Finish Diabetes Study*) com 350 mulheres e 172 homens, com idade média de 55 anos, índice de massa corporal 31Kg/m² e tolerância à glicose diminuída. Eles foram distribuídos em dois grupos: controle e intervenção (dieta). Realizou-se teste de tolerância à glicose. O grupo intervenção apresentou diminuição de 58% no risco de desenvolver DM.

Outros estudos, como *Malmö Study* (ERIKSSON; LINDAGARDE, 1991) e Estudo Da Qing (PAN *et al.*, 1997), vêm demonstrando uma tendência de valorização das abordagens preventivas para o DM2.

O *Malmö Study* foi realizado na Suécia, com 6.956 homens, com idades entre 47 e 49 anos. O grupo foi dividido em dois: um tratado com dieta e exercício físico e o outro não tratado. Em ambos os grupos, havia pessoas consideradas saudáveis, segundo os critérios da Organização Mundial de Saúde (OMS), outras com tolerância à glicose diminuída e outras, ainda, com DM2. Observou-se, entre o grupo tratado, que os que tinham tolerância à glicose diminuída apresentaram 76% de melhora e 53%, normalização da glicose, os saudáveis não evoluíram para o DM2, e os recém diagnosticados com DM2 apresentaram 54% de remissão. (ERIKSSON; LINDGARDE, 1991).

O Estudo Da Qing foi realizado na China, com 577 pessoas com tolerância à glicose diminuída e alterações de glicose no jejum. Desses, 530 foram acompanhados por seis anos. O estudo foi randomizado em um grupo controle e três grupos de intervenção: dieta, exercício e dieta com exercício. Todos receberam orientação nutricional e realizaram exames a cada dois anos. A incidência de DM no grupo controle foi de 66%, enquanto no grupo com dieta foi de 47%, no grupo exercício foi de 42% e no exercício e dieta foi de 45%. Concluiu-se que os três grupos de intervenção apresentaram redução significativa na incidência de DM2. (PAN *et al.*,

1997).

Esses estudos mostram resultados positivos ao se abordarem mudanças de estilo de vida, principalmente alterações dos hábitos alimentares e a inclusão da prática de atividade física regular.

Propostas educativas planejadas e implementadas por equipe interdisciplinar têm se mostrado eficazes no reconhecimento da necessidade de assegurar a educação em DM, como elemento terapêutico. Essa experiência tem demonstrado que a aquisição e aprofundamento de conhecimentos, bem como a interação e a troca de experiências entre as pessoas com DM e a equipe, são fatores motivadores que favorecem o bem-estar e o controle da doença, interferindo na qualidade de vida. (MOREIRA *et al.*, 2005a).

Mota *et al.* (2005) realizaram um estudo comparativo durante dois anos, com dois grupos de pessoas com tolerância diminuída à glicose ou três ou mais fatores de risco para o desenvolvimento de DM. Em um grupo, com 21 pessoas, as atividades educativas foram intensivas (semanais no primeiro semestre e quinzenais após) e no outro, com 25 componentes, a atividade educativa foi semestral. Realizaram-se avaliações antropométricas, clínicas, bioquímicas e dietéticas, no início e fim da pesquisa. Com esse estudo, percebeu-se que a prevenção do DM2, pela modificação de fatores de risco, é possível com ações educativas coletivas, mas, para pessoas com predisposição genética que já apresentam intolerância à glicose, as ações educativas têm que ser mais intensivas e individualizadas.

A colocação de Mota *et al.* (2005) nos remete à reflexão sobre a educação em saúde. Esta deve distinguir três elementos fundamentais: o educador, o educando (pessoa com DM e familiares) e o processo educativo. O educador deve reunir os requisitos de experiência e conhecimentos atualizados sobre a doença e seu manejo, mas principalmente ter habilidades e disposição para comunicar-se com a pessoa e a família. (ARIZA, 2005).

A educação em saúde é assunto essencial no que diz respeito à prevenção de doenças, como a obesidade e o DM. Para tanto, os conteúdos devem ser interessantes, criando-se demanda, e avaliados constantemente. (MASSOTE, 2005). Além disso, há necessidade de que as propostas educativas sejam desenvolvidas considerando a perspectiva das pessoas que são sujeitos dessa prática, envolvendo também seu ambiente físico e social.

No Brasil, a maioria dos programas de educação em saúde para pessoas com DM é planejada sob a ótica dos profissionais de saúde. Tais programas têm o objetivo de fornecer informações a essas pessoas, com relação à mudança de hábitos, necessária para um bom controle glicêmico, mas desconsideram aspectos importantes do cotidiano, como crenças e valores sobre a saúde. (SANDOVAL, 2003; SILVA, 2001).

A prevenção do DM é uma possibilidade efetiva, o que ficou evidenciado em alguns estudos. (WING *et al.*, 1998; TUOMILEHTO *et al.*, 2001; ERIKSSON, LINDAGARDE, 1991; PAN *et al.*, 1997; MOTA *et al.*, 2005). Porém, as ações de prevenção do DM praticamente inexistem dentro do sistema de saúde brasileiro, apenas com iniciativas pontuais e pouco divulgadas. Mesmo considerando que, atualmente, nada podemos fazer com relação às condições genéticas do DM2, muitas questões do ambiente podem ser trabalhadas com essas pessoas. Mas, para tanto, é imprescindível uma aproximação com os conhecimentos que elas manifestam sobre a doença, através de suas representações sociais, pois estes têm papel importante nas suas atitudes e nos seus comportamentos.

As representações sociais são fenômenos complexos ativados e em ação na vida social. O seu estudo torna possível o acesso a vários elementos, como informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, imagens, entre outros. Esses elementos fornecem informações sobre os aspectos significantes da realidade social, que em relação com a ação tornam-se o eixo das pesquisas científicas que buscam analisá-las. (JODELET, 2005).

O presente estudo foi desenvolvido acreditando que a compreensão dessas representações possa contribuir para o conhecimento do significado do DM atribuído pelos familiares e suas relações com o cuidado e a prevenção. Este estudo tem como sua principal contribuição trazer elementos para a construção de uma proposta para educação fundamentada nas representações sociais, voltada para a prevenção do DM. Também, poderia contribuir com elementos para uma reflexão social, sobre a necessidade de transformação, e principalmente sensibilizar a sociedade para a necessidade de políticas de saúde mais amplas.

Essa proposta busca a integração entre conhecimentos da área da enfermagem e da psicologia social, para unir esforços visando à compreensão da dinâmica social que se inscreve na presença do DM. Com essa abordagem, buscamos subsídios para visualizar os sujeitos na sua integralidade humana e social. Muitos trabalhos têm sido desenvolvidos na temática DM, principalmente abordando pessoas com a doença e familiares como cuidadores. Porém, parece haver uma lacuna, na área da pesquisa, sobre aos familiares como sujeitos mais vulneráveis a desenvolver essa condição crônica, especialmente no sentido de captar suas cognições, atitudes e comportamentos diante dessa possibilidade.

Pensando assim, desenvolvi uma pesquisa qualitativa com filhos e netos de pessoas com DM2, buscando compreender suas representações sociais sobre essa doença. Essa proposta está integrada à linha de pesquisa “O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer”, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa

Catarina.

Desse modo, o presente estudo pretende responder à seguinte questão: Quais as representações sociais de familiares (filhos e netos) de pessoas com DM2 sobre essa condição crônica?

Essa questão, que norteou o estudo, teve como base a tese de que as representações sociais de familiares de pessoas com DM se relacionam com seus comportamentos de cuidado para a prevenção do DM2.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Geral

- Compreender as representações sociais de filhos (as) e netos (as) de pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2) sobre essa condição crônica.

1.1.2 Específicos

- Identificar as representações sociais que familiares de pessoas com DM manifestam sobre essa condição crônica.

- Verificar que cuidados os filhos e netos de pessoas com DM realizam para promover a sua saúde.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Este capítulo aborda a revisão da literatura que sustenta o tema da tese, ou seja, o DM. Início considerando os aspectos básicos da fisiopatologia e também da epidemiologia relacionados à doença. Após, abordarei alguns aspectos relacionados aos fatores genéticos do DM1 e do DM2 e fatores ambientais que influenciam no surgimento da doença, destacando aqueles que apontam para a possibilidade de prevenção do DM2. Abordarei, então, a educação em saúde na perspectiva da promoção da saúde e da possibilidade de prevenção da doença. Por fim, apresentarei uma aproximação com a Teoria das Representações Sociais, apontando algumas de suas abordagens, principalmente na área da saúde, e trazendo alguns estudos que utilizaram esse referencial na temática DM.

2.1 ASPECTOS FISIOPATOLÓGICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DO DIABETES MELLITUS (DM)

O DM é um grupo de doenças metabólicas, caracterizado por hiperglicemia resultante de defeitos na ação da insulina, na sua secreção, ou em ambas. A hiperglicemia crônica do DM é associada com a disfunção e falência de vários órgãos, especialmente olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos. (SBD, 2007).

Atualmente a definição dos tipos de DM está baseada na sua etiologia, e não no tipo de tratamento. Portanto, as classificações antigas de DM insulino-dependente e DM insulino-independente não devem mais ser usadas. A classificação proposta pela OMS e pela Associação Americana de Diabetes (ADA) inclui quatro classes clínicas: DM1, DM2, outros tipos específicos de DM e DM gestacional. (SBD, 2007).

Os dois principais tipos de DM são: DM1 e DM2. O DM1 resulta, na maioria dos casos, da destruição primária, auto-imune, das células-beta pancreáticas, ou devido a um defeito primário da função das células-beta, secundário à outra causa (não auto-imune), referida como forma idiopática do DM1. Como resultado, ocorre produção mínima ou nula de insulina, gerando a necessidade de insulina exógena. A hiperglicemia permanente se manifesta quando 90% das ilhotas de Langerhans são destruídas, um processo que se inicia, geralmente, em crianças, adolescentes e adultos jovens. Esse tipo corresponde

aproximadamente de 5 a 10% dos casos de DM. Já o tipo 2 corresponde à cerca de 90 a 95% das pessoas com DM, portanto, a forma mais comum, resultante de graus variados de resistência à insulina e da sua secreção inadequada. Em geral, ambos os defeitos estão presentes quando a hiperglicemia se manifesta, porém pode haver predomínio de um deles. A cada aumento de 50% na resistência da insulina muscular, o pâncreas aumenta a secreção de insulina em duas vezes em pessoas sem DM. Já em pessoas com intolerância oral à glicose e DM2, ocorrem apenas 15% da secreção insulínica em resposta ao aumento da resistência insulínica, resultando em hiperglicemia. (FERRANINI *et al.*, 2005). O DM2 é característico da idade adulta, com incidência maior no envelhecimento. (BRASIL, 2002; DAVIDSON, 2001, SBD, 2003, 2007).

Outro tipo comum de DM é o gestacional, que ocorre em torno de 2 a 3% das gestações, sendo caracterizado pela diminuição da tolerância à glicose, de magnitude variável, diagnosticada pela primeira vez na gestação, podendo ou não persistir após o parto. Abrange os casos de DM e de tolerância à glicose diminuída detectados na gravidez. Na maioria dos casos, há reversão para a tolerância normal à glicose após a gravidez, porém existe um risco de 17 a 63% de desenvolvimento de DM2 dentro de cinco a seis anos após o parto. (SBD, 2003, 2005, 2007).

A evolução para o DM ocorre por um período de tempo variável, passando por estágios de: glicemia de jejum alterada (disfunção da célula-beta), com concentração de glicemias de jejum inferiores ao critério de diagnóstico para DM; e tolerância à glicose diminuída (resistência insulínica), com anormalidades na regulação da glicose no estado pós-sobrecarga, que é diagnosticada através do teste de tolerância à glicose, que inclui determinação da glicemia de jejum e de duas horas após sobrecarga com 75 g de glicose. (SBD, 2007). Esses estágios podem evoluir para o estado de DM ou para a normalidade da tolerância à glicose. (BRASIL, 2002).

O estabelecimento do diagnóstico para DM considera três critérios: a) presença de sintomas: poliúria, polidipsia e perda ponderal, acrescidos de glicemia casual (medida casualmente a qualquer hora) acima de 200mg/dl; b) glicemia de jejum maior ou igual a 126mg/dl. Em caso de pequenas elevações o exame deve ser repetido em outro dia, sendo que a glicemia de jejum alterada será considerada com valores acima de 100mg/dl e abaixo de 126mg/dl (o valor de 100mg/dl é o ponto de corte sugerido pela Federação Internacional de Diabetes, mas ainda não oficializado pela OMS); c) glicemia de 2h pós-sobrecarga de 75g de glicose acima de 200mg/dl, sendo que, entre 140 e 199mg/dl, será considerada glicemia de jejum alterada. A medida da glicose plasmática em jejum é o procedimento básico empregado para fazer

o diagnóstico de DM, após, no mínimo, oito horas de jejum. (BRASIL, 2002; SBD, 2007).

A pessoa com DM2, freqüentemente, passa muitos anos sem o estabelecimento do diagnóstico, porque o aumento gradual e não muito acentuado da concentração de glicose no sangue não é suficiente para causar sintomas clássicos da doença descontrolada. Com isso, essas pessoas apresentam maior risco de desenvolver complicações logo após o diagnóstico. A intolerância à glicose ocorre anteriormente à hiperglicemia de jejum, devido à disfunção progressiva das células-beta pancreáticas. (KAHN, 2001). O risco de desenvolver DM2 aumenta com a idade e com o estilo de vida sedentário. Está fortemente relacionado à predisposição genética e à obesidade – cerca de 80% estão obesos no diagnóstico. A obesidade é freqüentemente associada à resistência insulínica, sendo que ambas são fatores de risco para o surgimento de DM2 e doenças cardiovasculares. (CORRÊA *et al.*, 2007; MARTINS; ANDERSEN; TUFIK, 2008; OLIVEIRA; LIMA; SOUZA, 2007).

São considerados fatores de risco para o DM: idade igual ou superior a 45 anos (embora possa ocorrer antes); história familiar de DM (pais, filhos e irmãos); excesso de peso (IMC maior ou igual a 25kg/m²); sedentarismo; HDL-c (lipoproteína de alta densidade) baixo ou triglicérides elevados; hipertensão arterial; DM gestacional prévio; macrossomia ou história de abortos de repetição ou mortalidade perinatal; e uso de medicação hiperglicemiantes (por exemplo, corticosteróides, tiazídicos, betabloqueadores). (BRASIL, 2002; SBD, 2005).

Dentre os objetivos específicos do tratamento do DM, o principal é baixar o nível da glicemia, de modo seguro, até o mais próximo possível do normal, com a adoção de medidas educativas que visem à manutenção de hábitos saudáveis. A importância de se obter um controle glicêmico próximo do normal ficou clara a partir dos estudos do *United Kingdom Prospective Diabetes Study* (UKPDS), que verificaram o impacto do decréscimo de cada 1% na hemoglobina glicada, com diminuição de 30 a 35% na incidência de complicações microvasculares (retinopatia, neuropatia, nefropatia) e de 16% nas macrovasculares (AVC e IAM) relacionadas ao DM. (UK, 1998).

O tratamento de primeira escolha para o DM inclui basicamente as seguintes estratégias: apoio educativo para modificações dos hábitos de vida (principalmente controle alimentar e atividade física) e, se necessário, medicação. No DM1 será sempre necessário o uso de insulina. (BRASIL, 2002; DAVIDSON, 2001; SBD, 2007).

O DM pode apresentar complicações denominadas agudas e crônicas. As agudas são mais comuns e incluem: *hipoglicemia*: caracterizada pela queda do nível de glicose sanguínea, com manifestações do tipo adrenérgicas (tremores, sudorese intensa, palidez, palpitações e fome intensa) e neuroglicopênicas (visão turva, diplopia, tonturas, ataxia, distúrbios de

comportamento, convulsão, perda da consciência e coma). Normalmente está relacionada a excesso de insulina ou hipoglicemiantes orais, omissão alimentar e/ou exercício físico em excesso; *cetoacidose diabética*: é causada por profunda carência de insulina eficaz, levando à acidose, à desidratação e à depleção eletrolítica. As causas mais comuns são infecções, DM de início recente, omissão ou redução da dose habitual de insulina. É mais comum em pessoas com DM1; *síndrome hiperosmolar não-cetótica*: ocorre uma carência de insulina eficaz no metabolismo de carboidratos e de proteínas, induzindo à desidratação e à depleção de eletrólitos, sem presença de cetose e acidose, sendo mais comum em pessoas com DM2. (BRASIL, 2002, 2006; DAVIDSON, 2001).

Com a evolução do DM, podem ocorrer complicações crônicas, que estão relacionadas principalmente ao mau controle metabólico e à longa duração da doença. Essas complicações decorrem de alterações na microcirculação (retinopatia e nefropatia) e na macrocirculação (cardiopatia isquêmica, doença cerebrovascular e doença vascular periférica) e, neuropáticas. (BRASIL, 2002; 2006).

A doença macrovascular no DM consiste no processo de aterosclerose precoce, mais freqüente e grave do que em pessoas sem DM. Pessoas com DM apresentam o risco, três a quatro vezes maior, de desenvolver doença aterosclerótica coronariana, do que pessoas sem DM. (CARINI *et al.*, 2005; SBD, 2007). A elevada prevalência da doença cardiovascular, além de ser uma importante causa de morbimortalidade, é de grande impacto econômico na sociedade. Nos Estados Unidos, em 2002, o custo da doença foi de 132 bilhões de dólares, 20% desse custo direto foi devido à doença cardiovascular, e um importante percentual dos custos indiretos, devido ao absenteísmo, perda da produtividade e mortalidade precoce. (GOMES, 2005).

Nos países industrializados, 70% das mortes de pessoas com DM são em decorrência da doença cardiovascular. Os fatores de risco relacionados incluem hipertensão, alto nível de colesterol no sangue, obesidade e fumo. A identificação e o acompanhamento adequados desses fatores podem prevenir o aparecimento das cardiopatias em pessoas com DM. (OPAS, 2003, 2007).

A neuropatia diabética é um distúrbio neurológico, geralmente muito amplo e, muitas vezes, bastante grave. Sua prevalência atinge níveis elevados com a evolução temporal da doença, chegando geralmente a freqüências de 50% de lesão neuropática. Ela está normalmente relacionada ao desenvolvimento de lesões nas extremidades e impotência sexual. O bom controle do DM está associado à diminuição da freqüência e da intensidade da lesão neurológica. (OPAS, 2003, 2007; SBD, 2007).

Outra complicação crônica, a retinopatia diabética, é a principal causa de cegueira e incapacidade visual nessas pessoas. A OMS estimou, em 1997, que normalmente após 15 anos de DM em torno de 2% das pessoas ficam cegas e outros 10% desenvolvem deficiência visual grave. Estimou também que 30 a 45% das pessoas terão algum grau de retinopatia, 10 a 20% de nefropatia, 20 a 35% de neuropatia e 10 a 25% terão desenvolvido doença cardiovascular. (BRASIL, 2006; OPAS, 2003, 2007).

A nefropatia diabética ocorre devido ao mau funcionamento renal, sendo uma das principais causas de insuficiência renal, sua frequência varia na população e depende da gravidade e duração da doença. Pessoas com DM têm 17 vezes mais chances de desenvolver doença renal. (OPAS, 2003; SBD, 2007).

Atualmente, o DM é um dos maiores e mais sérios problemas de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento, por se tratar de um distúrbio crônico que afeta grande segmento da população. (BRASIL, 2002; SBD, 2007; WILD *et al.*, 2004). No Brasil, estima-se que 11% da população igual ou maior de 40 anos tenha DM, o que representa cerca de cinco milhões e meio de pessoas. (BRASIL, 2006). Benchimol e Seixas (2006) referem que esse número já chegou a 10 milhões.

O DM tem sido considerado uma das grandes epidemias mundiais do século XXI. As crescentes incidência e prevalência são atribuídas ao envelhecimento populacional, à urbanização, aos avanços terapêuticos no tratamento da doença, mas, especialmente, ao estilo de vida atual, caracterizado por inatividade física e hábitos alimentares que predisõem ao acúmulo de gordura corporal. Quantificar a prevalência de DM e o número de pessoas que possuem a doença, no presente e no futuro, permite um planejamento racional e alocação de recursos para a saúde. (SBD, 2007; FERREIRA, 2008).

O aumento da incidência de DM em países em desenvolvimento é particularmente preocupante. Essa condição crônica é o principal fator de risco para cardiopatia e doença cerebrovascular e, normalmente, ocorre associada à hipertensão arterial, outro fator de risco para problemas crônicos. Os países em desenvolvimento contribuem com $\frac{3}{4}$ do total do número de pessoas com DM no mundo. Segundo dados estatísticos, em 1995, havia 135 milhões de pessoas com DM, em 2000 havia 171 milhões, e as projeções apontam que este número poderá atingir 300 milhões em 2025. (OMS, 2003; SBD, 2007).

Em 2005, de um total de 58 milhões de óbitos, estima-se que as doenças crônicas foram responsáveis por 35 milhões. Os países mais pobres são os mais afetados, pois 80% das mortes por doenças crônicas acontecem em países de renda baixa e média, onde vive a maioria da população do mundo. (OMS, 2005).

As complicações vasculares associadas ao DM representam a quarta causa principal de morte nos Estados Unidos. Nos países industrializados, o DM é considerado a principal causa de cegueira em pessoas entre 20 e 74 anos. Quase metade dos novos casos de diálise é em pessoas com nefropatia diabética. Mais da metade das amputações de extremidades inferiores são decorrentes do DM. A cada ano 3,2 milhões de mortes em todo o mundo são atribuídas a essa doença. No Brasil, não há estatísticas anuais de mortalidade causada por DM, mas sabe-se que ele é uma causa importante de morte cardíaca. (DAVIDSON, 2001; BENCHIMOL; SEIXAS, 2006; OMS-FID, 2007).

Uma a cada 20 mortes no mundo é atribuída ao DM, 8.700 mortes por dia, seis por minuto. Pelo menos uma em cada 10 mortes de adultos com idades de 35 a 64 anos é atribuída ao DM, que se tornou uma das principais causas de morte prematura na maioria dos países, principalmente pelo risco cardiovascular. A doença cardiovascular é responsável por cerca de 50 a 80% das mortes em pessoas com DM. (OMS-FID, 2007).

Em 2004, segundo o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde, o DM foi a terceira causa de morte em mulheres e a nona em homens. Uma comparação dos dados de mortalidade correspondentes a 1996 e 2004 revelou um aumento no risco de morte por DM de 30,5%. No mesmo período, o risco de morte em pessoas com idades superiores a 60 anos aumentou em 28,5%. (OPAS, 2007).

A morbidade e a mortalidade por DM são consideradas significativas, assim como o número de incapacitações e os custos envolvidos no seu controle e no tratamento de suas complicações. (BRASIL, 2002; OPAS, 2007). Mundialmente os custos de atenção ao DM são extremamente elevados, variam de 2,5 a 15% dos orçamentos anuais da saúde, dependendo da prevalência local de DM e do nível de complexidade dos tratamentos disponíveis. Os custos de produção perdidos podem exceder, até cinco vezes, os custos diretos de atenção à saúde, conforme estimativas obtidas em 25 países Latino-Americanos. (OPAS, 2003, 2007; SBD, 2007). Segundo o Sistema de Informação Hospitalar, o número de internações por DM é muito alto; em 1999, foram gastos 33 milhões de reais com hospitalizações pelo SUS. Altos índices de permanência estão relacionados, muitas vezes, a exames de alta complexidade. (BRASIL, 2002).

Nos Estados Unidos, em 1992, foi estimado em 92 milhões de dólares o gasto com o DM, representando em torno de 13% do total gasto na saúde. Em 1997, o gasto foi de 77,7 milhões de dólares, próximo de 10.071 dólares por pessoa com DM. Acredita-se que o DM possa estar causando um custo ainda maior em países da América Latina e do Caribe. Em muitos países, o DM chega a ocupar de 5 a 10% do orçamento destinado à saúde, mais de

50% desse percentual destinado às suas complicações. Estudos na Índia estimam que uma família pobre, com um adulto com DM, comprometa cerca de 25% da renda familiar na atenção a essa pessoa. Nos Estados Unidos, em famílias com uma criança com DM, o valor corresponde a cerca de 10%. (OPAS, 2007).

O DM é considerado uma doença dispendiosa, não apenas para a pessoa e sua família, mas também para os serviços de saúde, devido à natureza crônica, à gravidade das complicações e aos meios para o seu controle. Em países com um nível econômico baixo, esses valores são consideráveis, para serem gastos com agravos que podem ser prevenidos. (OPAS, 2001, 2003, 2007).

As implicações do DM para o sistema de saúde, se considerados apenas aspectos clínicos, refletem somente parte dos prejuízos causados para as pessoas, seus familiares e a sociedade. Os custos indiretos, como morte prematura, incapacidade, absenteísmo, diminuição do retorno da educação oferecida ao indivíduo, diminuição da renda familiar, aumento de aposentadorias precoces e desemprego, têm implicações substanciais para a vida das pessoas envolvidas e para a sociedade. Aliam-se ainda os custos intangíveis, como o da sobrecarga psicológica da pessoa e o custo do prejuízo de sua qualidade de vida e bem-estar. Estes, de grande repercussão, não podem ser mensurados de forma objetiva. (OPAS, 2003; SBD, 2003, 2005; BRASIL, 2002).

O DM, portanto, apresenta-se como uma doença crônica com grandes repercussões para a pessoa que vive com ela e toda a sua rede familiar e social mais ampla. A integração dessa rede pode ter implicações significativas na superação das complicações da doença e nos custos físicos, afetivos, sociais e econômicos que resultam dela, bem como na possibilidade de sua prevenção. Essa integração da rede social passa pela compreensão da realidade da pessoa que possui a doença e do familiar, que pode ser vulnerável a desenvolvê-la, como subsídio para a comunicação e articulação entre as partes e o fortalecimento da rede em benefício de todos.

2.2 FATORES GENÉTICOS E AMBIENTAIS QUE INFLUENCIAM NO DIABETES MELLITUS

Evidências têm mostrado, com freqüência, a ação dos aspectos familiares na origem das doenças. Nesse sentido, os possíveis determinantes biológicos, como os correspondentes à

carga genética, estão sendo objeto de consideração. (FORATTINI, 2004). No caso do DM, a etiologia é complexa e não totalmente conhecida. Entretanto, estão sendo feitos progressos na compreensão da base genética desse distúrbio, considerado multifatorial, por ser causado pelo efeito aditivo de muitos fatores genéticos e ambientais. (JORDE *et al.*, 2000; BONNYCASTLE *et al.*, 2006; CAPUTO *et al.*, 2005).

Os genes individuais subjacentes a uma característica multifatorial seguem os princípios mendelianos de segregação e distribuição independente, como qualquer outro gene. Porém, atuam juntos para influenciar uma característica. (JORDE *et al.*, 2000).

No DM1, a sua patologia, associada ao achado comum de anticorpos contra as células pancreáticas e a forte associação com vários alelos classe II de HLA (*Human Leukocyte Antigen*), indica a presença de um distúrbio auto-imune. Os irmãos de pessoas com DM1 têm uma elevação de 6% no risco de virem a ter a doença. Em filhos de mães com DM, o risco é de 1 a 3 %, enquanto que, de pais com DM, é de 4 a 6%. Para gêmeos monozigóticos, o risco varia de 30 a 50% e, em dizigóticos, 6%, mostrando que não são apenas fatores genéticos que determinam o surgimento da doença. Infecções virais específicas parecem contribuir para a ativação de uma resposta auto-imune e desenvolvimento do DM1. (JORDE *et al.*, 2000; OTTO; OTTO; FROTA-PESSOA, 1998; ALVES *et al.*, 2005).

No DM1, a associação de alelos específicos classe II de HLA tem sido relacionada com cerca de 40% da aglomeração familiar. Cerca de 95% dos caucasianos com DM1 têm HLADR3 e/ou alelos DR4, enquanto apenas cerca de 50% da população caucasiana tem um desses alelos. (JORDE *et al.*, 2000; SOLARI, 1999).

Os polimorfismos, dentro e próximos ao gene de insulina, no cromossomo 11, foram associados com DM1 relacionado à variação alélica em um polimorfismo de Número Variável de Repetições *Tandem* (VNTR), que afeta a transcrição do gene de insulina e resulta na variação da suscetibilidade. Essa variação pode contribuir com aproximadamente 10% da agregação familiar do DM1. (JORDE *et al.*, 2000; CAPUTO *et al.*, 2005).

No DM2, os riscos para desenvolvimento em parentes em primeiro grau são mais altos que os riscos do DM1, variando de 10 a 15%. A concordância entre gêmeos monozigóticos é de 50 a 90% e, entre dizigóticos, é de 10%. Essa concordância leva à associação de fatores genéticos na gênese do DM2. (JORDE *et al.*, 2000; OTTO; OTTO; FROTA-PESSOA, 1998; OLIVEIRA; FURUZAWA; REIS, 2002).

Aproximadamente 2 a 5% das pessoas diagnosticadas como DM2 que manifestam a doença no início da vida, antes dos 25 anos de idade, pertencem, na realidade, ao subgrupo chamado “Diabetes de manifestação no início da maturidade” (MODY), secundário a

mutações em um único gene, que pode ser herdado como característica autossômica dominante. Esse tipo de DM é definido como um DM familiar, com idade de diagnóstico precoce e modo de transmissão autossômico-dominante (revelado pela presença de três gerações afetadas), associado a defeitos no âmbito da secreção de insulina. (JORDE *et al.*, 2000; OLIVEIRA; FURUZAWA; REIS, 2002).

Os estudos de heredogramas MODY mostraram que cerca de 50% dos casos são causados por mutações no gene de glicoquinase. A glicoquinase é uma enzima limitadora da velocidade na conversão de glicose em glicose-6-fosfato no pâncreas. Hoje conhecemos seis subtipos de MODY secundários a seis genes diferentes. Esses genes codificam a enzima glicoquinase (MODY2) ou fatores de transcrição com expressão demonstrada nas células-beta pancreáticas. Esses fatores de transcrição são: o Fator Hepatocítico Nuclear 4- α (HNF-4 α /MODY1); Fator Hepatocítico Nuclear 1- α (HNF-1 α /MODY3); Fator Promotor de Insulina (IPF-1/MODY4); Fator Hepatocítico Nuclear 1-beta (HNF-1beta/MODY5) e Neuro D/Beta2 (MODY6). (JORDE *et al.*, 2000; OLIVEIRA; FURUZAWA; REIS, 2002).

Portanto, cinco dos seis genes descritos pertencem à família dos fatores de transcrição. As proteínas produzidas por esses genes regulam a transcrição de muitos outros genes e são compostas tipicamente por um domínio de ligação que identifica pequenas seqüências de DNA, onde se ligam, por um domínio de ativação ou repressão que influencia diretamente a transcrição gênica. Com influência nas células-beta pancreáticas, esses fatores de transcrição são reguladores da expressão de alguns genes na produção de insulina, transporte de glicose e embriogênese pancreática. (OLIVEIRA; FURUZAWA; REIS, 2002).

Carvalho (2005) afirma que o MODY é uma área de progresso na genética molecular que resultou em conhecimentos da fisiologia e tratamento do DM. Hoje se sabe que resulta de três diferentes situações: 1) mutações da glicoquinase, que representam 15% dos casos, é o MODY2; 2) mutações dos fatores de transcrição, que apresentam 75% dos casos, que são os MODY1, MODY3, MODY4, MODY5, MODY6; e 3) em 10% dos casos não se encontrou mutação nos genes reconhecidos como responsáveis, denominado MODY X.

Pessoas com MODY2 apresentam glicemias persistentes, mas pouco elevadas e não parecem deteriorar-se com a idade, enquanto os indivíduos com MODY1, MODY3, MODY4, MODY5 e MODY6 apresentam-se com uma tolerância à glicose normal na infância, mas desenvolvem DM na segunda e terceira década de vida. De acordo com o defeito progressivo na célula-beta, observado nas pessoas com MODY devido às mutações dos fatores de transcrição, o tratamento vai requerer aumento com a idade. (CARVALHO, 2005).

O diagnóstico precoce, permitido por estudos moleculares familiares e tratamento

progressivo, parece reduzir as complicações diabéticas. (CARVALHO, 2005). Além disso, a identificação do DM MODY pode permitir o diagnóstico de outros familiares, propiciando condutas adequadas e precoces. (OLIVEIRA; FURUZAWA; REIS, 2002).

Agora, quanto à forma mais comum do DM2, acredita-se que a predisposição genética seja composta por inúmeros genes, que interagem com fatores ambientais, promovendo a hiperglicemia. Essa forma poligênica de DM2 tem início tardio e não se conhece o modo de transmissão desses genes, mas provavelmente não se trata de autossômico dominante ou recessivo, constituindo um modo de transmissão complexo. (OLIVEIRA; FURUZAWA; REIS, 2002).

A hereditariedade do DM2 traz a situação de vulnerabilidade à doença para os familiares, principalmente às gerações mais próximas (filhos e netos). Ayres *et al.* (1999) associam a vulnerabilidade à suscetibilidade a agravos ou riscos, numa tentativa de sair do conceito mais restrito de comportamento de risco e de grupo de risco. A ampliação através da noção de vulnerabilidade associa outros elementos, que interagem com os indivíduos e populações, compondo os fatores de risco e fatores de proteção à saúde. A dinâmica desses fatores e a percepção da situação pelos familiares das pessoas com DM vão compor a vulnerabilidade ou não dessas pessoas.

Nessa dinâmica, a hereditariedade poderia atuar como fator de risco, devido à carga genética para o DM, ou numa outra perspectiva, como mobilizadora de fatores de proteção, quando ela estimula a busca de conhecimentos e hábitos saudáveis. O estilo de vida que compõe as relações do sujeito, com ele próprio, com os outros e com o ambiente, pode tanto ser visto como fator de risco (hábitos prejudiciais à saúde), quanto de proteção (hábitos que visem à promoção da saúde). Assim, também o risco percebido pela pessoa pode levá-la a uma situação de medo ou de fuga, aumentando sua vulnerabilidade. Ainda, associa-se a percepção que a pessoa tem da capacidade de poder realizar ações de prevenção e sua expectativa nos resultados dessas ações, que podem interferir na vulnerabilidade, tanto no seu aumento, quanto na sua redução.

O conceito de vulnerabilidade, ao mesmo tempo em que tira a noção vertical e determinadora do risco, o inclui como um fator associado. Ao ampliar essa noção para a influência do ambiente e do sistema de relações, a vulnerabilidade dá poderes às pessoas, para pensarem e agirem de forma otimista e dinâmica, acreditando no seu potencial, em sua auto-eficácia para influenciar sua situação de saúde. Conquanto, também convoca a rede social dessas pessoas a se articularem em busca do suporte necessário à promoção da saúde e prevenção do DM. (AYRES *et al.*, 1999).

Existe uma tendência de supor que a presença de um componente genético significa que o curso de uma doença não pode ser alterado, o que não é verdade. A maioria dos distúrbios tem componentes tanto genéticos quanto ambientais. Assim, modificações ambientais, como dietas, exercícios físicos, redução de estresse, podem, em geral, reduzir significativamente o risco. Essas modificações podem ser importantes para pessoas com história familiar e que têm a probabilidade de desenvolver a doença em sua vida. Pessoas com história familiar de DM podem, em geral, beneficiar-se com alterações no estilo de vida. Pela identificação do risco genético, essas pessoas podem intervir buscando a prevenção mais efetiva. (JORDE *et al.*, 2000).

Os dois fatores de risco mais importantes para DM2 são a história familiar da doença e a obesidade. Esta última aumenta a resistência à insulina. (JORDE *et al.*, 2000; BOUGNÈRES, 2002). O aumento da prevalência de obesidade em várias regiões do planeta vem se revelando como um dos mais importantes fenômenos clínico-epidemiológicos da atualidade. (VELOSO, 2005). Cerca de 2,6 milhões de pessoas morrem como consequência de estarem acima do peso ou serem obesas. (OMS, 2005).

O excesso de peso infantil e a obesidade em crianças é um problema crescente em todo o mundo. Aproximadamente 22 milhões de crianças com menos de cinco anos de idade estão acima do peso. No Reino Unido, a prevalência de crianças acima do peso, com idades entre 2 e 10 anos, subiu de 23% para 28%, entre 1995 e 2003. Relatos de DM2 em crianças e adolescentes, dos quais não se ouvia falar até então, começam a despontar em todo o mundo. (OMS, 2005).

O tecido adiposo é um ativo e intrincado órgão metabólico com atividade endócrina e paraendócrina, que produz uma variedade de mediadores metabólicos e hormonais. O desbalanço relativo desses hormônios e mediadores resulta em insulino-resistência, tolerância à glicose diminuída, DM2, hipertensão arterial, trombose, inflamação, estresse oxidativo, assim como em outros componentes da síndrome metabólica. (VIGGIANO, 2005).

O consumo de dietas com alto índice glicêmico, em longo prazo, afeta o apetite e o aproveitamento dos macronutrientes, levando ao aumento da adiposidade. Os alimentos com alto índice glicêmico podem aumentar até 53% a lipogênese, aumentar os níveis de ácidos graxos circulantes, glucagon, epinefrina e hormônio do crescimento. Isso parece ocorrer devido à grande quantidade de carboidratos com alto índice glicêmico, levando a hiperglicemia pós-prandial e hiperinsulinemia com elevada oxidação de gorduras, no período pós-prandial. (VIGGIANO, 2005).

Fatores como a mudança de estilo de hábito alimentar e estilo de vida sedentário,

aliados a determinantes genéticos ainda pouco conhecidos, desempenham um papel relevante na patogênese dessa doença. (VELOSO, 2005; BOUGNÈRES, 2002).

Para eficácia das ações de saúde, devem ser considerados, além dos aspectos genéticos e metabólicos, os fatores culturais e comportamentais, que são determinantes para o DM, pois podem ser trabalhados para a prevenção, ou podem agravar o problema e as complicações decorrentes.

Embora se acredite que o DM2 seja resultado de um conjunto complexo de fatores genéticos e ambientais, evidências de estudos epidemiológicos indicam que a atual epidemia mundial de DM é principalmente devida à modificação na dieta e no estilo de vida. (GOLBERT, 2005). O sobrepeso e a obesidade são importantes fatores de risco, sendo a manutenção de um peso saudável, evitando ganho excessivo durante a vida adulta, a principal meta a ser alcançada para prevenção e controle do DM2. (BOUGNÈRES, 2002). Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2003), o tratamento agressivo da obesidade é parte essencial do manejo da pessoa com DM. Pequenas reduções de peso (5 a 10%) associam-se à melhora significativa nos níveis pressóricos e nos índices de controle metabólico e reduzem a mortalidade relacionada à doença. O tratamento da obesidade deve iniciar com a adoção de um plano alimentar hipocalórico e aumento da atividade física.

