

“El grupo facilita todo”: significados atribuidos por pacientes con diabetes mellitus tipo 2 a grupos de educación para la salud¹

Lucas Pereira de Melo²

Edemilson Antunes de Campos³

Objetivo: interpretar los significados atribuidos por pacientes con diabetes mellitus tipo 2 a los grupos de educación para la salud. Método: estudio etnográfico en cinco grupos Hiperdia de un centro de salud, con 26 informantes con diabetes mellitus tipo 2 que participaban de los grupos hace, por lo menos, tres años. Para recolectar las informaciones se utilizaron la observación participante, la caracterización social, los grupos de discusión y las entrevistas semiestructuradas. Los datos fueron analizados por medio de la técnica de codificación temática. Resultados: surgieron cuatro categorías temáticas: facilidades de acceso al servicio y profesionales de la salud; orientaciones sobre la diabetes; participación en los grupos y experiencia con la diabetes; y, compartir conocimientos y experiencias. El aspecto más relevante de este estudio se refiere a los usos sociales que los informantes daban a los grupos Hiperdia investigados. Conclusión: los grupos estudiados se mostraron capaces de producir sentidos y significados concernientes al proceso de enfermarse y a los modos de navegación social en el interior del sistema oficial de salud. El objetivo de este estudio es que pueda contribuir para las acciones de los profesionales de la salud que actúan en esos grupos, considerando la observación del universo cultural de los individuos que buscan cuidados profesionales en los diversos servicios públicos de salud.

Descriptores: Práctica de Salud Pública; Educación en Salud; Procesos Grupales; Diabetes Mellitus Tipo 2; Manejo de la Enfermedad; Antropología Médica.

¹ Artículo parte de la tesis de doctorado “Remediar, comer, hacer ejercicio: etnografía de la gestión de la diabetes tipo 2 en grupos de educación para la salud” presentada en el Programa Interunidades de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil y Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² PhD, Profesor Adjunto, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Caicó, RN, Brasil.

³ PhD, Profesor Doctor, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondencia:

Lucas Pereira de Melo
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Escola Multicampi de Ciências Médicas do Rio Grande do Norte
Av. Dr. Carlindo de Souza Dantas, 540
Centro
CEP: 59300-000, Caicó, RN, Brasil
E-mail: lucasenf@yahoo.com.br

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

La diabetes mellitus (DM) es un síndrome metabólico resultante de la producción, secreción o utilización deficiente de insulina caracterizada por hiperglucemia crónica, frecuentemente de dislipidemia, hipertensión arterial y disfunción endotelial. Es considerada una condición crónica de etiología multifactorial, que requiere la autoadministración de los hábitos de vida de los individuos enfermos. El enfoque del tratamiento es el control de la glucemia, control metabólico, ausencia de complicaciones agudas y crónicas, cambios de hábitos y adaptación psicosocial⁽¹⁻²⁾.

Entre las medidas para prevención, evaluación y tratamiento de la DM, se destacan las acciones de educación para la salud individual y/o en grupos. En Brasil, con la expansión de la Estrategia Salud de la Familia y el Plan de Reorganización de la Atención a la Hipertensión Arterial y a la Diabetes mellitus⁽³⁾, estas acciones han sido prioritariamente desarrolladas en grupos coordinados por profesionales de la salud (médicos, enfermeros y/o agentes comunitarios de la salud – ACS). En ese contexto, los grupos de educación para la salud para individuos diabéticos e hipertensos quedaron conocidos como “grupos Hiperdia”.

Las actividades de educación para la salud deben promover oportunidades de socialización de conocimientos y de compartir experiencias sobre la enfermedad, que permitan al individuo y a su familia tomar decisiones conscientes e informadas sobre la autoadministración de la condición crónica⁽⁴⁾. Existen evidencias de que una adecuada administración de la enfermedad mejora los hábitos dietéticos, disminuye los niveles de glucemia capilar y hemoglobina glucosada y reduce la incidencia de complicaciones como retinopatía y nefropatía diabéticas⁽⁵⁾.

Delante de lo expuesto, lo que se cuestiona en este estudio es la manera como el individuo enfermo con DM asigna significado a la experiencia de participación en grupos Hiperdia. En esos términos, se destaca la necesidad de realizar un abordaje sensible a los contextos en los cuales los diferentes tipos de profesionales de la salud y los pacientes se “encuentran”. De esa forma, además de los aspectos más generales de la vida cotidiana de los enfermos por DM, se debe también dar atención a sus representaciones y experiencias en los locales en donde reciben cuidados, así como a los factores políticos y económicos que informan la naturaleza y el contenido de la atención prestada a la salud⁽⁶⁾.