A proposta deve estar focada em mudanças de estilo de vida, factíveis de serem seguidas, por meio de reeducação alimentar, que consiste em um plano alimentar individualizado que estimule a pessoa a aprender a administrar sua alimentação, escolhendo os alimentos e quantidades corretas. A combinação de diversas estratégias que contemplem todos os aspectos que influenciam no desenvolvimento da obesidade torna possível a perda ponderal, mesmo em pessoas com insulino-resistência. (VIGGIANO, 2005; HERDER *et al.*, 2006).

A prática do exercício físico regular é outra estratégia que pode reduzir substancialmente o risco de desenvolvimento do DM2, mesmo entre pessoas com história familiar da doença. Isso ocorre, em parte, porque os exercícios reduzem a obesidade. Entretanto, mesmo na ausência de perda ponderal, os exercícios aumentam a sensibilidade à insulina e melhoram a tolerância à glicose. (JORDE *et al.*, 2000; LAAKSONEN *et al.*, 2005; HERDER *et al.*, 2006).

Desde o século XVIII, o exercício físico vem sendo apontado como importante estratégia no tratamento do DM. O exercício proporciona um aumento na utilização periférica da glicose, com aumento na sensibilidade periférica à ação da insulina, que se mantém por doze horas ou mais após o final do exercício. Para a pessoa com DM2, que possui

freqüentemente resistência à insulina, obesidade, anormalidade no perfil lipídico e risco para doença cardiovascular, o exercício físico pode ser um potente aliado no cuidado e tratamento da doença. (RAMALHO, 2006).

A atividade física aeróbica é recomendada para pessoas com DM. Além de melhorar a circulação, reduzir os riscos de doença cardíaca, baixar as taxas de colesterol LDL (lipoproteína de baixa densidade) e elevar as de colesterol HDL (lipoproteína de alta densidade), também aumenta a sensibilidade à insulina. Esses fatores levam a redução da hemoglobina glicada, quando a atividade física é realizada dentro das recomendações prescritas. (ALVES *et al.*, 2005).

Membros de uma mesma família compartilham genes e um ambiente comum, portanto algumas características tendem a ser semelhantes. Os fatores genéticos herdados de seus genitores vão determinar características específicas, como também a propensão para o desenvolvimento de algumas doenças, como o DM. Os fatores ambientais vão construir um modo de vida e influenciar valores e hábitos, como a prática de atividade física ou não, e os alimentares, que se estabelecem nas relações sociais a partir desse meio. Esse estilo de vida próprio do seu ambiente familiar e social pode ser o fator determinante na prevenção ou na precocidade do diabetes, por isso são os fatores mais abordados pelos profissionais da área da saúde. (SBD, 2003; GOLBERT, 2005; GOMES, 2005).

Dois estudos, *Da Qing Study* (PAN *et al.*, 1997) e *Finish Study* (TUOMILEHTO *et al.*, 2001), foram realizados utilizando a mudança de estilo de vida, com dieta e atividade física, resultando numa diminuição do risco de evolução para DM2 de 30 a 58% (GOMES, 2005). Com intervenção farmacológica, o primeiro grande estudo randomizado foi o da *Diabetes Prevention Programe* (DPP). (DIABETES PREVENTION PROGRAM RESEARCH GROUP, 2002). Esse estudo, placebo-controle, foi desenvolvido para avaliar a atuação da mudança do estilo de vida e da medicação (metformina) na prevenção ou retardo do aparecimento do Diabetes Mellitus tipo 2. Grande parte do grupo (3.234 indivíduos) apresentava fatores de risco para DM2. Após 2,8 anos de estudo, o grupo que recebeu placebo apresentou incidência de 11%, o grupo que recebeu metformina, de 7,8% e o grupo com mudança intensiva de estilo de vida, de 4,8%. A redução do risco relativo foi de 58% no grupo com mudança intensiva de estilo de vida e de 31% no grupo da metformina. O estudo mostrou que o DM2 pode ser prevenido ou postergado em pessoas com alto risco, através da mudança de estilo de vida.

No Brasil, foi realizada uma experiência utilizando-se da metodologia do DPP, para avaliar sua adaptação no País. Participaram 158 adultos, sem DM, mas com fatores de risco

para a doença. Após avaliação, pessoas com glicose de jejum alterada e/ou intolerância à glicose foram encaminhadas para o Programa de Mudança de Estilo de Vida (PMEV), no qual deveriam atingir três metas: perda de peso, ingestão reduzida de gordura e realização de atividade física regular. A prevalência de diagnóstico de DM foi de 7%, intolerância à glicose, com glicose de jejum alterada, de 30%, somente intolerância à glicose, de 11%, glicose de jejum alterada, de 22%, e normal, de 25%. Das pessoas encaminhadas para o PMEV, 35 completaram o programa, destes 37% normalizaram a glicose de jejum e glicose pós-prandial. Das 23 pessoas com intolerância à glicose, 65% normalizaram a glicose pós-prandial. Nas pessoas com apenas glicose de jejum alterada, três normalizaram, quatro permaneceram com glicose de jejum alterada e três evoluíram para intolerância à glicose, nenhum evoluiu para DM. Todos aderiram ao programa, com perda de 6,8% do peso corporal, e a prática de atividade física em 74,7%. Concluiu-se que o programa de prevenção de DM é eficaz. A metodologia de contagem de gordura e atividade física supervisionada são medidas úteis para a prevenção do DM também na população brasileira. (MONTEIRO *et al.*, 2005).

Esses estudos demonstraram que o DM2 pode ser prevenido por meio de intervenções farmacológicas em populações de alto risco. No entanto, o tratamento com medicações tem sido menos eficaz do que as modificações de estilo de vida e ainda pode causar efeitos colaterais. Uma dieta saudável e exercício regular são efetivos não só em prevenir DM, mas também na redução do risco para outras doenças crônicas. (GOLBERT, 2005).

As estimativas epidemiológicas do DM não são muito positivas, apontam para um futuro de grandes desafios para os profissionais de saúde que trabalham com DM e para as pessoas mais vulneráveis a desenvolver a doença. Acredita-se que em 2025 possam existir 472 milhões de pessoas com pré-diabetes, que seria uma intolerância à glicose de jejum e intolerância à glicose pós-prandial. Essas pessoas teriam maiores riscos de evolução para o DM (GOMES, 2005). Portanto, seriam pessoas com prioridade para a educação em saúde, no sentido de compreensão do estilo de vida atual e reflexão para ações em saúde.

2.3 EDUCAÇÃO EM DM PARA PROMOÇÃO DA SAÚDE

A compreensão do DM como de origem multifatorial, associado a fatores genéticos e a fatores ambientais, vem sendo objeto de vários estudos e abre a possibilidade de prevenção ou de prorrogação do seu diagnóstico. Essa constatação tem repercussões para a atenção à

saúde, indicando a necessidade de os serviços de saúde darem ênfase ao modo de viver dessas pessoas, através da educação em saúde, que auxilie na opção por um estilo de vida de proteção à saúde. Para que isso possa se tornar realidade, os programas de atenção primária estão focalizando cada vez mais em atividades educativas e também há maior investimento em estudos acerca dessa temática.

Os profissionais de saúde têm a responsabilidade de propiciar condições que favoreçam a educação em saúde, envolvendo os indivíduos e a comunidade no cuidado com sua saúde. Assim, a participação da população em todas as fases de planejamento, desenvolvimento e realização das estratégias educativas é a base para intervenções preventivas e para a promoção da saúde. (BRICEÑO-LEON, 2000; CARTA DE OTAWA, 1986).

O caminho entre saúde e doença, segundo Buss (2003), pode se realizar distanciando-se da doença, mas mantendo-a como foco (estratégias preventivas), ou aproximando-se da saúde como referência (estratégia de promoção). Ao se olhar o risco de adoecer e a necessidade de prevenção, estes podem servir como estímulos para hábitos mais saudáveis, do viver melhor, assim, também se estará melhorando o nível de saúde, que acabará repercutindo no sentido da promoção da saúde e prevenção da doença.

Os avanços no gerenciamento biomédico e comportamental aumentaram de forma significativa a capacidade de prevenir e controlar com eficácia condições crônicas como o DM. (OMS, 2003). Segundo Zagury (2005), desde a descoberta da insulina, em 1922, a vida das pessoas com DM tem se modificado e melhorado o tratamento. Porém, mesmo com vários avanços tecnológicos que vêm despontando, nenhum substitui o que produz maiores resultados, que é a educação. Essa educação não como uma mera instrução, mas como um conceito mais amplo, que se utiliza da comunicação eficaz como instrumento. Assim, pode-se chegar ao indivíduo e contribuir para a consciência da importância do seu cuidado. A educação é essencial para conseguir-se a transformação de hábitos, com conseqüente melhora na qualidade de vida das pessoas.

Em se tratando de educação em DM, Silva (2001) fala que esta ainda não superou o modelo biomédico, estando normalmente voltada para passar o conhecimento. Corroborando com essa idéia, Teixeira e Figueiredo (2001) assinalam que inicialmente o discurso da prática pedagógica do profissional da saúde caracteriza-se por uma concepção cognitivista, ou seja, dar informações e aconselhar as pessoas a mudarem de hábitos, numa perspectiva de educação depositária de conteúdos.

Esse modelo tem se mostrado, de maneira geral, incipiente, pois não consegue

modificar as condições das pessoas com DM, apesar dos esforços dos profissionais da saúde no sentido de explicar os riscos e a importância do tratamento. (SILVA, 2001). A autora ainda comenta que a educação em DM não repercute de forma positiva na mudança de comportamento das pessoas com a doença porque existe um hiato no diálogo entre estas e os profissionais da saúde. Na perspectiva atual, não há espaço para ouvir as pessoas com DM e seus familiares, considerando as interpretações que estas fazem do que lhes está acontecendo, portanto o foco permanece no conhecimento do profissional da saúde. Gazzinelli *et al.* (2005) referem que há necessidade de superação do caráter meramente instrumental da educação em saúde, cujos princípios se apoiam exclusivamente no saber científico. Hoje se sabe que há um trabalho educativo a ser feito, que extrapola o campo da informação, ao integrar a consideração de valores, costumes, modelos e símbolos sociais que levam a formas específicas de condutas e práticas, dando importância aos saberes do senso comum na relação das pessoas com a doença.

Coelho (2004) reforça esse pensamento ao afirmar que a realização dos cuidados com a saúde não depende somente de informações e conhecimentos. Ele é incorporado pela conscientização. A busca do cuidado está relacionada ao “querer cuidar-se”, que ultrapassa o “saber”. Este é impulsionado pela construção da consciência social do cuidado, através das experiências, do observar, do sentir, do partilhar com os outros sujeitos as situações que envolvem o viver com a doença crônica.

Para Spink (2003), a aquisição de conhecimentos é um processo ativo de construção em dois sentidos complementares. Primeiramente, porque o sujeito dá sentido aos objetos sociais, materiais ou educacionais que o cercam, ele constrói representações sobre os objetos. Em segundo, porque ele cria o mundo social através de sua atividade. O homem transforma a natureza e ao transformá-la gera as condições sociais para o processo.

Atento para as questões que envolvem a educação em DM, o NUCRON vem desenvolvendo pesquisas com pessoas com essa doença, buscando considerar o subjetivo desses sujeitos e dos familiares como fundamento para a educação em saúde. (SILVA, 2001; FRANÇIONI, 2002; SANDOVAL, 2003, MATTOSINHO, 2004; COELHO, 2004). O estudo de Silva (2001) identificou, nas narrativas de pessoas com DM, diferentes maneiras de experienciar e significar sua doença. Destaca, ao longo do estudo, a importância do conhecimento de quem vive com a doença, reconhecendo que esse conhecimento deve ser considerado como fundamental para o diálogo entre profissionais da saúde e pessoas com DM.

Mattosinho (2004), ao realizar pesquisa sobre o itinerário terapêutico de adolescentes

com DM1 e seus familiares, evidenciou a importância da compreensão do itinerário como fundamento para orientações referentes aos cuidados e tratamentos. A autora refere que o saber científico não é o único quando falamos em cuidados e tratamento do DM, pois diante da incerteza do futuro, as pessoas não deixam de buscar diversas alternativas para melhorar sua condição de saúde. Essa busca está enraizada no que faz sentido para as pessoas, bem como na compreensão de como é viver com uma doença. Isso é convergente com os achados de Silva (2001).

Sandoval (2003), Francioni (2002) e Coelho (2004) desenvolveram estudos em grupo de convivência, focalizando o processo educativo e resgatando o saber popular dos integrantes, nas várias dimensões do processo de viver. Essa estratégia contribuiu para a construção de conhecimentos, possibilitando um novo olhar para sua situação crônica e enfrentamento dessa realidade.

Segundo Teixeira e Figueiredo (2001), o processo de mudança de comportamentos não passa exclusivamente pela cognição, mas pelas motivações e emoções dos sujeitos envolvidos no processo. O saber desenvolvido na educação em saúde passa por uma consciência corporal, que pode ser facilitada e ampliada pelo profissional da saúde, se este estiver sensibilizado para essa dimensão.

Silva (2001) ainda fala das doenças crônicas, e mais especificamente do DM, como uma construção sociocultural, que envolve relacionamentos, a visão que a pessoa tem de si e os comportamentos diante da situação, indo além das mudanças orgânicas. Assim sendo, essa pluralidade de conhecimentos, experiências e representações que subsidiam os comportamentos devem ser considerados. Não negando o valor do conhecimento biomédico, destaca que este não é o único válido e de interesse para os profissionais da saúde, sendo que a doença está na pessoa e faz parte de sua vida.

Esses trabalhos na área do DM trazem a perspectiva da educação em saúde a partir da realidade vivida pelas pessoas. Seguindo essa linha de pensamento, o presente estudo procura resgatar a realidade do DM2 na percepção do familiar, que é considerado mais vulnerável à doença. A compreensão da dinâmica da representação do DM no cotidiano dessas pessoas, através da sua dimensão cognitiva, de sua atitude e seu comportamento, é subsídio importante que vai ao encontro dessa proposta educativa. A educação em saúde, quando comprometida com a transformação dos sujeitos, deve articular-se ao pensamento social, que é a sua base. Assim, a representação social e a educação em saúde inter-relacionadas criam possibilidade de transformação em ambas e podem construir a promoção da saúde de familiares de pessoas com DM.

O processo educativo deve considerar que as pessoas estão inseridas num contexto com histórias de vida, com um conjunto de crenças e valores, e com a própria subjetividade do sujeito que requer soluções sustentadas socioculturalmente. (ESMEKE; OLIVEIRA, 2001).

O campo teórico aberto pela possibilidade de se trabalhar com representações sociais na educação significa, ao mesmo tempo, a superação da visão cientificista e um avanço significativo em termos da compreensão da complexidade de que se reveste a educação em saúde. Nesse momento preciso, a aposta localiza-se, então, em torno das representações dos sujeitos e do seu papel na (re) criação de novas práticas. (GAZZINELLI, 2005).

2.4 ESTUDOS SOBRE DIABETES MELLITUS UTILIZANDO A ABORDAGEM DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O campo das representações sociais abre a possibilidade de estudo em diversas temáticas que tenham repercussões sociais. Sá (1998) destaca algumas dessas temáticas, como representações sociais da ciência entre consumidores e não-consumidores da divulgação científica no Rio de Janeiro, com Sá, Souto e Möller; na ecologia, Ângela Arruda (1995, 2000) estudou as representações sociais entre especialistas em formação e no âmbito de movimentos ecológicos.

Outra temática muito importante é saúde e doença, com o estudo pioneiro de Claudine Herzlich, em 1969 (SÁ, 1998). Ao realizar, na França, um estudo sobre as representações sociais da saúde e da doença, num enfoque longe dos modelos médicos, buscou inspiração na linha de trabalhos antropológicos, que mostram a existência, em cada sociedade, de um discurso sobre a doença que não é independente do conjunto de construções mentais de expressão. O estudo foi realizado com membros das classes média e alta, através de entrevistas em profundidade. Tratava de mostrar que, qualquer que fosse a importância da medicina moderna, a doença é um fenômeno que a ultrapassa e que a representação não é apenas esforço de formulação mais ou menos coerente de um saber, mas também interpretação e questão de sentido. A autora refere que o trabalho mostrou como a interpretação coletiva dos estados do corpo colocava em questão a ordem social. As visões do biológico e do social apareciam relacionadas entre si. (HERZLICH, 2005a; ADAM; HERZLICH, 2001; HERZLICH, 2005b).

A partir de Herzlich, outros autores (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002; GOMES, MENDONÇA, 2003; ALVES, RABELO, 1999; KORNBLIT, 2000, entre outros) vêm se dedicando à temática saúde e doença e às questões que envolvem o adoecer, procurando articular a experiência e o seu contexto de produção material e simbólica, sendo a experiência da doença a forma como as pessoas e os grupos assumem a situação da doença ou nela se situam. O filósofo e antropólogo francês Laplantine (2004) também vem contribuindo para a compreensão dos conceitos de saúde e doença, com uma abordagem sociocultural.

No campo da saúde mental, destaca-se o trabalho de Denise Jodelet, sobre as representações da loucura. No Brasil, esse tema vem sendo estudado a partir de Perrusi (PERRUSI, 1995), por Sheva Nóbrega, Danielle Caldas (CALDAS; SÁ, 2005), Vaisberg, Bernardes, entre outros. (SÁ, 1998).

A temática da AIDS vem assumindo relevância social com Michel Morin (MORIN, 2005), Ivana Markova (2002) e Alain Giami, na França, Helene Joffe, na Grã-Bretanha, Mary Jane Spink, Brígido Camargo (CAMARGO, 2000; CAMARGO; BARBARÁ, 2004; CAMARGO; BERTOLDO, 2006; CAMARGO; BARBARÁ; BERTOLDO, 2007) e Luiz Fernando Tura (TURA, 2005), no Brasil. (SÁ, 1998). Destacam-se também o estudo da temática hanseníase, com Claro (1995) e Queiroz e Puntel (1997), o de Schulze (1999) e Mercês (1998), sobre representações sociais do câncer, e o de Sontag (2002), vendo a doença como metáfora, abordando a tuberculose e o câncer.

Sá (1998) refere que o paradigma das representações sociais tem despertado interesse na área da enfermagem. Alguns nomes importantes nesse sentido foram: Ângela Arruda (ARRUDA, 1995, 2000), psicóloga que trouxe a teoria para o Brasil, introduzindo-a no mestrado, na Escola Ana Nery; as enfermeiras Denize Oliveira (OLIVEIRA, 2000, 2005; OLIVEIRA; SIQUEIRA; AVARENGA, 2000), da área da saúde pública, no Rio de Janeiro, na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ); Rosalina Rodrigues, com a temática cuidando da velhice, em Ribeirão Preto; e Antônia Paredes (MOREIRA; MORIYA, 2000), estudando epilepsia, em João Pessoa.

A área das doenças crônicas, devido ao seu caráter permanente, com mudanças no cotidiano e nas relações das pessoas, torna-se um vasto campo para elaboração de representações sociais.

Segundo Lopez (2004), os diversos estudos sobre as doenças crônicas podem agrupar-se em duas grandes perspectivas: o ponto de vista da abordagem tradicional sobre os sujeitos doentes; e o outro ponto de vista que ressalta a vivência da doença e da pessoa como sujeito, que tem que viver todos os dias de sua vida com a doença e a atenção que precisa dar a ela.

Esse segundo ponto de vista leva em conta a subjetividade e os significados que a pessoa e a família atribuem à doença, elementos que estão ausentes nos estudos tradicionais das doenças crônicas.

Ainda segundo essa autora, para compreender a experiência de uma doença faz-se necessário explorar o seu significado considerando a organização social do contexto de quem sofre, assim como suas estratégias de enfrentamento, as explicações que as pessoas desenvolvem sobre sua situação, porque tudo isso leva a influir na forma de atenção. (LOPEZ, 2004).

Apresento alguns estudos da realidade brasileira e latino-americana que utilizaram as representações sociais na temática DM. Esses estudos foram selecionados em livros, revistas, anais de eventos e na base de dados SciELO, utilizando os termos diabetes e representações. Identificamos: Barsaglini (2006); Lopez (2004); Campos-Navarro, Torres e Arganiz-Juarez (2002); Peres et al. (2008); Teixeira (2003); Sales (2003); Peres, Franco, Santos (2006); Lima, Miranda, Miranda (2005); Coelho (2004) e Serpa (2008). Tais estudos abordam diretamente representações vinculadas ao DM e aos seus cuidados.

Barsaglini (2006), em sua tese de doutorado, analisou as representações sociais e a experiência com o DM, articulando a dimensão simbólica, a partir dos significados e do sentido atribuído à enfermidade, e a dimensão concreta do seu gerenciamento. A pesquisa utilizou metodologia qualitativa, na perspectiva socioantropológica, combinando as técnicas da pesquisa documental, da entrevista, do relato oral e da observação em campo (bairros, residências, serviços de saúde) para coletar as informações sobre as quais se procedeu, posteriormente, a análise temática. O autor concluiu que as formas como a pessoa com DM pensa e lida com a doença envolvem fatores de ordem estrutural, simbólica, do contexto da vida diária, da biografia do sujeito, da experiência (prévia e atual, pessoal e de outras pessoas) e do próprio curso da doença. Os profissionais de saúde, embora imbuídos pelo discurso médico-científico, reinterpretem o saber erudito sobre o DM, no exercício de sua prática, a partir da experiência (profissional e pessoal), passando-a pelo crivo das representações. O adoecimento mobiliza saberes e práticas que, reciprocamente, são reelaborados em função da experiência, das representações e pela intermediação dos elementos contextuais.

Lopez (2004) realizou um estudo com o objetivo de analisar as representações sociais sobre o DM, em um bairro de Guadalajara (México), a fim de identificar a existência de diferenças com relação ao sexo das pessoas. A autora pretendia destacar o ponto de vista das pessoas que vivem com uma doença crônica, como é o caso do DM. Ela refere que é necessário escutar a voz das pessoas com doenças crônicas, para ter uma visão integral de

seus problemas e suas demandas de atenção. Participaram do estudo etnográfico 30 pessoas com DM. As informações foram obtidas através de um senso, entrevistas semi-estruturadas, observação participante e investigação documental. Com base no estudo, a autora identifica a relação das representações do DM, como expressão de sensações corporais, dores, imagens e significados próprios, que consideram a percepção de um medo físico e antinatural, de um contexto social com limitações econômicas, problemas afetivos, familiares e de relações. Foram observadas diferentes visões de gênero a respeito das causas e manifestações do diabetes, que levam a diferentes cuidados com o processo preventivo e de tratamento da doença. O uso dessa perspectiva permite analisar as formas simbólicas de que se vale a cultura para institucionalizar as diferenças entre homens e mulheres e implantar na prática educativa diferentes enfoques, conforme o gênero.

Campos-Navarro, Torres e Arganiz-Juarez (2002) também realizaram um estudo, na Cidade do México, sobre as representações sociais do adoecer em idosos com doenças crônicas. O estudo foi realizado com 50 pessoas com mais de 60 anos de idade, visando identificar as principais características socioculturais do adoecer em um grupo de idosos que sofrem hipertensão, DM e artrite. Foi aplicado um questionário de coleta de dados, durante visitas domiciliares, e feita a observação de suas condições de vida; 25% dos participantes também responderam a entrevistas semi-estruturadas. Os autores perceberam que as explicações sobre antecedentes, causas, sintomas e tratamentos do adoecimento estão relacionadas com o contexto social em que vive cada um dos doentes, no qual, mesmo que se mantenham explicações populares sobre a casualidade, estabelecem-se práticas de atenção que combinam os tratamentos biomédicos. Concluíram que a identificação das representações dos idosos com doenças crônicas permite, aos profissionais de saúde, propor uma série de ações para melhorar sua qualidade de vida e serviços de atenção à saúde dirigida aos idosos.

Peres et al. (2008) procuraram identificar as representações sociais de mulheres com DM, das camadas populares, em relação ao processo saúde-doença. Para tanto, entrevistaram oito mulheres, atendidas numa unidade básica de saúde do município de Ribeirão Preto (SP), em 2003. Os dados foram organizados mediante análise temática de conteúdo e analisados segundo a teoria das representações sociais. O DM apareceu relacionado a sentimentos negativos, como choque, revolta e tristeza, e o plano alimentar apareceu vinculado à perda do prazer e prejuízos à saúde. As mulheres com DM mostraram relação ambivalente com o uso da medicação, percebido, ao mesmo tempo, como cansativo e como recurso que promove o bem-estar e melhoria da qualidade de vida. A representação negativa dos serviços de saúde pareceu interferir no comportamento de adesão ao tratamento medicamentoso. Os autores

relatam que a compreensão das representações de mulheres com DM pode repercutir positivamente na integralidade do cuidado às pessoas com DM.

Teixeira (2003) realizou um estudo, fundamentado na teoria das representações sociais, com 32 pessoas que participaram de um grupo educativo num hospital no Rio de Janeiro, com o objetivo de analisar o discurso dos sujeitos com DM, no que se refere às formas de cuidado. Destacaram-se as categorias: a saúde e a doença; entendimento sobre o DM; as práticas populares de cuidado, autocuidado, controle da doença e prescrições dos técnicos; e a participação no grupo. O cuidado com a saúde, apesar de aparentemente estar norteado pelas prescrições dos técnicos, apresenta algo mais abrangente que diz respeito às condições socioculturais. Dessa forma, o saber popular não é um reflexo do conhecimento técnico-científico e nem um saber independente daquele. O DM é caracterizado como ‘doença do sangue doce’.

Também relacionado ao cuidado com a condição crônica, Sales (2003), em sua tese de doutorado, buscou: apreender as representações sociais das pessoas com DM sobre o cuidado oferecido; verificar até que ponto o cuidado oferecido é o esperado por eles; analisar a relevância das representações sociais sobre o cuidado prestado e o desejado; com o objetivo de, posteriormente, articular com a prática profissional dos prestadores de cuidado. O estudo foi realizado em uma Unidade Básica de Saúde, do município de Jequié (Bahia), com 100 pessoas – para aplicação do Teste de Associação Livre de Palavras – das quais 25 participaram de entrevista semi-estruturada. Com a análise de conteúdo e construção de categorias, a autora refere ter sido possível visualizar que o cuidado é entendido pelo senso comum de maneira a alcançar diferentes significados, que vão desde aspectos psicoafetivos, físico-biológicos, socioculturais, atributos socioeconômicos para o cuidado. Identificou-se como provável núcleo central das representações do cuidado: amor, zelar, tratar bem, remédio e atenção. Os resultados desse estudo apontam um novo olhar para as práticas dos profissionais de saúde, com a abordagem nas representações, crenças, atitudes e expectativas das pessoas como produtoras e produto de uma realidade social.

O cuidado com o DM sempre está relacionado à dieta, que traz consigo a significação da alimentação com importância pessoal e sociocultural. Peres, Franco e Santos (2006) desenvolveram um estudo qualitativo, do tipo exploratório descritivo, fundamentado na teoria das representações sociais, com o objetivo de conhecer os pensamentos, sentimentos e comportamentos em relação à dieta de mulheres portadoras de DM2. Eles realizaram entrevistas semi-estruturadas com oito mulheres portadoras de Diabetes Mellitus tipo 2, em uma Unidade Básica de Saúde, do município de Ribeirão Preto (SP). Os autores observaram

dificuldade das participantes no seguimento da dieta prescrita, por causa dos significados associados, como perda do prazer, da autonomia e da liberdade de se alimentar. Seguir a dieta tinha a representação de prejuízo à saúde, devido ao caráter aversivo. Como as mulheres manipulavam os alimentos para o preparo, manifestaram dificuldades em não poder ingeri-los, assim surgia a transgressão alimentar. A dieta se relacionava à tristeza, e o ato de comer levava, muitas vezes, ao medo, à culpa e à revolta. O estudo aponta para a necessidade de compreensão dos aspectos psicológicos, biológicos, sociais, culturais e econômicos, para maior eficácia das intervenções educativas. (PERES; FRANCO; SANTOS, 2006).

Já, associando o DM ao envelhecimento, Lima, Miranda e Miranda (2005) realizaram um estudo sobre as representações sociais do envelhecimento e do DM para um grupo de idosos atendidos em domicílio. Os dados foram coletados em 26 domicílios, através de entrevista com roteiro e figuras que representavam as quatro estações climáticas do ano. As representações sociais para esses sujeitos foram consideradas polêmicas, cujo núcleo central é entendido como verão, para o qual foi atribuído o significado de saúde e alegria. Para essas pessoas, o ser diabético significa alterações nos padrões e hábitos alimentares e uma doença incurável. O ser velho foi ressignificado como coisificação do ser velho e diabético como fim ou morte, o viver indeciso através da sublimação e fé.

Procurando apreender o significado de uma complicação crônica, como o pé diabético, na visão de quem convive com o DM, Coelho (2004), em sua dissertação de mestrado, buscou compreender as representações sociais dessa complicação para pessoas com DM2. Para chegar à compreensão das representações sociais, realizou entrevistas semi-estruturadas com 10 pessoas com DM2 e reuniões em um grupo de convivência. A complicação nos pés foi representada como doença do pé, que associaram às alterações percebidas nos pés e às ameaças presentes, principalmente de amputação e morte, ancoradas na percepção da gravidade da doença. O cuidado com os pés foi representado como uma preocupação com o futuro e afastamento da complicação. Ancorados na importância social do cuidado, a ausência deste levava ao sentimento de culpa.

A autora refere que as representações sociais contribuíram na busca da compreensão do modo que os sujeitos com DM, como grupo social, constroem um conjunto de saberes que expressam sua identidade e fundamentam seus comportamentos, especialmente os vinculados à complicação do “pé diabético”. O uso das representações sociais valoriza o sujeito social, como ser humano pensante, com paradigmas próprios que influenciam suas interpretações e seus comportamentos de cuidado, segundo sua visão da realidade. Essa abordagem contribui para a educação em DM. (COELHO, 2004).

O enfoque na teoria das representações sociais também vem sendo utilizado para comparação de representações sociais entre diversos grupos. Serpa (2008) realizou uma pesquisa com 27 pessoas que possuem Hipertensão Arterial (HA) e diabetes, cadastradas em um Programa para Portadores de HA e Diabetes (PPHAD), de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) do município de Campo Grande (MS). O objetivo do estudo foi analisar e comparar as representações sociais de saúde e doença, entre as pessoas com HA e diabetes que frequentavam o grupo de apoio da UBS e as que não frequentavam. Foram realizadas entrevistas estruturadas, com questões sobre o perfil sociodemográfico, características da sua rede social de apoio, os sentidos dados à saúde e doença, conhecimentos e formas de cuidados da HA e do diabetes, aspectos que favorecem e dificultam o tratamento e opiniões dos participantes sobre o atendimento que recebem na UBS. Os dados foram analisados qualitativamente de acordo com o embasamento teórico das representações sociais. Verificou-se que a maioria dos participantes da pesquisa era do sexo feminino (n=22), com instrução escolar em nível de ensino médio incompleto e renda familiar de até três salários mínimos. Grande parte das pessoas entrevistadas relatou não receber nenhum tipo de apoio material. Para as pessoas que não frequentam o grupo de apoio da UBS, as fontes de apoio emocional mais citadas foram a família e a religião. Para as pessoas que o frequentam, o grupo é visto como uma fonte de apoio emocional. Os sentidos dados à saúde e à doença, assim como os conhecimentos sobre a HA e o diabetes, não foram diferentes entre os grupos. Os participantes relacionaram mais frequentemente saúde e doença às sensações corporais que elas despertam. Os conhecimentos sobre HA e diabetes se mostraram restritos e as principais formas de cuidados citadas foram o controle da alimentação e o uso de medicamentos. Entre os fatores que favorecem o tratamento, a forma como são atendidos na UBS e a facilidade de acesso a ela foram os itens mais destacados. Os participantes ressaltaram a falta de dinheiro como algo que dificulta o tratamento, por impedir a compra de alimentos mais saudáveis. O atendimento que recebem na UBS foi elogiado por grande parte das pessoas. Assim, no estudo comparativo, a autora percebeu que não havia diferença significativa entre as representações sociais de saúde e doença entre os grupos pesquisados, mas a participação no grupo favorecia o apoio e o fortalecimento da sua rede social.

Procurei trazer alguns aspectos que vêm sendo abordados de uma forma geral pela teoria das representações sociais e alguns estudos relacionados à área da saúde e ao DM, mostrando as articulações que vêm sendo feitas pelos profissionais da saúde e o conhecimento do senso comum sobre a doença; sem, no entanto, ter a pretensão de esgotar o tema, mas sim dar uma noção da importância da teoria para as diversas áreas. Na temática do DM, percebo

que vêm sendo abordadas questões que envolvem o convívio com a doença crônica, mas ainda identifiquei lacunas na abordagem dos familiares, especialmente como pessoas que poderão vir a desenvolver o DM.

Vejo na teoria das representações sociais uma possibilidade de aproximação mais efetiva da complexidade que envolve o sentido do DM para os familiares. As ações desses familiares, no sentido de prevenção ou não da doença, articulam as informações, valores, interesses, atitudes que se estabelecem na relação social com o DM. A aproximação com a dinâmica dessa construção, no espaço onde a pessoa se comunica, age e produz representações sociais, pode propiciar elementos para a equipe de saúde elaborar conjuntamente as estratégias educativas.

3 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

3.1 ORIGEM DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS (TRS)

A teoria das representações sociais originou-se na Europa, com a publicação feita pelo psicólogo Serge Moscovici (1961) de seu estudo *La Psychanalyse Son Image et Son Public*. Ela é uma forma sociológica de psicologia social, que difere marcadamente das formas psicológicas de psicologia social predominantes nos Estados Unidos da América, cujo precursor é G. W. Allport (FARR, 2002). Moscovici representou o início de uma reação europeia à psicologia social americana de característica individualizante, que mantinha a hegemonia nas produções teóricas na época. Ela marca uma nova etapa na história da psicologia, rompendo com os modelos funcionalistas e positivistas ainda em vigor nessa época. (NÓBREGA, 2000).

Moscovici relata que começou a trabalhar suas idéias sobre representações sociais quando ainda era refugiado político em Paris. Durante a Guerra, refletiu sobre o impacto da ciência na cultura das pessoas, como ela altera suas mentes e comportamentos, porque ela se torna parte de um sistema de crenças. (MOSCOVICI, 2003). Depois da guerra, reagiu à idéia de que “o povo não pensa”, de que a maioria das pessoas é incapaz de pensar racionalmente e apenas os intelectuais são capazes disso. Assim, procurou reabilitar o conhecimento comum, que está fundamentado na nossa experiência do dia-a-dia, na linguagem e nas práticas cotidianas. A questão que o acompanhava era: Como o conhecimento científico é transformado em conhecimento comum, ou espontâneo? (MOSCOVICI, 2003). A passagem de uma teoria científica à sua representação social responde justamente à necessidade de suscitar comportamentos ou visões socialmente voltados para o estado de conhecimento do real. (MOSCOVICI, 1978).

O estudo que Moscovici realizou sobre a representação da psicanálise foi uma contribuição para a sociologia do conhecimento; interessou-se em observar o que acontece quando um novo corpo de conhecimento, a psicanálise, espalha-se dentro de uma população humana. Colheu amostras do conhecimento, das opiniões e das atitudes das pessoas, sobre a psicanálise e os psicanalistas. (DUVEEN, 2003). A partir do fenômeno da socialização da psicanálise, de sua apropriação pela população parisiense e do processo de sua transformação para servir a outros usos e funções sociais, o autor começava a desenvolver uma

psicossociologia do conhecimento. (SÁ, 1999). Moscovici chama a atenção para a especificidade dos fenômenos representativos nas sociedades contemporâneas, caracterizadas por: intensidade e fluidez das trocas e comunicações; desenvolvimento da ciência; pluralidade e mobilidade sociais. (JODELET, 2005).

A teoria das representações sociais teve origem no conceito de representações coletivas, de Durkheim. Em 1912, Emile Durkheim, sociólogo francês, publicou “As formas elementares da vida religiosa”, sendo o primeiro a propor a expressão representações coletivas. Para ele, as representações coletivas reúnem diferentes formas de pensamento e de saberes partilhados coletivamente (crenças, mitos, ciência, religiões, opiniões), com a característica de revelar o que se estende no tempo e no espaço social (NÓBREGA, 2000). Segundo o sociólogo, as representações coletivas se separam das representações individuais, como o conceito das percepções ou imagens. As representações individuais têm por substrato a consciência de cada um, enquanto as representações coletivas têm a sociedade em sua totalidade. (MOSCOVICI, 1978).

As representações são homogêneas e vividas por todos os membros de um grupo, da mesma forma que partilham uma língua. Elas preservam os vínculos entre eles, preparam-os para pensarem e agirem uniformemente, por isso são coletivas e, também, pelo fato de se manterem por gerações e exercerem certa coerção sobre os indivíduos. (MOSCOVICI, 1978).

Moscovici esteve interessado em explorar a variação e a diversidade de idéias coletivas nas sociedades modernas. Essa própria diversidade reflete a falta de homogeneidade dentro das sociedades modernas, em que as diferenças refletem uma distribuição desigual de poder e geram uma heterogeneidade de representações. (DUVEEN, 2003).

As representações coletivas se constituem em um instrumento explanatório e se referem a uma classe geral de idéias e crenças (ciência, mito, religião, etc.); já para as representações sociais, são fenômenos que necessitam ser descritos e explicados, são fenômenos específicos que se relacionam com o modo particular de compreender e de se comunicar, um modo que cria tanto a realidade como o senso comum. Para enfatizar essa distinção, é que Moscovici usa o termo social em vez de coletivo. (MOSCOVICI, 2003).

O termo social se refere a uma noção clara de sociedade, a uma idéia de diferenciação, de rede de pessoas e suas interações. (MOSCOVICI, 2003). As representações sociais são produzidas e engendradas no meio social, com a função de contribuir para os processos de formação de condutas e de orientação das comunicações sociais. (MOSCOVICI, 1978).

Toda “cognição”, toda “motivação” e todo “comportamento” somente existem e têm repercussões uma vez que eles signifiquem algo e significar

implica, por definição, que pelo menos duas pessoas compartilhem uma linguagem comum, valores comuns e memórias comuns. É isto que distingue o social do individual, o cultural do físico e o histórico do estático. Ao dizer que as representações são sociais, nós estamos dizendo principalmente que elas são simbólicas e possuem tantos elementos perceptuais quanto os assim chamados cognitivos. (MOSCOVICI, 2003, p. 105).