Se tuvo como objetivo interpretar los significados

atribuidos por pacientes con diabetes mellitus tipo 2 a los grupos de educación para la salud. Estudios de esa naturaleza posibilitan la comprensión de dimensiones de la experiencia con la enfermedad crónica, así como las interacciones del individuo y de su red de apoyo social con el sistema oficial de salud, contribuyendo para la producción de cuidados de enfermería que valoricen y intermedien los conocimientos y las prácticas de los modelos populares y eruditos de la enfermedad.

Método

La antropología médica fue el referencial teórico metodológico utilizado en este estudio. Se trabajó, específicamente, con una articulación entre la antropología interpretativa⁽⁷⁾ y la antropología médica crítica⁽⁸⁾. Esa estrategia buscó asociar las interpretaciones de los aspectos simbólicos y de los significados étnicos atribuidos a un fenómeno social (típicas de la escuela interpretativa en antropología) a la perspectiva macrosocial de los análisis en antropología médica crítica, con su enfoque en las dimensiones ideológica, política, económica y histórica. De esa forma, la cultura fue entendida como un sistema material y simbólico que, por medio de sus signos, símbolos, códigos, cosmologías, valores y normas, ofrece una matriz de sentidos en el interior de la cual los individuos interpretan el mundo a su alrededor, producen significados y orientan sus conocimientos, prácticas y experiencias en un determinado contexto. Además de eso, esa matriz de sentidos es constantemente producida y actualizada por la acción y creatividad de los sujetos sociales.

Como referencial metodológico, la etnografía fue elegida dada su naturaleza de explicación. La etnografía debe ser reconocida como una teoría de la práctica que comprende la vida social como resultado de la interacción entre la estructura y la agencia de los sujetos en sus prácticas cotidianas, en un determinado contexto sociocultural⁽⁹⁾. Desde un punto de vista operacional, la etnografía contiene un continuo esfuerzo de colocarse en encuentros y eventos específicos, con el objetivo de comprender contextos y fenómenos significativos para un dado grupo social.

El trabajo de campo de este estudio ocurrió entre agosto/2011 y septiembre/2012, en un centro de salud del Distrito de Salud Norte, en Campinas, estado de Sao Paulo. En ese período, fueron acompañadas las reuniones de los grupos Hiperdia, las visitas domiciliarias, las atenciones (consulta médica y acogimiento), las reuniones de equipo y demás situaciones pertinentes

al estudio. Los informantes fueron reclutados en cinco grupos Hiperdia realizados por un Equipo de Salud de la Familia Ampliado de ese centro de salud y que funcionaba desde el año 2001. En total, había 113 pacientes inscritos en los grupos y el tiempo promedio de participación era de cinco años.

Los encuentros de los grupos eran semanales, siendo distribuidos de manera que hubiese un encuentro por grupo a cada 45 días, en promedio. El número de participantes en las reuniones variaba en torno de 15 usuarios, además de una médica, una auxiliar de enfermería y un ACS. Los encuentros ocurrían en las dependencias del centro de salud, los días lunes, de las 13 a las 15 horas. En las reuniones se hacía la monitorización de la glucemia capilar, del peso y de la presión arterial, se realizaban conferencias sobre temas asociados a la administración de la DM y, finalmente, la médica procedía a una evaluación clínica individual de cada paciente. En esas atenciones, la médica renovaba "recetas" (prescripción médica), solicitaba y evaluaba exámenes de laboratorio y de imagen, evaluaba los parámetros clínicos, y acompañaba las atenciones realizadas en otros servicios de salud (referencia y contrareferencia).

El estudio fue desarrollado con 26 informantes (pacientes). La composición de la muestra fue intencional. Las invitaciones para participar del estudio fueron realizados personalmente durante las reuniones de los grupos Hiperdia. Los criterios de inclusión fueron: tener diagnóstico de DM y participar de los grupos Hiperdia de aquel centro de salud desde hace, por lo menos, tres años.

Se utilizaron cuatro procedimientos para la recolección de datos: observación participante, caracterización social, grupos de discusión (GD) y entrevistas individuales semiestructuradas. Los datos de caracterización social de los informantes fueron recolectados por medio de un cuestionario estructurado. Fueron realizados cuatro GD, cada uno con duración promedio de 60 minutos. En conjunto, participaron 18 informantes, siendo: cuatro, en el GD I; seis, en el GD II; tres, en el GD III; y cinco, en el GD IV. Las entrevistas tuvieron el objetivo de profundizar las informaciones emergidas en las situaciones sociales observadas y en los GD. En total, fueron hechas ocho entrevistas. Las entrevistas fueron realizadas por apenas un investigador y tuvieron duración promedio de 40 minutos. El guión con tópicos guía semiestructurados fue previamente probado y, posteriormente, utilizado en los GD y entrevistas individuales.

Los GD fueron conducidos en el propio centro de salud. Por otro lado los locales de las entrevistas fueron las residencias y locales de trabajo de los pacientes, o en el centro de salud. Los datos fueron registrados en audio, de acuerdo con el consentimiento de los informantes, e inmediatamente después, fueron transcritos y codificados. Las informaciones recolectadas durante las observaciones participantes fueron registradas en el diario de campo.

El análisis de los datos ocurrió concomitantemente con la recolección, en cuatro etapas. En la primera, se realizó una descripción breve de cada caso: informaciones sobre las personas entrevistadas, contexto de realización de la entrevista e identificación de los tópicos centrales. En la segunda, se profundizó el primer caso para obtener la codificación de los datos, teniendo como base el tema de la investigación, los objetivos y los presupuestos teóricos. En la tercera, se hizo el análisis de los otros casos y, posteriormente, la identificación de las unidades de sentido, por medio del agrupamiento de los códigos comunes y de los no comunes. O sea, en esa etapa se hizo la primera fase de la interpretación, surgiendo las unidades de significados. En la cuarta y última etapa, pasajes del texto fueron analizados con mayor detalle. Analizado todo el *corpus*, se produjo una tabla en la cual se definieron los núcleos de significados. Finalmente, teniendo como base los núcleos de significados generados, fueron construidas las categorías temáticas⁽¹⁰⁾.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Sao Paulo. Los informantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado. Los pacientes fueron identificados por nombres ficticios, elegidos aleatoriamente.

Resultados

En la caracterización social de los informantes, se observó que 75% fueron del sexo femenino, la edad promedio fue de 67 años, 29,8% nacieron en el estado de Sao Paulo, lo que evidencia un número significativo de migrantes; 46,2% se autorefirieron pardos y 38,5% blancos. En lo referente a la religión, 71,2% se autodenominaron católicos. A pesar del número de viudos (23,1%), la mayoría era casada y vivía con el cónyuge (65,4%). Del total de participantes, 23,1% refirieron no haber ido a la escuela (no estudiaron) y 59,6% tenían entre 1 y 4 años de estudio. La renta familiar varió de 1 a 2 salarios mínimos (32,7%) y de

2 a 5 salarios mínimos (53,8%). La composición de la unidad doméstica, en su mayoría, caracterizaba familias ampliadas o extendidas: había inclusión de otros parientes en el núcleo familiar, principalmente nietos, yernos y nueras. Sobre las actividades laborales de los informantes, 30,8% trabajaba o trabajó, la mayor parte de su vida, como trabajador doméstico en casa de otras personas, seguido de 17,3% en la agricultura, en el campo, en la hacienda o en la pesca y 19,2% en el hogar, sin remuneración.

Después del análisis e interpretación del material empírico, se obtuvieron cuatro categorías temáticas: (1) facilidades de acceso al servicio y a profesionales de la salud; (2) orientaciones sobre la diabetes; (3) participación en los grupos y experiencia con la diabetes; y (4) compartir conocimientos y experiencias. El contenido cultural de cada una de ellas es mostrado a seguir.

Facilidades de acceso al servicio y a profesionales de la salud

Para los informantes, participar de los grupos Hiperdia era una forma de obtener facilidad de acceso al servicio de salud. Eso significaba la posibilidad de burlar la burocracia presente en la organización y funcionamiento del sistema de salud todavía caracterizada por filas, señas, programaciones y formularios. Los informantes destacaron la facilidad en programar consultas individuales con la médica. *Si no tuviese ese grupo, tendríamos que venir aquí, hacer cita, esperar, para poder venir a la consulta. ¡Entonces yo creo que el grupo es un remedio para los enfermos! El grupo facilita todo, no necesita hacer fila, ni quedar esperando nada. Ya está cierto allí. Prácticamente todos los meses tiene (Jael).* De eso provenía otra facilidad: evitar filas para consultas, o sea, no precisaban esperar el tiempo promedio para la cita y el día de la atención.