A grande distinção entre as representações sociais de Moscovici e as representações coletivas de Durkheim está principalmente no enfoque psicossociológico. Moscovici revela os mecanismos sociais e psicológicos das representações, enquanto que, para Durkheim, os registros psicológicos referem-se às representações individuais, que seriam um fenômeno puramente psíquico irreduzível à atividade cerebral, e as representações coletivas teriam registros sociológicos, não se reduzindo a soma das representações dos indivíduos que compõem uma sociedade. (DUVEEN, 2003; MOSCOVICI, 1978).

Ao afirmar que uma representação é social, Moscovici formula a hipótese de que cada universo possui três dimensões: a informação, a atitude e o campo de representação ou a imagem. A informação está relacionada à organização dos conhecimentos de um grupo sobre um objeto social. O campo de representação ou de imagem transporta-nos à idéia de imagem, de modelo social, ao conteúdo concreto e limitado das proposições a um aspecto preciso do objeto, que pressupõem organização, ordenação e hierarquização dos elementos que configuram o conteúdo representado. A atitude permite a orientação global favorável ou desfavorável, por exemplo, em relação ao objeto da representação social. (MOSCOVICI, 1978). Portanto, uma pessoa se informa e se representa após ter adotado uma posição e em função da posição tomada. Essas são dimensões identificadas por Moscovici nos universos de opinião característicos dos diferentes grupos sociais. (ESCUDEIRO; SILVA, 1997; SÁ, 1999).

A origem da compreensão dos assuntos é alcançada por indivíduos que pensam, mas não sozinhos. A semelhança nos pronunciamentos demonstra que terão pensado juntos sobre esses assuntos. Essa é uma explicação psicossociológica da origem das representações sociais. Nessa perspectiva, o processo de gênese das representações tem lugar nas mesmas circunstâncias e ao mesmo tempo em que se manifestam, através das conversações cotidianas. (SÁ, 1999).

Moscovici (2003) situa as representações sociais no berço do senso comum, distinguindo os universos consensual e reificado, nos quais o conhecimento científico pertence ao universo reificado, enquanto o conhecimento do senso comum pertence ao

universo consensual.

No universo reificado, a sociedade é um sistema de entidades sólidas, invariáveis, que são indiferentes à individualidade e não possuem identidade. Os membros são desiguais, possuem diferentes papéis e classes. Esse universo tenta estabelecer explicações do mundo que são imparciais e independentes das pessoas. Procedo de maneira sistemática, da premissa à conclusão, e apóia-se no que considera ‘puros fatos’. Todas as coisas, quaisquer que sejam as circunstâncias, são, aqui, a medida do ser humano. (MOSCOVICI, 2003).

No universo consensual, a sociedade é uma criação visível e contínua, permeada com sentido e finalidade, possuindo voz humana de acordo com a existência humana. As pessoas são iguais e livres, com possibilidade de falar em nome do grupo. Nele existe a negociação e a aceitação mútua, apóia-se na memória coletiva, no consenso. Aqui o ser humano é a medida de todas as coisas. (MOSCOVICI, 2003).

A compreensão do universo reificado se dá por meio das ciências, enquanto que do universo consensual se dá através das representações sociais. A ciência, pelo fato de ocultar valores e vantagens, procura encorajar a precisão intelectual e evidência empírica. As representações restauram a consciência coletiva, dão-lhe forma, explicando os objetos e acontecimentos, de tal forma que estes se tornem acessíveis a qualquer um e coincidam com nossos interesses imediatos. (MOSCOVICI, 2003).

Os fenômenos de representação social são difusos, fugidios, multifacetados, em constante movimento e presentes em inúmeras instâncias da interação social. Eles são caracteristicamente construídos no que Moscovici chamou de ‘universos consensuais do pensamento’. (SÁ, 1998).

O indivíduo comum se interessa pelas descobertas científicas, que até então não lhe são familiares, normalmente quando seu meio e seus hábitos são afetados por elas, ou quando julga importante algum conhecimento, caso venha a necessitar dele. Nesse sentido, as pessoas aprendem a lidar com os conhecimentos científicos fora do seu âmbito próprio, impregnando-se do conteúdo e do estilo do pensamento que eles representam. Assim, o surgimento de uma situação desconhecida ou não-familiar tem sempre o ímpeto semelhante. A relação com o real, a hierarquia de valores, o peso relativo dos comportamentos, tudo isso é perturbado. (MOSCOVICI, 1978).

As representações sociais têm a finalidade de tornar familiar algo que não é familiar, representando socialmente todos os objetos e situações das conversações cotidianas, de forma que sejam acessíveis a todos, portanto, comunicáveis. No universo consensual, todos querem se sentir em casa, a dinâmica das relações é a dinâmica da familiarização, em que os objetos,

pessoas e acontecimentos são percebidos e compreendidos em relação a prévios encontros e paradigmas. Como resultado disso, a memória prevalece sobre a dedução, o passado sobre o presente, a resposta sobre o estímulo e as imagens sobre a realidade. (MOSCOVICI, 2003). A representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. (MOSCOVICI, 1978).

A partir de Moscovici, que inaugura um novo olhar para as representações e desenvolve a teoria das representações sociais, vários autores procuraram dar desdobramentos a essa teoria. Jodelet (2001) foi uma das pesquisadoras que teve grande contribuição no desenvolvimento da teoria das representações sociais. Ela realizou um estudo etnográfico sobre as representações da loucura, na França, em uma Colônia Familiar de Ainay-le-Château, instituição onde mais de mil pacientes psiquiátricos foram instalados em casas de habitantes, em cerca de quinhentos lares. Por quatro anos, explorou uma situação de proximidade com doentes mentais, distinguindo todos os patamares da vida social, as formas de relação com a loucura, as condições de sua aceitação, as representações que a isso estavam ligadas. Desde então, Jodelet vem se dedicando a sistematizar os vários e ricos esforços de desenvolvimento do campo de estudos psicossociais. (SÁ, 2001).

Sá (1998, 2001) apresenta três correntes teóricas complementares da teoria de Serge Moscovici, devido ao desdobramento de alguns autores. Essas correntes vêm se mostrando muito úteis na operacionalização da teoria, por suas proposições e desenvolvimentos metodológicos. A primeira corrente é bem fiel à teoria original, associada a uma perspectiva etnográfica; é liderada por Denise Jodelet, em Paris. A segunda, que procura articular a teoria com uma perspectiva mais sociológica, é liderada por Willem Doise, em Genebra. A terceira enfatiza a dimensão cognitivo-estrutural das representações, a teoria do núcleo central, com Jean-Claude Abric, seu representante principal, em Aix-en-Provence. Essas abordagens não são incompatíveis entre si, na medida em que resultam de uma mesma teoria, mantendo com ela o vínculo condutor. Nesse sentido, os três desdobramentos da teoria das representações sociais são considerados teorias complementares.

Os referidos autores (Jodelet, Doise e Abric) têm mantido uma relação com o estudo das representações sociais no Brasil, influenciando o trabalho de vários pesquisadores. Esses estudos estão em expansão no Brasil, não somente na área da psicologia social, mas também na educação, na enfermagem e no serviço social. (SÁ, 1998, 2001).

3.2 O FENÔMENO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A sociologia, com as representações coletivas, viu as representações como artifícios explanatórios, irreduzíveis a qualquer análise posterior. A psicologia social pretendeu penetrar no seu interior para descobrir os mecanismos internos e a vitalidade das representações sociais, o mais detalhadamente possível. Com isso, Moscovici propõe considerar como um fenômeno o que até então era visto como um conceito. (MOSCOVICI, 2003). As representações sociais são fenômenos complexos sempre ativados e em ação na vida social. (JODELET, 2001).

As representações devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e comunicar o que nós já sabemos. Elas ocupam, com efeito, uma posição curiosa, em algum ponto entre conceitos, que têm como seu objetivo abstrair sentido do mundo e introduzir nele ordem e percepções, que reproduzam o mundo de uma forma significativa. Elas sempre possuem duas faces, que são interdependentes, como duas faces de uma folha de papel: a face icônica e a face simbólica. Nós sabemos que: representação = imagem/significação; em outras palavras, a representação iguala toda imagem a uma idéia e toda idéia a uma imagem. (MOSCOVICI, 2003, p. 46).

Ao colocarmos um signo convencional na realidade, através da representação, e ao prescrevermos, através da tradição, o que percebemos e imaginamos, essas representações passam a ser um ambiente real e concreto. (MOSCOVICI, 2003). Todos passam a compreender o que está sendo comunicado, esse signo facilita o entendimento nas conversações, é a forma como o grupo social procura expressar a sua visão da realidade.

As representações são caracterizadas pelas interações humanas. Nas relações sociais através da comunicação, as pessoas vão construindo as representações, que fortalecem os vínculos e tornam as situações familiares. Essa dinâmica social integra as pessoas ao seu meio. Então, sempre que encontramos coisas ou situações e nos familiarizamos com elas, podemos dizer que as representações estão presentes. Essas representações influenciam os comportamentos humanos e, ao mesmo tempo, suas experiências e o convívio social. A compreensão dessas particularidades nos remete a Moscovici (2003, p. 41), quando diz que:

O que é importante é a natureza da mudança, através da qual as representações sociais se tornam capazes de influenciar o comportamento do indivíduo participante de uma coletividade. É dessa maneira que elas são criadas, internamente, mentalmente, pois é dessa maneira que o próprio processo coletivo penetra como fator determinante dentro do pensamento individual. Tais representações aparecem, pois, para nós, quase como objetos

materiais, pois eles são produtos de nossas ações e comunicações.

São essas representações criadas nos momentos de comunicação social que se tornam realidade para o grupo social, tendo impacto decisivo em suas escolhas, na maneira como educam seus filhos ou como cuidam de sua saúde. Os conhecimentos da ciência alimentam as representações, eles são interpretados e reelaborados no senso comum, através das conversações cotidianas. (MOSCOVICI, 1981, 2003).

Moscovici (1981, 2003) coloca que há uma necessidade contínua de re-constituir o senso comum ou a forma de compreensão que cria o substrato de imagens e sentidos, imprescindível para o convívio social. Essas representações corporificam idéias em experiências coletivas e interações em comportamentos.

A compreensão e a interpretação dos vários objetos e fenômenos que constituem a realidade de um determinado grupo social dependem de regras do pensamento e da comunicação e o resultado destas interfere no conhecimento e nas ações das pessoas. (SOARES, 2005).

No senso comum, as pessoas se comunicam, portanto se compreendem, compartilham situações semelhantes e diferentes, essas situações cotidianas alimentam o processo de construção coletiva, ao mesmo tempo em que transformam o senso comum. Para Moscovici (2003), o conceito de senso comum está ancorado na comunicação, e comunicação implica uma criatividade semelhante à da linguagem, à transformação, ao desenvolvimento de um nível de conhecimento a outro.

A base das relações sociais, na visão das representações sociais, é a comunicação. Durante as conversações, o grupo cria uma base de significância, no compartilhar de imagens e idéias mutuamente aceitas que fortalecem os vínculos sociais. Esses signos representados pelo grupo expressam sua visão de mundo, ancorados em experiências sociais, valores e crenças de um determinado grupo sociocultural. (MOSCOVICI, 2003, 1978).

As representações são complexas e contidas dentro de um referencial de pensamento pré-existente. Elas são objetos de um permanente trabalho social, através do discurso, de modo que cada novo fenômeno possa ser reincorporado dentro de modelos que são familiares, portanto aceitáveis. Esse processo de troca e composição de idéias é necessário para o indivíduo e para a coletividade, para construir sistemas de pensamento e compreensão, e para adotar visões consensuais de ação, o que permite manter a continuidade da comunicação da idéia. (MOSCOVICI, 1981, 2003).

O conhecimento cotidiano consolida condutas, conceitos, linguagens, com origens diversas, e os elementos que o constituem emergem de áreas distintas da atividade humana e do discurso social. (SOARES, 2005).

Moscovici (2003) pontua que não existe representação social sem linguagem, do mesmo modo que sem ela não há sociedade. As relações no grupo social se estabelecem no compartilhar conhecimento prático que está inscrito nas experiências difundidas no grupo através da comunicação. A comunicação é alimentada pela memória de representações passadas.

Representar significa trazer presente as coisas ausentes e apresentar coisas de tal modo que satisfaçam as condições de uma coerência argumentativa, de uma racionalidade e da integridade normativa do grupo. É, portanto, muito importante que isso se dê de forma comunicativa e difusa, pois não há outros meios, com exceção do discurso e dos sentidos que ele contém. O *status* dos fenômenos da representação social é um *status* simbólico, estabelecendo um vínculo, construindo uma imagem, evocando, dizendo e fazendo com que se fale, partilhando um significado, através de algumas proposições... (MOSCOVICI, 2003, p. 216).

Na atividade simbólica, há o reconhecimento de uma realidade compartilhada, que leva a um envolvimento com outros e com o objeto, que é o mundo. É a referência do mundo que torna a atividade simbólica criativa, de tal forma que a experiência de um, ao se mesclar com a experiência de outros, cria continuamente a experiência que constitui a realidade de todos. (JOVCHELOVITCH, 2000). A realidade do grupo social é expressa por suas representações, ela é inacabada, à medida que a sociedade vai se integrando, comunicando-se, tendo novas experiências e o senso comum vai se transformando. As diferenças no sentido e conteúdo são influenciadas pelas diversas maneiras de pensar e compreender as situações, no compartilhar as relações, que caracterizam os grupos sociais.

As representações sociais desempenham diferentes tipos de funções, conforme apresenta Moscovici (2003, p. 218) “algumas cognitivas – ancorando significados, estabilizando ou desestabilizando as situações evocadas – outras propriamente sociais, isto é, mantendo ou criando identidades e equilíbrios coletivos”.

Para Jodelet (2001, p. 22):

Representação social é uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente designada como ‘saber do senso comum’.

As representações sociais como expressões do senso comum, do mundo familiar dos sujeitos sociais, expressam a visão de um grupo social sobre a realidade, procurando dar sentido ao mundo. Elas não são somente guia para o comportamento, mas, sobretudo, preparam para ação, no momento em que remodelam e reconstituem os elementos do meio ambiente. Ao dar sentido ao comportamento, as representações sociais integram-no numa rede de relações em que está vinculado ao seu objeto, dando subsídios para a estabilidade das relações. (MOSCOVICI, 1978).

3.3 PROCESSOS DE ELABORAÇÃO E FUNCIONAMENTO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: ANCORAGEM E OBJETIFICAÇÃO

O ato de representar transfere o que é perturbador e ameaçador em nosso universo consensual de fora para dentro, de um lugar remoto para o próximo. Isso ocorre de modo a separar conceitos e percepções que estão usualmente associados e a integrá-los em contextos em que o incomum se torna familiar, em que o irreconhecível é amoldado a uma categoria reconhecida. (MOSCOVICI, 1981).

As idéias e imagens que são construídas no cotidiano das relações são registros de conclusões passadas armazenados em nossa memória. Sempre que nos deparamos com situações não-familiares em nossos universos consensuais, lançamos mão de dois mecanismos de um processo de pensamento – ancoragem e objetificação – para integrá-las em nosso mundo mental e físico, tornando-as familiar. Nesse processo, tentamos ancorar as idéias estranhas, reduzindo-as a categorias e imagens comuns, trazendo-as para um contexto familiar. Após, objetificamos essas idéias, transferindo o que está na mente para o ambiente físico, assumindo uma realidade. (MOSCOVICI, 1978). “Ancoragem é o processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga em nosso sistema particular de categorias, e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada”. (MOSCOVICI, 2003, p. 61).

Bartlett estudou o que aconteceu quando estudantes de Cambridge reproduziam teatralmente uma história inspirada na cultura indígena americana. Características estranhas da história original eram alteradas ao se recontar a história. A história se convencionalizou nos termos da cultura na qual ela foi transmitida. Esse é um processo que Moscovici denominou de ancoragem, no qual o não-familiar torna-se familiar. (FARR, 2000).

Ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa. Quando determinada situação ou objeto é comparado a um paradigma de uma categoria, passa a ter características desse paradigma e é reajustado para se enquadrar nele. Então qualquer opinião que se tenha dessa categoria passa a estender-se à situação ou objeto. (MOSCOVICI, 2003).

A representação é um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes. (MOSCOVICI, 2003). “Classificar significa que nós os confinamos a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é, ou não é, permitido, em relação a todos os indivíduos pertencentes a essa classe”. (MOSCOVICI, 2003, p. 63).

Jodelet analisou as representações sociais dos habitantes das várias aldeias sobre pessoas mentalmente deficientes que eram colocadas em seu meio. Apesar das instruções que os habitantes da aldeia tinham recebido, esses pacientes continuaram a ser vistos como estrangeiros, mesmo após suas presenças serem aceitas e terem compartilhado por muitos anos o dia-a-dia. Ficou evidente que as representações que eles provocaram derivavam de visões e noções tradicionais e que eram essas representações que determinavam as reações dos aldeões para com eles. (MOSCOVICI, 2003). Nesse caso, as pessoas não conseguiram manter um comportamento natural com os pacientes, por causa do paradigma relacionado à categoria da deficiência mental, o que determinou uma relação de distanciamento. “Categorizar alguém ou alguma coisa significa escolher um dos paradigmas estocados em nossa memória e estabelecer uma relação positiva ou negativa com ele”. (MOSCOVICI, 2003, p. 63).

Os sistemas de classificação e nomeação têm como objetivo principal facilitar a interpretação de características, a compreensão de intenções e motivos subjacentes às ações das pessoas, ou seja, formar opiniões. (MOSCOVICI, 2003).

Na objetificação, uma idéia mal definida toma forma, aproximando conceito de imagem. O conceito é transformado em imagem, que não necessita ser uma figura, mas com significado. (TEIXEIRA; FIGUEIREDO, 2001). A objetificação une a idéia de não-familiaridade com a realidade em que o sujeito está inserido, é a materialização de uma abstração. “Objetificar é descobrir a qualidade icônica de uma idéia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem”. (MOSCOVICI, 2003, p. 71). Entretanto, não é possível ancorar todas as palavras em algo, seja porque não há imagens disponíveis próximas ou porque as imagens que lhe serviriam foram descartadas. As palavras com potencial para serem representadas formam uma combinação, sendo incorporadas no núcleo figurativo, uma estrutura de imagem que reproduz uma estrutura conceptual de uma maneira visível. (MOSCOVICI, 1981).

As imagens que foram selecionadas, devido à sua capacidade de serem representadas, se mesclam com o que eu chamei de um padrão de núcleo figurativo, um complexo de imagens que reproduzem visivelmente um complexo de idéias. (MOSCOVICI, 2003, p. 72).

Uma vez que a imagem é selecionada do núcleo figurativo, esta passa a ser aceita, tornando-se fácil falar sobre esse paradigma, e, devido a essa facilidade, as palavras que se referem ao paradigma são usadas mais freqüentemente. Surgem, então, fórmulas e clichês que o sintetizam, e as imagens que eram antes distintas se juntam ao seu redor. Então, esses termos que envolvem o paradigma passam a ser usados em várias situações sociais, como um meio de se comunicar, de compreender outros e a si mesmo, de escolher e de decidir. (MOSCOVICI, 1981, 2003).

É a partir de experiências e memórias comuns que nós extraímos as imagens, linguagens e gestos necessários para superar o não-familiar, com suas conseqüentes ansiedades. As experiências e memórias são dinâmicas e imortais. A ancoragem e objetivação são maneiras de lidar com a memória. A ancoragem mantém a memória em movimento, está sempre colocando e tirando objetos, pessoas e acontecimentos, que ela classifica de acordo com o tipo e os rotula com um nome. A objetificação tira conceitos e imagens para juntá-los e reproduzi-los no mundo exterior, para fazer as coisas conhecidas a partir do que já é conhecido. (MOSCOVICI, 2003).

A objetificação e a ancoragem são as formas específicas em que as representações estabelecem mediações, tornando quase material a produção simbólica de uma comunidade e dando conta da concreticidade das representações sociais na vida social. A objetificação condensa significados diferentes em uma realidade familiar. Assim os sujeitos sociais ancoram o desconhecido em uma realidade conhecida e institucionalizada e deslocam aquela geografia de significados já estabelecida, que as sociedades, na maior parte das vezes, lutam para manter. As representações sociais emergem desse modo como o processo que ao mesmo tempo desafia e reproduz, repete e supera, que é formado, mas que também forma a vida social de uma comunidade. (JOVCHELOVITCH, 2000).

A teoria das representações sociais toma como ponto de partida a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como os indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade. (MOSCOVICI, 2003, p.79).

A compreensão da representação é a aproximação do conhecimento popular, das vivências e do pensamento partilhado pela sociedade, sendo fundamental para que possamos compreender o indivíduo ou grupo social. Através da representação social podemos buscar conhecer essas pessoas, seus significados e desenvolver estratégias de educação em saúde fundamentadas na realidade apresentada.

3.4 TEORIA DO NÚCLEO CENTRAL DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A abordagem estrutural desenvolvida por Aix-em-Provence repousa sobre a teoria do núcleo central (ABRIC, 2003), que está relacionada ao processo de objetificação das representações sociais. A teoria do núcleo central, inaugurada por Jean-Claude Abric, ocupa-se mais especificamente do conteúdo cognitivo das representações, concebendo-o como um conjunto organizado ou estruturado. (SÁ, 1998). Essa teoria se articula na hipótese de que toda representação se organiza em torno de um núcleo central, que é formado por elementos sempre em quantidade limitada. (ABRIC, 2001, 2003).

Uma representação é um conjunto organizado e estruturado de informações, crenças, opiniões e atitudes; ele constitui um sistema sócio-cognitivo particular, composto de dois subsistemas: um sistema central ou núcleo central e um sistema periférico. (ABRIC, 2003, p. 54).

O núcleo central, ou núcleo estruturante, é determinado pela natureza do objeto representado e pelo tipo de relações que o sujeito mantém com esse objeto. Ele é o elemento fundamental da representação, determinando sua significação e sua organização, tendo como funções essenciais:

– uma função geradora: é o elemento pelo qual se cria ou se transforma a significação dos outros elementos constitutivos da representação. É aquilo por meio do qual esses elementos ganham um sentido, uma valência;

– uma função organizadora: é o núcleo central que determina a natureza dos vínculos que unem entre si os elementos da representação. É, nesse sentido, o elemento unificador e estabilizador da representação, tendo a função estabilizadora. (ABRIC, 2001, 2000, 2003; FLAMENT, 2001).

Essa teoria complementa a teoria das representações sociais (grande teoria), sendo a

sua principal contribuição à proposição de que o conteúdo da representação se organiza em um sistema central e um sistema periférico, com características e funções diferentes. (SÁ, 1998).

O núcleo central é composto por determinados elementos da representação, que, na sua ausência, desestruturariam a representação ou fariam com que esta mudasse. Tendo a função de manter a permanência da representação e dar estabilidade nos contextos em que são mais móveis, é o elemento que mais resiste à mudança. (TEIXEIRA, 1999; ABRIC, 2001). Esse núcleo é uma estrutura que organiza os elementos da representação e lhes dá sentido. (FLAMENT, 2001).

Se as representações têm um núcleo é porque elas são a manifestação do pensamento social; e, em todo pensamento social, uma certa quantidade de crenças, coletivamente produzidas e historicamente determinadas, não podem ser questionadas porque elas são o fundamento dos modos de vida e garantem a identidade e a permanência de um grupo social. (ABRIC, 2003, p. 39).

O núcleo central é a base comum e consensual de uma representação social, que emerge da memória coletiva e do sistema de normas do grupo social. (ABRIC, 2003). Partilhar valores associados ao DM seria compartilhar representações sociais.

Em torno do núcleo central encontram-se os elementos periféricos. Os elementos periféricos estão fora do núcleo central. (FLAMENT, 2001). Esses elementos compõem a parte mais acessível e viva da representação. Apresentam as funções de: – concretização: resultam da ancoragem das representações, interface entre o núcleo central e a situação concreta, e permitem a formulação da representação concretamente, de forma compreensível e transmissível; – regulação: papel essencial na adaptação da representação às evoluções do contexto, face ao aspecto rígido do núcleo central, os periféricos constituem o aspecto móvel e evolutivo da representação; – defesa ou proteção do núcleo central: a maior parte dos casos de transformação de uma representação ocorre devido à transformação de seus elementos periféricos, é nele que poderão aparecer e serem toleradas contradições, prescrição de comportamentos e personalização (individualização da representação coletiva). (SÁ, 2000; ABRIC, 2003).

Flament (2001) refere-se aos elementos periféricos como esquemas periféricos, organizados pelo núcleo central da representação. Eles asseguram o funcionamento da representação como grade de decodificação de uma situação, indicando o que é normal e o que é necessário fazer para compreender ou memorizar. Esses esquemas normais permitem à

representação funcionar sem a necessidade de analisar a cada instante a situação em relação ao princípio organizador que é o núcleo central.

No interior do núcleo central, alguns elementos são mais decisivos que outros no reconhecimento e na identificação do objeto. Ele é bem hierarquizado, compreendendo elementos principais e elementos adjuntos, os dois são principais, porém um é mais que o outro. (ABRIC, 2003).

Dentro do núcleo encontram-se elementos normativos e elementos funcionais. Os normativos originam-se dos sistemas de valores dos indivíduos, é uma dimensão fundamentalmente social do núcleo, ligada à história e à ideologia do grupo, é avaliativo por justificar os julgamentos de valor. (ABRIC, 2001, 2003). Já os elementos funcionais estão associados às características e à inscrição do objeto nas práticas sociais ou operatórias. Determinam as condutas relativas ao objeto, são pragmáticos, por atribuírem práticas específicas. (ABRIC, 2003).

O funcionamento do núcleo é regido por sua ativação. Uns elementos vão ser mais utilizados que outros na relação com um determinado objeto, segundo o contexto social. Um elemento que tem o papel mais importante no núcleo é sempre mais ativado. Os elementos não ativados, ou “adormecidos” numa dada situação, compoem a zona muda das representações sociais. (ABRIC, 2003).

A zona muda é uma parte da consciência do indivíduo, que é conhecida por ele, contudo não pode ser expressa, porque ele não deseja fazê-lo explicitamente. Dessa forma, para identificar os elementos não manifestados das representações sociais, uma estratégia metodológica seria utilizar a técnica dos contextos de substituição, na qual se solicita às pessoas que produzam várias representações, as que elas próprias elaboram e as de outros membros do grupo (como acham que o outro perceberia a situação). Isso faria com que expressassem, através do outro, elementos da sua própria representação. (ABRIC, 2003, 2005).

A ativação de elementos do núcleo central vai depender da finalidade da situação, da distância para com o objeto e o contexto de enunciação. Ao se vivenciar situações de ordem operatória ou pragmática, ocorre ativação de elementos funcionais que compõem o núcleo central. Já em situações que envolvam posicionamento ou interação social, os elementos normativos seriam mais ativados. O posicionamento diante do objeto representado também interfere no elemento mais ativado do núcleo central. Quando existe proximidade com o objeto social, no caso, o DM para familiares de pessoas com a doença, há elementos para uma representação mais descritiva, podendo ser ativados mais elementos funcionais do núcleo central. O distanciamento pressupõe uma avaliação mais de julgamento, tomadas de posições,

elementos mais normativos. (ABRIC, 2003).

Assim, a representação social do DM pode estar estruturada de forma que ocorra predomínio de elementos funcionais ou de elementos normativos, o que vai ser influenciado pela proximidade do viver com a doença. Quando ocorre um convívio mais próximo com a pessoa com DM, no compartilhamento de experiências, traz à proximidade a doença, então as representações elaboradas, nessa situação, poderiam ser predominantemente com características funcionais e descritivas. Essas experiências dão elementos para que os familiares se apropriem desses conhecimentos, descrevendo-os como uma realidade presente no seu cotidiano.

Os desacordos entre realidade e representação modificam a princípio os esquemas periféricos e posteriormente, eventualmente, o núcleo central. Quando ocorre contradição entre realidade e representação, surgem esquemas estranhos que levam à desintegração da representação. Porém, a atividade dos esquemas periféricos pode ocasionar uma modificação progressiva, mas estrutural, do núcleo central. (FLAMENT, 2001).

Uma representação pode evoluir e mudar superficialmente devido aos seus elementos periféricos, que possuem o caráter mutável, flexível e individualizado. Mas, para ela se transformar radicalmente, mudando o significado, o núcleo central foi posto em questão, já que ele é o elemento constitutivo da representação, garantindo-lhe estabilidade, rigidez e consensualidade. (SÁ, 1998; ABRIC, 2001).

Um ataque ao núcleo central é sempre sinônimo de crise, não somente cognitivo, mas de valores, porque o núcleo é constituído pelos valores associados ao objeto representado. O núcleo central é a raiz, o fundamento social da representação que se modula e se diferencia no sistema periférico. (ABRIC, 2003).

Para que ocorra uma transformação da representação, a situação deve ser percebida como irreversível ou definitiva pelo grupo. Ao perceberem possibilidade de retorno à situação anterior, ocorre a resistência à mudança, como mecanismos de defesa. Então, para que ocorra mudança de prática é necessário o ataque ao núcleo central e a percepção da irreversibilidade da situação. (ABRIC, 2003).

4 ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

4.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo é uma pesquisa fundamentada na teoria das representações sociais, que utilizou como abordagem metodológica a triangulação de coleta e análise de dados. A técnica de triangulação tem por objetivo básico abranger a máxima amplitude na descrição, explicação e compreensão do foco do estudo. Ela parte de princípios que sustentam que é impossível conceber a existência isolada de um fenômeno social, sem raízes históricas, sem significados culturais e sem vinculações estreitas e essenciais com a realidade social. (TRIVIÑOS, 2008).

Neste estudo, sobre representações sociais de familiares de pessoas com DM sobre essa condição crônica, o foco reside na aproximação com essas pessoas, procurando conhecer o que elas pensam, sentem e que ações desenvolvem na relação com o DM. Esse conhecimento se dá pela exploração das suas representações sociais e do contexto de produção e comunicação delas. Descrever essa compreensão é o objetivo desse estudo.

As representações sociais envolvem o compartilhamento entre os sujeitos sociais. Ao coletarmos as informações para a pesquisa, individualmente, identificamos as representações expressas pelos participantes. A aproximação dos discursos demonstrou a sua produção social, através da comunicação.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no município de Florianópolis/SC, que está dividido administrativamente em cinco Regionais de Saúde (Sul, Norte, Leste, Centro e Continente), com área de abrangência e geoprocessamento definidos. Cada Regional possui sua sede gerencial e é responsável pela vigilância à saúde e acompanhamento do desempenho da atenção à saúde pelas equipes de saúde da sua área de abrangência. Vinculadas a essas regionais estão os Centros de Saúde (CS), que totalizam 48 unidades. (PMF, 2007).

Os participantes do estudo foram identificados a partir de dois centros de saúde

vinculados à Secretaria Municipal de Florianópolis, com atendimento em nível primário de saúde, pelo Sistema Único de Saúde. Os Centros de Saúde selecionados para o estudo, que agora denominaremos “A” e “B”, situam-se nas regionais Norte e Centro, respectivamente.

O Centro de Saúde A dispõe de medicina da família, pediatria, ginecologia, odontologia, atendimento de enfermagem, vacinação, teste do pezinho, exame preventivo do câncer, Programa Docente Assistencial (convênio com a UFSC) e Programa Capital Criança – O Capital (visa à atenção integral à mulher no seu ciclo gravídico e puerperal, e à criança em seu crescimento e desenvolvimento de zero a nove anos de idade). A essa unidade está vinculado um grupo de pessoas com DM, organizado por iniciativa das próprias pessoas e seus familiares, que realizaram as reuniões e os eventos. Fazem parte desse grupo pessoas vinculadas à Associação Estadual de Diabetes. Essa unidade de saúde realizou, no período de janeiro a julho de 2007, um total de 11.544 consultas. (SIAB, 2007).

O Centro de Saúde B possui clínica geral, atendimento de enfermagem, odontologia, vacinação, teste do pezinho, pediatria, exame preventivo do câncer, ginecologia, Programa Docente Assistencial (convênio com a UFSC) e Programa Capital Criança – O Capital. Segundo seus registros, de janeiro a julho de 2007, foram realizadas 14.387 consultas. (SIAB, 2007).

A escolha desses locais deu-se em razão desses serviços já estarem estruturados, com atendimentos individuais e atividades de grupo, facilitando o acesso às pessoas com DM e seus familiares. A partir da seleção dos participantes, as entrevistas foram realizadas, segundo a escolha dos participantes, sendo que ocorreram em consultórios nos Centros de Saúde e em seus domicílios.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os sujeitos do estudo são filhos (as) e netos (as) de pessoas com DM do tipo 2 – cujos familiares receberam o diagnóstico da doença há pelo menos cinco anos – que possuem conhecimento da doença do seu familiar. Tinham idades acima de 21 anos e aceitaram participar da pesquisa.

Participaram da técnica de coleta de dados através da evocação livre 100 pessoas, sendo que 22 dessas responderam às entrevistas semi-estruturadas. Como a entrevista semi-estruturada requer um tempo maior, tanto para a coleta quanto para a análise de dados,

argumenta-se que não é necessária a definição amostral prévia, visto que a representação manifestada por certo número de sujeitos poderia ser a mesma para um número maior (SÁ, 1998). Portanto, chegamos a um número-limite de 22 participantes, quando os temas começaram a se repetir. Isso significa que entrevistar mais sujeitos pouco acrescentaria de significado ao conteúdo da representação. (SÁ, 1998).

A escolha dessa população se fez fundamentada na literatura (BRASIL, 2006; SBD, 2007) que aponta o DM como doença crônica de influência genética, sendo os familiares de primeiro e segundo grau com maior risco para o seu desenvolvimento. Esses familiares normalmente apresentam contato mais próximo, devido ao vínculo familiar e proximidade, compartilhando as situações que envolvem os cuidados com a condição crônica. Essa relação favorece a elaboração das representações sociais do DM. Outro fator considerado foi o tempo de diagnóstico (mais de cinco anos), pois, na experiência de convívio, são elaborados os significados. Sendo assim, esses sujeitos teriam mais condições de contribuir com informações que permitam abranger ao máximo as dimensões do problema em estudo.

A identificação desses sujeitos foi feita com base em três estratégias: indicação pelas pessoas com DM que freqüentam os Centros de Saúde; abordagem direta aos usuários que chegavam aos Centros de Saúde; e acompanhamento às visitas domiciliares dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu durante o período de julho a dezembro de 2007, com a utilização de duas técnicas: entrevista semi-estruturada e a técnica de evocação livre de palavras. O uso dessas duas técnicas contribuiu para enriquecer a compreensão do fenômeno, pois cada método aborda o objeto de estudo de uma maneira particular.

Para Oliveira *et al.* (2005), pode-se considerar a evocação livre uma técnica bastante proveitosa para a coleta dos elementos constitutivos do conteúdo das representações sociais, o que explica sua utilização em numerosas pesquisas. Porém, se tomada a evocação como técnica isolada, o seu produto pode se tornar de difícil interpretação. Assim, a entrevista é um instrumento que pode se unir à evocação, no sentido de complementaridade mútua, resultando numa interpretação mais próxima das expressões dos sujeitos sociais pesquisados.

A técnica de evocação livre foi realizada com 100 participantes, antes da entrevista

semi-estruturada, permitindo maior aproximação entre pesquisador e participante, facilitando assim a “quebra do gelo” inicial e dando maior abertura para manifestação das percepções e informações durante a entrevista (SÁ, 1998). Inicialmente foi explicado para os participantes como a técnica seria desenvolvida e realizado um treinamento prévio, utilizando um termo indutor não relacionado ao objeto de pesquisa, ou seja, uma simulação com cada participante (TURA, 1997; TEIXEIRA, 1999; SÁ, 1998), utilizando um termo comum (casa), para que as pessoas se familiarizassem com a técnica. Quando estas compreenderam a técnica, iniciamos a coleta de informações.

Outro ponto que foi considerado foi o local de coleta das evocações. Segundo Oliveira *et al.* (2005), por ser um procedimento que exige concentração, o local deve ser tranquilo, livre de ruídos e de trânsito de pessoas, para que haja o mínimo de interferência externa, de forma que possibilite a reflexão da pessoa. Portanto, procuramos coletar as informações em locais tranquilos, seja nos consultórios dos Centros de Saúde ou nas residências dos familiares das pessoas com DM, sem a presença de outras pessoas que pudessem interferir na concentração e na privacidade dos participantes.

Segundo Abric (2000), devido ao caráter espontâneo dessa técnica, pode-se ter acesso de forma rápida aos elementos que constituem o universo semântico do objeto estudado. A técnica de evocação livre de palavras permite reduzir as dificuldades e os limites das expressões discursivas habitualmente utilizadas nas pesquisas de representações sociais, propiciando, de forma mais rápida, a obtenção do conteúdo e acesso à forma da estrutura interna da representação. (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

A associação ou evocação livre consiste em solicitar aos sujeitos que, a partir de um termo indutor apresentado pelo pesquisador, digam as palavras ou expressões que lhes venham vindo imediatamente à lembrança. (SÁ, 1996). Após, solicita-se que identifiquem nas respostas as duas palavras que consideram mais importantes, o que determina o grau de importância das evocações. Depois do cálculo das frequências, isso permitirá a confirmação da centralidade dos elementos do núcleo central das representações sociais. (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

Essa técnica tem por objetivo a apreensão da percepção da realidade de um grupo social a partir de uma composição semântica preexistente, que se organiza em torno de elementos simbólicos, orientando a informação objetiva do objeto de estudo. (BARDIN, 2004).

No presente estudo, para se chegar à composição dos núcleos centrais e periféricos das representações do DM, foi solicitado aos participantes que dissessem cinco palavras que lhes

vinham à lembrança em relação à expressão *diabetes mellitus*. O limite do número de palavras foi influenciado pelas idéias de Oliveira *et al.*, (2005), ao pontuarem que o número superior a seis levaria a um declínio na rapidez das respostas, evidenciando um trabalho mental lógico para produções subseqüentes, descaracterizando o caráter natural e espontâneo das evocações livres.

Após as evocações, foi solicitado aos participantes indicarem, das cinco palavras, as duas que consideram mais importantes. Esse procedimento é fundamental para realização do teste confirmatório da centralidade dos elementos.

Os dados coletados nas evocações foram registrados por escrito na segunda parte do instrumento de coleta de dados, depois da identificação dos participantes. Essa parte do instrumento contém a numeração de um a cinco, em que foram anotadas as palavras evocadas, seguindo sua ordem de enunciação.