Además de eso, fueron enfatizados los "privilegios" facultados a los pacientes que frecuentaban las reuniones de los grupos regularmente. No siempre precisaban retirar señas de atención en la recepción del centro de salud, pues ya eran conocidos por los profesionales: *a veces yo llego ahí [en la recepción], inclusive si no es el día del grupo, llego con el cartón [del Hiperdia] y voy allá a mi equipo y soy atendido en ese momento. A veces no precisa ni tomar la ficha [seña en la recepción]. Yo ya conozco allá adentro [las profesionales y el local], ya voy y ellas me atienden ¡En ese momento! (Renan)* Además de eso, cuando necesitaban eran encaminados para otros servicios de

salud con prioridad: *si estuviese sintiendo alguna cosa, la médica manda una cartita ahí para ese lugar y usted es atendido más fácilmente. En el puesto demora mucho, a veces. El grupo es bueno por causa de eso, no demora mucho (Tony).* *Conseguían horarios con la médica fácilmente: es bueno porque a veces usted no tiene tiempo de ir allá [a la consulta médica] para conseguir la receta. Entonces teniendo ese compromiso en el grupo ya me ayuda mucho (Luiza).* Cabe destacar que esa facilidad y "privilegios" eran obtenidos por medio de la manutención del vínculo con los profesionales de la salud, principalmente con la médica.

Orientaciones sobre la diabetes

Desde el punto de vista de los informantes, recibir orientaciones ayudaba a conocer más sobre la enfermedad – lo que no implicaba en cambios en los hábitos de vida; y, sobre todo, "ver" cómo estaba el estado de salud a través del "control" de la glucemia, del peso y de la presión arterial: *todos los meses usted va, te acompañan, miran, miden, ven como estás (Fara).* *Tengo que venir porque de repente yo me quedo sin saber cómo está la diabetes y ella isube de una vez! Trato de controlar al máximo. Vengo para saber de alguna cosa, alguna novedad, ver como estoy (Lea).*

En ese sentido, "saber de alguna cosa" significaba "ver" los valores de los parámetros utilizados y priorizados por los profesionales de la salud. Así, se podría "controlar" las tasas, o sea, acompañarlas para no ser sorprendidos: *es importante venir al grupo porque a veces usted está con la diabetes alta, siente los síntomas, pero no sabe lo que es. Aquí en el grupo usted pasa por una consulta con la médica. Consultas hoy y ya ves luego. Nosotras somos más favorecidas (Paula).*

Participación en los grupos y experiencia con la diabetes

Los impactos de la participación en los grupos Hiperdia fueron expresados por los pacientes por medio de un sistema complejo de oposiciones contenido en dos categorías formadas por pares estructurales. El primer par: mejorar x controlar. La categoría émica "mejorar" correspondía a la noción de controlar en el lenguaje biomédico y explicaba los esfuerzos del individuo enfermo y de su red de soporte social para mantener los niveles glucémicos y otros indicadores fisiológicos y bioquímicos próximos a los valores estipulados por la biomedicina: *mejoró, pero en otro momento está alta, en otro momento está baja. A veces está muy alta. ¡Mejoró*

mucho! Yo era mucho más gorda. Yo tenía 110 kilos. Ahora estoy con 93 (Daniela). Ah, ¡mejoró mucho! Porque esclareció muchas cosas que no sabíamos. Estando allá ellos ya hacen el examen [glucemia capilar], mide la presión, allí ya orientan: '¡vea, su presión está alta!' Yo estaba tomando captopril, cada vez que media estaba un poquito alta, por eso que ella [la médica] cambió. ¡Allá es mucho más fácil! Para mí el grupo es una bendición (Fara).

El segundo par: preocupación x tranquilidad; este surgió de las relaciones entre pacientes y profesionales de la salud, particularmente de la relación médico paciente. En el discurso de los informantes, aparecía preocupación de los que no "buscaban", o sea, no accedían al sistema oficial de salud. La sensación de tranquilidad reflejaba, de alguna manera, las deficiencias del empoderamiento de esos sujetos sociales: *Cuando comencé a frecuentar el grupo me sentí menos preocupado con la presión, con la diabetes, con otras cosas ¡verdad! Entonces ya estábamos en el grupo y allí mismo ya decía y ella [la médica] ya encaminaba. Antiguamente yo no era del grupo y tenía que esperar el día y la fecha [de la consulta] (Rui). Viniendo al grupo yo me sentí más tranquila. No quedé más preocupada en programar consultas: '¿quiere? Va estar allá' (Luiza).*

Compartir conocimientos y experiencias

El compartir experiencias y conocimientos sobre la DM era un tema recurrente entre los informantes durante los encuentros de los grupos: *es lo que yo estoy te diciendo: ¡siempre usted aprende alguna cosa! Sale de allá y lleva. ¡Porque cada uno tiene una historia para contar! Eso es bueno. Ellos intercambian ideas, son del barrio ¿No es verdad?, entonces uno conoce al otro y yo no conocía. Yo los conocí allá, dentro del grupo (Luiza).*

Sin embargo, en la mayoría de las situaciones esos intercambios quedaban confinados a las conversaciones antes de la reunión comenzar y a pequeños grupos. A pesar de todos (profesionales y pacientes) saber de la existencia de esas "murmuraciones" (conversaciones paralelas), estas tendían a ser vistas como secundarias delante de la centralidad de los "dichos" (discurso de los profesionales). Así, había poco tiempo para conversar en las reuniones, relataron los informantes: *sale mucha conversación así, mas es difícil. No puede estar conversando mucho porque a veces, si se deja, esa cuenta una historia, aquella cuenta otra y, de repente, está todo mundo conversando. Pero el plazo [duración de las reuniones] es poco, no es mucho tiempo que quedamos allí. Tiene que dar un recado ["dichos"], tiene que pasar una cosa (Carlos).*

Algunos enfatizaron, además, el aprendizaje y

los intercambios que realizaban entre ellos, así como las ayudas, la palabra amiga, el ánimo para continuar, la diversión y relajamiento en las conversaciones, los efectos que eso tenía "en la mente" y como todo eso mejoraba el lidiar con la DM, con la tristeza y con la soledad: *para mí es la mejor cosa que yo hice. Yo mejoré bastante de la diabetes y de la depresión. Antes de yo entrar aquí yo quedaba muy sola en casa, pasaba el día entero llorando. ¡Aquí yo converso, conozco a todo el mundo! (Daniela) Venimos, nos juntamos allí con aquel grupo y vamos a conversar, contar los chistes y aquello allí ya divierte. Porque yo me quedo en mi casa sola en la tarde, cuando los hijos salen para trabajar. Aquí estoy conversando, estoy observando el movimiento del pueblo, ¡ahí yo quedo alegre! Pero cuando yo me veo allí sola, ¡las lágrimas caen! (Ana) A veces una palabra: '¡ah, me dijeron que ese remedio aquí es bueno para diabetes!' '¿Ah, sabe lo que me dijeron?' 'Que hacer eso, hacer aquello, comer eso, comer aquello, ¡perjudica más la diabetes!' [risas] Quiere decir, ¡uno apoya al otro! (Neide)*

Discusión

El aspecto más relevante de los resultados de este estudio se refiere a los usos sociales que los informantes daban a los grupos Hiperdia investigados. Como una forma de análisis que valorizase las especificidades de esos datos, se optó por trabajar con los elementos y mecanismos sociales básicos que caracterizan lo cotidiano brasileño con sus rituales y modelos de acción, conforme se discute a continuación.

Considerando la perspectiva de la política de la salud, los grupos Hiperdia son dispositivos terapéuticos en los cuales se realizarían acciones de educación para la salud, seguimiento clínico regular, suministro de medicación, controles periódicos y atención de inter-ocurrencias. Esas acciones deben ser dirigidas al individuo – sujeto individual, autónomo, responsable, racional y consciente⁽¹¹⁾ – y ser ofrecidas en servicios de salud que tienden a ser generalizadores, universales, burocratizados y jerarquizados. En síntesis, la política de salud adopta una noción de individuo atomizado, recortado de su contexto social más amplio y de sus relaciones, en particular. O sea, hace poca o ninguna espacialidad y temporalidad para las relaciones entre personas – algo central en los rituales y modelos de acción cotidianos en Brasil⁽¹²⁻¹³⁾.