A entrevista constitui atualmente um método indispensável em qualquer estudo sobre representações. (ABRIC, 2001). Ela visa obter do entrevistado o que ele considera os aspectos mais relevantes de determinado problema, as suas descrições de uma situação em estudo. Através da conversação guiada, pretende-se obter informações detalhadas que possam ser utilizadas na análise qualitativa (RICHARDSON, 1999), visando apreender o ponto de vista dos sujeitos sociais. (MINAYO, 2000).

Para a realização da entrevista semi-estruturada, com os 22 participantes, foi utilizado um roteiro com questões-guia (Apêndice 1) que facilitaram a manifestação das representações sociais do DM. Esse roteiro contém algumas questões, para a abertura, a ampliação e o aprofundamento da comunicação, contribuindo para o delineamento do objeto, em relação à realidade empírica. Suas qualidades consistem em enumerar de forma mais abrangente possível as questões que o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses, a partir da definição do objeto de pesquisa. (MINAYO, 2000).

Essa modalidade de entrevista permite maior margem de movimentação dos informantes e libera o entrevistador para introduzir questionamentos que visam à abertura do campo de explanação e o aprofundamento das informações. (MINAYO, 2000).

Para Jodelet (2005), a técnica de entrevista justifica-se pela necessidade da elaboração de perguntas que assegurem a consistência teórica. As perguntas iniciais devem seguir uma ordem de complexidade, iniciando-se com experiência cotidiana e seguindo para reflexões mais profundas e julgamentos.

As entrevistas foram realizadas individualmente, com uso de gravador e com o consentimento por escrito dos participantes. Os horários foram estabelecidos pelo

entrevistado, com tempo livre para que este pudesse se expressar o quanto julgasse necessário. A duração foi em torno de 30 a 40 minutos.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi desenvolvida sob a ótica da análise de conteúdo e da abordagem estrutural das representações sociais, sendo empregadas duas técnicas de análise, respectivamente, a análise de conteúdo do tipo categorial temática e a técnica do quadrado de quatro casas, com a utilização do *software Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC). (VERGÈS, 2005).

A análise de conteúdo proposta por Bardin propõe que tudo o que é dito ou escrito é suscetível a ser submetido a uma análise de conteúdo. A análise de conteúdo:

É um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção destas mensagens. (BARDIN, 2004, p. 37).

Tal análise, segundo Maciel, Moreira e Gontiès (2005), vem a ser um dos objetivos das representações sociais. A análise de conteúdo trabalha a palavra, a prática realizada por emissões identificáveis. Essa análise leva em consideração as significações (conteúdo), sua forma e a distribuição desses conteúdos e formas. Lida com mensagens (comunicação) e tem como objetivo principal sua manipulação (conteúdo e expressão). (MARCONI, LAKATOS, 2001).

A análise de conteúdo pode envolver tanto a análise temática quanto a análise textual. Na análise textual, ocorre um exame detalhado dos conteúdos léxicos e das estruturas sintáticas, e usualmente usa a palavra como elemento básico a ser analisado. Na análise temática, busca-se o reconhecimento de temas ou idéias, no texto, enquadrando-os em determinadas categorias. (JOVCHELOVITCH, 2000). A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado. (MINAYO, 2000; BARDIN, 2004).

Na análise do tipo categorial-temática, o tema é a unidade de registro de significação

que emerge de um texto analisado, segundo critérios da teoria que fundamenta a leitura. O texto pode ser recortado em idéias constituintes, em enunciados e em proposições com significados. (BARDIN, 2004).

A categorização buscou a identificação das representações sociais dos familiares de pessoas com DM sobre essa condição crônica, tendo como fundamentação teórica para a análise a teoria das representações sociais.

Bardin (2004) apresenta três etapas metodológicas para a fase de análise de dados, que são: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados – a inferência e a interpretação.

1ª Etapa: Pré-análise

É a fase de organização, que iniciou com a transcrição das entrevistas, exatamente como constam nas fitas gravadas pela pesquisadora, seguida pela leitura do material, para tomar contato com a estrutura, descobrir orientações para análise e registrar impressões sobre a mensagem.

2ª Etapa: Exploração do material

O material transcrito foi lido diversas vezes, para apreensão dos elementos contidos nas falas. Iniciei agrupando os discursos por questões levantadas. Após estudo aprofundado, relacionei as informações, marcando com cores distintas as falas com características comuns, que se relacionavam entre si, criando as codificações. Fiz então um recorte das falas e as reagrubei conforme as codificações criadas. Conteí o número de participantes que se referiram a cada codificação, para estabelecer a percentagem. O uso da percentagem foi importante, para a identificação da saliência das enunciações, elemento que auxilia na aproximação com o caráter de compartilhamento das representações sociais. Após, foi realizada a classificação segundo as representações sociais, ou seja, estabelecido um conceito capaz de abranger os elementos e idéias agrupadas, constituindo as categorias.

No estabelecimento de categorias, procurei seguir três princípios: o conjunto de categorias deve ser estabelecido a partir de um único princípio de classificação; todas as respostas devem ser incluídas em uma das categorias; uma resposta não pode ser incluída em mais de uma categoria. (BARDIN, 2004).

3ª Etapa: Tratamento dos resultados obtidos e interpretação

Os resultados são tratados de maneira a serem significativos e válidos. (BARDIN, 2004). Os dados foram discutidos e interpretados à luz do referencial teórico. Nessa etapa, tentamos desvendar o conteúdo subjacente ao que estava sendo manifesto, que foi discutido na apresentação dos resultados.

A análise de conteúdo possibilitou a organização dos dados das entrevistas, que sustentaram quatro grandes categorias do estudo, que são: *contexto dos familiares; dimensão informação/conhecimento; significados emocionais: dimensão afetiva e dimensão comportamento/ação do familiar da pessoa com DM.*

Os dados coletados através da evocação livre foram analisados com o auxílio do *software* EVOC e resultaram na categoria *dimensão campo das representações sociais do DM: abordagem estrutural.* O EVOC é um recurso informático e constitui um grande auxílio no tratamento dos dados, principalmente na identificação de discrepâncias derivadas da polissemia do material coletado e na realização dos cálculos das médias, para construção do quadro de quatro casas. (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

Com base na lista de palavras evocadas, o *software* organiza os dados em ordem alfabética, com cálculos estatísticos da análise: quantas vezes cada palavra apareceu em cada colocação (de primeira a quinta, na ordem de evocação); a frequência total de cada palavra; o cálculo da média ponderada da ordem de evocações do conjunto dos termos estudados, propondo uma lista com sugestões de categorias que possibilitam o agrupamento dos termos. A frequência indica o grau de compartilhamento da palavra entre os entrevistados, e a ordem média, a sua saliência ou importância para esse grupo. O pesquisador define então o ponto de corte para a frequência mínima a ser considerada, a partir do qual comporá as quatro casas.

Com base no instrumento contendo as palavras evocadas, digitei em formato Word todas as evocações na sua forma bruta, seguindo a ordem de evocação, colocando um asterisco nas duas referidas pelos participantes como sendo as mais importantes. Fundamentada em Oliveira *et al.*, (2005) procedeu-se uma padronização das palavras e termos evocados, tentando agrupar palavras com significados muito próximos sob a mesma designação, garantindo que o sentido final expresso por elas ficasse contemplado e que o *software* as processasse como sinônimos, por exemplo, as palavras *dieta, alimentação e comida* foram agrupadas no termo *alimentação/dieta.*

Esses dados serviram de base para alimentação do programa EVOC. Colocados os dados no *software*, este realizou a análise estatística, com necessidade de interferência do pesquisador em alguns momentos, para definir parâmetros. Os primeiros passos consistem no *Lexique* e o *Trievoc*, que preparam o arquivo para a fase seguinte, o *Nettoie.* (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

O *Rangmot* abre espaço para o pesquisador colocar a frequência mínima das palavras que deseja que os dados sejam rodados, em nossa pesquisa a frequência foi cinco. No final, aparece uma listagem das palavras evocadas por frequência e número de vezes que apareceram em cada colocação, com o cálculo da ordem média. Das 500 evocações feitas, 111

eram palavras diferentes. Calculou-se, então, a média, dividindo o total de evocações (500) entre as palavras diferentes (111), chegando-se a média de 4,5.

Para estabelecer o ponto de corte, decidiu-se a frequência mínima, que no estudo foi cinco, considerando a manutenção de no mínimo 75% das ocorrências, assim, foram mantidas todas as palavras com frequência de citação maior ou igual a cinco (75,8%). Excluíram-se 77 palavras diferentes e 121 do total.

A partir desse cálculo, fizeram parte da análise 34 palavras diferentes, com frequência de evocação igual ou superior a cinco, totalizando 379 palavras. Ao dividir a somatória (379) pelo número total de palavras (34), recalculou-se a média da frequência, que foi de 11. A média da ordem média foi obtida dividindo a soma das médias das ordens médias de cada uma das 34 palavras (101,49) por 34, com resultado de 2,9. Após esses cálculos, foi colocado no programa EVOC (*Rangfrg*) a frequência média (11), a frequência mínima (5) e a média das ordens médias (2,9), o que organizou as informações em um diagrama de quadrantes.

O programa deu-me uma visualização do diagrama dos quatro quadrantes, com seus elementos separados segundo a frequência e ordem de evocação, o grupo do quadrante superior esquerdo como sendo o dos prováveis elementos centrais, com maior frequência e menor ordem média de evocação. Então, associei os dados da anotação feita pelos participantes para as duas palavras mais importantes, como elemento que indicasse com maior certeza os componentes do núcleo central. Segui com a somatória de vezes que cada uma dessas palavras foi citada como importante e a centralidade foi confirmada para aquelas cuja somatória de referência atingiram pelo menos 40% das citações do seu total de evocações.

Os dados foram distribuídos no diagrama de quatro quadrantes, divididos pelo eixo horizontal e eixo vertical. O eixo horizontal apresenta a ordem média de evocação, com valores crescentes para o lado esquerdo, e o vertical, a frequência de evocação, com valores crescentes para a parte superior. Portanto, no quadrante superior esquerdo, ficam as palavras com maior frequência e mais próximas da primeira ordem de evocação, formando o provável núcleo central da representação. (OLIVEIRA *et al.*, 2005). No quadrante superior direito, ficam os elementos da primeira periferia (são os elementos periféricos mais importantes). No quadrante inferior esquerdo, os elementos de contraste (são elementos com baixa frequência, mas considerados importantes pelos sujeitos, podendo revelar elementos que reforçam as noções presentes na primeira periferia ou a existência de um subgrupo minoritário portador de uma representação diferente). E aqueles localizados no quadrante inferior direito pertencem à segunda periferia, são elementos menos frequentes e menos importantes. (CAMARGO, BARBARÁ, BERTOLDO, 2007).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A ética transcende o comportamento de determinados grupos socioculturais. Ela vê o ser humano como sujeito, com potencialidades, e as valoriza no desenvolvimento individual e coletivo, através da participação consciente. É o respeito ao ser, a busca de condições para tornar o processo de viver mais humano.

Considerando os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos, buscamos assegurar que os direitos dos sujeitos fossem protegidos, obedecendo à Resolução n.º 196/96, do Conselho Nacional da Saúde (CNS)/Ministério da Saúde (MS). (BRASIL, 1996). Foram respeitados os quatro princípios éticos universais: beneficência (isenção de dano, isenção de exploração); não-maleficência (abster-se intencionalmente de realizar ações que possam causar danos ou prejudicar outras pessoas); respeito à dignidade humana (direito à autodeterminação e o direito à revelação completa, consentimento autorizado); justiça (direito a tratamento justo e direito à privacidade).

Os sujeitos foram convidados a participar desta pesquisa recebendo todas as informações sobre a proposta. O consentimento foi formalizado através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), garantindo o respeito, o sigilo e a liberdade de participação, podendo retirar-se em qualquer momento da pesquisa. Os dados das falas dos participantes aparecem no texto com número da entrevista, para garantir o anonimato.

Para podermos trabalhar nos Centros de Saúde, encaminhamos uma requisição à Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis, responsável por essas unidades, esclarecendo os objetivos do estudo, assim como cópia do projeto e do instrumento de coleta de dados que seriam utilizados. Com a referida aprovação, encaminhamos o projeto para o Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (Processo n.º 117/07 – Anexo 1), para sua apreciação e aprovação.

Após as referidas aprovações, realizamos contato com os profissionais de saúde que atendem nos locais, apresentando a proposta de pesquisa e a solicitação da colaboração deles, que ofereceram todo suporte necessário para a seleção dos participantes e coleta de informações.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados da pesquisa serão apresentados e discutidos em três itens, na busca da compreensão das representações sociais de filhos e netos de pessoas com DM sobre essa condição crônica. O primeiro item consta das quatro categorias de análise, elaboradas a partir dos dados das entrevistas semi-estruturadas, após submissão à análise temática de conteúdo categorial. (BARDIN, 2004). Essas quatro categorias iniciais compreendem: O *contexto dos familiares de pessoas com DM*; A *dimensão informação/conhecimento*; Os *significados emocionais: dimensão afetiva* e; A *dimensão comportamento/ação dos familiares da pessoa com DM*. O segundo item inclui a categoria denominada *Dimensão campo das representações sociais: abordagem estrutural*, elaborada a partir dos dados obtidos com a técnica de evocação livre de palavras, que resultou na elaboração do diagrama de quatro casas com auxílio do *software Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC). (VERGÈS, 1999). O terceiro item é o relacionamento entre os resultados obtidos com as duas técnicas (entrevista e evocação), numa aproximação da compreensão das dimensões informação e campo das representações sociais do DM.

5.1 ANÁLISE CATEGORIAL TEMÁTICA

5.1.1 Contexto dos familiares

Para Moscovici (2007), a sociedade de comunicação moderna depende da possibilidade de transformar um tipo de conhecimento em outro, de trabalhar a cultura, principalmente a linguagem e os comportamentos, com grande importância social. Assim, as abstrações científicas chegam ao cotidiano, no qual são familiarizadas pelos atores sociais. A teoria das representações sociais procura compreender esse processo, sendo necessário para isso o conhecimento do contexto de ocorrência, sua época e circunstâncias pelas quais as abstrações foram necessárias. Tura (2005) coloca que, quando se pensa na complexidade de relações mantidas pela pessoa no seu espaço social, pode-se compreender que as representações sociais têm uma relação intrínseca com a pluralidade do meio ambiente, no

qual circulam diferentes visões de mundo, ideologias e crenças que mobilizam atitudes e posicionamentos.

Sendo assim, procurei organizar os dados do contexto dos familiares de pessoas com DM como um local de envolvimento e criação das representações sociais. Apresentarei os participantes com suas características particulares e seus locais de inserção social, onde foi realizada a coleta de dados; seguida pela caracterização da proximidade entre familiar e pessoa com DM, desde a frequência de contato até a forma de participação no cuidado, que compõem o contexto de envolvimento; e por último, serão apresentadas algumas situações vividas pelas pessoas com DM, que foram observadas e registradas por seus familiares e referidas por eles como marcantes.

5.1.1.1 Participantes do estudo

Os participantes do estudo totalizaram 100 familiares de pessoas com DM, sendo que todos participaram da técnica de evocação livre e 22 destes foram entrevistados. Procurei descrever, no primeiro momento, o grupo total e o grupo que participou das entrevistas, conforme o quadro 01.

Característica	Porcentagem dos 100 participantes (Evocação Livre)	Porcentagem dos 22 participantes (Entrevista)
Sexo		
Feminino	60%	82%
Masculino	40%	18%
Idade		
21 – 40	47%	50%
41 – 60	35%	36%
61 – 66	18%	14%
Estado civil		
Casado	52%	64%
Solteiro	31%	14%
Viúvo	12%	13%
Divorciado	5%	9%
Escolaridade		
Ensino Fundamental (completo ou não)	51%	50%
Ensino Médio (completo ou não)	29%	32%
Superior (completo ou não)	20%	18%
Atividade profissional		
Trabalhadores na ativa	61%	59%
Aposentados/pensionistas	19%	23%
Do lar	10%	14%
Estudantes	7%	4%
Desempregados	3%	-
Relação familiar com a pessoa com DM		
Filhos	75%	73%
Netos	25%	27%
Localidade		
Região Norte da Ilha	50%	50%
Região Central	50%	50%

Quadro 01 - Percentual de participantes, segundo suas características

Dos 100 familiares de pessoas com DM, a maioria era do sexo feminino, e suas idades variaram de 21 a 66 anos, tendo uma porcentagem mais prevalente (47%) com idades entre 21 e 40 anos. Em relação ao estado civil, prevaleceram os casados, com 52%. Quanto ao perfil profissional e escolar, a maioria (51%) chegou ao Ensino Fundamental e, atualmente, realizam atividades profissionais variadas, sendo que foram agrupados todos os trabalhadores na ativa, totalizando 61%. A relação familiar da maioria dos participantes com as pessoas com DM era de filho (75%). Ao selecionar a amostra, procurei os participantes em relação ao local de moradia: 50% residentes no norte da ilha e 50%, na região central.

Participaram das entrevistas semi-estruturadas 22 pessoas, que também faziam parte do total geral. Busquei manter a distribuição de 50% para cada localidade. As características de destaque se mantiveram semelhantes às do grupo total, com pequenas alterações de

percentagem. Quanto ao sexo, prevaleceu o feminino, com uma representação ainda mais frequente, de 82%. Essa diferença pode ser explicada pela maior disponibilidade das mulheres em participarem de uma entrevista mais longa do que somente a evocação, por estarem em casa no momento das visitas domiciliares e pelo fato de buscarem mais o atendimento dos serviços de saúde (TRAVASSOS *et al.*, 2002), facilitando o contato com elas.

Ao observarmos o perfil que prevalece, tanto no grande grupo quanto no grupo que participou das entrevistas, temos uma maioria composta pelo sexo feminino, com idades entre 21 e 40 anos, possuindo estado civil de casadas, chegaram até o Ensino Fundamental, são trabalhadoras na ativa e filhas de pessoas com DM.

Podemos perceber que uma maior expressão de mulheres está mais próxima da pessoa com DM, pelo fato delas atuarem mais no cuidado dos familiares, principalmente diante de situações de doença. A mulher, historicamente, sempre cuidou das pessoas próximas a ela, suas atividades se organizam em dois pólos – do nascimento à morte, ou seja, através do cuidado, elas expressam uma forma de relação com o mundo. As características do cuidado das mulheres estão relacionadas à experiência da maternidade, da nutrição e do modo expressivo de cuidar com sensibilidade e afetividade. (COLLIÈRE, 1999; MATOS, 2005). Por ser considerado uma expressão de fecundidade, o corpo das mulheres comunica cuidado pelo prolongamento do seu próprio corpo e pelas experiências nele vividas. Elas cuidam do recém-nascido e do seu desenvolvimento, de outras mulheres na puberdade, gestação e parto, de adultos, idosos e moribundos, estando, assim, presentes em todo o ciclo vital dos seres humanos. (COELHO; FONSECA, 2005).

A idade que prevaleceu, de 21 a 40 anos, compõe, normalmente, a fase de saída do ambiente familiar, ou saída ainda recente, portanto uma convivência próxima com os pais, possibilitando a inter-relação com eles e a interpretação do fenômeno DM, aliado ainda ao fato de que após esse período etário aumenta o risco dessas pessoas ao Diabetes Mellitus do tipo 2 (DM2). Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2007), o DM2 pode ocorrer em qualquer idade, mas é geralmente diagnosticado após os 40 anos. Esses familiares não possuem a doença, mas convivem com a possibilidade de vir a tê-la, conforme estudos científicos, o que dá maior significância ao tema para essas pessoas.

Agrega-se a esse contexto, a incidência maior de presença do DM no familiar que tem parentes de primeiro grau com a doença, como o pai ou a mãe, aproximando tanto a genética da doença quanto a realidade de vivência dela, pois, o meio familiar é o primeiro e mais estreito meio de relações dos seus membros. Para Potter e Perry (2004), o contexto familiar influencia fortemente o estado de saúde de cada membro e este, por sua vez, influencia o

modo pelo qual a unidade familiar funciona.

Os familiares eram, em sua maioria, pessoas que possuíam escolaridade em nível fundamental, completo ou não, sem formação profissional específica. Estes atuavam em atividades diversas e dependiam da renda do seu trabalho para viverem. Na maioria dos casos, o horário de trabalho não era de período integral, já que havia disponibilidade para participarem da coleta de dados durante o dia.

O estado civil de casado foi o mais presente no grupo de familiares, o que poderia contribuir para um possível afastamento dos pais e avós. Porém, observamos que a maioria fixava residência próxima ao núcleo familiar. Esse fato é muito observado na população nativa da Ilha de Santa Catarina, em que as pessoas vão construindo suas moradias nos terrenos dos pais e avós, favorecendo o convívio familiar mais próximo.

Todos os participantes do estudo residem no município de Florianópolis. Esse Município conta com uma área de 436,5 Km², com uma população estimada para o ano de 2007 de 416.269 habitantes e representa 6,9% da população estadual. A maior parte de suas terras fica na ilha e possui um cenário natural com praias, promontórios, costões, restingas, manguezais e dunas. (PMF, 2007). As localidades de residência dos familiares de pessoas com DM ficam nas regiões norte e central da Ilha de Santa Catarina, contando cada qual com um Centro de Saúde.

A localidade da região norte é um distrito de Florianópolis situado no norte da ilha, na parte litorânea, localizado a 35 Km do Centro. De todas as praias de Florianópolis, a desse distrito é a que possui a maior população residente. Grande parte da população local é proveniente de outras cidades e estados, e a cultura açoriana não é hoje tão marcante como em outras localidades da Ilha. As atividades principais estão relacionadas ao comércio, à construção civil e principalmente ao turismo. O bairro está dividido em três microáreas, para acompanhamento de saúde. Possui duas regiões de maior interesse em saúde pública, devido às precárias condições sociais da população. Sua população em 2007 era de 19.631 habitantes, sendo que 84,1% destes possuem cadastro no serviço de saúde local. (PMF, 2007).

O bairro localizado na região central é vizinho do Centro de Florianópolis, assumindo algumas de suas características, como a maior circulação de pessoas. Ele está dividido em catorze microáreas, para atendimento de saúde, possui quatro regiões de maior interesse social e sua população estimada em 2007 era de 17.338 habitantes, sendo que 50,2% estão cadastrados no serviço de saúde local. (PMF, 2007).

Consideramos o ambiente social como uma série de dimensões e de interações da pessoa, que não pode ser avaliada de forma isolada, ao mesmo tempo em que ela não pode ser

compreendida distante desse contexto. Nesse ambiente, as pessoas vivem as fases do seu ciclo de vida, experimentam sensações e sentimentos que são frutos das interações cotidianas. A forma como percebem o adoecer, o ser saudável e o desenvolver uma doença crônica, como o DM, é construída nas relações sociais e culturais do seu ambiente. Assim, diferentes grupos socioculturais têm percepções diferentes sobre a saúde e a doença, e, por conseguinte, comportamentos também diferentes. Para Wagner (2000), as condições sociais em que um grupo vive delimitam o espaço de experiência de seus membros. A estrutura social determina, em grande parte, o que e como os membros de um grupo pensam, assim como a condição mental dos membros de um grupo reflete uma estrutura social.

Na visão dos sociólogos Adam e Herzlich (2001) e Herzlich (2005a), que vêm se dedicando ao estudo da saúde e doença numa perspectiva social, o adoecer passa a ter significado quando elaborado no ambiente de pertença da pessoa. Nesse ambiente, vão ocorrer as interpretações dos fenômenos que vão ser classificados como doença ou não. Lopez (2004) reforça esse pensamento ao falar que a experiência de viver uma doença, assim como a construção social do processo de cronicidade, tem estreita relação com o ambiente familiar e social em que vivem essas pessoas. É a partir desses contextos, familiar, comunitário ou social mais amplo, que ocorre o fenômeno da comunicação. Quanto mais estreita é a relação entre as pessoas, maior é a liberdade de se expressar, de comunicar suas idéias e participar na construção do pensamento social.

As representações sociais têm como seus veículos privilegiados a comunicação e a conduta. A conduta humana é a expressão de uma síntese complexa que articula informações, valores, símbolos, hábitos, necessidades, interesses, imagens e desejos com o sentido atribuído pelos indivíduos, em suas relações sociais, a um dado objeto. Para apreender as representações sociais, é necessária uma aproximação com o espaço onde a pessoa se comunica e age. (TURA, 2005).

5.1.1.2 Proximidade do familiar com a pessoa com DM

A proximidade entre o familiar e a pessoa com DM foi avaliada a partir dos elementos frequência dos encontros e forma de participação no cuidado, identificados com base nas entrevistas, com 22 participantes.

O grupo estudado referiu, em sua maioria, um convívio próximo da pessoa com DM, o que também pode estar relacionado ao grau de parentesco, sendo que 73% das pessoas tinham

pai ou mãe com a doença. A frequência de contato verificada foi diária para 68% das pessoas, mensal para 18% e semanal para 14%. O contato freqüente se relaciona ao fato de morar junto ou próximo. Para Althoff (2001), a moradia não representa apenas um local físico, mas também significados relacionados ao processo de viver em família. É um espaço marcado pela dinâmica das relações familiares, o movimento do dia-a-dia, as transformações que marcam a vida das famílias e as relações que se estabelecem entre seus membros.

A frequência de contato, isoladamente, não avalia o envolvimento no cuidado, mas é um indicador de participação no contexto. Isso leva ao entendimento que o DM é um elemento presente no cotidiano dessas pessoas, tendo sua significação para a elaboração das representações sociais.

A partir da participação no cuidado com o DM é que pudemos obter dados sobre a vivência com a doença do outro, que nesse grupo de familiares apareceu pela realização de atividades para a pessoa doente (fazer), pela cobrança e orientação e pela busca de informação sobre a pessoa (perguntar).

A realização de atividades foi manifestada por 46% das pessoas e envolvia o ato de levar ao médico, fazer comida, cuidar para dar o alimento correto, atender na higiene pessoal, acompanhar os sintomas para poder cuidar, verificar a pressão arterial e a glicemia capilar, e auxiliar nas atividades da casa.

[...] é, eu cuido dela, moro com ela, 24 horas com ela. É a comida, dar banho, que eu dou porque ela é uma pessoa depressiva. Ela tem diabetes, então eu tenho que dar banho nela, tenho que dar comida certa, pão integral, tudo conforme quem tem diabetes, para evitar o diabetes aumentar ou abaixar. Quando ela já está com aqueles sintomas do diabetes baixo, que eu já percebo quando ela está com isso aí, já dou um pouco de doce para ela, para subir. (10)

A realização de atividades apareceu acompanhada da cobrança e orientação, que, com 41% de ocorrência, se expressou em chamar atenção para o controle, principalmente alimentar, falar para se cuidar e “pegar-no-pé” da pessoa doente.

[...] às vezes ‘pego-no-pé’ dela assim, vejo o que ela está comendo. Às vezes ela vai, como no outro dia, ela comprou um iogurte, ela disse que era light, eu disse que esse iogurte não podia, light é de gordura, tem que ser diet. Sempre tem que estar auxiliando ela. Quando eu posso sempre estou ‘pegando-no-pé’ dela. (4)

A busca de informação (perguntar) como cuidado foi mencionada por 13% dos

participantes, sempre relacionado à como o doente tem passado e se está fazendo a dieta certa.

Eu perguntava pra ela se fazia a dieta certa. Ela dizia que se cuidava. (1)

Quando eu ligo, eu pergunto se ela está bem ou não. (8)

A preocupação com a pessoa com DM suscitou a participação no cuidado, desde os com maior frequência de contato, até os com menor frequência. Os familiares que conviviam mais próximos manifestaram participação mais ativa no cuidado. Para Zanetti et al. (2008), a família é uma instituição central que pode ajudar ou não a pessoa com DM a manejar a sua doença. Devido à longa duração do tratamento e às conseqüentes limitações associadas ao estilo de vida da pessoa e de seus familiares, ocorrem alterações na dinâmica familiar, afetando todos os membros do grupo. Esses familiares, imersos na vivência com a doença, tornam esta mais significativa, quanto maior o nível de envolvimento e proximidade com a pessoa doente.

A proximidade do grupo com a pessoa com DM foi grande, o contato diário expresso pela maioria repercutiu na maior participação no cuidado, estabelecendo com a família um vínculo de relações cotidianas. Esse contexto, no qual o familiar também é ator do viver com DM, é propício para elaboração de formas de pensar, sentir e enfrentar a doença. Mesmo não tendo DM, o vínculo com a pessoa o faz defrontar-se com a situação nova, que deve ser ressignificada, para ser compreendida e familiarizada.

5.1.1.3. Situação vivenciada

As pessoas nascem num contexto simbólico e cultural. O contexto cultural, no qual nascemos, com as diferentes formas do pensamento social, as cerimônias coletivas, as práticas sociais, a linguagem, é transmitido por gerações, através das experiências diárias de comunicação, da memória coletiva e das instituições, muitas vezes sem muito esforço individual e sem muita mudança cognoscível. Esses fenômenos formam um enorme panorama das nossas realidades sociais e ficam impressos em nosso conhecimento de senso comum. (MARKOVA, 2006).

As experiências de vida, no senso comum, são registradas na memória das pessoas. Algumas dessas são mais significativas e marcantes, talvez pelo fato de intensificarem emoções ou devido ao grau de implicação para a pessoa. O significado da situação vai

depender das referências que se tem a seu respeito, portanto, um mesmo acontecimento pode ter interpretações diferentes. O meio social, através das relações cotidianas, influencia na construção da imagem para explicar os fenômenos percebidos, sendo esta determinante para o seu enfrentamento.

Para Markova (2006), através do conhecimento do senso comum, nós sabemos intuitivamente muitas coisas, inclusive usamos categorias morais, como bom/ruim, e tratamos as pessoas como agentes responsáveis por suas ações. Moscovici (1981) ainda acrescenta que essa soma de conhecimentos que constituem o *substratum* de imagem e significado é essencial para toda coletividade. Nesse contexto, os seres humanos pensam, tentam captar e se esforçam para compreender as coisas que os circundam, com o propósito de destilar o significado do mundo, para torná-lo mais ordenado e para que as percepções reproduzam o mundo de uma maneira razoável. Assim, as pessoas interpretam as situações vivenciadas, procurando dar sentido a elas.

As situações vivenciadas pela pessoa com DM, que tiveram um destaque especial na vida dos familiares entrevistados, foram agrupadas em quatro tipos: *surgimento de complicações crônicas*, *risco de morte* (hospitalização e crise de hipoglicemia), *morte* e *restrição alimentar*.

O *surgimento de complicações crônicas* foi referido pela maioria das pessoas (41%) como significativo. As complicações nos pés, como amputações de dedos e pernas, e o surgimento de feridas marcaram pela agressão ao corpo, perda da integridade corporal, levando ao risco de perda da autonomia e sendo motivo de preocupação.

[...] deu problema era nos pés, aí que era mais, no corpo todo assim. Coitado, até chegou a cair a ponta dos dedos dos pés. Era um sofrimento só, uma pessoa chegar a esse ponto. Devia estar sofrendo muito. (1)

[...] perdeu as duas pernas, por causa do diabetes. Hoje, eu me preocupo por causa da mãe, quando ela fala que está com dormência na perna, já fico preocupada. O pé fica adormecido, eu toco e pergunto se está sentindo, me preocupo muito. (3)

A percepção que temos do nosso corpo e o valor que atribuímos a ele sofrem influência do meio social, não sendo possível conceber a ele apenas aspectos biológicos. Ao nosso corpo se aplicam também sentimentos, sensações, discursos e práticas que estão na base de nossa vida social. A capacidade de pensar, identificar e expressar essas mensagens do corpo está ligada a uma leitura que procura determinada significação. Essa leitura está na dependência direta da representação do corpo e de doença vigente em cada grupo social. O

corpo pode ser visto como suporte de fenômenos geradores de significação e sentido. (FERREIRA, 2004). Para Jodelet (1994), a imagem externa do corpo se relaciona com o lugar social de inserção do sujeito, com o conhecimento de si e do outro, que se constrói a partir das suas relações com o outro.

A cegueira, o derrame e o fato de não poderem mais falar foram outras complicações, também referidas como marcantes, representando a evolução da doença, principalmente quando associada ao não-cuidado.

A cegueira do meu pai eu acompanhei, foi triste. Ele tinha diabetes, mas era daquele assim, não se cuidava tanto, naquele tempo então, meu pai morreu com 72 anos, isso faz 20 anos já, mas eu acompanhava, porque eu era muito ligado nele. Ele não se cuidava muito, naquele tempo assim, não tomava insulina, nada. E o diabetes foi avançando e avançando com os anos, de repente, ele foi ficando cego, aquilo ali a gente foi sentindo como era. Aí foi indo, foi indo, ficou cego. Foi ao médico, aí não tinha mais como operar, não resolvia mais e o médico disse que era do diabetes. (6)

Essas situações que provocam alterações físicas e limitações são de relevância social, porque trazem a objetificação da doença, como aquela que limita, afeta a funcionalidade e a autonomia para exercer atividades cotidianas. E isso repercute no direcionamento para o limite no eixo independência/dependência.

Herzlich (1969) desenvolveu um estudo sobre as representações sociais da saúde e da doença, em que procurou conhecer através de quais noções e quais valores os membros de nossa sociedade dão forma e sentido às suas experiências orgânicas individuais e compreendeu como, nessas bases, elabora-se uma realidade social compartilhada coletivamente. O estudo mostrou que a linguagem utilizada para interpretar as causas da doença, manifestações e conseqüências, é uma linguagem do indivíduo em relação à sociedade. A doença expressa uma relação conflituosa com o social. As pessoas elaboraram uma teoria causal constituindo um modelo explicativo da doença. Também emergiram, como critérios sociais, a atividade ou inatividade e a exclusão, que são empregados para definir o doente ou o indivíduo saudável. Assim, a doença para os integrantes do estudo foi referida como parar, interromper sua vida profissional. (ADAM; HERZLICH, 2001; HERZLICH, 2005b).

A hospitalização e crises de hipoglicemia foram intercorrências que trouxeram a proximidade do risco de morte, referido por 36% dos participantes. A representação do hospital, da internação como gravidade de uma doença, e ter que tomar insulina reforçam ainda mais essa realidade.

Então ele internou. O médico chegava, ia dar a medicação e ele não falava nada. Parece que tinha um remédio que ele fazia para asma, que aumentava a glicose. Aí o médico não lembrava e estava dando esse remédio para ele no hospital, por isso a glicose subiu muito, daí deram insulina para ele. Acho que dessa vez aí que eu me assustei, parecia que ia morrer. (13)

Já teve situações de ter que internar, em que passou bem mal, desmaiou, de ter que usar insulina, de sentir muito fraco. É aquela coisa de sofrimento mesmo, de estar tão fragilizado. (14)

Ela parou no hospital várias vezes, por causa do diabetes muito alto. Então foi várias etapas da vida dela que nós precisamos correr por causa do diabetes que estava muito alto. E depois disso começou a causar outras doenças, isso marcou. (17)

Lopez (2004), em seu trabalho sobre representações sociais de pessoas com DM, observou que a doença é considerada um problema sério quando se tem um período prolongado de descontrole. Um segundo nível de gravidade está representado pelo uso de insulina, sendo esta considerada para os casos mais complicados. O seguinte nível progressivo constitui a hospitalização, por associá-la à necessidade de cuidados mais especializados, reforçando a idéia da gravidade da doença. Outro nível de gravidade seria o coma diabético e o último nível a morte.

Da mesma forma, no presente estudo, os familiares de pessoas com DM, no seu cotidiano, perceberam o agravamento da doença na ocorrência de internações e/ou início de insulinoterapia. Segundo Zanetti et al. (2008), a indicação da insulina no tratamento parece ser um momento de apreensão para a pessoa e sua família, pois essa indicação pode assumir um significado de gravidade da doença, suscitando o medo de lidar com o desconhecido. A crise de hipoglicemia foi também referida como uma situação nova, assustadora, transitando na fronteira do desconhecido, na qual a pessoa parece que vai morrer.

Foi um dia que o diabetes dela abaixou, a pressão dela abaixou, aí quando eu vi ela estava toda branca parecia que ia morrer, isso me marcou. (10)

[...] ninguém sabia o que ela tinha, que ela ficou assim com sudorese, ninguém sabia se era pressão. Ficou todo mundo apavorado, porque ela ficou toda branca. Aí, assim, ela ficou um pouco assustada, que até agora, ninguém sabe se está baixo ou não e ela procura comer um doce. (3)

Uma vez, no trânsito, ele quase bateu o carro e eu pedindo pra ele me dar o carro, e ele não sabia mais onde estava, assim de repente sabe. Daí, quando ele viu que a coisa estava feia, ele encostou o carro e eu gritei com ele, ele quase bateu. Ele diz que não enxerga nada. O que mais me preocupa é ele dirigindo, porque pode abaixar e ele sofrer um acidente. (22)

Essa situação desconhecida, não-familiar, conforme assinala Moscovici (2003), incomoda e ameaça a ordem estabelecida. Isso gera medo e a procura de um referencial para tornar comum a situação, tendo sido ancorada como o processo de morrer. A ocorrência da crise de hipoglicemia, ao dirigir, trouxe ainda o risco de sofrer um acidente. Esse medo é real para as pessoas que presenciaram essas situações, pela apreensão de perder o familiar.

O imaginário que envolve a morte e a finitude da vida é repleto de significações culturais, religiosas e sociais. A morte é muito associada ao envelhecimento e ao adoecimento. Quando a pessoa adocece, principalmente numa condição crônica, parece que um passo já foi dado e que o caminhar vai se acelerando à medida que a doença se agrava. A percepção de que somos seres mortais abala a estrutura emocional.

Quando a morte se faz presente, em decorrência do DM, este passa a ter significado de doença grave, conforme citado por 18% dos participantes.

[...] faleceu até novo, ele teve diabetes, mas ele não se cuidava. (1)

Tem outro aqui em cima que ficou cego também e morreu assim mesmo. (7)

Eu acho que ela chegou nesse ponto (morte) porque não se cuidava, porque ela sabia que tinha que emagrecer, ela sabia que tinha que se cuidar no alimento e ela não se cuidava. Eu acho que o que provocou foi o fato dela estar gorda e não se cuidar. Porque eu acho que um regime alimentar, comer tudo de acordo, ajuda. (12)

O DM foi percebido por suas complicações graves que podem levar à morte, até mesmo em pessoas jovens. A associação com a morte trouxe à tona a significação da gravidade da doença e, ao mesmo tempo, essa gravidade foi relacionada aos comportamentos/ações de quem a tem. Assim, o DM apareceu como doença grave que pode levar à morte, mas em pessoas que não se cuidam. As relações de cuidado e não-cuidado foram relacionadas às repercussões futuras do viver com DM. Para Péres et al. (2007), a experiência do adoecimento é extremamente peculiar nas pessoas com DM, devido ao seu processo insidioso, o que pode levar essas pessoas a não se cuidarem. A consciência da perda da condição de pessoa saudável se dá, muitas vezes, após a ocorrência de complicações oriundas do mau controle da doença.