Sin embargo, los datos etnográficos de este estudio evidenciaron aspectos generales concernientes a la acción y a la creatividad de los individuos objeto de esa política con la finalidad de

resolver ese dilema entre el individuo y la persona. De esa forma, del confronto entre el papel del individuo (leyes universales) y el de la persona (relaciones), emergen modos de enfrentamiento (artimañas, habilidades, “¿Sabe con quién está hablando?”) por medio de los cuales el brasileño consigue descubrir y perfeccionar un modo, una manera, un estilo de navegación social que pasa siempre en las entrelíneas de ese enfrentamiento⁽¹³⁾.

En ese sentido, las facilidades de acceder a los servicios y a los profesionales de la salud relatadas por los informantes, revelaron los usos sociales de los grupos Hiperdia a medida que los pacientes los usaban como un “truco” o “manera” de driblar las dificultades de acceso colocadas por la burocracia y por la precarización de estructura y condiciones de trabajo. Así, en lugar de

tenerlos como espacios de “aprendizaje” con el objetivo de adherir al tratamiento, los pacientes producían, mantenían y utilizaban las redes de relaciones que les posibilitaban “navegar” en el interior del sistema oficial de salud.

Además de esa distinción entre el individuo y la persona, cabe destacar el mecanismo social básico por medio del cual, en lo cotidiano brasileño con sus rituales y modelos de acción, se establece la relación fuerte y permanente entre tres espacios y planos dramáticos como forma de rehacer la unidad de la sociedad: la casa, la calle y el otro mundo, conforme la Figura 1*. Se trata de espacios de significación social en los cuales operan códigos sociales diferentes y complementarios que normalizan y moralizan los comportamientos de los sujetos⁽¹²⁾.

Código de la Casa	Código de la Calle
<ul style="list-style-type: none"> • Es adverso al cambio y a la historia, a la economía, al individualismo y al progreso; • No existen individuos, todos son personas cuyas existencias se legitiman por los eslabones relacionales que mantienen con otras personas; • Todos se relacionan entre sí por medio de lazos de sangre, edad, sexo y vínculos de hospitalidad y simpatía; • Espacio de calma, reposo, recuperación y hospitalidad; • Existen relaciones que definen la idea de amor, cariño y “calor humano”; • En el universo de la casa, se es un superciudadano. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es abierto al legalismo jurídico, al mercado, a la historia lineal y al progreso individualista; • Es un local impersonal, de individualización, de lucha y de artimañas; • Es un espacio que pertenece al “gobierno” o al “pueblo” y está siempre repleto de fluidez y movimiento; • La calle es local peligroso, propicio a robos, local en donde las personas pueden ser confundidas con indigentes y tomadas por lo que no son; • Como espacio público, es negativo porque tiene característica autoritaria, impositiva, defectuosa, fundada en la negligencia y en el lenguaje de la ley que, igualando, subordina y explota; • No universo de la calle, se es un subciudadano.

Figura 1 - Características de los universos sociales de la casa y de la calle. Adaptado de DaMatta⁽¹²⁾.

Dentro de esa perspectiva analítica, el sistema de salud refleja aspectos generales de la sociedad brasileña más amplia (estratificaciones, jerarquías, burocracia, etc.). En los servicios de salud opera el código de la calle y la condición de enfermo atomizada. En ese contexto, facilitar el acceso significaba personalizar la condición de enfermo y rescatar el código de la casa. Los informantes hacían eso por medio de redes de relaciones, cuyo elemento central era el vínculo, o la “amistad”, con los profesionales de la salud, específicamente con la médica.

Los modos de navegación social construidos por los informantes significan, además, la posibilidad de usufructuar de la red oficial de servicios de salud como un derecho de ciudadanía. Esto porque antes del Sistema Único de Salud (SUS) y de la ESF esa población era desasistida por la política de la salud.

En esa coyuntura, el vínculo y la empatía con los profesionales rescataban en el universo impersonal del servicio de salud (código de la calle) las dimensiones

relacionales y personalizadas propias del universo social de la casa. Ese rescate era esencial una vez que los pacientes diabéticos refirieron que la empatía de los profesionales de la salud, manifestada en la postura comprensiva, en el escuchar atento y en el abordaje holístico, produce una sensación de confianza y los motiva a participar más en la administración de la enfermedad⁽¹⁴⁾.

En lo que se refiere a las orientaciones e informaciones sobre la DM, este estudio mostró los significados atribuidos por los pacientes a las orientaciones y recomendaciones del discurso biomédico, relativizándolas. En ese sentido, ellos interpretaban las informaciones transmitidas por los profesionales de la salud y, a partir de eso, encontraban salidas propias a las particularidades de la vida de cada uno. Esas interpretaciones quedaron claras en el uso que los informantes daban términos como “medir”, “ver” y “saber”. Ellos los utilizaban como correspondientes a la técnica del examen, en el lenguaje médico. En

* Para la finalidad propuesta en este estudio, interesaban apenas los espacios de la casa y de la calle. El espacio del “otro mundo” se refiere a las relaciones que se establecen con el mundo sobrenatural.

la biomedicina, el examen asume el papel de invertir la "invisibilidad" de la DM (en general, asintomática), mostrando los elementos que el paciente podría ocultar. Así, la técnica del examen transforma el individuo en objeto descriptible, bajo el control de un conocimiento permanente, y permite exponer sus trazos singulares, su evolución particular, sus aptitudes o capacidades propias⁽¹⁵⁾.

En contrapartida, para los informantes, "medir", "ver" y "saber" posibilitaba la producción de estrategias de enfrentamiento del sube-y-baja de la glucemia capilar, de las exageraciones alimentares y de la terapéutica medicamentosa. La literatura antropológica especializada en salud ha demostrado que, para esos individuos, lo que les permite recordar la DM, es la monitorización cotidiana de la glucemia, el horario de los medicamentos, las restricciones alimentares, la exigencia por actividad física y, cuando necesario, las inyecciones de insulina⁽¹⁶⁾.

Siendo así, la expresión "*saber de alguna cosa*" es coherente con los esfuerzos cotidianos para mantener el "control" de los parámetros clínicos y no ser "agarrado de sorpresa". Sin embargo, los datos de este estudio corroboran la existencia de dos concepciones de "control" ya relatadas en la literatura: una concepción biomédica, que significa mantener la glucemia y otros parámetros dentro de los valores de referencia; y la concepción popular, que se dirige a las preocupaciones prácticas movilizadoras de los enfermos para promover ajustes en las prescripciones, tratando de equilibrarlas en medio a las demandas no médicas (familiares, laborales, religiosas) a ser administradas en la vida⁽¹⁷⁾. Esos mismos elementos son perceptibles en el par estructural "mejorar x controlar".

Por medio del par estructural "preocupación x tranquilidad", se evidenció las demandas de los pacientes por medicalización; eso a pesar de sus efectos productivos y sus negatividades. Delante de las "preocupaciones" provenientes de sus cotidianos, los informantes contaban con los efectos de la "tranquilidad" promovida por las relaciones de cuidado tutelar con los profesionales de la salud. Siendo así, a medida que los pacientes proyectaban en los profesionales la responsabilidad por la toma de decisiones concernientes al cuidado de sí, atenuaban la responsabilidad por el autocuidado colocada por el imperativo moral presente en la política de salud.

De manera opuesta, en otros contextos, la participación de la toma de decisiones sobre la

enfermedad es tenido como esencial para los individuos enfermos y se espera que los profesionales de la salud tengan la competencia para actuar en asociación con ellos y para reconocer y valorizar sus conocimientos y experiencias con la DM⁽¹⁴⁾.

Por último, se destaca el compartir conocimientos y experiencias entre los participantes durante las reuniones de los grupos Hiperdia. A pesar de que los grupos están dirigidos, prioritariamente, al desarrollo de acciones educativas y otras actividades relacionadas a la administración clínica de la enfermedad, los informantes enfatizaron la importancia de esas interacciones en la vivencia con la DM.

Cabe destacar que el compartir experiencias y conocimientos permite: desarrollar la identificación con otras personas que experimentan situaciones semejantes, de manera que los problemas individuales se tornan problemas comunes; aliviar la soledad y el aislamiento social; ofrecer condiciones relacionales para pensar en nuevas perspectivas de vida; y mejorar la autopercepción y las relaciones familiares y con los profesionales de la salud. Además de esto, la identificación con la experiencia del otro engendra nuevos aprendizajes y desarrollo de estrategias de *coping* y adaptación a las vicisitudes diarias⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. En los grupos estudiados, esos aspectos precisan ser conocidos y valorizados por los profesionales de la salud.