A restrição alimentar foi referida também por 18% dos participantes, como situação difícil de observar no familiar. O sentimento de bem-estar, de satisfação do outro, envolve as relações familiares. O controle alimentar percebido no grupo como restrição traz aproximação com o sofrimento. Observar outra pessoa comer doce e não poder fazê-lo, principalmente em

festas, afastar-se das reuniões em grupos, devido aos lanches e à dificuldade de manter o cuidado com a alimentação, foram acontecimentos relatados como desagradáveis, que marcaram os familiares de pessoas com DM.

Tipo aquele dia no Centro, que ela viu uma mulher comendo bolo, sentada na cadeira, e ela olhando assim falou: 'Que vontade de comer aquele bolo'. A gente se sente assim, pensando, na vida as coisas ali para comer, ela pode comprar um bolo, mas ela não pode comer por causa do diabetes, deixa às vezes até de sair. (3)

Para Péres, Franco e Santos (2006), o ato de alimentar-se é muito complexo, envolvendo uma amplitude de emoções e sentimentos, além de valores culturais específicos. Há um sistema de valores, de símbolos e significados que estão associados à dimensão do comer.

O contexto que se apresenta no estudo envolve os sujeitos, filhos e netos de pessoas com DM, mas principalmente filhos, com elevado grau de proximidade, convivência diária na maioria dos casos, com participação na execução e orientação dos cuidados, o que torna o DM um fenômeno de relevância para essas pessoas, fazendo com que elas se manifestem com certa autonomia sobre a doença. Esse contexto traz o partilhar vivências, nas quais segundo as falas, marcaram mais as negativas, que trouxeram medo e sofrimento em decorrência de indicativos da gravidade da doença e do risco de morte.

A partir dessa dimensão relacional entre familiar, pessoa com DM e a própria doença, emergiram as representações sociais do DM, que trazem pistas desse grupo social, como eles vêem a situação, como a sentem e até a busca da associação com determinados comportamentos/ações.

5.1.2 Dimensão informação/conhecimento

O conhecimento social é o conhecimento em comunicação e o conhecimento em ação. Não pode haver conhecimento social a menos que seja formado, mantido, transformado e difundido dentro da sociedade, entre indivíduos, ou entre indivíduos e grupos, subgrupos e culturas. O conhecimento social se refere às dinâmicas da estabilidade e das mudanças. (MARKOVA, 2006). A representação social é uma forma de conhecimento, na qual se observa uma modelização do objeto, diretamente legível, em diversos suportes lingüísticos,

comportamentais ou materiais. Trata-se de um conhecimento diferente do da ciência, mas que é adaptado à ação sobre o mundo e mesmo corroborado por ela. (JODELET, 2001).

Moscovici (2003) apresenta a informação como sendo uma das dimensões das representações sociais, assim como a atitude e o campo. Um mínimo de informação tem que ter uma atitude e uma construção cognitiva compartilhada que estruture alguns elementos.

O conhecimento refere-se à dimensão da informação das representações sociais dos familiares de pessoas com DM sobre essa doença crônica. Para compor essa categoria, os dados foram agrupados em cinco subcategorias, definidas com base nas questões do roteiro para a entrevista semi-estruturada. Essas informações expressam a compreensão da doença através do que os familiares sabem sobre ela, dos cuidados necessários, da possibilidade de desenvolvê-la, da possibilidade de prevenção e da associação das fontes de informações para elaboração das representações. Essas representações têm a função de familiarização com o DM, tornando a doença conhecida e menos ameaçadora, como instrumento capaz de auxiliar na retomada do poder e enfrentamento da doença.

5.1.2.1 O que o participante sabe sobre o DM

Para a pessoa que adoece e sua família, existe uma exigência de compreender seu estado. Para elas, a doença não é somente um conjunto de sintomas que as levou ao médico, mas sim uma alteração que ameaça a condição de normalidade. O diagnóstico estabelecido pelo médico não é suficiente para responder às questões que emergem, elas buscam nas informações que possuem, nas experiências e nas relações sociais as respostas aos seus questionamentos. Para os grupos sociais, a doença é interpretada de maneira específica, segundo o imaginário coletivo, mas a própria noção de doença serve também de suporte à expressão de crenças e valores mais amplos. A concepção que temos de doença manifesta nossa relação com a ordem social. A experiência que a doença representa transcende a esfera médica e assume o papel em todo o contexto social. Esse fato é bem observado no caso da doença crônica, pois para conviver com ela se ultrapassam todas as fronteiras da medicina, encontrando diversos atores sociais. (ADAM; HERZLICH, 2001, HERZLICH, 2005b).

O DM foi representado pelo grupo entrevistado como uma doença: *doença de cuidado, doença incurável que provoca alterações e complicações* e como uma *doença difícil que abala o emocional*. Essa representação tem expressão no modo de viver humano, que envolve o fazer, o perceber/observar e o sentir. Dessa forma, a doença passa a ter suas

representações inter-relacionadas a esse modo de viver, em que o cuidado se relaciona ao fazer, as alterações/complicações, ao perceber/observar e o emocional ao sentir. Esses são elementos presentes no processo de enfrentamento, no qual as pessoas têm atitudes e comportamentos/ações diante da doença, que são presenciadas, quando não partilhadas, pelos familiares, que as incorporam, relacionando-as à representação do DM.

O quadro 02, elaborado para visualização das representações que envolvem o que os familiares sabem sobre o DM, relaciona algumas expressões utilizadas por eles ao se referirem à categoria representada.

O que os familiares sabem sobre o DM	Expressão	Participantes
<i>Doença de cuidado</i>	Tem que cuidar; cuidado pode prolongar a vida/ prevenir conseqüências; cuidado envolve: alimentação, medicação/insulina, atividade física, medir glicose e orientação.	73%
<i>Doença incurável que provoca alterações e complicações</i>	Doença sem cura; tem que viver com o diabetes para sempre; órgão não funciona direito; organismo não produz insulina, alterando o açúcar do sangue; uma pessoa magra pode ter; o estresse aumenta; a glicose pode aumentar ou diminuir; a pessoa fica magra; sente tontura; mal-estar e boca seca; geralmente complica, tem várias complicações; a hipoglicemia pode levar ao choque; se machucar-se é difícil de cicatrizar; envolve a visão/pode ficar cego; dá inchaço e problemas nos pés; infarto e pode levar a morte.	55%
<i>Doença difícil que abala o emocional</i>	Provoca medo, tristeza e sofrimento (avançado é triste, é mais difícil, vida fica mais triste, é ruim, parece estar sofrendo, abala o emocional, não é tão simples, muito medo porque é genética).	36%

Quadro 02 - Manifestações do que os familiares de pessoas com DM sabem sobre a doença, e algumas expressões relatadas

Doença de cuidado

A necessidade de cuidado com o DM foi expressa pela maioria dos participantes da pesquisa. Por ser uma doença crônica, requer cuidados para o seu controle. Essa informação é amplamente divulgada para a população, seja pela mídia, pelos serviços de saúde ou por outros meios de comunicação social, aliada, ainda, ao fato da pessoa com DM realizar os cuidados com a doença ou comentar sobre sua importância com a família. Essas informações e experiências contribuíram para a representação de “doença de cuidado”, que parece central para a sua compreensão, permeando tanto a busca para o viver melhor e evitar complicações

como a própria prevenção do DM.

Eu sei que o diabetes é uma doença que dá para controlar, mas tem que se cuidar para não dar complicação. (12)

O diabetes é uma doença na maioria das vezes tratável, você pode viver bem se seguir a risca o tratamento recomendado. É uma doença que exige muito cuidado. (19)

O que eu sei é que tem que fazer a prevenção, cuidar na alimentação, é isso. Os cuidados que tem que ter. (6)

Segundo Collière (1999), o cuidado é, e sempre será, indispensável à perenidade de todo grupo social, sendo essa função primordial à sobrevivência de todos os seres vivos. Porém, esse cuidado vai sofrendo alterações entre os homens, em função das dinâmicas sociais, econômicas e culturais.

O cuidado está incorporado nas atividades do dia-a-dia, mesmo que normalmente as pessoas não pensem muito nele, como quando se alimentam, realizam a higiene e em outras situações, que fazem parte da rotina diária. No entanto, quando vivenciam uma situação de doença que está associada a alguns cuidados, estes passam a ser objetos dos seus pensamentos. E, como tal, alimentam as suas reflexões e a elaboração dos significados e conhecimentos sobre ele, que os auxiliam no enfrentamento da doença.

No processo de viver, o cuidado é tido como essencial ao ser humano, acompanhando-o para vitórias, transtornando-o nas dificuldades e frustrando-o nas derrotas, mas nunca deixando de estar presente. Para Collière (1999), cuidar é manter a vida, garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação. Os hábitos próprios de cada grupo nascem das diversas respostas às necessidades dos seus membros. Mayeroff (1971) enfoca o cuidar de outra pessoa, no sentido mais significativo, como ajudá-la a crescer e se realizar. Cuidado é um processo, um modo de se relacionar com alguém, que envolve desenvolvimento e cresce em confiança mútua, provocando uma profunda e qualitativa transformação no relacionamento. Através do cuidado, o ser humano vive o significado de sua própria vida.

O cuidado também surgiu com outra conotação, acompanhando a percepção de dificuldade no enfrentamento, desencadeando sentimentos negativos, como o sofrimento. Então, ao ser referido como necessário, o cuidado passou a ser um sacrifício, uma situação que priva e tolhe a liberdade da pessoa de decidir o que fazer ou comer, nos horários que quiser. O olhar para si, e ter que manter uma rotina de cuidados foi visto como um estressor.

A pessoa tem que fazer uma dieta balanceada, não pode comer doces, não é uma coisa fácil não. (15)

No DM, o cuidado parece funcionar como uma linha norteadora, que guia por um determinado caminho, sendo percebido como responsável por prolongar a vida e prevenir complicações. Já o “ter que cuidar” parece trazer uma conotação de preocupação, obrigação, vendo no seu ato a fórmula mais poderosa para a superação dos medos e conseqüências.

O diabetes é uma doença que tem que ter muito cuidado, tem que ser uma pessoa que pratique muito exercício, que cuide da alimentação. Porque se não cuidar da alimentação e não fizer exercício, o diabetes vai lá em cima e pode ficar mais difícil, é muito preocupante. (22)

O cuidado específico com a doença parece ancorar-se nos discursos da biomedicina, envolvendo a tríade: alimentação, medicação/insulina e atividade física, referida pela literatura científica (SBD, 2007) como a base para o cuidado do DM, incluindo aspectos do acompanhamento com o profissional de saúde, como a verificação da glicose capilar e orientações. Assim, a definição dos elementos do cuidado relaciona-se a informações prescritivas, que são incorporadas pelas pessoas com DM e familiares e representadas segundo suas vivências diárias com a doença.

Como doença de cuidado, o DM tem significado que, a partir da sua descoberta, o cuidado passa a ser uma situação pensada e discutida, como integrante essencial do viver com a doença. O cuidado pode guiar para o viver saudável, assim ele é tido como motivador da esperança do viver melhor e de afastar preocupações com complicações. Silva (2001) fala em exercer o domínio sobre si mesmo, estabelecendo a confiança e disposição para assumir o controle sobre os acontecimentos. Ao mesmo tempo, o cuidado traz limitações e desprazeres, visto como uma obrigação que deve ser assumida por toda vida.

Doença incurável que provoca alterações e complicações

As interpretações da doença e da sua terapia variam de uma sociedade para outra, de uma pessoa para outra, e são inclusive evolutivas numa mesma sociedade; mas existem permanências, constantes da experiência mórbida e da esperança de cura que podem ser identificadas através de suas representações. (LAPLANTINE, 2004). Sendo a doença um processo que requer interpretação e ação no meio sociocultural, implica uma negociação de

significados em busca da cura. (LANGDON, 1994).

O conhecimento produzido sobre o DM levou à sua representação como doença incurável, que provoca alterações no organismo e pode levar a complicações. Como doença sem cura, reforça a importância do seu enfrentamento, da relação com o cuidado e o modo de viver, já que a pessoa terá que conviver com ela durante sua vida. Essa noção não anula a busca pela cura, pois, mesmo que pareça ainda muito distante, a esperança foi citada pelos integrantes do estudo.

[...] sei que por enquanto não existe a cura, mas já tem algo assim, que se fala que tem cirurgia, que pode existir cura. (3)

Silva (2001), ao falar da esperança no viver com DM, afirma que crer na possibilidade de transcender uma situação difícil impulsiona para uma vida de mais qualidade, pois favorece a sensação de alegria e permite acreditar na própria força interior. Isso mobiliza a energia para algo positivo, mantendo a pessoa envolvida com a vida, e não somente com a doença ou a expectativa de complicações dessa doença. Melhorar o nível de esperança é dar poder para controlar a própria vida e manter um sentimento de bem-estar e confiança no futuro.

Mesmo mantendo a esperança presente em seus pensamentos, a visão real e expressa pela maioria dos participantes foi do “ter que conviver com o DM para sempre”.

Eu vejo falar que é ruim. É uma doença incurável, não tem cura. [18]

Uma das finalidades perseguidas pelas pessoas envolvidas com a doença crônica é a normalização. Para os sociólogos, essa normalização nunca é o retorno à situação anterior, já que a doença não tem cura, mas sim a construção de uma nova atitude natural para a situação da pessoa doente. Isso é aceito na medida em que o novo modo de vida estiver em concordância com os valores dos envolvidos. (ADAM; HERZLICH, 2001; HERZLICH, 2004).

Com a doença crônica, a pessoa aprende a conviver com as limitações impostas por ela e as exigências da vida social, profissional e familiar. Nesse convívio, a doença passa a ser incorporada na sua vida cotidiana, modificando o seu estilo de vida. Em todos os lugares da vida social, essa pessoa vai deparar-se com situações que a levem a fazer escolhas e tomar decisões. Para Herzlich (2004), as doenças de longa duração afetam todos os aspectos da vida da pessoa, inclusive sua identidade. Elas alteram as rotinas do dia-a-dia, sendo necessário

rever seus comportamentos usuais e o conhecimento empírico, que são a base da existência individual, tal como sua vida na família e no trabalho.

Representado por suas alterações, o DM foi associado a um organismo que não funciona direito, levando o organismo a não produzir insulina, o que repercute em alterações do açúcar no sangue.

Que é uma alteração, o organismo deixa de produzir insulina, que é natural, e daí tem que acontecer a reposição através da medicação. Às vezes abaixa, às vezes fica alta. Se abaixar muito, eles chamam de hipoglicemia, pode entrar em choque, daí tem que comer alguma coisa, eu não sei bem. (14)

Esse conhecimento explica o que ocorre no organismo, em razão da doença, aproximando-se do discurso da ciência, que através do poder das comunicações sociais chega ao cotidiano das pessoas, sendo reconstruído de forma a tornar-se acessível e compreensível por esses sujeitos sociais. Aliadas a essas informações estão as relações com as pessoas com DM e com os profissionais de saúde, que contribuem para tecer uma maneira de pensar a doença, que no grupo teve proximidade com o discurso da ciência. Zanetti et al. (2008) referem que as orientações fornecidas pelos serviços de saúde não ficam restritas à pessoa com a doença, mas se estendem para a família, que, ao assumir o cuidado de seus membros, torna-se conhecedora dessas informações. Assim, esses familiares tentam estabelecer a relação de causalidade da doença, fazendo associações com as informações que recebem, discutem e interpretam no seu meio social.

Algumas informações científicas são responsáveis pela construção dos perfis das pessoas com maior risco para desenvolver a doença. Um fator divulgado como risco para o DM2 é a obesidade, que surge como uma preocupação no decorrer do estudo. Porém, manifestou-se também, através das observações cotidianas, que a pessoa magra pode ter DM, seja relacionado a outro tipo de DM (tipo 1) ou na presença de alterações no organismo, provocadas pela falta de controle da saúde.

Eu achava que o diabetes era significação de pessoa obesa, pessoa gorda, e eu descobri que isso não é verdade. Até por conversar com outras pessoas, descobri que pessoa bem magrinha pode ter. Descobri que a pessoa fica magra, também, depois, com o diabetes. Com o meu avô aconteceu isso, ele ficou magro por último. (5)

A compreensão de que a glicose alterada no sangue pode tanto subir quanto descer estava presente, havendo referências para fatores relacionados, como o estresse. Para Lazarus

e Folkman (1991), o estresse provém de demandas do ambiente exterior ou interior e é cognitivamente avaliado pela pessoa como consumindo ou excedendo seus recursos para manter o bem-estar.

Eu sei que é a alteração de glicose, que a pessoa fica com a glicose alterada, que tem que cortar doces, gorduras, essas coisas tudo, se não ela sobe. (5)

Eu sei pelo convívio com a minha avó, ela usava glicose, ficava medindo o grau de glicose. Eu sei que o estresse também aumenta o nível do diabetes, do colesterol também. (17)

Por causa das alterações provocadas pela doença, surgem manifestações físicas, relatadas como o emagrecimento, queixas de tonturas, de mal-estar e de boca seca.

Sei lá, é muito estranho saber que ela dava tontura, dava muito mal estar, boca seca, ela não conseguia quase ver, agora ela disse que está quase cega. (20)

Essas alterações, percebidas como significativas pelo grupo, incluem-se na sintomatologia e manifestação do DM, observáveis por pessoas com relacionamento próximo, e sendo, também, indicativos importantes para avaliação do controle da doença.

Os acontecimentos de relevância na vida das pessoas necessitam de uma explicação, na tentativa de compreender o que está acontecendo e suas causas. O fenômeno adoecer não escapa a essa exigência. A pessoa que percebe uma sensação desagradável e estranha tenta decodificá-la, compará-la a outros acontecimentos, e decidir o que fazer. Deve explicar, também aos outros, o que está sentindo, se deseja receber ajuda. Essa elaboração não é apenas individual, mas está ligada ao social e à cultura, os dados são interpretados em função dos contextos nos quais se produzem. (ADAM; HERZLICH, 2001).

Assim, como as alterações do DM, suas complicações são muito difundidas pelos serviços de saúde, muitas vezes como forma de persuadir as pessoas a aderirem ao tratamento para preveni-las. Com frequência, no senso comum, são associadas à representação do DM, pela visualização dessas complicações em pessoas do seu convívio social. É referida como “doença que complica”, apresentando complicações, como a hipoglicemia, que pode levar ao choque.

As complicações crônicas do DM, por seu caráter de irreversibilidade, são mais marcantes e representativas na doença. A dificuldade cicatricial foi associada ao risco de se machucar, os problemas de visão, representados principalmente pela cegueira, estiveram

muito presentes, especialmente como precursores de medo, e os problemas com os pés foram manifestados relacionando-os à amputação e suas implicações. O DM associado ao infarto foi apresentado como situação agravante, pois pode levar à morte.

Eu sei que o organismo não tem mais, não produz insulina. Envolve a visão. Assim alguma coisa que ela machuque que não vai ter aquela recuperação.
(2)

Eu só sabia que aquilo era ruim para ela, que tinha que está sempre no tratamento. Para mim é uma doença que tu tens que tratar para não vir mais conseqüências, o açúcar subir muito e vir a acontecer alguma tragédia... Morte, acho eu. (9)

A representação como doença incurável causadora de alterações e complicações foi muito marcante nos filhos e netos de pessoas com DM, ancorada no medo do desconhecido e na irreversibilidade da situação. Sem cura, a doença afasta essas pessoas da vida anterior, trazendo sentimento de pesar acompanhado das novas incumbências, representadas pelo cuidado. A convivência com os riscos, como as complicações, é uma ameaça para a pessoa, que se sente invadida por possibilidades de perdas maiores, inclusive da própria vida. A complexidade que permeia o viver com DM, tanto na pessoa de um ente querido quanto na percepção de sua própria vulnerabilidade à doença, traz a imagem do DM como doença difícil.

Doença difícil que abala o emocional

Imbricados nas percepções do DM, como doença que requer cuidados, na maioria das vezes, difíceis de serem seguidos com regularidade, com a impossibilidade de cura, exigindo ao mesmo tempo cuidados constantes, o convívio com as alterações e a possibilidade de complicações fazem com que a doença seja sentida como difícil. É, portanto, uma doença de difícil tratamento e convívio, que abala o estado emocional, provocando sentimentos negativos.

A doença acarreta, muitas vezes, um choque emocional para a pessoa, que não está preparada para conviver com as limitações decorrentes da condição crônica. Assim, a doença quebra a harmonia orgânica, transcende a pessoa que a possui, interferindo na vida familiar e social, afetando seu universo de relações. (PÉRES et al., 2007).

A experiência da doença e do seu enfrentamento repercute na avaliação da dificuldade. Percebemos que quanto maior a referência de sofrimento do familiar que tem DM, relacionada à doença, mais evidente essa repercussão na representação. Os sentimentos de

medo, tristeza e sofrimento foram bem expressivos, tanto relacionados ao familiar com DM como a si próprios. Ao outro, como percepção de que a doença quando está em estágio avançado causa tristeza, ficando a vida triste, com o diagnóstico, e surgindo dificuldades. Olhar o familiar, que parece estar sofrendo, os faz sofrer também. Lembrar da possibilidade de virem a passar pela mesma situação, diante do reconhecimento da hereditariedade, agrava esse sentimento.

Quando está avançado como é triste, a pessoa sofre. (1)

Acho que envolve mais a vida da pessoa. Eu acho que ela fica mais triste, mais apanhada dentro de casa. (7)

Que abala também muito o emocional dessas pessoas que têm a doença. Acho que ela não é tão simples assim como se pensa. Se for ver a fundo, não é uma doença simples, porque ela abala a pessoa. Tem que mudar o estilo de vida dela porque um órgão não está funcionando direito, tem várias complicações. (19)

Aquilo ali me dava pavor, dava muito medo. Porque é genético, eu digo: Um dia, será que eu não vou ter? (20)

Para Helman (2006), a cultura apresenta uma linguagem própria de sofrimento, que faz ligação entre a experiência subjetiva de comprometimento do bem-estar e seu reconhecimento social. O sofrimento pode ser demonstrado nos termos de uma alteração no modo de agir, como isolamento, silêncio, interrupção do tratamento, entre outras mudanças no comportamento. Seja qual for a forma de expressão, o seu entendimento constitui a parte intrínseca da compreensão da natureza do sofrimento humano e das muitas dimensões das doenças. Stork (1996), ao falar de sofrimento, refere-se à dor interior que envolve a memória, a imaginação e a inteligência, e por isso pode estender-se a mais objetos do que a dor puramente física e exterior; inclui o passado, o futuro, o fisicamente ausente, porém presente no espírito. Esse tipo de dor é maior e pode representar males muito maiores que os sentidos pelo corpo. A capacidade de representar e se imaginar com algumas doenças e ter medo delas, mesmo que não estejam presentes fisicamente, faz com que aumente o sofrimento. Esse sofrimento pode ser expresso por sentimentos como tristeza, angústia, temor e desespero.

Existe uma pluralidade de interpretações do sofrimento humano, assim como dos enfrentamentos dele. Essa diversidade de interpretações relacionadas ao adoecer e às suas conseqüências, bem como às práticas adotadas, guardam estreita relação com os grupos sociais de pertença da pessoa, e devem ser compreendidas e respeitadas, diante da complexidade que envolve as relações pessoais, grupais, intergrupais e sociais.

5.1.2.2 Cuidados necessários com o DM

O conhecimento difundido de que o DM requer cuidados foi muito forte no grupo de familiares dos acometidos. Questionados sobre os cuidados que uma pessoa com a doença tem que ter, eles citaram: alimentação, autocuidado e controle, atividade física, cuidados com os pés, uso de medicamentos, entre outros com menor expressão.

Cuidados Necessários	Expressão do Cuidado	Participantes
<i>Alimentação</i>	Dietas; cuidar do açúcar; tem que cuidar da alimentação; comer menos carboidratos; essas coisas podem aumentar; não pode comer doces e frituras; cuidar da comida; comer várias vezes ao dia e pouca quantidade; evitar alguns alimentos.	59%
<i>Autocuidado e controle</i>	Se cuidar; todos os cuidados; controle periódico; identificar quando está baixo o açúcar e comer doces; controlar a glicose.	32%
<i>Atividade física</i>	Não ficar parado; fazer exercício físico; caminhadas é uma das coisas principais; fazer caminhadas devagar e acompanhado; praticar exercício diariamente.	27%
<i>Cuidados de proteção aos pés</i>	Tem que ter cuidado com o sapato, para proteger os pés; secar bem entre os dedos; cuidado para não se machucar; tem dificuldade para cicatrizar; não pode se machucar.	23%
<i>Uso de medicamentos</i>	Tomar remédio sempre; medicação certa; insulina, tomar insulina todo dia.	23%
<i>Outros cuidados referidos</i>	Não ficar estressado (estresse descontrola o DM, não pode ficar nervosa porque pode aumentar ou diminuir); não fumar (prejudica, faz mal).	18%

Quadro 03 - Cuidados referidos como necessários com o DM pelos familiares de pessoas com essa condição crônica

A *alimentação* apareceu diretamente relacionada ao cuidado, com 59% de referência. O DM visto como doença que aumenta o açúcar do sangue repercute na percepção de que a limitação da ingestão de açúcar é uma das principais formas de cuidado; aliada, ainda, à baixa ingestão de outros alimentos, como carboidratos e frituras, bem como saber evitar alguns alimentos. Seguir a dieta certa, comer várias vezes ao dia e pouca quantidade podem auxiliar no controle da doença.

Precisa ter cuidados com a alimentação, precisa comer várias vezes ao dia, pouca quantidade, precisa evitar doces e gorduras. (14)

A alimentação é representada como a forma mais significativa de cuidado, sendo

também a mais difícil de seguir, pois normalmente se relaciona à quebra de hábitos considerados prazerosos, como também de suas repercussões sociais. Conforme Helman (2006), o alimento é uma forma utilizada pelas pessoas para criar e manifestar as inter-relações.

O *autocuidado* e o *controle* manifestaram-se como importantes cuidados, com citação por 32% dos entrevistados. Aprender a se cuidar se relaciona com a visão de que a pessoa tem que assumir sua própria vida e manter a autonomia. Saber se conhecer, identificando os sinais e sintomas de quando a glicose está baixa ou alta e tomar os cuidados cabíveis, faz parte do assumir o controle sobre si. Mas, para tanto, faz-se necessário o aprendizado e o acompanhamento profissional, referido como controle periódico, dando maior segurança e apoio para a superação das dificuldades.

Fazer o controle periodicamente para aprender a se cuidar, cuidar com a higiene pessoal, exercício físico é importante. Que vai acarretando, altera a pressão. A caminhada, a dieta também é importante, fazer o acompanhamento médico periódico. (19)

A *atividade física* também foi significativa, com 27% de indicação, aparecendo associada ao cuidado necessário. Não ficar parado, fazer exercício físico e caminhadas, é visto como uma das condutas principais. No entanto, destacam a importância de fazê-lo devagar e acompanhado, para evitar algum acidente ou intercorrência. A realização da atividade física é vista como benéfica, desde que realizada com segurança e aliada a outros cuidados. Sua regularidade é representada como importante para o alcance dos resultados, sendo que a realização diária foi a referida.

Não ficar parado, tem que se movimentar bastante, fazer exercício é uma das principais coisas, e as dietas. Fazer caminhadas, não ficar parado, o movimento das pernas, do corpo, é importante. (1)

Mais eu acho que é isso, o principal é praticar exercício todos os dias, a alimentação. (22)

A pessoa tem que fazer caminhada, devagar, acompanhada, porque ela pode sentir tontura também. (12)

Os *cuidados de proteção aos pés* surgiram com 23% de referência. Essa preocupação com os pés ancora-se na percepção da complicação e gravidade das amputações em pessoas com DM. O DM, como doença de difícil cicatrização, impulsiona para cuidados preventivos, principalmente para evitar lesões. O sapato é visto como vilão, provocando lesões, desde

pequenos calos, inofensivos para quem não tem DM, mas que para quem tem a doença podem se constituir num problema de evolução bastante difícil. Assim, ele foi visto como um aliado, quando escolhido de forma correta, servindo como proteção aos agentes externos. Outras formas de lesão podem estar relacionadas à umidade entre os dedos, portanto o secar bem entre os dedos é um cuidado significativo.

Ela tem que ter cuidado com o sapato para proteger o pé. (2)

Precisa fazer atividade física, ter alguns cuidados com os calçados, porque se tiver um corte pode ter dificuldade para cicatrização. Então precisa cuidar, eu acho que é isso. (14)

Acho que sim, se a pessoa se machucar, tomar banho e secar bem, principalmente as mãos e os pés, todo lugar, tolas limpas. (21)

O uso de medicamentos também aparece como cuidado para 23% das pessoas. Dependendo do tipo de DM, e da sua dificuldade para controle da glicose sanguínea, pode ser necessário o uso de medicações e estas serão de uso regular e contínuo. Essa observação dos familiares de ter que usar medicamentos continuamente, devido à cronicidade da doença, leva à representação do medicamento como sendo para sempre. O uso da insulina reforça ainda mais essa noção do uso diário, com horários, doses e aplicações mais rigorosos.

Tomar os remédios certo, ele toma insulina. Insulina tem que tomar todo dia, na hora certa, porque se não o diabetes fica muito alto ou muito baixo, como tem acontecido. (22)

Tratamento, principalmente remédio do diabetes e controlar aquele negócio do dedo (glicemia capilar), para ver se abaixou ou subiu. (16)

Surgiram outros cuidados referidos, por 18% das pessoas, que incluíram não ficar estressado, ancorado na noção do estresse como causador de descontrole da doença, tendo o próprio nervosismo como cauda da elevação ou baixa da glicose no sangue. O fumar também foi associado ao fazer mal, prejudicar no controle da doença e contribuir para a aceleração de complicações.

Eu acho que tem que ter todos os cuidados, principalmente não ficar estressada. O estresse também descontrola, eu penso assim. (3)

Não pode fumar, porque é uma coisa que prejudica também. (6)

Ao representarem os cuidados necessários com o DM, observou-se uma forte ligação

com os conhecimentos científicos, principalmente com os pilares do tratamento preconizado pelos serviços de saúde: alimentação, atividade física e medicação. (SBD, 2007). Esses cuidados são, popularmente, mais comentados e observados, assim como o cuidado com os pés, ancorado em experiências de contato com pessoas que apresentaram complicações nos pés.

Esses cuidados referidos pelos familiares de pessoa com DM mostram o seu conhecimento e envolvimento nas situações do viver com a doença, sendo apresentado com maior destaque o cuidado alimentar para o controle do DM. Em alguns estudos sobre representações sociais do DM (LOPEZ, 2004; SALES, 2003), a alimentação tem ocupado destaque pelas pessoas que possuem a doença, tanto no sentido atribuído por seu papel no controle quanto nos aspectos emocionais que envolvem a restrição e a dificuldade do seu seguimento.

O autocuidado e o controle da doença também foram citados como importantes para o grupo, o que pode estar relacionado à valorização da autonomia e da manutenção de sua independência para decidir sobre si, como essencial para que a doença não traga mudanças muito significativas no seu cotidiano.

Os conhecimentos sobre os cuidados com o DM são construídos num processo de comunicação social. Nesse processo, a doença é significativa para o grupo de familiares e rege as relações sociais que se estabelecem em torno dessa realidade, organizando as comunicações e condutas, expressando o vivido, a experiência do concreto e os interesses que os mobilizam. (TURA, 2005). Portanto, desde a descoberta da doença, a pessoa passa a refletir sobre suas ações e começa a tomar consciência dos seus hábitos atuais. À medida que o tempo vai passando, ela vai aprendendo a conviver com a doença, identificando em si as suas manifestações e os comportamentos que agravam ou melhoram a situação. Assim, essas pessoas passam a ficar mais atentas às manifestações do seu próprio corpo. Ocorre uma mudança de olhar, com mais atenção, para as outras pessoas que também possuem a doença, buscando nelas indicativos do manejo com a condição, e para os meios de comunicação, quando se fala de DM; tudo isso na busca de informações para a compreensão da doença, que já faz parte de sua vida. (COELHO, 2004). Esses comportamentos também são manifestados pelos familiares das pessoas com DM, que buscam informações e experiências para elaborar seus conhecimentos sobre a doença, tornando-a objetificável e afastando o desconhecido, que traz à proximidade o medo.

5.1.2.3 Possibilidade de vir a ter DM

Os participantes do estudo – filhos ou netos de pessoas com DM do tipo 2 – foram questionados sobre a possibilidade de virem a desenvolver a doença. A maioria percebeu o DM como possibilidade, relacionando a isso a influência genética e os hábitos alimentares.

Possibilidade de ter DM	Relação	Participantes
<i>Sim</i>	<i>Hereditariedade</i> (já têm na família, é hereditário, minha mãe e meu tio têm, histórico na família, pai tem, mãe tem) e <i>alimentação</i> (irregularidade na alimentação, acaba comendo errado, gulosa por doces).	86%
<i>Não</i>	<i>Alimentação</i> (não é ‘de doce’, tem vida bem saudável, cuida-se muito, não come muito açúcar e massa, controla a alimentação).	14%

Quadro 04 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre a possibilidade de desenvolverem a doença e atribuição que fazem a essa possibilidade

Para 86% dos filhos e netos de pessoas com DM, a possibilidade de virem a desenvolver a doença se fez presente. A relação com a hereditariedade, para quem observa no dia-a-dia a doença se manifestar entre os membros de sua família, torna-se um indicativo muito forte de que um dia também a terão.

Laplantine (2004), ao falar sobre causas endógenas e exógenas das doenças, refere-se a doenças de origem genética como *doença-herança*. Porém, conclui que a causalidade original de uma doença poderá ser considerada exógena ou endógena, caso se considerar preferencialmente a reação do organismo ou o agente de excitação ou de infecção. Mas, nessas condições torna-se difícil, para não dizer impossível cientificamente, esclarecer a pluralidade dos fatores que intervêm em qualquer das doenças, separando o que vem de dentro do que vem de fora da pessoa.

No grupo pesquisado, a relação com o surgimento do DM manifestou-se principalmente pela presença de histórico familiar, porém, um componente de possível modificação também surgiu: a alimentação. Para o grupo, a questão genética é forte, mas ao associar-se à irregularidade na alimentação, ao comer errado, na visão dessas pessoas, e ao gostar muito de doces, os aproxima do risco do DM.

Até pode ser, vem de família. O único que escapou fui eu, os outros todos têm diabetes. Penso, eu me preocupo de vez em quando eu ainda penso. (6)

Eu acho que sim, até pelo histórico na família e até pela irregularidade da

alimentação, a gente acaba comendo errado. (5)

Sim, porque é herança. Mesmo que eu fosse magrinha, o médico falou que eu posso ter. Eu estou me cuidando, fazendo dieta bem certinha, não tomo refrigerante, só lá de vez em quando, mas mesmo assim eu estou tentando me controlar. (20)

Pode ter. Eu penso, mas a gente se cuida. E. Menos doçura, açúcar corto muito. (14)

A relação com o cuidado alimentar é muito forte, tanto que aparece como prevenção da doença. As pessoas que cuidam da alimentação, ou seja, não comem muitos doces, massas e procuram controlar, vêem nesse ato o afastamento do DM. O cuidado e a manutenção de uma vida saudável fizeram 14% dos participantes considerarem negativa a possibilidade de virem a ter a doença no futuro.

Eu acho que não, porque eu desde que soube que ela tinha diabetes eu fiquei apavorada e eu me cuido muito. (12)

Eu não. Porque eu não sou muito de doce, eu sou mais da carne, eu engordei mesmo por causa dos hormônios para engravidar, mas eu tenho uma vida bem saudável. Como muitas frutas, verduras, cereais, granola, castanha, não como muita fritura e doces, porque principalmente causa o diabetes. (17)

Percebi que para a maioria dos familiares do estudo a doença também apresenta uma representação de doença hereditária, que se articula e ao mesmo tempo poderia se contrapor à doença de cuidado. A hereditariedade é vista como um componente interno ao indivíduo, que provoca medo e preocupação, e o cuidado como algo externo. A combinação dessas duas representações parece ser importante, porém, nem sempre as pessoas fazem essa articulação de maneira clara, geralmente, as tratam como duas possibilidades. A hereditariedade, se pensada como fatalidade, como algo sem volta, pode induzir ao não-cuidado, por não haver nada que possa ser feito.

Prevenir para não ter, eu acho que não. Quando ela vem, vem. (22)

A herança familiar e a alimentação “errada”, quando associadas, fortalecem o pensamento de ter a doença no futuro, mas, quando a alimentação se torna “correta” ou “saudável”, parece ocorrer um equilíbrio de forças, nas quais o peso maior da causalidade da doença é dado aos hábitos alimentares, abrindo a possibilidade para a prevenção. Assim,

quanto à representação das causas do DM, manifestaram-se no grupo a hereditariedade e a alimentação, fatores estes vistos como internos e externos à pessoa. Essas representações, conforme fala Laplantine (2004), são verdadeiros *modelos etiológico-terapêuticos*, que são vivenciados empiricamente pelas pessoas interessadas.

Ao discutirmos questões que envolvem a prevenção do DM, devem ser consideradas várias influências, do próprio sujeito e do seu ambiente, mas o primordial é ver a pessoa como autêntico pólo de conhecimentos e representações.

5.1.2.4 Possibilidade de prevenção e sua relação

Questionados sobre a possibilidade de prevenção do DM, 73% dos participantes referiram que a doença pode ser prevenida, 18% não sabiam ao certo e apenas 9% acham que não existe prevenção.

Possibilidade de prevenção	Relação	Participantes
<i>Sim</i>	Cuidando da alimentação (alimentação balanceada, saudável, não comer doces); fazendo exercícios físicos; emagrecendo/não engordando e tendo uma vida sem estresse.	73%
<i>Não sabe</i>	É de família; vem da genética; um dia vai desencadear.	18%
<i>Não</i>		9%

Quadro 05 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre a possibilidade de prevenção da doença e sua relação

Na prevenção do DM, observamos uma relação entre os elementos tidos como representativos na causalidade da doença. Esses elementos seriam a hereditariedade e a alimentação, que aparecem significativos no desencadeamento da doença, no cuidado e na sua prevenção. A prevenção, assim como o cuidado com a doença referido anteriormente, associou-se principalmente aos hábitos alimentares, procurando balancear as refeições com alimentos saudáveis e sem doces. O açúcar aparece relacionado ao desenvolvimento da doença, e sua restrição, à prevenção. Isso pode estar relacionado à observação dos efeitos diretos da alimentação nas alterações glicêmicas, tanto na sua elevação quanto na sua queda, que são mais facilmente percebidas pela sintomatologia.

O diabetes pode ser prevenido se fizer as coisas certas, tipo não comer doçura, não comer comida muito gordurosa. Tem que ter bastante salada junto, beterraba, essas coisas. (10)

Lopez (2004), observou manifestação significativa da consideração acerca da possibilidade de prevenção da doença, mas sempre relacionada ao controle da alimentação, principalmente em pessoas mais jovens. No mesmo estudo, surgiram referências à importância de evitar a obesidade e à articulação da prática do exercício físico, como formas de prevenção.

Ao falar da prevenção do DM, de uma forma geral, sem posicionar o participante como pessoa com risco para desenvolver a doença, surgiram outros cuidados, além do alimentar, como importantes. A atividade física apareceu, principalmente, como caminhada e exercícios regulares.

[...] se a alimentação da pessoa é saudável e como é que convive o dia-a-dia. Fazer os exercícios e tudo, pode ser que seja prevenido. Assim como faz bem para quem tem já. Então quem fizesse desde mais novo, praticasse bastante exercício, cuidasse da alimentação, podia nem chegar a isso. (1)

O peso corporal, através do emagrecimento e do não engordar, torna visível a representação da obesidade como possibilidade de desencadear a doença, corroborando com estudos epidemiológicos (SBD, 2007) que relacionam o DM com níveis elevados de massa corporal, principalmente com excesso de gordura abdominal, conhecida como obesidade andróide ou centrípeta.

Acredito que sim, a pessoa que é magra, até pode ser que já tenha, mas a pessoa que tem aquela barriga, já tem mais dificuldade. Posso prevenir tentando não engordar tanto, diminuir, emagrecer, talvez, dar até uma controlada no açúcar. Até para não engordar mesmo. (2)

Outro fator que teve destaque, tanto associado à prevenção quanto ao surgimento e controle do DM, foi o estresse. Uma vida sem estresse pode auxiliar no afastamento da doença.

Eu acho que além de eu cuidar da alimentação, eu tenho que procurar ter uma vida sem me estressar muito. Fazer as coisas tudo mais certas, sempre as coisas certas, para depois não ficar matutando a mente assim, pensando, fiz aquilo errado. Talvez ajude. (3)

Vários estudos têm sido feitos relacionando as situações de estresse com o DM (SILVA; PAIS-RIBEIRO; CARDOSO, 2004; LERARIO et al., 2008), tanto no surgimento da doença quanto no seu controle e relação com complicações. Essa situação é observada pelos

familiares das pessoas com DM, ao referirem que eles se incomodam, que têm vários problemas diários, muitas vezes com a própria família e isso faz com que não consigam controlar a doença, mesmo com cuidados alimentares, atividade física e medicamentos.

Para essas pessoas, o estresse, por si só, já altera os valores da glicose sanguínea, indicando descontrole da doença. Porém, o estresse aparece também relacionado à ansiedade e ao desencadeamento da vontade de comer, o que, por sua vez, afeta suas ações de cuidado.

Os familiares que referiram não saber se o DM pode ser prevenido já ouviram falar nessa possibilidade, mas têm dúvidas. Para eles, a questão genética, abordada pelos serviços de saúde, e a observação de vários familiares com a doença põem em dúvida essa questão, acreditando que um dia a doença vai se manifestar.

[...] Olha eu não tenho nem idéia, mas eu acho que se é um negócio de família, eu não sei se tem, deve ter alguma prevenção, acho eu, não sei. (13)

[...] não tenho certeza, não tenho isso bem claro, mas eu acho que tem a predisposição para desenvolver, um dia vai aparecer. (14)

Somente 9% das pessoas afirmam que não existe prevenção, que a doença acaba se desenvolvendo independentemente de cuidar ou não da saúde. Nesse caso, mesmo associando-se a outros fatores, o que tem maior peso seria a predisposição genética.

Eu acho que não tem como prevenir, porque quando ela surge, tu não sabes, de repente ela se manifesta em ti. Eu li num livro uma vez que até se tu tens uma decepção, um choque, tu podes vir a ter diabetes. (22)

A relação da hereditariedade e dos cuidados (alimentação) compôs a representação da prevenção da doença, que foi vista no grupo de familiares como uma possibilidade real, portanto pode-se pensar na representação de *doença prevenível*. Isso se deve à importância dada aos componentes externos, principalmente à alimentação, mas manifestaram, também, a atividade física, o peso corporal e a redução de fatores estressantes. Essas relações feitas entre cuidados preventivos e cuidados com a doença mostram que as mesmas formas de cuidado atuam tanto na prevenção quanto no controle da doença.

[...] olha eu acho que o que é bom para cuidar da doença deve ser bom para sua prevenção também. (1)

Essa percepção dos cuidados, apesar de relacionar os fatores externos, atribui certa responsabilidade à pessoa pelo seu adoecimento, como sendo capaz de preveni-lo, sendo a

pessoa cada vez mais “responsável” por seu estado, num certo sentido, “culpável” por sua doença. (LAPLANTINE, 2004).

A relevância dessas questões nos permite compreender que seja qual for a relação com o surgimento da doença, temos que conhecê-la a partir da expressão da realidade das pessoas relacionadas. Percebendo a complexidade existente entre doença/pessoa/familiar num contexto social dinâmico, rico em significados.

Para a área de saúde, esse conhecimento consiste em fundamentação de suas práticas voltadas para a prevenção do DM, com enfoque não somente nos riscos da doença, mas reforçando os efeitos benéficos dos fatores externos, vistos como significativos no estudo. A compreensão das influências positivas de determinados comportamentos/ações pode contribuir para escolhas mais conscientes, segundo sua ressignificação da realidade.

5.1.2.5 Fonte de informação

O conhecimento referido sobre o DM foi construído no meio social de inserção dos familiares, através das comunicações cotidianas. Sabemos que diante de um problema de relevância social, como o DM, as pessoas buscam varias informações para sua compreensão e as interpretam segundo suas próprias referências, rerepresentando essas informações. Servem como estímulo para a construção das representações sociais todas as formas de informações que as pessoas têm acesso.

Fonte de informação	Participantes
Pessoas com DM, familiar	59%
Outras pessoas, grupos	36%
Médico	36%
Cursos, escola, palestras	23%
Leituras	14%
Programas de televisão	9%

Quadro 06 - Fontes de informação sobre DM referidas pelos familiares de pessoas com DM, segundo o percentual de participantes

Lopez (2004), encontrou como principal fonte de informação as de origem biomédica, nos serviços de saúde. No meu estudo, talvez por abordar familiares de pessoas com DM, a fonte de informação mais referida (59% das pessoas) como origem de seus conhecimentos foi o convívio com pessoas com a doença, principalmente os familiares. Essas informações foram provenientes das experiências vivenciadas e compartilhadas na administração da doença.

Eu aprendi sobre diabetes com eles, na própria família, sempre teve diabetes, sempre ouvia falar lá em casa que tem que cuidar disso, não pode fazer isso, tem que ter insulina. Toda vida acompanhei, porque a gente é uma família muito unida, a gente está sempre um atrás do outro. (6)

Percebi a importância do convívio e da presença diária com as situações que envolvem a doença, de modo a tornar a informação mais coerente com a realidade das pessoas. Essas informações foram construídas no contexto vivencial, mesclando a cognição, as ações e as emoções. Ao criar representações a partir dessas informações, seu conteúdo faz uma aproximação com a essência da realidade, o que para o grupo de familiares, através da naturalização, passa a ser a própria realidade.

As informações, em 36% das citações, foram originárias de outras pessoas que não possuíam a doença, em especial componentes de grupos, sejam educativos ou de lazer.

É com os contatos, eu tenho vários grupos, a gente participa na universidade há mais de vinte anos. Já fiz alguns cursinhos sobre o diabetes, sobre outras coisas também. Então, só que às vezes a gente se esquece. Mas, não é tão difícil, porque quase a maioria das pessoas dos grupos tem diabetes. (21)

Para Helman (2006), os grupos socializam muitas experiências, funcionando como repositório de conhecimentos para serem usados em benefício de seus membros ou de toda sociedade. No senso comum, nas conversações dos grupos sociais, as diversas experiências dos seus membros contribuem para a criação do que Moscovici (1981) chama de núcleos de estabilidade e formas habituais de se fazer as coisas, ou seja, uma comunidade de significados entre aqueles que participam dela. Isso mantém e consolida o grupo, permitindo que os sentimentos eliciados pelo processo em cada uma das pessoas venham à tona. Esses núcleos de conhecimentos se relacionam com as ações do grupo diante de situações, como uma doença crônica, tanto no sentido de influenciarem e explicarem seus comportamentos, quanto na busca por informações para compreensão e enfrentamento da doença.

A alteração infligida na dinâmica familiar quando um dos seus membros desenvolve o DM justifica a interferência da família, que tende a buscar soluções e opinar na tentativa de resolver o problema de seu familiar da melhor forma. (ZANETTI *et al.*, 2008). A procura por informações foi uma forma manifestada pelos participantes do estudo, para obtenções dos conhecimentos sobre a doença. Assim, os médicos foram referidos como importante fonte de informação para 26% dos familiares. As informações eram obtidas em acompanhamentos a

consultas ou em outros atendimentos individuais. Os cursos, as palestras e a escola apareceram com 23% de indicação, as buscas individuais através de leituras, com 14%, e as informações por meio de programas de televisão, com apenas 9%.

Neste estudo, os resultados mostram que os familiares buscam mais informações por meio da comunicação oral e das experiências compartilhadas. A procura por conhecimentos através das leituras foi reduzida, o que pode expressar o perfil do grupo de familiares, ou a dificuldade de acesso ou de compreensão das informações nesses meios de comunicação. Esse fato pode nos levar a pensar na importância que têm, então, as demais fontes de informação e o papel dos educadores em saúde, de contribuir para melhorar a qualidade dessas fontes, assim como tornar novas formas de informações mais acessíveis e próximas da realidade de compreensão dos sujeitos sociais.

As informações não podem ser consideradas isoladamente, sem se perguntar como elas integram os complexos conjuntos constituídos pelas representações, sendo que essas representações agem como filtros para as novas informações, tanto para sua interpretação quanto para seu aceite ou rejeição. A informação assume significado e valor de incentivo à ação, em razão da inserção numa rede de relações sociais. (HERZLICH, 2005a).

O conhecimento desses sistemas de informação é importante para compreendermos que meios alimentam essas representações e em que dinâmica chegam às pessoas. Assim, podemos nos aproximar da realidade de produção delas, e pensar em articulações futuras, que possam contribuir com estímulos para produção de representações que apontem para comportamentos/ações de prevenção do DM. Para Adam e Herzlich (2001), a informação conta menos para a adoção de comportamentos preventivos do que o sentimento de proximidade pessoal da doença e o fato de ter contato com pessoas que a vivenciam. No que se refere aos familiares de pessoas com DM, essas experiências de convívio com a doença se fazem presente, podendo ser articuladas com os sistemas de informações.

O envolvimento dos familiares de pessoas com DM, nas discussões e acompanhamentos aos serviços de saúde, deve ser pensado numa nova visão, não somente a de cuidador, mas de pessoa que merece atenção especial para compreensão da situação e busca de instrumentos que possam contribuir para a promoção de sua saúde. A aproximação com as discussões dos serviços de saúde, assim como o estímulo a leituras e outras formas de informação, pode contribuir para aproximar diversas formas de pensar o mesmo objeto, como estímulo para a rerepresentação da realidade por essas pessoas. A oportunidade de expressão entre os serviços de saúde e familiares de pessoas com DM pode oportunizar expressões e posicionamentos diversos, para a elaboração da cognição social do DM e suas atitudes e

comportamentos, com repercussões no conhecimento de ambas as partes.

5.1.3 Significados emocionais: dimensão afetiva

A representação é um conhecimento estruturado que tem um papel determinante no modo como as pessoas vêem e reagem face à realidade, sendo esse conhecimento dotado de cargas afetivas, atravessado por um componente afetivo. (CAMPOS; ROUQUETTE, 2003).

A doença crônica, em razão do seu prolongamento, passa a assumir um lugar de destaque na vida dos envolvidos, estando no centro das relações sociais que as pessoas mantêm com o exterior socializado. Portanto, o impacto socializador da doença se faz sentir na família e em todas as dimensões da sua vida. (ADAM; HERZLICH, 2001). A doença poderá levar a mudanças no modo das relações, causando desde alterações físicas e sociais até emocionais. Os sentimentos da pessoa com DM são observados pelo restante da família, que avalia e expressa o seu estado afetivo sobre a situação. A dimensão afetiva dos familiares de pessoas com DM envolve a percepção dos significados e dos sentimentos, destes e das pessoas com a doença.

5.1.3.1 Percepção dos sentimentos da pessoa com DM

A percepção dos sentimentos da pessoa com DM, pelo familiar, inclui a avaliação que ele faz da vida dessa pessoa, de como ela se sente com a doença e o significado que tem para sua vida.

5.1.3.1.1 Avaliação da vida da pessoa com DM

Ao avaliar a vida da pessoa com DM, três elementos foram destacados: dificuldades e sofrimentos; mudanças e riscos; e cuidado, destacados no quadro 07, a seguir:

Avaliação da vida da pessoa com DM	Participantes
<i>Dificuldades e sofrimentos</i> (deve ser difícil; é um sofrimento; difícil controle alimentar; não gosta de tomar insulina; vida fica triste; pensou que fosse morrer; difícil organizar a vida; perdeu o ânimo; não é igual a uma pessoa saudável; frustra; torturante; sente por não poder comer o que gosta; fica mal humorado).	64%
<i>Mudanças e riscos</i> (muda a vida; tem que cuidar da alimentação/não pode comer doces; tem que cuidar; tomar insulina; consultar o médico; fazer exames; medir a glicemia; passa a sentir-se mal/urina muito; traz limitações; tem que levar insulina quando sai de casa; cuidar para não passar mal; pode ter complicações/cegueira/não andar/problemas renais).	45%
<i>Cuidado</i> (deveria cuidar mais da alimentação; come escondido; não se ajuda; cuida quando ‘a coisa’ está feia).	18%

Quadro 07 - Percentual dos participantes, segundo a avaliação que fazem da vida da pessoa com DM

Conforme evidenciado no quadro 07, os familiares perceberam a vida da pessoa com DM, principalmente, como sendo de *dificuldades e sofrimentos*, com 64% de pessoas referindo-se a isso. Para essas pessoas, a doença traz dificuldades relacionadas ao seu cuidado: controle alimentar, limitação do prazer de comer e tratamento com insulina. Reorganizar a vida é difícil, então ocorre o sofrimento, a tristeza, a frustração, quando não conseguem superar os obstáculos. A doença tortura a pessoa, deixando-a, muitas vezes, mal humorada e sem ânimo.

O fato de ter diabetes é um sofrimento, porque eu acho que dificulta principalmente a questão da alimentação, o doce e a gordura, porque ele foi uma pessoa acostumada com isso, sempre comeu muito, se ele vê, sente necessidade. (5)

E no momento que desenvolve vem aquela coisa, de ter que organizar a vida toda em função disso. As dificuldades de organizar a vida de ter essa doença. Eu acho que é bem complicado começar a ter que comer certinho, em horários regulares, ter vontade de comer um doce e não poder comer. (14)

Os sentimentos negativos e as dificuldades visualizadas, apesar de muito significativos no grupo, parecem ser repercussões das *mudanças* e dos *riscos* que surgem com o DM, expressos por 45% dos participantes. Para estes, a vida fica triste, não sendo igual à de uma pessoa “saudável” e tendo que ser reorganizada. Essa reorganização inclui fazer o que “tem que ser feito”, como cuidar da alimentação, deixar de comer o que se gosta, tomar insulina, consultar o médico e fazer exames. A sensação de limitação afeta a liberdade das pessoas, que oscilam entre aceitá-la ou não.

Peres *et al.* (2008), em estudo sobre representações sociais de mulheres com DM, abordando o processo saúde-doença, observaram que elas vivenciaram sentimentos negativos diante das proibições, limitações e possíveis complicações ditadas pelo diabetes. Por não suportarem viver o tempo todo com tantas restrições carregadas de sentimentos negativos, usavam o mecanismo psíquico da negação como válvula de escape, buscando alívio para as ansiedades.

A percepção dos riscos de complicações crônicas, como cegueira, problemas renais e nos pés e pernas, também se faz presente na visão do viver com DM.

[...] bem complicada. Você sai, tem que ficar levando insulina junto, tem que ficar medindo, e a vida não é igual como é de uma pessoa saudável. Muda mesmo, porque a pessoa tem que se cuidar porque se não passa mal. O diabetes pode dar cegueira, pode dar vários casos. (17)

Na avaliação dos familiares, as pessoas com DM deveriam se cuidar mais, porém não se ajudam, muitas vezes, relaxam na alimentação, comendo escondido, para não serem repreendidos. O cuidado não é uma conduta constante, estando mais presente em situações de medo, quando a doença se agrava.

Eu acho que ela se cuida, quando o bicho está pegando aí ela se cuida, mas ela sente vontade de comer as coisas, aí ela pega e come escondido, às vezes. (4)

Eu não sei, mas vejo, assim, que às vezes ela olha alguém comendo, assim, alguma coisa doce ela fala, assim, ai que vontade de comer. Eu vejo, assim, que talvez quando a gente não está próximo dela, ela come coisa escondida. Às vezes, a gente fala, assim, 'mãe não se preocupe com tal coisa', algum problema com meus irmãos, ou com meu pai, mas ela fica se preocupando. Então eu acho que ela não se ajuda. (3)

O DM, por ser doença que não tem cura e necessita de comprometimento com a terapêutica medicamentosa, alimentar e atividade física, requer da pessoa capacidade de enfrentamento durante toda a sua vida. O compromisso de seguir ou o desejo de interromper o tratamento, mesmo que seja por curto período, está sempre presente no cotidiano dessas pessoas. (PERES *et al.*, 2008). Portanto, muitas vezes as pessoas com DM param de se cuidar, retomando o cuidado em situações de medo.

5.1.3.1.2 Percepção dos familiares sobre como a pessoa se sente com o DM

Ter uma doença crônica envolve diversas mudanças nos hábitos e na vida cotidiana

das pessoas e de suas famílias, o que pode ser extremamente penoso e difícil de aceitar. Receber o diagnóstico de DM pode despertar diversos sentimentos, reações emocionais e fantasias. (PERES et al., 2008).

Ao falar em sentimentos das pessoas que possuem DM, a maioria (77%) dos familiares manifestou que estas se sentem mal e tristes, enquanto que apenas 9% acham que elas se sentem conformadas com a doença (quadro 08).

Como a pessoa com DM se sente	Percentual de participantes
<i>Sente-se mal/triste</i> (por ter que cuidar; por não poder comer; por ter vontade de comer; porque altera tudo; fica com medo; frustrada; chateada; sofre).	77%
<i>Sente-se conformada</i> (enfrenta, tranqüila, conformada, corajosa).	9%

Quadro 08 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre os sentimentos em relação à doença, segundo o percentual de participantes

Pensar nos sentimentos de outra pessoa é um desafio, que nos remete à tentativa de nos colocarmos no seu lugar, procurando sentir e perceber a situação de um novo ângulo, a partir da realidade de quem vive com a doença. Isso inclui também, uma imbricação entre os sentimentos do outro e os seus próprios sentimentos. Para familiares com convivência próxima, essa tentativa parece se aproximar mais da realidade vivida, pois a família é um meio que permite fluírem os afetos, é um ambiente onde os sentimentos podem ser livremente expressos, nele há troca e diálogo entre seus membros. (HENRIQUES; PERES-CARNEIRO; MAGALHÃES, 2006).

O convívio próximo possibilitou a um número significativo dos participantes (77%) avaliar que seu familiar com DM sente-se *mal e triste* por causa da doença, o que vai ao encontro da representação de *doença difícil que abala o emocional*. Esses sentimentos negativos são muito fortes no grupo e relacionam-se às alterações que ocorrem, às novas incumbências que acompanham a doença, que causam medo e sofrimento.

Não deve se sentir muito à vontade não, porque já tem que ter aqueles cuidados. Não deve se sentir bem. (1)

[...] se sentem frustrados por não poder comer. É triste, causa tristeza, eu acho que a pessoa se sente mal por aquilo. (6)

É horrível. Sabendo que tem que se cuidar, não pode comer as coisas que gosta. Já não como a semana toda, lá uma vez e ainda mesmo assim tem que cortar, isso me dá mais ansiedade, me dá mais vontade de comer. (10)

Para Péres et al. (2007), em sua pesquisa para identificar as dificuldades das pessoas com DM em relação ao tratamento e controle da doença, referem que a necessidade de impor um controle maior, principalmente alimentar, gera reações emocionais intensas. É compreensível que a pessoa alterne momentos de tristeza e desânimo com momentos de maior confiança, ânimo e vontade de se cuidar. Isso é influenciado pelas características individuais, pelas influências das condições do ambiente social, pela relação entre os conflitos e os enfrentamentos.

Com um percentual menor, manifesta-se a percepção de que a pessoa parece conformada com a situação, no sentido de aceitação da doença, de enfrentar o cuidado e as dificuldades, de transparecer tranqüilidade e coragem. Péres et al. (2007) afirmam que a pessoa com DM vive em busca de sentidos para sua condição que lhe permitam construir essa vivência. Dependendo dos significados e dos posicionamentos que adotar em relação à doença, mais próxima estará da aceitação do DM. Essa aceitação é um processo lento permeado por oscilações de humor e sentimentos.

5.1.3.1.3 Percepção dos familiares sobre o significado do DM para a pessoa com a doença

Os significados nos remetem às imagens mentais que temos sobre objetos que conhecemos. Pensar no que significa o DM envolve a relação com o contexto de vivência, com influências pessoais e sociais que o engendram. Podemos dizer que os familiares procuram exprimir um sentido ao DM, a partir do que observam na relação próxima com a pessoa que tem a doença. Os significados mais atribuídos foram de coisa habitual e de mudanças/restrições, ambos com 32% de citação, os sentimentos negativos aparecem novamente, para 23% dos participantes, e de doença incurável, com 18% de referência (quadro 09).

Significado do DM para a pessoa com a doença	Participantes
<i>Coisa habitual</i> (vive normal; não tem noção da gravidade; já se acostumaram; coisa corriqueira; não reclama; enfrenta).	32%
<i>Mudanças/restrições</i> (cuidar-se; restrição alimentar; não poder comer; vontade de comer; abrir mão do que gosta).	32%
<i>Sentimentos negativos</i> (tristeza, medo, assusta, sofre, desanima)	23%
<i>Doença incurável</i> (vai ter até morrer; doença crônica; para o resto da vida)	18%

Quadro 09 – Percepção dos familiares de pessoas com DM sobre o significado da doença para a pessoa que a possui, segundo o percentual de participantes

Ao atribuir o significado do DM como coisa habitual, parece que a doença está naturalizada no grupo, através do convívio e da utilização constante dos esquemas produzidos

por sua representação, tornando-a algo de convívio comum. Os familiares observaram que a pessoa com DM vive de maneira normal, que aparenta estar acostumada à presença da doença, porque não reclama e enfrenta a situação. Ao mesmo tempo, esse comportamento foi percebido, pelos familiares, como uma falta de conhecimento sobre a gravidade da situação.

Eu acho que já acostumaram com aquilo ali. (6)

Eu não sei se ela tem noção, talvez, da gravidade. Porque como ela come e até mente para a gente, talvez ela não tenha aquele medo, que possa acontecer. Talvez por não saber, por não ver aquelas pessoas com diabetes que têm aquelas feridas, aquelas coisas, ela nunca presenciou isso. Talvez até isso a deixe meio tranqüila, parece que é normal, eu acho que ela não tem noção do risco que é. (2)

Assim, pode-se inferir que os familiares percebem o DM como uma doença com certa gravidade, mas acreditam que nem sempre é assim percebida por quem a possui.

As mudanças e restrições também parecem ter importante significado para a pessoa que vive com a doença, segundo seus familiares, principalmente as relacionadas à alimentação.

[...] ele está sempre reclamando que comia de tudo e hoje em dia não pode. Ainda outro dia ele estava falando que acha que vai morrer com fome, porque ele tem vontade de comer as coisas e não pode, então eu acho que é uma tortura. (22)

Essas restrições foram, também, manifestadas como responsáveis por sentimentos negativos para com a doença, principalmente quando associadas aos riscos de complicações crônicas. Sentimentos de medo, tristeza, sofrimento e desânimo emergiram como significado da doença para a pessoa que a possui.

Eu acho que dê medo. Quando tu descobres que tens uma doença crônica, que vai te acompanhar para o resto da vida, tu sabes que se não tiveres cuidado vais ter uma série de complicações que pode fazer com que tu tenhas uma morte precoce. Assusta, assim, de pensar, porque a gente sempre pensa que nós somos meio intocáveis, que nada vai acontecer. E quando alguma coisa te dá essa proximidade de que se tu não te cuidares vais ter problemas sérios, e podes até morrer mais cedo em função disso, assusta bastante. (14)

A característica da cronicidade, da falta de cura para o DM, e pensar em conviver com a doença, suas limitações, cuidados e ameaças, torna-se um campo fértil para representações.

Nessa significação da doença aparecem imbricados as restrições, os sentimentos negativos e a falta de cura. Tura (2005), ao falar da AIDS, coloca que a preocupação com a falta de cura está presente no cotidiano, como uma inquietação que envolve a observação da progressão da doença e do sofrimento que ela acarreta. Apesar de não se tratar da mesma doença, o fato de ambas (AIDS e DM) serem incuráveis, as coloca numa situação de entrar na vida da pessoa, trazendo modificações, portando sendo um estressor a ser enfrentado. Essa situação tem forte significação emocional.

Ao pensarem nos significados para o familiar que tem DM, as pessoas se manifestaram seguindo suas próprias representações, como doença de cuidado, doença incurável que provoca alterações e complicações e doença difícil que abala o emocional. Essa repetição na elaboração do que representa o DM nos leva a pensar que as representações sociais que os familiares de pessoas com DM têm sobre a doença se manifestam quando eles tentam pensar no viver do outro.

5.1.3.2 Percepção dos próprios sentimentos

A percepção dos próprios sentimentos refere-se ao posicionamento dos familiares diante do DM, que inclui o significado da doença para eles e os seus sentimentos com relação à pessoa que a possui.

5.1.3.2.1 Significado do DM para o familiar da pessoa com a doença

Questionados sobre o significado do DM, os familiares associaram em 59% a sentimentos negativos, 27%, com relação de proximidade com a doença e 23%, com uma doença difícil.

Significado do DM para o familiar da pessoa com a doença	Participantes
<i>Sentimentos negativos</i> (tristeza, sofrimento, preocupação, medo, horrível, raiva).	59%
<i>Proximidade</i> (daqui a pouco vou ter a doença; tenho que cuidar, posso vir a ter; é genético; está tudo bem, mas de repente pode vir essa doença).	27%
<i>Doença difícil</i> (mata; dá trombose; derrame; cegueira; dieta difícil; não pode comer vários alimentos; insulina é difícil).	23%

Quadro 10 - Significados do DM para o familiar da pessoa com a doença, segundo o percentual de participantes

O elevado percentual representado por *sentimentos negativos* aponta para uma avaliação carregada de muita emoção, decorrente, acima de tudo, do afeto pelo ente querido que vivencia uma situação de doença crônica. Surgem a tristeza, o sofrimento, o medo, a preocupação e a raiva.

Pra mim é uma tristeza, eu não gosto de ver ela daquele jeito. Tomar insulina, eu vejo assim, uma tristeza grande. Às vezes, ela quer comer um doce, às vezes, quero fazer um bolo, já não posso por causa dela. (10)

Eu só penso no sofrimento que ele tem, que quer fazer as coisas e não consegue. Isso é ruim. (16)

Pra mim é um horror. É uma sensação tão estranha. Você sabe, está tudo bem e de repente pode vir a ter essa doença, mesmo não comendo doce. Isso dá raiva. (20)

Como eu vejo essas pessoas sentirem, eu acho que eu sentiria a mesma coisa. Eu sempre me preocupo muito, até porque tenho diabetes na família, eu fico com muito medo. (5)

Esses sentimentos estão imbricados aos significados de proximidade e de doença difícil. A proximidade coloca o familiar como pessoa com vulnerabilidade à doença, porque ele acredita na influência genética, acha que pode desenvolver o DM.

[...] como ela tem pressão alta, eu já tenho, ela tem diabetes eu já acho que, meio assim, daqui a pouco eu vou ter também. É de repente pegar um resultado de exame, saber que tem diabetes, ai meu Deus! (2)

Perceber o DM como doença que mata, que causa complicações crônicas, que possui um tratamento difícil, repercute no significado de *doença difícil*, que assusta essas pessoas, abalando seus estados emocionais.

O diabetes para mim é uma doença, uma doença difícil, ela mata, ela provoca trombose, o derrame, ela cega, ela fica aleijada, é isso que eu sei do diabetes. E sobre a alimentação, são vários alimentos que não pode comer. (11)

No significado do DM para os familiares, manteve-se a avaliação emocional, os aspectos negativos da doença e as dificuldades decorrentes dela, acrescentando-se a questão da proximidade de um dia vir a tê-la. A percepção dessa possibilidade pode ser um fator que contribuiu para a grande manifestação dos significados emocionais. Parece que as emoções negativas estão mais presentes quando os sujeitos olham para si do que para o familiar com a

doença.

5.1.3.2.2 Sentimentos relacionados à pessoa com DM

Ao pensarem no seu familiar que tem DM, 68% dos participantes do estudo manifestaram sentimento de preocupação e 27%, necessidade de ajudar.

Sentimentos relacionados à pessoa com DM	Participantes
<i>Preocupação</i> (preocupação; com medo das complicações; pena; tristeza).	68%
<i>Necessidade de ajudar</i> (aconselhar a se cuidar; faço o que ele pode comer).	27%

Quadro 11 - Sentimentos relacionados à pessoa com DM, segundo os familiares de pessoas com essa doença

A *preocupação* estava relacionada ao futuro, aos riscos que a doença traz para a saúde e a vida da pessoa. A complicação crônica foi uma situação muito presente, acompanhada do medo.

Eu fico preocupada dele ter um derrame, ou outro problema. É triste, vejo que ele sofre com a doença, eu sofro também. Eu queria que ele pudesse comer e não dar nada. (1)

A *necessidade de ajudar* surge como tentativa de amenizar a situação, aliviar o sofrimento e auxiliar no enfrentamento da doença, através dos aconselhamentos para se cuidar e auxílio no preparo de alimentos.

[...] Necessidade de ajudar, sei lá, mas não tem como querer dizer para eles não fazerem isso porque vai fazer mal, entendeu. Tu vê o meu avô acabou a vida dele mal, porque comia. (5)

[...] o que a gente pode fazer é aconselhar a se cuidar mais, porque fazendo o tratamento direitinho, se cuidando, aí pode prolongar (a vida) bastante. (1)

Movidos por representações negativas da doença e positivas do cuidado como enfrentamento, os familiares manifestaram sentimentos de preocupação com a pessoa com DM e necessidade a ajudar. A família é vista como um suporte nas situações de saúde e doença

A dimensão afetiva apontou uma forte manifestação das emoções negativas relacionadas ao DM, tanto na avaliação da pessoa com a doença quanto na sua própria

avaliação. Conforme Campos e Rouquette (2003), nas representações sociais podem ser ativados elementos mais ou menos carregados afetivamente. Nas representações sociais de familiares de pessoas com DM, o componente emocional teve destaque, relacionando-se a outros elementos que compõem a representação.

Na dimensão afetiva observada pelos familiares nas pessoas com DM, destaca-se uma percepção de doença incurável, que traz dificuldade de convívio, relacionada, principalmente, às mudanças que ela provoca, aos riscos provenientes, aos cuidados necessários e às restrições conseqüentes da doença. Essa situação acompanha significados emocionais de sofrimento e de tristeza.

Na dimensão afetiva do familiar da pessoa com DM, as manifestações de sentimentos negativos também aparecem fortemente, relacionados às dificuldades enfrentadas pela pessoa que possui a doença, à preocupação com ela e à necessidade de ajudá-la a enfrentar a situação. Porém, surgem significados emocionais relacionados à sua própria pessoa, como vulnerável à doença. A percepção de proximidade com a possibilidade de vir a ter DM fortalece a negatividade dos sentimentos em relação à doença. Para Sánchez e Bertolozzi (2007), a vulnerabilidade deve levar em conta a dimensão relativa ao indivíduo e ao seu local social. A interpretação que ele tem da doença e de sua vulnerabilidade a ela se apóia nos processos de reprodução social, não se deslocando da dimensão subjetiva das representações, que acaba por relacionar-se às suas atitudes e aos seus comportamentos/ações.

5.1.4 Dimensão comportamento/ação do familiar da pessoa com diabetes

No presente estudo, o termo *comportamento* será abordado segundo a perspectiva de Wachelke e Camargo (2007), no sentido de ‘ação observável, emitida por indivíduos tanto nos seus contextos particulares quanto nas interações claramente sociais’.

No cotidiano, as pessoas acreditam e dizem que agem de uma determinada forma, por pensarem que aquele é o comportamento apropriado e correto para uma dada situação. Portanto, elas explicam suas ações por meio de crenças e intenções anteriores. Essas ações, ao comporem o universo de crenças, valores e significações das pessoas, expressam a visão de mundo que elas têm, sendo parte de uma representação popular, e devem ser avaliadas como parte da representação social. Relacionado a crenças, o comportamento manifesto é parte e

conteúdo da própria representação social, é a consequência do comportamento no mundo social que se necessita explicar pelo complexo representação/ação. (WAGNER, 2000).

Os familiares de pessoas com DM, diante da hereditariedade da doença e possibilidade de virem a tê-la no futuro, manifestaram alguns enfrentamentos. Folkman e Lazarus (1980) definiram estratégias de enfrentamento como um esforço cognitivo e comportamental feito para controlar, tolerar ou reduzir demandas externas e internas, e conflitos entre elas. Os enfrentamentos manifestados foram: *comportamentos/ações de cuidado*, *comportamentos/ações de não-cuidado* e *enfrentamento emocional*.

Enfrentamento manifestado	Participantes
<i>Comportamento/ações de cuidado</i> (fica observando os sintomas; tenta emagrecer; controla a alimentação; cuida da alimentação; não come doces; alimentação saudável; caminha; faz atividade física).	59%
<i>Comportamento/ações de não-cuidado</i> (não se cuida).	27%
<i>Enfrentamento emocional</i> (medo de ter; tomara que não tenha; se tiver vai sofrer; fica preocupada; não queria ter; pavor).	32%

Quadro 12 - Enfrentamento dos familiares diante da possibilidade de desenvolver o DM, segundo o percentual de participantes

Os comportamentos de cuidado, manifestados por 59% dos familiares, traduziram-se em: observar qualquer alteração ou sintoma indicativo do DM; controlar a alimentação, não comer doces e buscar opções mais saudáveis; praticar alguma atividade física, como a caminhada; e tentar emagrecer.

Eu sempre procuro não comer muito doce, cuidar da minha alimentação, sempre como pouco, não como muita gordura, pouco açúcar. Eu como assim, quando tem uma sobremesa, um bolo, mas não exagerado, sempre o limite, né. (3)

Esses comportamentos estabelecem relação com a representação que os familiares têm da doença, sendo a mais representativa no grupo a de doença de cuidado, relacionando-se ao comportamento preventivo de cuidado.

O enfrentamento emocional, referido por 32%, diz respeito às emoções que acompanham essas pessoas. Segundo Lazarus e Folkman (1987), seriam estratégias de enfrentamento passivas e focadas na emoção. Ao perceberem o DM como uma doença difícil, sentem que vão sofrer se a tiverem, isso os deixa preocupados, com medo e pavor.

Eu não quero ter, se tiver vou sofrer com a doença. Eu me preocupo, a minha mãe não pode comer nada e está quase cega. (6)

Outra manifestação presente, com 27% de citação, foi o comportamento de não-cuidado. Apesar de saberem do risco do DM, alguns familiares não fazem nada para se cuidar e prevenir a doença.

Eu só me preocupo, não faço nada. (9)

Nos comportamentos/ações manifestados pelos familiares do estudo, percebi uma valorização do comportamento de cuidado, como sendo o esperado e o correto socialmente. Quando eles apresentam comportamentos mais condizentes com o não-cuidado, são seguidos de uma busca de justificativa. A atribuição do comportamento de não-cuidado, para a maioria dos participantes, representada por 71%, foi percebida como uma situação de relaxamento e descuido, e para 57% foi relacionada à falta de um limite, que funcione como um estímulo maior para a mudança de comportamento. Mas, que limite seria esse? Os familiares apresentaram uma falta de limite ou um adiamento para o início das ações de cuidado preventivo, apesar de pensarem na doença e terem vontade de se cuidar. Eles não sabem indicar o que tem que acontecer para que isso ocorra, referem que, mesmo vendo o familiar sofrer, não mudam seus comportamentos. Os familiares fizeram referência à descoberta da doença como um possível limite para o início dos cuidados.

Péres *et al.* (2007), em estudo sobre pessoas com DM, referem que os sentimentos carregados de afetos negativos decorrentes da convivência prolongada com as limitações impostas pela doença crônica poderiam favorecer o afastamento daquilo que possa evocar a doença ou o tratamento. Essa associação também pode ser pensada para os familiares de pessoas com DM. Tendo suas representações da doença como negativas e trazendo proximidade com o sofrimento e a tristeza, eles tendem a se afastar das situações que trazem à lembrança esses sentimentos. O cuidado preventivo, nesse sentido, pode ser um componente que evoca a lembrança da sua vulnerabilidade à doença e a representação do sofrimento.

Na relação cuidado/não-cuidado, a falta ou omissão de ações de cuidado preventivo nos remete à associação do limite citado pelos familiares, com o sofrimento da doença. O cuidado pode significar uma aproximação com ela, em cada momento que se restringe a alimentação, por exemplo, lembra-se da possibilidade de vir a tê-la. Conviver com o cuidado pode significar lembrar constantemente e trazer para perto a doença e sua representação. O não-cuidado, então, passa a ser uma defesa, um distanciamento do DM. Ao perceberem a condição crônica, e suas repercussões como negativas e a forte possibilidade de virem a desenvolvê-la, realizar comportamentos preventivos pode representar iniciar o sofrimento

precocemente.

Por outro lado, também a representação do DM como doença genética pode contribuir para não se pensar em cuidados preventivos, já que a doença se manifestará de qualquer modo.

[...] um dia o diabetes aparece, porque é de família mesmo, não adianta fazer nada. (22)

O componente hereditário pode trazer à tona o sentido de fatalidade da doença, como algo que não há nada para fazer, somente esperar, porque cedo ou tarde o DM se manifestará, independentemente de ações ou não de cuidados. Essa representação pode resultar em comportamentos de passividade diante da doença, com baixa valorização do potencial desses familiares de mudar essa possibilidade de adoecer. Para Morin (2004), a percepção de sua vulnerabilidade à doença, como pessoa sensível ou como algo próximo que não tem o que ser feito para afastar, associada aos fatores de riscos e de proteção, pode potencializar os riscos à doença. (MORIN, 2004).

Percebemos que os enfrentamentos para a prevenção trazem as representações do DM, que mexem com o emocional, misturando os conhecimentos e as emoções em um sistema de proteção, seja este contra a doença ou contra o sofrimento.

É importante compreender essa situação e reconhecer que não basta ter conhecimentos sobre o que deve ser feito, eles têm que ser avaliados na dinâmica do dia-a-dia, nas relações, e interpretados na ótica da realidade de quem as vivencia. Forçar e induzir comportamentos de cuidado, sem entender a lógica deles para o grupo social, pode ter efeito inverso e levar ao sofrimento.

Segundo Wachelke e Camargo (2007), existe uma grande quantidade de variáveis que atuam na determinação das ações humanas, portanto prever comportamentos a partir de representações não é uma operação direta. A teoria das atitudes tem desenvolvido estudos e avançado significativamente nessa direção. Rouquette (2005) fala que a noção de representação social é fundamental para análise da construção da realidade social. Porém, as representações não cobrem a totalidade das manifestações do pensamento social, existindo uma diversidade de formas expressivas do pensamento social, com hierarquia sistemática entre elas e variedade interindividual. Nessa perspectiva, o que gera um conjunto de atitudes seria uma representação social.

As atitudes são experiências subjetivas em relação a um objeto e sempre incluem uma

dimensão avaliativa. As atitudes nem sempre representam comportamentos, pois trazem vários elementos, sobretudo no aspecto avaliativo emocional. Incluem três componentes: cognitivo (o que pensa), afetivo (o que sente) e comportamental (intenção de se comportar). (STROEBE; STROEBE, 1995).

Para compreensão dos comportamentos, alguns modelos teóricos, oriundos da psicologia social e da saúde, fornecem um quadro perceptual para a análise das influências dos comportamentos de saúde. Esses modelos de comportamentos pressupõem que as atitudes e as crenças são grandes determinantes do comportamento, por isso o seu conhecimento é importante na tentativa de compreender os comportamentos das pessoas diante das situações de saúde. Os modelos de crença na saúde e a teoria motivacional de proteção apresentam cinco determinantes do comportamento em saúde. Segundo eles, uma pessoa terá probabilidade de realizar comportamentos de proteção à saúde: se perceber a presença de uma ameaça à saúde; se essa ameaça parecer séria; se sentir-se capaz de efetuar alguma ação; que esta tenha probabilidade de aliviar a ameaça à saúde; e que não exija muito esforço nem envolva custos elevados. (STROEBE; STROEBE, 1995).

Ainda segundo Stroebe e Stroebe (1995), o desempenho ou não de um determinado comportamento, na teoria da ação refletiva, depende da intenção do sujeito em realizar o comportamento, que é determinado pela sua atitude, relativa ao desempenho desse comportamento e das normas subjetivas. Portanto, uma avaliação positiva (atitude) sobre as conseqüências do controle alimentar para a prevenção do DM, associada ao fato dos familiares, que são pessoas significativas, quererem que a pessoa realize esse controle (normas subjetivas), pode levar à intenção de fazer o controle alimentar. Os comportamentos têm influências das intenções, mas dependem também de outros fatores, como: capacidades, aptidões, informação, oportunidade e força de vontade (como capacidade de manter a motivação durante a execução de uma intenção).

Outra teoria, a do comportamento planejado de Ajzen (2001), incorpora a percepção do controle sobre o comportamento, que reflete o julgamento das pessoas sobre a sua capacidade para executar certas ações para atingir o desempenho pretendido. A percepção do controle pode ser influenciada por fatores internos (informação, aptidões, impulsos, etc.) e externos (oportunidade, dependência dos outros, entre outras coisas).

No presente estudo, é possível tentar uma associação do comportamento de não-cuidado, referido pelos participantes e associado ao relaxamento, descuido e falta de um limite, como sendo de grande influência dos fatores internos. Assim, o controle sobre o comportamento de saúde recebe influência da força de vontade. (STROEBE; STROEBE,

1995). Mesmo manifestando intenção de realizar cuidados com a alimentação, os familiares, por experiência prévia, podem saber que dificilmente os colocarão em prática.

Fatores externos, como os horários de trabalho, foram apresentados como influências para a não-realização de cuidados, mesmo sabendo da sua importância.

Eu penso em cortar a comida, só que o nosso horário de serviço é ruim. Eu saio de casa às quatro e trinta da manhã, não como nada, tomo café às oito. Chego em casa às três horas, com fome, almoço e vou descansar, estou engordando. Daí eu não posso cortar a comida, porque eu chego com muita fome. (16)

Outro aspecto que envolve a percepção de controle é a distinção entre expectativa de eficácia (expectativa da pessoa conseguir realizar um determinado comportamento) e expectativa de resultado (se o comportamento realizado vai ter o resultado esperado). Esses são dois pontos bastante significativos no grupo de familiares entrevistados, pois a realização dos cuidados está relacionada à pessoa sentir-se capaz de se cuidar, isso se relaciona às experiências anteriores, às circunstâncias do contexto e sua própria subjetividade, articulada com a crença ou atitude positiva no resultado dessas ações de cuidado, como sendo capazes de prevenir o DM.

Os estudos entre representações sociais e atitudes permitem considerar a ligação entre representações e comportamento, considerando as atitudes como predisposição comportamental mais individual e de nível mais micro. (WACHELKE; CAMARGO, 2007).

Para Moscovici, as atitudes são um dos elementos essenciais na elaboração da representação, sendo esta constituída a partir de tomadas de posições em relação ao objeto. Porém, para que uma atitude seja elaborada é necessária uma certa representação prévia do objeto. Assim, atitude e representação possuem um vínculo muito forte, tendo uma relação circular complexa. As atitudes estão articuladas essencialmente ao núcleo central das representações sociais, ou seja, a modificação da atitude somente é obtida no caso em que o núcleo central é atacado, o ataque ao sistema periférico não provoca alteração na atitude. Mudanças de atitude afetam o sistema periférico, o núcleo central é independente das atitudes. (ABRIC, 2003).

Ao considerar as atitudes articulando-as com as representações sociais, apóio-me em Abric (2003), que se refere ao consensual como os contextos e os marcos em relação aos quais se toma posição, sendo a atitude uma modulação individual em um quadro de referência comum. Para o autor, um grande número dos nossos comportamentos corresponde às nossas representações.

Jodelet (2005), em seu estudo sobre as representações sociais da loucura, refere-se ao comportamento como ele próprio sendo uma representação, “não como um pensado, mas como um agido”. Para ela, certas dimensões da representação da loucura seriam detectáveis na relação concreta com a pessoa doente, nos gestos da prática cotidiana, sem ter sempre um correspondente verbal.

Moscovici (1978) fala que as representações modelam e constituem os elementos do contexto em que um comportamento ocorre, sendo uma orientação para a ação. Vala (2006) reforça a relação entre representações e ações, ao pontuar que representações incluem modos desejáveis de ações, proporcionam a constituição do significado do objeto estímulo e da situação no seu conjunto, ao permitirem dar sentido e justificar os comportamentos.

O DM como objeto socialmente significante para os seus familiares se insere no contexto social de forma dinâmica. Assim, a doença pode ser percebida pelas pessoas como se articulando ao contexto de existência, demandando novas formas de conduta e tomada de posição.

5.2 Dimensão campo das representações sociais do DM: abordagem estrutural

Nesta categoria, serão apresentados os resultados da técnica de evocação livre de palavras, por meio da qual, procurou-se acessar alguns elementos semânticos atribuídos ao DM. A aproximação da dimensão campo das representações sociais foi feita através do diagnóstico da estrutura da representação social do DM para os filhos e netos de pessoas com essa doença crônica.

Frequência	Ordem média menor que 2,9			Ordem média maior ou igual a 2,9		
Maior ou igual a 11	Alimentação/Dieta*	57	2,754	Cuidado*	32	3,375
	Remédio	24	2,667	Doença	16	3,688
	Cegueira	17	2,824	Atividade física	14	3,214
	Triste*	15	2,667	Insulina	12	3,417
	Incurável*	14	2,571	Mudança na vida*	11	3,182
	Hereditário/de família/genético*	11	2,727			
Menor que 11	Açúcar	9	2,330	Morte	11	3,091
	Sufrimento	9	2,556	Controla	10	3,000
	Obesidade	7	1,857	Difícil	8	3,571
	Hipertensão	7	2,857	Sede	8	3,125
	Médico	7	2,857	Fome	7	3,571
	Medo	6	2,833	Exames	7	4,000
	Tratamento	6	2,857	Dor	6	3,667
	Mal-estar	6	2,667	Fraqueza	6	3,833
	Problema nos pés	6	2,833	Emagrece	5	3,200
	Açúcar elevado	5	2,400	Sangue	5	3,000
	Derrame	5	2,400	Amputação	5	3,000

Quadro 13 - Diagrama das palavras evocadas a partir da expressão indutora *Diabetes Mellitus*, segundo a frequência e ordem média de evocação.

A partir dessa análise lexicográfica, observei, conforme o quadro 13, que a representação social do DM do grupo estudado era possivelmente formada pelos elementos que se encontram no quadrante superior esquerdo: alimentação/dieta, cegueira, hereditário/de família/genético, incurável, remédio e triste.

O diagrama de quadrantes indica os elementos que mais provavelmente fazem parte do núcleo central da representação, por seu caráter prototípico. A medida da frequência possui natureza essencialmente coletiva e a ordem em que os sujeitos evocam as mais frequentes é de origem individualizada. Isso contribui para que os elementos identificados tenham mais probabilidade de serem as cognições centrais. (SÁ, 1996).

Para que os elementos centrais da representação social sejam validados, como tendo maior possibilidade de pertencerem ao núcleo central, é necessária a realização do teste confirmatório. No presente estudo, o teste confirmatório do núcleo central foi feito a partir da marcação das duas palavras que os familiares de pessoas com DM consideraram as mais importantes. Após, somou-se o total de marcações de cada palavra e comparou-se com o total de vezes que ela foi evocada. A provável confirmação de centralidade foi feita para as palavras com no mínimo 40% de marcações do seu total geral. (CAMARGO, BARBARÁ, BERTOLDO, 2007). A definição dessa percentagem está relacionada com a teoria da

probabilidade, pois ao escolher duas entre cinco palavras a chance seria de 40% para as escolhidas. Assim, quase todas as palavras do quadrante superior esquerdo foram confirmadas quanto à centralidade, excetuando-se as palavras *remédio* e *cegueira*. Além desses elementos, foi confirmada a centralidade de elementos que aparecem como provavelmente situados no sistema periférico, por estarem no quadrante superior direito, sendo tratados no estudo como compondo o núcleo central, são as palavras: *cuidado* e *mudança na vida*.

Com base nesses dados, pode-se pensar que a representação social do DM tem como núcleo central elementos ligados ao *cuidado* – alimentação/dieta e cuidado, ao *fator genético* – hereditário/de família/genético, à *falta de cura* – incurável, às *mudanças na vida*, e ao *aspecto emocional* – tristeza. Então o *DM surge como doença de caráter genético, que não tem cura, muda a vida da pessoa, abala seu estado emocional e requer cuidados*.

Os elementos centrais foram interpretados como compondo quatro categorias na representação social do DM: *doença de cuidado*, *doença hereditária*, *doença incurável que traz mudanças* e *doença que abala o emocional*. Esses elementos, conforme a teoria do núcleo central (ABRIC, 2003), constituiriam a base comum e consensual da representação social do DM, resultante da memória coletiva e do sistema de normas ao qual o grupo social se refere.

O núcleo central determina o significado da representação, sua consistência e permanência, sendo resistente a mudanças. Qualquer mudança nesse núcleo levaria a uma mudança de representação. Ele é determinado pela natureza do objeto, pelo tipo de relação que o grupo tem com ele e pelo sistema de valores e normas sociais. Articulado ao núcleo central, encontra-se o sistema periférico, ele é a parte mais leve e flexível da representação. (ABRIC, 2003). Os elementos que compõem o sistema periférico estão na primeira periferia (quadrante superior direito) e na segunda periferia (quadrante inferior esquerdo), sendo importantes ao sistematizar e adaptar os conceitos centrais e ligá-los ao cotidiano dos filhos e netos de pessoas com DM.

No quadrante superior direito, como elementos da primeira periferia, encontramos os termos *atividade física*, *doença* e *insulina*. No quadrante inferior esquerdo, como elementos de contraste estão: *açúcar*, *açúcar elevado*, *derrame*, *hipertensão*, *mal-estar*, *medo*, *médico*, *obesidade*, *problema nos pés*, *sofrimento* e *tratamento*. Considerar esses elementos como periféricos é afirmar que eles são organizados pelo núcleo central da representação, segundo o princípio gerador. (FLAMENT, 2001). Esses elementos se articulam com o núcleo central protegendo-o, permitindo a integração das experiências e histórias individuais, suportando a

heterogeneidade do grupo, suportando contradições. Eles promovem uma interface entre a realidade concreta e o sistema central, atualizam e contextualizam constantemente as determinações normativas e de outra forma consensuais deste último, daí resultando a mobilidade, a flexibilidade e a expressão individualizada, que igualmente caracterizam as representações sociais. O sistema periférico permite à representação ancorar-se na realidade do momento. (SÁ, 1996).

Os esquemas periféricos asseguram o funcionamento quase instantâneo da representação como grade de decodificação de uma situação: indicam, às vezes de modo muito específico, o que é normal (e, por contraste, o que não é) e o que é necessário fazer para compreender ou memorizar. Eles permitem à representação funcionar sem ser necessário analisar a situação em relação ao princípio organizador, que é o núcleo central. (FLAMENT, 2001).

Dessa forma, articulei os elementos periféricos às categorias centrais, com as quais se relacionam. Assim, busquei um termo para a representação que tivesse ligação com núcleo central e com os sistemas periféricos manifestados pelos participantes.

1. Doença de cuidado: fortemente marcada pela *alimentação/dieta* e *cuidado*, como sendo o núcleo central da representação. Articulam-se na periferia aos elementos: *remédio, insulina, atividade física, médico e tratamento*.

2. Doença hereditária: com centralidade na doença de família e genética.

3. Doença incurável que traz mudanças: com os elementos centrais *incurável e mudança na vida*, relacionam-se às alterações e às complicações, como mudanças possíveis decorrentes da doença que não tem cura. Articulam-se aos elementos: *cegueira* (possível elemento do núcleo central, mas sem confirmação de centralidade pelos participantes), *açúcar elevado, açúcar no sangue, mal-estar, obesidade, derrame, hipertensão e problemas nos pés* (elementos da periferia).

4. Doença que abala o emocional: evidenciada pelo sentimento de *tristeza*, no núcleo central. Articulou-se na periferia aos elementos: *medo e sofrimento*.

Os elementos da segunda periferia (longínqua), presentes no quadrante inferior direito, aparecem como menos freqüentes, mas considerados importantes por quem os referiu. Estes também reforçam as categorias anteriores articulando cuidados, alterações/complicações e sentimentos, evocados como: *controlar, amputação, difícil, dor, emagrece, exames, fome, fraqueza, sangue e sede*.

As quatro categorias referidas estão inter-relacionadas. As representações sociais do DM como *hereditário, cuidado, incurável/mudanças* e *emocional* estão imbricadas, tanto na

presença da doença no familiar quanto na sua própria situação. Como doença percebida por sua influência genética, por filhos e netos de pessoas com DM, estes se colocam na situação de vulnerabilidade, articulando o cuidado na prevenção e na doença. As mudanças na vida percebidas na pessoa que possui DM, com a qual convive, os riscos de complicações e a falta de cura formam uma imagem de doença difícil de enfrentar. Essas representações negativas repercutem em atitudes também negativas para com o DM, abalando o estado emocional dessas pessoas. A consideração da afetividade e dos seus fundamentos na energética social é essencial para compreender como se opera a construção de sua realidade pelos membros de um grupo social. É essencial para elaborar uma autêntica teoria do conhecimento social. (JODELET, 2005).

A centralidade de *doença hereditária* (54%) e de *doença incurável* (57%) com *mudanças* (54%) apresentou percentual levemente superior, quanto à referência de importância pelos participantes, quando comparada com *cuidado* e *estado emocional* (50% cada). Essa diferença entre os elementos centrais, apesar de pequena, pode sugerir uma hierarquia entre eles. Para Abric (2003), o núcleo central é uma entidade constituída de um número restrito de elementos, sendo alguns normativos e outros funcionais, alguns principais e outros adjuntos. Os elementos não são equivalentes entre si, alguns são mais importantes que outros. O principal é aquele com valência mais elevada, sob condição que o seu valor difira significativamente das valências dos outros elementos constitutivos do núcleo.

Na representação social do DM, foi dada maior ênfase à natureza do objeto, como *doença incurável e hereditária*. O *cuidado* e os *aspectos emocionais* podem permear e se articular a essa representação e, ao mesmo tempo, serem eles próprios representações da doença. Esses diferentes elementos da representação podem ser ativados ou não, dependendo do contexto e situação vivenciada pela pessoa. Abric (2003) afirma que alguns elementos do núcleo central vão ser mais utilizados que outros, na definição do significado do objeto ou das práticas que lhe são associadas, sendo suscetíveis de serem ativados diferentemente, segundo o contexto social. Quanto mais ativado o elemento, mais ele tem um papel importante, portanto um elemento principal é mais ativado que em elemento adjunto. O que vai depender da finalidade da situação, da distância do objeto e do contexto de enunciação.

5.3 Relações entre a contribuição da técnica de entrevista e a contribuição do teste de evocação para o estudo das representações sociais

Conforme já foi referido, com o teste de evocação livre identifiquei seis elementos com centralidade na representação social do DM para familiares de pessoas com essa doença. Esses elementos do núcleo central, segundo Abric (2005), dão sentido com relação a outras cognições e organizam as ligações com os elementos periféricos.

Ao analisar esses elementos centrais, proponho agrupá-los, por proximidade, em quatro categorias: a “alimentação/dieta” integrou, juntamente com o “cuidado”, a categoria *doença de cuidado*; “mudanças na vida” ficou junto com “doença incurável”, no sentido das alterações e conseqüências da doença que não tem cura, na expressão *doença incurável que traz mudanças*; o elemento “triste” compôs a categoria *doença que abala o emocional*; e, por último, “hereditário/genético/de família” representou a categoria *doença hereditária*.

Após a identificação dos elementos centrais e periféricos busquei relacioná-los com os dados, analisados anteriormente, das entrevistas semi-estruturadas. Observei, então, que a **dimensão informação/conhecimento**, descrita no estudo, apresentou com destaque os elementos centrais identificados na evocação livre de palavras. Quando os familiares expressaram o que sabiam sobre a doença, nas entrevistas, emergiram: *doença de cuidados*; *doença incurável com alterações e complicações*; e *doença difícil que abala o emocional*. Portanto, três das quatro categorias centrais da evocação já haviam emergido.

A quarta categoria central, *hereditariedade*, surgiu nas entrevistas ao falarem da possibilidade de desenvolverem DM, fortalecendo a questão genética, que nas entrevistas se articulou à *alimentação* como elemento capaz de guiar para a doença ou para sua prevenção. A alimentação foi percebida como forma de cuidado mais importante no DM. Assim, a categoria *cuidado* teve uma representação muito forte, expressando-se com maior significância, tanto nas evocações quanto nas entrevistas, evidenciando a visão do DM como doença de cuidado.

Os elementos periféricos ou os elementos organizados pelo núcleo central compõem a parte das representações sociais que é afetada pelas experiências cotidianas com o DM. (ABRIC, 2005). Esses elementos se manifestaram de maneira muito semelhante em ambas as técnicas de coleta de dados.

Ao *cuidado* se articularam, na evocação, elementos periféricos da vivência com o tratamento clínico da doença, representativo na figura do médico, nas medicações (insulina e

remédio) e na atividade física. Nas entrevistas, acrescentaram-se a esses elementos expressões que ligam afetivamente a pessoa ao cuidado e à doença, como o ter que cuidar, trazendo o valor do cuidado e a consequência do cuidado como possibilidade de prolongar a vida.

A *doença incurável que traz mudanças* se articulou na periferia às alterações do organismo relacionadas ao DM, que causam sintomas e complicações, como: a obesidade, o açúcar que se eleva no sangue, levando ao mal-estar, derrame, hipertensão e problemas nos pés. A entrevista incluiu esses achados, dando espaço para uma descrição maior da doença, sobre o que ocorre no organismo (órgão que não funciona direito, não produz insulina). O estresse aparece também como fator que pode levar a glicose sanguínea a se elevar. Às complicações agudas e crônicas se inclui o risco de morte, elemento que aparece na periferia longínqua das evocações. O DM, nessa categoria, aproxima-se da representação de doença que após o diagnóstico vem para o convívio definitivamente.

Na *doença que abala o emocional*, com a evocação, pude articular os elementos periféricos *medo e sofrimento* ao núcleo central *tristeza*. A entrevista veio complementar esses achados, acrescentando a idéia de doença difícil que traz tristeza para a vida e que quando progride é triste. Ao medo é implicado o elemento genético do DM, dos riscos de vir a desenvolver essa doença no futuro, devido à hereditariedade, e das suas complicações. A *hereditariedade* é fortalecida na expressão do cotidiano familiar, pela convivência e observação do surgimento da doença em várias pessoas da família.

A evocação livre possibilitou a identificação da centralidade da representação de forma rápida, com maior certeza dos elementos que dão sentido à representação. Articulados com as entrevistas, os termos evocados ganharam vida e sentido mais próximo do contexto dos participantes, através da comunicação, como síntese de um processo complexo, que envolve muitos níveis e dimensões. (TURA, 2005).

Na evocação, seus elementos expressaram a natureza do DM (hereditária), o que este ocasiona na vida da pessoa que o possui (mudanças, incurável), o que a pessoa deve fazer para enfrentá-lo (cuidado) e a atitude (tristeza) desencadeada diante da doença. Esses elementos parecem compor um significado negativo à doença, com forte influência da dimensão afetiva. Esses elementos também apareceram nas entrevistas, porém alguns tidos como importantes nas entrevistas não emergiram nas evocações, mas também parecem centrais, como é o caso da *prevenção*. A prevenção não surgiu na elaboração do diagrama das palavras evocadas, mas nas entrevistas foi um elemento considerado central, relacionado principalmente com a expressão *cuidado*, central também na evocação. Esses elementos se

articulam, dando sentido uns aos outros. Com base na importância dada por um número significativo de participantes (73%), a possibilidade de prevenção foi abordada no estudo como representação de *doença prevenível*.

Por que, então, a prevenção não foi manifestada nas evocações livres, se parece representativa? Podemos pensar em algumas hipóteses: talvez, porque o DM tenha maior significância para esse grupo de familiares como doença com representações negativas ou; talvez, porque ao falar do DM eles tenham se lembrado da doença do familiar que a possui, a descrevendo como sendo do outro ou; porque o termo *cuidado*, evocado, traga também implicitamente a conotação de prevenção, cuidado para quem tem a doença e para quem deseja preveni-la, já que essas foram associadas nas entrevistas. Esses elementos fortalecem a percepção da importância da integração das duas técnicas de coleta de dados, como complementares na compreensão das representações sociais e suas articulações e interpretações.

A **dimensão afetiva** da representação social do DM foi marcada pelos sentimentos de tristeza, sofrimento e medo, tanto na referência que os familiares fazem dos seus próprios sentimentos quanto na percepção que têm dos sentimentos da pessoa com DM. Percebi que os elementos que compõem o núcleo central, cuidado, mudança, tristeza e incurável, deram sentido, na visão dos participantes, à dimensão afetiva do familiar e da pessoa com a doença. A centralidade da hereditariedade reforçou esses sentimentos, quando foi manifestada, pelos familiares, como proximidade com o DM, ao falarem dos seus próprios sentimentos. Na dimensão afetiva, até quando se referem ao DM como coisa habitual para quem o possui, os participantes justificam esse pensamento como a falta de conhecimento da gravidade da doença, evidenciando uma representação de *doença grave*.

A **dimensão comportamento/ação** envolve a **tese** que inspirou essa pesquisa de que as representações sociais de familiares (filhos e netos) de pessoas com DM se relacionam aos seus comportamentos para prevenção da doença, o que acredito, com base nos resultados da pesquisa, ter sido observado. As representações sociais se relacionam ao comportamento do familiar, no sentido de valor, influenciando as suas ações e fundamentando as explicações dos comportamentos assumidos.

Na categoria comportamentos e ações dos familiares de pessoas com DM, o cuidado surgiu como central, sendo referido como realizado pela maioria dos participantes. Mesmo na ausência do cuidado, este era a representação do ideal, que acabavam não realizando devido a algumas circunstâncias. Nessa situação, de não-cuidado, outras representações do DM estariam ativadas, dando sentido e influenciando esse comportamento. Todas as

representações sociais identificadas no estudo dão significado para a doença, algumas vão estar mais presentes em certos momentos do que outras. Em algumas situações, o cuidado representou a proximidade com a doença, assim como as representações de doença hereditária, incurável, que muda a vida, que traz sentimentos de tristeza, sofrimento e medo, quando ativadas, podem repercutir em comportamento/ação de afastamento dessas situações. Então, a pessoa vê na doença uma representação com a qual não quer conviver, não quer pensar, nem lembrar. Os cuidados diários seriam uma forma de conviver no seu cotidiano com esse sofrimento; o não-cuidado, motivado por essas representações negativas, seria o enfrentamento de fuga.

A representação da hereditariedade ativada, no sentido de fatalidade, como algo que “vai acontecer”, assim referido por alguns participantes, pode se relacionar ao comportamento de não-cuidado, como se não houvesse nada a fazer. Como o cuidado acompanhou, principalmente, a alimentação/dieta, vista como difícil de seguir e causadora de sentimentos negativos, isso pode ser interpretado como um sofrimento desnecessário diante da fatalidade da doença. Na avaliação da expectativa do resultado, seu comportamento não alcançará o resultado esperado (STROEBE; STROEBE, 1995), sem perspectiva de eficácia, não haveria porque desprender-se em ações de cuidados preventivos.

Essas cognições, sentimentos e comportamentos acompanham as pessoas e são construídos na dinâmica do senso comum, em que têm maior significado, não são considerados certos ou errados, mas sim como a própria expressão da realidade vivida por essas pessoas. Para compreender seus sentidos para os participantes do estudo, procurei me aproximar das suas representações sociais, considerando a dinâmica das suas relações, dos seus afetos e das suas experiências. A respeito das experiências, referidas pelos participantes como as mais marcantes na observação do convívio do seu familiar com DM, estas representam registros que aumentam a visualização negativa da doença, como: as restrições alimentares, a hospitalização, o risco de complicações e de morte e a própria morte. Essas vivências, com a pessoa com DM, fomentaram suas percepções e tornaram a doença parte de suas vidas, sendo um interesse de conversa no seu cotidiano, estimulando ainda mais a busca por conhecimentos científicos para os auxiliarem na compreensão da doença. Essas relações vão se estabelecendo entre o pensamento natural e o científico, interpretados em sua realidade contextual em que ocorre a epistemologia do senso comum.

Outro ponto importante, que permeou o estudo desde o início, foi a percepção dessas pessoas como mais vulneráveis à doença, a princípio com elementos da literatura científica. No emergir dos dados, a vulnerabilidade apareceu na representação do DM como doença

hereditária e na percepção dos familiares da possibilidade de a desenvolverem. Morin (2004) coloca a importância da pessoa se perceber como vulnerável ou não a uma determinada situação como elemento para aumentar ou diminuir a sua vulnerabilidade. Os familiares, ao se perceberem como pessoas que poderão ter DM no futuro, aproximam-se da representação da doença e da carga sentimental que a acompanha. Se estiver presente o sentido de fatalidade em seus pensamentos, essas pessoas podem aumentar ainda mais o seu medo e a sua vulnerabilidade. Essa situação está relacionada também à percepção que as pessoas têm de sua capacidade para controlar ou não a situação de risco. (MARKOVA, 2002).

Não pretendo, com este estudo, avaliar o quão próximas essas representações sociais dos participantes estão do “correto” para a ciência, porque para o senso comum elas fazem sentido e conduzem os pensamentos, as ações e os sentimentos desses sujeitos sociais. Assim, elas influenciam também seus estados de saúde. Para Bursztyn e Tura (2001), os saberes do senso comum podem ser distorcidos quando comparados com o saber científico, porém são eles que servem de base para decodificação e apreensão, pela pessoa, de qualquer nova informação, que é reconstruída através de um processo ativo.

Cabe aos profissionais de saúde buscar a compreensão dessas articulações feitas pelos familiares de pessoas com DM e tentar aproximar o “discurso da saúde” dessa realidade, para que haja comunicação compreensiva entre ambas as partes e se valorizem os conhecimentos dessas pessoas e suas representações sociais.

Para os profissionais de saúde, esse é um caminho de muito trabalho, perseverança e interações, tanto com pessoas com DM quanto com seus familiares e com as redes sociais que se articulam em torno dessa doença, no sentido de união através da comunicação compreensiva e união de esforços para o melhor cuidado e promoção da saúde dos sujeitos sociais.

É necessário compreender que o DM é percebido pelos filhos e netos de pessoas com essa condição crônica como uma doença que traz mais conotações negativas, vista como *doença de cuidado, doença incurável que traz mudanças, doença difícil que abala o emocional, doença hereditária*, mas, também, como *doença prevenível*. Essas representações se relacionam aos comportamentos/ações de cuidado, o que é uma preocupação constante para a área da saúde, envolvida com a promoção da saúde e prevenção das doenças.

A área da saúde já passou por um momento em que os profissionais se voltavam para as mudanças de comportamentos, prescrevendo condutas a serem seguidas. Atualmente, muitos trabalhos na área da educação em saúde (SILVA, 2001; ESMEKE; OLIVEIRA, 2001; FRANCIONI, 2002; COELHO, 2004; SANDOVAL, 2003; GAZZINELLI *et al*, 2005) têm se

dedicado à compreensão da visão e do contexto das pessoas, para ações que se aproximem da realidade dessas pessoas. Nesse sentido, a compreensão das representações sociais de filhos e netos de pessoas com DM, considerados estes (pela ciência) com risco para a doença e vulneráveis por suas representações, pode nos trazer uma percepção do pensar e do agir dessas pessoas, que nos levem a trabalhar a educação em saúde, com a reflexão desses elementos.

As abordagens educativas que visam resultados imediatos têm sua influência sobre as pessoas, mas trabalham as representações superficialmente, apenas em suas periferias. Deve-se pensar num trabalho educativo em longo prazo, envolvendo questões mais profundas, com discussões para tornar o conhecimento mais acessível e compreensível. O enfoque maior deve sair da doença e voltar-se para as questões do ambiente, pontualmente. Trabalhar a possibilidade positiva de prevenção através do cuidado seria uma alternativa possível, segundo as representações sociais. Mas, os enfoques nas questões que trazem a dimensão afetiva negativa também devem ser discutidos e refletidos, trazendo elementos das vivências, articulando o cuidado e suas experiências negativas e positivas, mostrando as diversidades e proximidades e os enfrentamentos, como possibilidade.

Tura (2005), ao falar em programas de prevenção da AIDS, faz uma colocação que corrobora com o que penso sobre prevenção do DM. Ele coloca que o programa de prevenção não pode ser um pacote que serve a qualquer coletividade. A dificuldade em sua elaboração e implementação está no fato de que é preciso considerar, antes de tudo, as diferenças socioculturais.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa, com enfoque nas representações sociais do DM, concentrou-se, fundamentalmente, em torno da seguinte questão: Qual a representação social de familiares (filhos e netos) de pessoas com DM2 sobre essa condição crônica?

Para responder essa questão e atingir o objetivo proposto de compreender as representações sociais de filhos (as) e netos (as) das pessoas com DM2 sobre essa condição crônica, identificando as representações e os cuidados que realizavam para prevenção da doença, coletei dados através de entrevistas semi-estruturadas, que continham questões da temática, e através de evocações livres de palavras.

Os dados coletados com a entrevista semi-estruturada contribuíram para a identificação dos seguintes itens: o contexto dos familiares; a dimensão informação e conhecimentos; e a dimensão comportamento/ações dos familiares de pessoas com DM.

O *contexto social*, composto pelos participantes e o seu ambiente social, foi marcado por uma representação maior de filhos de pessoas com DM, do sexo feminino, com idades predominantes entre 21 e 40 anos, casados, com escolaridade até o Ensino Fundamental e exercendo atividade de trabalho. Esses familiares foram considerados como tendo contato próximo com a pessoa com DM, tanto relacionado à frequência de encontros, a maioria diária, quanto pela referência à participação em atividades de cuidado, fazendo ações de cuidado e orientando e cobrando comportamentos de cuidado.

O contato maior desses familiares propiciou o compartilhamento de experiências. Algumas dessas, vivenciadas pela pessoa com DM e visualizada/compartilhada pelo familiar, foram mais marcantes, como o surgimento de complicações da doença, as situações com risco de morte, a vivência da morte na família e as restrições alimentares. Essas foram experiências que ficaram registradas pelos participantes e se relacionaram na elaboração das representações sociais do DM.

A *dimensão informação* procurou trazer a elaboração do que os participantes sabiam e sentiam em relação ao DM. Através de uma construção social permeada pela comunicação e experiências, as informações chegavam a essas pessoas e recebiam uma significação coerente com seu contexto. O DM foi representado como *doença de cuidado*, *doença incurável que provoca alterações e complicações*, e *doença difícil que abala o emocional*. O cuidado foi uma representação muito associada à doença em todos os seus estágios, ele apareceu como um requisito para o controle da doença, para evitar as temidas complicações e sofrimentos e,

em se tratando de familiares que não tem o DM, ele apareceu como um “ter que cuidar” para não vir a ter a doença. O cuidado também se articula ao sofrimento, tendo um sentido ambíguo, ao mesmo tempo em que previne e controla, traz sofrimentos para quem tem que realizá-lo.

O principal sofrimento relacionou-se à restrição alimentar, à perda do prazer e da liberdade de comer o que deseja. Essa situação se agrava ao visualizarem a doença como incurável, tornando o sofrimento e os medos que a acompanham companheiros eternos. O conhecimento das complicações da doença, principalmente as crônicas, representa uma doença com riscos, que fazem do futuro uma incerteza, um palco de dificuldades e sofrimentos. A dimensão afetiva do DM foi representada por sentimentos negativos, como tristeza e temor. Aqui já se percebe uma preocupação que vai além da pessoa com DM, é uma preocupação com o seu próprio futuro, registrada pela referência de doença genética.

A possibilidade de desenvolverem DM foi representada pela maioria dos participantes, devido à hereditariedade, visualizada nos familiares e divulgada pelos meios de comunicação. Ao mesmo tempo, a essa possibilidade se associa o cuidado alimentar, que apareceu como fator que pode desencadear a doença ou preveni-la, dependendo dos hábitos desenvolvidos. Então, a questão genética e a alimentação foram os elementos ligados ao DM como *doença hereditária* e como *doença prevenível*.

As informações referidas como essenciais na elaboração dessas representações pelos familiares foram principalmente provenientes da própria pessoa com DM, com suas manifestações, cuidados e enfrentamentos, observados, discutidos e compartilhados. Nessa dinâmica do cotidiano familiar, o DM passou a ser um elemento a mais, que permeou essas relações.

A dimensão afetiva foi uma expressão de sentimentos negativos, tanto quando se referiram à pessoa com DM quanto aos seus próprios sentimentos. Mesmo quando associaram ao DM o significado de coisa habitual para a pessoa com a doença, isso foi explicado pela falta de conhecimento da gravidade da situação, demonstrando o negativismo e a gravidade que representa a doença. Ao falarem dos seus próprios sentimentos, mais uma vez apareceu, reforçando os sentimentos negativos, a relação com a proximidade da doença, devido ao risco genético.

Diante da representação negativa da doença e dos sentimentos que a acompanham, associados à hereditariedade e à possibilidade de prevenção, a maioria dos participantes referiu realizar ações de cuidado com a saúde, principalmente alimentares. O enfrentamento emocional foi também significativo, reforçando a dimensão afetiva, muito presente nas

representações sociais. Uma percentagem menor de participantes (27%), porém não menos importante, referiu não se cuidar, apesar de achar que deveria se cuidar, mas acabava não se cuidando. Esse comportamento pode estar relacionado à representação do cuidado ao DM, ao sofrimento que acompanharia a proximidade com a doença, lembrada e vivenciada nos cuidados. A hereditariedade, atuando como representação forte, poderia também relacionar-se à visualização da fatalidade da doença. Ao sentirem-se incapazes de limitar o desenvolvimento do DM, não haveria razão para despender esforços, tidos como desagradáveis.

As representações da doença se relacionam aos comportamentos e ações de cuidado para a prevenção do DM, como modos desejáveis de ações, permitindo dar sentido e justificar essas ações. Quando um comportamento parece estar em sentido oposto à representação identificada e ao comportamento esperado, podem estar em ativação outras representações com um sentido mais forte e presente naquele contexto e momento social.

A partir da técnica de evocação livre pude identificar os elementos constitutivos da representação social do DM: os elementos que provavelmente compõem o núcleo central, dando o significado, a representação, e os elementos periféricos, que asseguram o funcionamento da representação. Após a realização do teste confirmatório da centralidade, a representação do DM apresentou-se associada ao cuidado, ao fator genético (hereditário/ de família/genético), à falta de cura (incurável), às mudanças na vida, e ao aspecto emocional (tristeza). A esses elementos centrais se articularam os periféricos, que seriam mais afetados pelas experiências cotidianas.

Ao compararmos os resultados das duas técnicas, percebemos que os elementos centrais das evocações apareceram com destaque nas entrevistas, reforçando o achado. A evocação trouxe elementos negativos, assim como a entrevista, porém nesta última surgiu a representação da doença como prevenível, o que não ficou explícito nas evocações.

Assim, percebemos a importância da articulação entre essas duas técnicas para a compreensão do dinamismo que envolve as representações sociais. A evocação trouxe a possibilidade de maior rapidez e agilidade na coleta de dados, com um número maior de pessoas e a identificação da centralidade da representação. A entrevista possibilitou a compreensão das articulações das representações no contexto da comunicação, no qual esses elementos podem ganhar significados explicitados pelos participantes. Ambas as técnicas têm seus pontos fortes e fracos, que na utilização conjunta atuaram no sentido de se complementarem e possibilitarem uma aproximação mais efetiva da complexidade que envolve a elaboração do sentido do DM.

A teoria das representações sociais, que guiou essa pesquisa, contribuiu para apreensão dos mecanismos e processos pelos quais os familiares de pessoas com DM dão sentido à doença e como articulam e reproduzem essas representações cotidianamente.

Considerando a representação social em pesquisas na área da saúde, buscamos o reconhecimento do conhecimento produzido pelas pessoas no seu cotidiano do senso comum, como conhecimento fundamental para a compreensão dos sentidos atribuídos e das ações de saúde. As representações, assim como outras formas de saber, estão presentes nos espaços vividos pelos sujeitos e devem integrar os espaços de ensino, tão marcado pela fundamentação biológica. Neste estudo, buscamos verificar que a compreensão humana é muito mais ampla e necessita da valorização de aspectos como os biológicos, os psicológicos e os sociais.

Procurei assinalar a importância do convívio social para a construção dos sujeitos. Os valores divulgados no dia-a-dia, sua maneira de pensar e representar as situações, como o DM, relacionam-se com seus comportamentos de cuidado ou não, para a prevenção. Tanto as representações sobre a doença influenciam suas escolhas e ações quanto as ações influenciam na elaboração das representações sociais.

As representações sociais no seu conjunto não se reduzem a sistemas fechados, definindo os comportamentos. Constituem um conjunto aberto, heterogêneo, um campo de acordos e de conflitos — em relação a outros tipos de conhecimentos — que é continuamente refeito, ampliado, deslocado, transformado durante as interações e comunicações sociais. (GAZZINELLI *et al.*, 2005).

Nesse sentido, vejo que a realização de pesquisas que utilizem as representações sociais deve ser estimulada, para desvelar os sentimentos, cognições e percepções dos sujeitos sobre a situação saúde/doença. Assim, poderemos entender o que move os sujeitos nos caminhos à busca de cuidados, para auxiliá-los a tornar esse percurso menos árduo e visualizando qualidade de vida.

Acredito que este trabalho possa auxiliar os profissionais da saúde na compreensão dos aspectos que se relacionam ao agir dos sujeitos e os influenciam, aspectos que se expressam em suas vivências subjetivas e de grupo.

Portanto, vejo a importância da formação do profissional da saúde para esse novo olhar ao familiar da pessoa com DM, como sujeito. A proposta que este estudo traz ao ensino é de uma reflexão e um repensar do ensino formal, percebendo-o de modo mais amplo. A utilização das representações sociais para compreensão do sujeito e desenvolvimento da educação em saúde, que este estudo sustenta, é uma construção teórico-prática que visa ir

além do biológico, sob a perspectiva de sujeitos de uma sociedade pensante, com sentimentos, vivências, que vão direcionar suas interpretações e atitudes. Tal intento, segundo Gazzinelli *et al.* (2005), implica o reconhecimento, pelo educador, que o sujeito é detentor de um saber próprio e que pode escolher os meios para desenvolver suas práticas cotidianas de saúde. O conhecimento dessas práticas, do saber e das atitudes que movem os sujeitos em suas ações é fundamental para as articulações do processo educativo. Peres, Franco e Santos (2008) colocam que, para ser alcançada a efetividade na educação em saúde, os programas educativos devem ser baseados no diálogo e na troca de saberes pautados na consideração das emoções, promovendo o intercâmbio entre o saber científico e o popular, no qual todos aprendem e ensinam.

O processo educativo é mais dinâmico e complexo do que se pode admitir qualquer recorte teórico. Defendo a formação de uma rede entre profissionais de saúde e familiares de pessoas com DM que vise o compartilhamento e o desenvolvimento de potencialidades, na tentativa de ultrapassar limites e dificuldades, outorgando autonomia aos sujeitos envolvidos. Assim, a educação em saúde aponta uma nova direção, que busca contemplar as interfaces entre as dimensões representacionais e vivenciais dos processos de adoecimento. (GAZZINELLI *et al.*, 2005).

Este estudo não objetivou esgotar o tema, ele procurou levantar algumas questões que facilitem um novo olhar para o familiar da pessoa com DM, bem como para refletirmos sobre o nosso compromisso social como profissionais da saúde, criando, a partir daí, novas visões e estratégias para o ensino/aprendizagem. A temática do DM, ao incluir os familiares, sugere espaço para muitas pesquisas voltadas às ações/comportamentos e significados desse grupo social. O DM ainda é uma área de maior domínio da biomedicina e necessita de maior entendimento dos processos vivenciados pelos sujeitos em sua construção no senso comum.

As abordagens dos familiares estão mais relacionadas a si mesmos como cuidadores, necessitando de maior destaque a eles como sujeitos com maior vulnerabilidade ao DM. O reconhecimento e a naturalização de pequenas ações podem elevar os fatores de proteção à saúde desses familiares e facilitar os cuidados e convívio das pessoas com o DM. Como exemplo, posso mencionar o cuidado alimentar, destacado no estudo como causador de sofrimentos, visto como uma dieta para quem tem DM. Ao se trabalhar essa concepção retirando-se o rótulo “dieta”, veremos que se trata de uma alimentação mais balanceada e próxima do que é considerada “saudável”, e que pode ser incorporada no dia-a-dia de toda família. Assim, podem ser discutidas, articulando estratégias educativas com o conhecimento do senso comum, ações para a promoção da saúde, que visem alcançar tanto a pessoa com

DM quanto o familiar.

No processo de compreensão das representações sociais dos filhos e netos das pessoas com DM, emergiram muitas representações negativas, mas foi destacada com grande importância a possibilidade de prevenção. Acredito que há um vasto caminho para ser trilhado, com pesquisas e práticas de educação em saúde, no sentido de elaboração de propostas educativas que respondam a essa necessidade de prevenção. A inclusão de discussões sobre o cuidado e o sentido que ele possui para o grupo podem trazer o compartilhar de experiências, novas formas de ressignificá-lo, ou até mesmo naturalizá-lo como elemento presente na realidade cotidiana, distanciando-se do sentido de aproximação da doença como fatalidade. Quiçá a educação em saúde do futuro, trilhada por seus grupos comprometidos com a promoção da saúde, possa nos trazer respostas mais efetivas de prevenção do DM.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A zona muda das representações sociais. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. F. (Orgs.). **Representações sociais uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 23-34.

_____. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: CAMPOS, P. H. F.; LOUREIRO, M. C. S. (Orgs.). **Representações sociais e práticas educativas**. Goiânia: UCG, 2003. p. 37-57.

_____. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; OLIVEIRA, D.C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 27-38.

_____. O estudo das representações sociais. In: JODELET, D. (org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 17-44.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

AJZEN, I. Nature and operation of attitudes. **Rev. Psychology**, v. 52, p. 27-58. 2001.

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família**: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. Florianópolis: [s.n.], 2001. 200p. [Série Teses em Enfermagem]

ALVES, C. et al. Atividade física em crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl.2, p. 929, nov. 2005.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (Orgs) **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

ARIZA, I. D. S, Educação em diabetes em Colômbia. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 807, nov. 2005.

ARRUDA, A. Ecologia e desenvolvimento: representações sociais de especialistas em formação. In: SPINK, M. (Org.). **O conhecimento cotidiano**: As representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 234-65.

_____. Representações sociais e movimentos sociais: grupos ecologistas e ecofeministas do Rio de Janeiro. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 71-86.

AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JUNIOR, I.; CALAZANS, G. et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R.; PARKER, R. (Orgs). **Sexualidade pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999. p. 50-71.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: 70, 2004.

BARSAGLINI, R. A. **Pensar e lidar com o diabetes**. 2006. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, UNICAMP, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, 2006.

BENCHIMOL, D.; SEIXAS, L. **Diabetes: tudo o que você precisa saber**. Rio de Janeiro: BestSeller, 2006.

BONNYCASTLE, L. L. et al. Common variants in maturity: onset diabetes of the Young genes contribute to risk of types 2 diabetes in finns. **Diabetes**, v. 55. p. 2534-10, sept. 2006.

BOUGNÈRES, P. Genetics of obesity and type 2 diabetes: tracking pathogenic traits during the predisease period. **Diabetes**, v. 51, supl. 3, p. 5295-303, dec. 2002.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução 196. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. Coordenação Nacional do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus. **Manual de hipertensão arterial e diabetes**. Brasília: Ministério de Saúde, 2002.

_____. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Básica no. 16: série A normas e manuais técnicos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRICEÑO-LEON, R. Bienestar, salud pública y cambio social. In: BRICEÑO-LEON, R.; MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR, C. E. A. (Coords). **Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p.15-24.

BURSZTYN, I; TURA, L. F. R. Avaliação em saúde e a teoria das representações sociais: notas para análise de possíveis interfaces. In: MOREIRA, A. S. P. (Org). **Representações sociais: teoria e prática**. João Pessoa: UFPB, , 2001. p. 89-102.

BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de Promoção da saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Orgs). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 15-38.

CALDAS, D. L.; SÁ, C. P. Representações sociais de doente mental entre familiares de pacientes de dois modelos distintos de assistência à saúde mental. In: TURA, L. F. R.; MORIERA, A. P. (Orgs). **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2005. p. 167-190.

CAMARGO, B. V.; BARBARÁ, A. Efeitos de panfletos informativos sobre a AIDS em adolescentes. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 20, n. 3, p. 279-287. 2004.

CAMARGO, B. V.; BARBARÁ, A.; BERTOLDO, R. B. Concepção pragmática e científica dos adolescentes sobre a AIDS. **Psicologia em estudo**, v.12, n. 2, p. 277-284. 2007.

CAMARGO, B. V.; BERTOLDO, R. B. Comparação da vulnerabilidade de estudantes da escola pública e particular em relação ao HIV. **Estudos de Psicologia**, v. 23, n. 4, p. 369-379. 2006.

CAMARGO, B.V. Sexualidade e representações sociais da AIDS. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 97-110, jan. 2000.

CAMPOS, P. H. F.; ROUQUETTE, M. L. Abordagem estrutural e componente afetivo das representações sociais. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.16, n.3, p.435-445. 2003.

CAMPOS-NAVARRO, R.; TORREZ, D. ARGANIS-JUAREZ, E. N. Las representaciones Del padecer em anceanos com enfermedades crônicas. Um estudo em La ciudad de México. **Cad. de Saúde Pública**, v. 18, n. 5, p.1271-1279, set/out. 2002.

CAPUTO, M. et al. Genotipicación Del gen HLA DQB1 em diabetes atoinmune Del adulto (LADA). **Medicina**, v. 65, n. 3, p. 235-240, mai./jun. 2005.

CASINI, A.F. et. al. Prevalência de alterações lipídicas em diabéticos tipo 2. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 954, nov. 2005.

CARTA DE OTAWA. **1ª. Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. Ottawa, nov. 1986. Disponível em: <<http://www.ptacs.pt/Document/Carta%20de%20Otawa.pdf>> Acesso em: 15 nov. 2008.

CARVALHO, L.S. et. al. Papel da enfermagem na educação em saúde dos portadores de diabetes mellitus. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 800, nov. 2005.

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

COELHO, E. A. C.; FONSECA, R. M. G. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 58, n. 2, p. 214-217, mar./abr. 2005.

COELHO, M. S. **“A doença do pé”**: representações sociais de um grupo de pessoas com diabetes mellitus tipo 2. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**. Lisboa/Porto/Coimbra: Lidel, 1999.

CORRÊA, F. H. et al. Avaliação da secreção e resistência insulínica em indivíduos com graus variados de tolerância à glicose: do metabolismo normal ao diabetes mellitus. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, v. 51, n. 9, p. 1498-1505, dez. 2007.

CRISPIM, D. et al. Familial history of type 2 diabetes in patients from southern Brazil and its influence on the clinical characteristics of this disease. **Arq. Bras. Endocrinol.**, v. 50, n. 5. p. 862-68, 2006.

DAVIDSON, Mayer B. **Diabetes mellitus**: diagnóstico e tratamento. 4. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

DIABETES PREVENTION PROGRAM RESEARCH GROUP. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. **N. Engl. J. Med.**, v. 346, n. 6, p. 393-403. 2002.

DUVEEN, G. Crianças enquanto atores sociais: as representações sociais em desenvolvimento. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 261-296.

DUVEEN, G. Introdução: o poder das idéias. In: MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003. p.7-28.

ERIKSSON, K. F.; LINDGARDE, F. Prevention of type 2 diabetes mellitus by diet and physical exercise: the 6-year Malmo feasibility study. **Diabetologia**, v. 34, n. 2, p. 891-898. 1991.

ESCUDEIRO, C. L.; SILVA, I. C. M. **Adoçando o fel do pesquisar: a doce descoberta das representações sociais**. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, 1997.

ESMEKE, E. L. M., OLIVEIRA, N. L. S. Educação em saúde e concepções de sujeito. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede popular e saúde**. São Paulo: Hucitec, 2001.

FARR, R. M. Representações sociais: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. 6.ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2000. p. 31-59.

FARR, R.M. **As raízes da psicologia social moderna**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

FERRANINI, E. et al. B-cell function in subjects spanning the range from normal glucose tolerance to overt diabetes: a new analysis. **J. Clin. Endocrinol. Metab.**, v. 90, n. 1, p. 493-500. 2005.

FERREIRA, S. **Diabetes na prática clínica**. Diagnóstico, epidemiologia e fisiopatologia do diabetes: aspectos epidemiológicos do diabetes mellitus e seu impacto no indivíduo e na sociedade. Disponível em: <http://www.diabetesebook.org.br/modulo1>. Acesso em: 18 out. 2008.

FLAMENT, C. Estrutura dinâmica das representações sociais. In: JODELET, D. (Org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p.17-44.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R.S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. **Journal of Health an Social Behavior**, v. 21, p. 219-239. 1980.

FORATTINI, O. P. **Ecologia, epidemiologia e sociedade**. 2. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2004.

FRANCIONI, F. F. **Grupo de convivência: uma alternativa para o processo de aceitação do viver com diabetes mellitus**. 2002. Dissertação (Mestrado Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

GAZZINELLI, M. F. et al . Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 200-106, fev. 2005.

GELONEZE, B. et al. Impacto metabólico da história familiar de diabetes. Dados do Brazilian metabolic syndrome study (BRAMS). **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 980, nov. 2005.

GOLBERT, A. Prevenção do diabetes tipo 2 (DM2): drogas. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl.2, p. 815-816, nov. 2005.

GOMES, M. B. Pré-diabetes: abordagem terapêutica. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 795-796, nov. 2005.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; As representações sociais e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Orgs). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, set/out. 2002.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

HENRIQUES, C. R.; FÉRES-CARNEIRO, T. MAGALHÃES, A. S. Trabalho e família: o prolongamento da convivência familiar em questão. **Padéia**, v. 16, n. 35, p. 327-336. 2006.

HERDER, C. et al. Systematic immune mediators and lifestyle changer in the prevention of type 2 diabetes: results from the Finnish diabetes prevention study. **Diabetes**, v. 55, p. 2340-46, aug. 2006.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 0, p. 57-70. 2005a.

HERZLICH, C. Fragilidade da vida e desenvolvimento das ciências sociais no campo da saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.15, n. 2, p. 193-203. 2005b.

HERZLICH, C. Saúde doença no início do séc. XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 383-94. 2004.

JODELET, D. Le corps, La persona et autrui. In: MOSCOVICI, S. **Psychologie sociale des relations à autrui**. Paris: Nathan. 1994. p. 41-68.

_____. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2005.

_____. Representações sociais: um domínio em expansão. In: _____. (Org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 17-44.

JORDE, L. B. et al. **Genética médica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs). **Textos em representações sociais**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 63-85.

KAHN, S. E. The importance of b-cell failure in the development and progression of type 2. **J. Clin. Endocrinol. Metab.**, v. 86, n. 9, p. 4047-4058. 2001.

KORNBLIT, A.L. Representaciones sociales acerca de la salud y la enfermedad: una puesta al día. In: BRICEÑO-LEON, R.; MINAYO, M.C.S.; COIMBRA JR, C.E.A. (coords). **Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 15-24.

LAAKSONEN, D. E. et al. Physical Activity in the prevention of type 2 diabetes: the finnish diabetes prevention study. **Diabetes**, v. 54, p. 158-168, jan. 2005.

LANGDON, J. A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. **Rev. Antropologia em Primeira Mão**, n. 12, p. 1-25. 1994.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. The concept of coping. In: MONART, A.; LAZARUS, R. S. **Stress and coping: an anthology**. 3a. ed. New York (USA): Columbia University Press, 1991.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. Transactional theory and research on emotions and coping. **European Journal of Personality**, v. 1, p. 141-169. 1987.

LERARIO, A. C. et al. Avaliação da prevalência do diabetes e da hiperglicemia de estresse no infarto agudo do miocárdio. **Arq Bras Endocrinol Metab.**, v. 52, n. 3, p. 465-472. 2008.

LIMA, V. R. de.; MIRANDA, F. A. N. de.; MIRANDA, C. A. S. de. Representações sociais do envelhecimento e do diabetes para um grupo de idosos atendidos no domicílio. In: IV JORNADA INTERNACIONAL E II CONFERÊNCIA BRASILEIRA SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS. **Anais...** João Pessoa, 2005.

LOPEZ, T. M. T. **Sangre y azúcar: representaciones sociales sobre la diabetes de los enfermos crónicos em un barrio de Guadalajara, México**. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 2004.

MACIEL, S. C.; MOREIRA, A.; GONTIES, B. Concepções Sociais sobre Drogas. In: TURA, L. T.; MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Saúde e representações sociais**. v. 1. João Pessoa: UFPB, 2005. p. 71-96.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia do trabalho científico**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2001.

MARKOVA, I. Des thèmes de base des representations sociales de sida. In: GARNIER, C. (Org.). **Les formes de La pensée sociale**. Paris: PUF, 2002. p. 55-77.

MARKOVA, I. **Dialogicidade e representações sociais: as dinâmicas da mente**. Petrópolis: Vozes, 2006.

MARTINS, R. C.; ANDERSEN, M. L.; TUFIK, S. A interação recíproca entre a suspensão e tipo 2 de diabetes mellitus: factos e perspectivas. **Bras. J/ Med. De Biol. De Resposta**, v. 3, n. 41. p. 180-187. 2008.

MASSOTE, M.C. et al. O que você sabe sobre diabetes?: enquête. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 933, nov. 2005.

MATTOSINHO, M. M. S. **O itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares**. 2004. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

MAYEROFF, M. **On caring**. New York: Harper & Row, 1971.

MERCÊS, N. N. A. **As representações sociais do câncer: enfermos e familiares compartilhando uma jornada**. 1998. (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. São Paulo: Hucitec- Abrasco, 2000.

MONTEIRO, C.F.C.; et al. Programa de prevenção de diabetes (PPD): adaptação brasileira do diabetes prevention (DPP) no total care. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 938, nov. 2005.

MOREIRA, A. P. S.; MORIYA, T. M. Aspectos psicossociais da epilepsia e da AIDS: representações sociais intergrupos. In: MOREIRA, A.S.P.; OLIVEIRA, D.C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 205-238.

MOREIRA, M.F. et al. UNIDIA: programa educativo para pacientes diabéticos. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 934, nov. 2005a.

MOREIRA, M. M. T. et al. Impacto psicossocial do diagnóstico no diabetes. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 976, nov. 2005b.

MORIN, M. Atenção à doença e relação de ajuda: crise das práticas e conflitos de representação. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. **Representações sociais: uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 109-118.

_____. **Parcours de santé**. Paris: Armand Colin, 2004. p. 47-94.

MOSCOVICI, S. A relatividade tem 100 anos. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V. (Orgs.). **Contribuições para a teoria e método de estudos das representações sociais**. João Pessoa: Universitária da UFPB, 2007. p. 21-44.

_____. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

_____. On social representation. In: FORGAS, J. P. (Ed.). **Social Cognition**. London: European Association of Experimental Social Psychology/ Academic Press, 1981. p. 181-209.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2003.

MOTA, D. G. et al. Educação nutricional na prevenção do diabetes mellitus tipo 2, entre indivíduos pré-dispostos. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p.937, nov. 2005.

NITSCHKE, R. G. **O mundo imaginal de ser família saudável**: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos. Pelotas: UFPel; Florianópolis: UFSC, 1999.

NÓBREGA, S. M. Sobre a teoria das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Representações sociais**: teoria e prática. Pernambuco: UFPB, 2000. p. 55-87.

OLIVEIRA, Carolina S.V.; FURUZAWA, Gilberto K.; REIS, André F.. Diabetes Mellitus do Tipo MODY. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 46, n. 2, abr. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302002000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 nov. 2008.

OLIVEIRA, D. C. O conceito de necessidades humanas e saúde e sua articulação ao campo das representações sociais. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. **Representações sociais**: uma teoria sem fronteiras. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 119-140.

OLIVEIRA, D. C.; SIQUEIRA, A. A. F.; ALVARENGA, A. T. Práticas sociais em saúde: uma releitura à luz da teoria das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D.C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 163-190.

OLIVEIRA, D.C. de et al. Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; CAMARGO, B.V.; JESUÍNO, J.C.; NÓBREGA, S.M. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2005.

OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da natureza e do meio ambiente. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 67-82, jan. 2000.

OLIVEIRA, E. P.; LIMA, M. D. A.; SOUZA, M. L. A. Síndrome metabólica, seus fenótipos e resistência à insulina pelo HOMA-RI. **Arq. Bras. Endocrinol.**, v. 51, n. 9, p. 1506-1515. 2007.

OLIVEIRA, J. E. P. De. **O que é diabetes?** 2004. Disponível em: http://www.diabetes.org.br/diabetes/info_pacientes/selecoes/s19.htm. Acesso em: 25 set. 2004.

OMS-FID-ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE DIABETES. **Ação já contra o diabetes**. Disponível em: www.opas.org.br/sistema/fotos/diabetes.pdf. Acesso em: 11 jan. 2007.

OMS -ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Prevenção de doenças crônicas um investimento vital**. Brasília: OMS, 2005.

_____. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: OMS, 2003.

OPAS - ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. Saúde nas Américas. Washington, DC: OPAS, 2007.

_____. **Iniciativa de diabetes para las Américas (DIA): plan de acción para América Latina y el Caribe 2001-2006**. Espanha: OPAS, 2001.

OTTO, P. G.; OTTO, P. A.; FROTA-PESSOA, O. **Genética humana e clínica**. São Paulo: Roca, 1998.

PAN, X. R. et al. Effects of diet and exercise in preventing NIDDM in people with impaired glucose tolerance: the Da Qing IGT and Diabetes Study. **Diabetes Care**, v. 20, n. 4, p. 537-544. 1997.

PASSOS, F.L.; DAMIÃO, E.B.C. Adolescente com diabetes tipo 1: experiência da família. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 934, nov. 2005.

PERES, D. S. et al. Dificuldades dos pacientes diabéticos para controle da doença: sentimentos e comportamentos. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 5, n. 6, p. 1105-1112. 2007.

PERES, D. S. et al. Representações sociais de mulheres diabéticas de camadas populares, em relação ao processo saúde-doença. **Rev. Latino-Americana de Enferm**, v.16, n.3, p. 389-395, mai./jun. 2008.

PÉRES, D.S.; FRANCO, L.J.; SANTOS, M.A. Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. 2, p. 310-317, abr. 2008.

PERRUSI, A. **Imagens da loucura**. São Paulo: Cortez, 1995.

PMF- Prefeitura Municipal de Florianópolis. **Aspectos ambientais**. Disponível em: <http://www.pmf.scgov.br/portal/pmf/cidade/perfildeflorianopolis>. Acesso em: 11 out. 2008.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. Cuidado nas famílias. In: POTTER, P. A.; PERRY, A. G. (Orgs.). **Fundamentos de enfermagem**. 5a. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 117-29.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

RAMALHO, A. C. **Atividade física e diabetes no Brasil: necessidade x riscos**. Sociedade Brasileira de diabetes. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/artigos/art005.php>. Acesso em: 11 dez. 2006.

REIS, A. F.; VELHO, G. Bases Genéticas do Diabetes Mellitus Tipo 2. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 46, n. 4, ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302002000400014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 out. 2008.

RICHARDSON, R.J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3a ed. São Paulo: Atlas. 1999.

ROUQUETTE, M. L. Sobre uma categoria específica de representações sociais em psicologia política. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. F. (Orgs.). **Representações sociais, uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 185-90.

SÁ, C. P. de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org) **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1999. p. 19-45.

_____. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.

_____. **Núcleo central das representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1996.

_____. Prefácio à edição brasileira. In: JODELET, D. (org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 17-44.

_____. Prefácio. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000.

SALCEDO-ROCHA, A. L; ALBA-GARCIA, J. E. G.; SEVILA, E. Dominio cultural del autocuidado en diabeticos tipo 2 con y sin control glucémico en México. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 2, abr. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 set. 2008.

SALES, Z.N. **Representações sociais do cuidado no diabetes mellitus**. 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2003.

SÁNCHEZ, A. I. M.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em saúde coletiva? **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 319-324. 2007.

SANDOVAL, R. DE C. B. **Grupo de convivência de pessoas com diabetes mellitus e familiares**: percepções acerca das complicações e das conseqüências sociais crônicas. 2003. 168 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2003.

SBD-SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Atualização sobre diabetes**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2005.

_____. **Consenso brasileiro de diabetes 2002**: diagnóstico e classificação do diabetes melito e tratamento do diabetes melito do tipo 2. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2003.

_____. **Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus**: diretrizes da SBD. Rio de Janeiro: SBD, 2007.

SCHULZE, C. M. N. As representações socais de pacientes portadores de câncer. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1999. p. 266-79.

SERPA, A. F. G. W. Representação social de saúde e doença para portadores de hipertensão arterial e diabetes. Teses ou Dissertações eletrônicas. Set. 2008. Disponível em: http://www.tede.ucdb.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=18/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=72

SIAB. **Base de dados**. Disponível em: <http://siab.datasus.gov.br/SIAB/default.php>. Acesso em: 15 de out. 2007.

SILVA, D. G. V. da. **Narrativas do viver com diabetes mellitus**: experiências pessoais e culturais. Florianópolis: UFSC/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2001.

SILVA, D. M.G.V. et al. Pessoas com diabetes mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 933, nov. 2005.

SILVA, I.; PAIS-RIBEIRO, J.; CARDOSO, H. Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crônicas da doença. **Aná. Psicológica**, v. 22, n.3, p.597-605, set. 2004.

SOARES, C. C. C. Em torno do pensamento social e do conhecimento do senso comum. Aplicação da metodologia Alceste em contextos discursivos distintos. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V.; JESUÍNO, J. C. et al. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: UFPB Editora Universitária, 2005. p. 541-572.

SOLARI, A. J. **Genética Humana**: fundamentos y aplicaciones en medicina. 2. ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1999.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. 3. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002.

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

STORK, R. Y. **Fundamentos de antropologia**: um ideal de la excelência humana. 2 ed. Navarra: Eunsa, 1996.

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

TEIXEIRA, E. R. A doença do sangue doce: representações sociais em saúde. In: LOYOLA, C.; OLIVEIRA, R. M. P. de (Org.) **Indícios marginais**: imaginário coletivo na saúde. Rio de Janeiro: UFRJ, 2003. p. 46-76.

TEIXEIRA, E. R.; FIGUEIREDO, N. M. de A. **O desejo e a necessidade no cuidado com o corpo**: uma perspectiva estética na prática de enfermagem. Rio de Janeiro: UFF, 2001. 181p.

TEIXEIRA, M. C. T. V. **Representações sociais sobre a saúde-doença na velhice**: um diagnóstico psicossocial na rede básica de saúde. Florianópolis: 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

TRAVASSOS, C. Et al. Utilização dos serviços de saúde no Brasil: Gênero, características familiares e condição social. **Revista Panamericana de Salud Pública**. V. 11, p. 365-373. 2002.

TRIVIÑOS, A. N. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 17. reimpressão. São Paulo: Atlas, 2008.

TUOMILEHTO, J. et al. Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. **Journal of Medicine**. New England, v. 344, n. 18, p.1343-1350. 2001.

TURA, L. F. R. A AIDS: repensando a prevenção. In: TURA, L. F. R.; MOREIRA, A. P. (Orgs). **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2005. p. 167-190.

_____. **Os jovens e a prevenção da AIDS no Rio de Janeiro**. 1997. 174p. Tese (Doutorado em Medicina) Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.

UK. Prospective diabetes study group. Intensive blood glucose control with sulfonylurea or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in type 2 diabetes mellitus (UKPDS 33). **Lancet**, n. 352, p. 837-53. 1998.

VALA, J. R. S. Psicologia do conhecimento cotidiano. In: VALA, J. R. S.; MONTEIRO, M. B. (Orgs.). **Psicologia social**. 7. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006. p. 457-502.

VARELLA, D. **Envelhecimento**. 2004. Disponível em: <http://www.drauziovarella.com.br/artigos/envelhecimento.asp>. Acesso em: 25 set. 2004.

VELLOSO, L. PIMAZONI NETO, P. A. **Diabetes na prática clínica**. Diagnóstico, epidemiologia e fisiopatologia do diabetes: fisiologia e fisiopatologia das células beta, implicações clínicas e terapêuticas. Disponível em: <HTTP://www.diabetesebook.org.br/modulo1>. Acesso em: 18 out. 2008.

VELOSO, L.A. Resistência hipotalâmica à insulina existe? **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 797, nov. 2005.

VERGÈS, P. A evocação do dinheiro: um método para definição do núcleo centralç de uma representação. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V.; JESUÍNO, J. C. et al. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: UFPB Universitária, 2005. p. 471-488.

_____. **Esemble de programmes permattant l'analyse des evocations**: Manuel version 2. Aix-en-Provence: LAMES, 1999.

VIGGIANO, C. E. É possível emagrecer o diabético obeso? **Endocrinologia & Metabologia**, v. 49, n. 5, supl. 2, p. 798-799, nov. 2005.

WACHELKE, J. F. R.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, representações individuais e comportamento. **Rev. Interamericana de Psicologia**, v. 41, n. 3, p. 379-90. 2007.

WAGNER, W. Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 149-186.

WILD, S. et al. Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. **Diabetes Care**, v.27, n.10, p. 1047-1053, out. 2004.

WING, R. R. ET AL. Lifestyle intervention in overweight individuals with a family history of diabetes. **Diabetes Care**, v. 21, n. 3, p. 334-335, mar. 1998.

ZAGURY, L. Adesão ao tratamento do diabetes. **Endocrinologia & Metabologia**. v. 49, n.5, supl. 2, p. 795, nov. 2005.

ZANETTI, et al. Cuidado à pessoa diabética e as suas repercussões na família. **Rev. Bras, Enferm.**, v. 61, n. 2, p. 186-92, mar-abr. 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - Guia para Entrevista

1. IDENTIFICAÇÃO PESSOAL:

- ❖ Nome:
- ❖ Idade:
- ❖ Estado civil:
- ❖ Escolaridade:
- ❖ Profissão:
- ❖ Condições sócio-econômicas:
- ❖ Vínculo familiar com a pessoa com diabetes:
- ❖ Possui outros familiares ou pessoas próximas com diabetes? Quem?
- ❖ Outras:

2. EVOCAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS:

Diga cinco palavras que lhe venham a mente com relação ao termo diabetes mellitus (DM).

1. () _____
2. () _____
3. () _____
4. () _____
5. () _____

3. REPRESENTAÇÕES DO DIABETES:

- 3.1. Qual a frequência que você encontra seu familiar com DM?
- 3.2. Como você participa do cuidado de seu familiar? Como?
- 3.3. O que você sabe sobre o DM?
- 3.4. Onde você aprendeu o que sabe sobre o DM?
- 3.5. Que cuidados uma pessoa com DM precisa ter?
- 3.6. Como avalia a vida do familiar com DM (cuidados, limitações, possibilidades)?
- 3.7. Como você acha que ela se sente? E você como se sente em relação a ela?
- 3.8. O que significa o DM para ela?
- 3.9. O que significa o DM para você?
- 3.10. Qual a possibilidade de você ter DM? Por quê?
- 3.11. Como se sente e o que faz?

3.12. Acredita que o DM possa ser prevenido? Como poderia prevenir?

3.13. Há alguma situação vivenciada por seu familiar com relação ao DM que o marcou? Qual e Por quê? Como se sente quando lembra?

3.14. Você acha que a experiência do seu familiar influencia ou influenciou de alguma forma a sua maneira de ver o DM e o seu comportamento?

APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787
e-mail: nfr@nfr.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é MARIA SELOI COELHO e estou desenvolvendo a pesquisa "**Representações sociais de familiares de pessoas com diabetes mellitus sobre esta condição crônica**", com a orientação da professora Dra. Denise Guerreiro Vieira da Silva, com o objetivo de "compreender as representações sociais de filhos e netos de pessoas com diabetes mellitus tipo 2 sobre esta condição crônica".

Este estudo é necessário para elaboração de minha tese de Doutorado em Enfermagem e será realizado por meio de entrevista. Isto não trará riscos ou desconfortos para o(a) senhor(a), mas esperamos que lhe traga benefícios relacionados a ajudar os profissionais da saúde a terem uma maior compreensão sobre as representações sociais dos familiares de pessoas com diabetes, para subsidiar sua prática de educação e cuidado para promoção da saúde e prevenção do diabetes.

Será garantido que seu nome e qualquer outro dado que o(a) identifique serão mantidos em sigilo e que o(a) Sr.(a) terá liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo.

Após ler o presente convite e aceitar participar da pesquisa, pedimos que assine o Termo de Consentimento que segue em anexo.

Qualquer informação adicional ou esclarecimentos a respeito da pesquisa poderá ser obtida junto a pesquisadora.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina - Centro de Ciências da Saúde - Departamento de Enfermagem

Campus Universitário – Trindade, Florianópolis/SC CEP: 88.040-900

Telefone: 0 xx 48 – 3331-9480

Assinaturas:

Pesquisador principal: _____

Pesquisador responsável: _____

Eu,

.....
abaixo assinado, declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como sujeito da pesquisa: "**Representações sociais de familiares de pessoas com diabetes mellitus sobre esta condição crônica**". Declaro ainda, que estou ciente de seus objetivos e método, inclusive o uso de gravador, bem como de meu direito de desistir a qualquer momento.

Florianópolis, ____ de _____ de 200__.

Assinatura: _____

RG _____

ANEXO

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS – CEP
PARECER CONSUBSTANCIADO – PROJETO Nº 117/07

Título do Projeto: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DIABETES MELLITUS SOBRE ESTA CONDIÇÃO CRÔNICA

Pesquisador Responsável: Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Instituição onde será realizado o estudo: HU/UFSC

Data da apresentação ao CEPESH: 07/05/2007

Objetivo: Compreender as representações sociais de filhos e netos de pessoas com diabetes mellitus tipo 2 e sobre esta condição crônica.

PARECER

Esse parecer trata do projeto de tese intitulado REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DIABETES MELLITUS SOBRE ESTA CONDIÇÃO CRÔNICA, que deu entrada no CEPESH em 07/05/2007, tendo como pesquisador responsável a Profª Drª Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e, como pesquisadora principal, a doutoranda Maria Seloí Coelho.

Segundo consta da documentação apresentada ao CEPESH, esta pesquisa será realizada entre junho e setembro de 2007, no HU/UFSC.

A documentação apresentada traz a folha de rosto assinada pela pesquisadora responsável, bem como assinada e carimbada pela diretora geral do HU, representando a instituição onde a pesquisa será realizada.

O projeto apresenta um orçamento de 384,00 reais, que ocorrerá totalmente às custas da pesquisadora principal.

A pesquisa é do tipo qualitativa e surge da preocupação em saber quais as representações sociais de familiares (filhos e netos) de pessoas com diabetes mellitus tipo 2 sobre esta condição crônica. Sua finalidade é aprofundar a prevenção da doença a partir da explicitação das condicionantes originárias das representações sobre ela.

A pesquisa tem um delineamento qualitativo, cuja coleta de dados ocorrerá através de procedimentos do tipo “evocação livre de palavras”, por meio de entrevistas semi-estruturadas, a partir de referenciais como Representações Sociais.

A análise dos dados será efetuada a partir da análise de conteúdo e da abordagem estrutural das representações sociais, com o uso de técnicas de avaliação de conteúdo mecanizada, com auxílio do programa Alceste – Análise Lexical Contextual de um conjunto de Segmentos de Texto e também da técnica do quadrado de quatro casas, utilizando o software Evoc – Ensemble de Programmes Permettant l’Analyse des Evocations.

A amostra do estudo será composta por 100 pessoas, de ambos os sexos, maiores de 18 anos, que sejam filhos e/ou netos de pessoas com diabetes mellitus tipo 2 há pelo menos 05 anos. Os sujeitos serão convidados e incluídos a partir da indicação oriundas do contato fornecido por profissionais que tratam de pessoas com diabetes e por portadores da doença que frequentam os serviços de saúde, alvo desta pesquisa.

Dentre os itens que compõem a documentação, constam: declaração da pesquisadora principal e da pesquisadora responsável de que cumprirão os termos da resolução CNS 196/96 e suas complementares; e declaração da diretora geral em exercício do HU, e outra da assessora de desenvolvimento institucional da Prefeitura Municipal de Florianópolis dando ciência de que as respectivas instituições estão de acordo com a pesquisa e todas as exigências legais.

A leitura do TCLE deixa supor que os sujeitos tenham conhecimento de termos como “representações sociais” e “diabete mellitus”, posto que esse é o único elemento explicativo sobre a natureza do projeto, haja visto que não explicita qual será efetivamente a participação dos sujeitos.

Do ponto de vista formal, a pesquisadora mostra um bom percurso de leituras realizadas, e o projeto apresenta-se bem estruturado e bem redigido.

Quanto às pesquisadoras, seus currículos mostram que as mesmas possuem formação, produção e atividades na área da enfermagem, estando, portanto, qualificadas à execução da pesquisa.

A investigação é pertinente e contribui para a busca de informações sobre a relação entre representações sociais e saúde/doença, porém considerando as observações sobre o TCLE, somos de parecer que fique em pendência.

- Aprovado
- Aprovado “ad referendum”
- Aprovado e encaminhado ao CONEP
- Com pendências
- Reprovado

Data da reunião: 28 de maio de 2007.

Washington Portela de Souza
Coordenador

Parecer Final:

Considerando que o motivo da pendência foi atendido, somos de parecer favorável.

- Aprovado
- Aprovado “ad referendum”
- Aprovado e encaminhado ao CONEP
- Com pendências
- Não Aprovado

Data da Reunião : 25 de junho de 2007.



Prof. Washington Portela de Souza
Coordenador

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.