Consideraciones Finales

Esta investigación buscó interpretar los significados atribuidos por pacientes diabéticos a los grupos Hiperdia. El "lente antropológico" posibilitó conocer los usos sociales que los informantes hacían de los grupos Hiperdia, así como otros aspectos relativos a la experiencia con la DM. Por tanto, los grupos estudiados se mostraron como ejemplos productores de sentidos y de significados concernientes al proceso de enfermarse y a los modos de navegación social en el interior del sistema oficial de salud. En ese proceso, la etnografía aportó contribuciones por medio de la experiencia intersubjetiva experimentada en campo, de su naturaleza artesanal y de las situaciones de alteridad que suscitó.

El estudio permitió aprender los modos de navegación social construidos por los informantes como forma de burlar la burocracia, la impersonalidad y la jerarquía típica de los servicios de salud. El uso de los grupos Hiperdia como facilitadores de acceso a la red de atención básica reveló los intentos de introducir en esos

contextos la lógica de las relaciones interpersonales, de las interpretaciones, de la producción de sentidos, de lo simbólico, de la integralidad del ser y de sus necesidades. Al mismo tiempo, expuso los pesos y las escalas que permiten la interferencia de las relaciones personales con la ley universal colocada por la política de salud. Las curvaturas producidas ahí se manifestaron en los "privilegios" conferidos a los participantes de los grupos.

Además de eso, fueron presentados los significados dados a las orientaciones e informaciones sobre DM expuestas en las reuniones de los grupos. Esos significados expresaron las interpretaciones que los informantes hacían del discurso médico y de sus términos naturalizados, como "control" y "examen". En este estudio, los informantes consideraron los grupos como espacios para compartir conocimientos y experiencias. A pesar de que esos intercambios estaban confinados en pequeños grupos, en conversaciones paralelas, en momentos en los cuales los profesionales no estaban presentes (antes de comenzar las reuniones), sus efectos se hacen sentir en el enfrentamiento diario con la enfermedad crónica.

Para finalizar, se comprendió que los significados aquí discutidos sobre los grupos Hipertensión pueden servir de base para las acciones de los profesionales de la salud que actúan en esos grupos, considerando la observación del universo cultural de los individuos que buscan el cuidado profesional en los diversos dispositivos terapéuticos del SUS.

Referencias

1. Garber AJ, Abrahamson MJ, Barzilay JI, Blonde L, Bloomgarden ZT, Bush MA, et al. American Association of Clinical Endocrinologists' Comprehensive Diabetes Management Algorithm 2013 Consensus Statement. *Endocr Pract.* 2013;19(Suppl 2):1-48.
2. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2013-2014. São Paulo: AC Farmacêutica; 2014.
3. Ministério da Saúde (BR). Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes *mellitus*: manual de hipertensão arterial e diabetes *mellitus*. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
4. Kivelä K, Elo S, Kyngäs H, Kääriäinen M. The effects of health coaching on adult patients with chronic diseases: a systematic review. *Patient Educ Couns.* In press 2014.
5. Vincent D. Culturally tailored education to promote lifestyle change in Mexican Americans with type 2 diabetes. *J Am Acad Nurse Pract.* 2009;21(9):520-7.
6. Lawton J, Peel E, Parry O, Araoz G, Douglas M. Lay perceptions of type 2 diabetes in Scotland: bringing health services back in. *Soc Sci Med.* 2005;60:1423-35.
7. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC; 1989. 224p.
8. Good BJ, Fischer MMJ, Willen SS, DelVecchio Good M, editors. A reader in medical anthropology: theoretical trajectories, emergent realities. Chichester: Wiley-Blackwell; 2012. 559 p.
9. O'Reilly K. *Ethnographic methods*. 2nd ed. Abingdon: Routledge; 2012. 255p. Atualizada
10. Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía: métodos de investigación*. 2 ed. Barcelona: Paidós; 2009. 352 p.
11. Hall S. A identidade cultural na pós-modernidade. 11ed. Rio de Janeiro: DP&A; 2011. 102 p.
12. DaMatta R. A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil. 6 ed. Rio de Janeiro (RJ): Rocco; 2003. 151 p.
13. DaMatta R. O que faz o Brasil, Brasil? 12 ed. Rio de Janeiro (RJ): Rocco; 2001. 128p.
14. Oftedal B, Karlsen B, Bru E. Perceived support from healthcare practitioners among adults with type 2 diabetes. *J Adv Nurs.* 2010;66(7):1500-9.
15. Foucault M. Vigiar e punir: história da violência nas prisões. 38 ed. Petrópolis: Vozes; 2010. 264 p.
16. Ferzacca S. "Actually, I don't feel that bad": managing diabetes and the clinical encounter. *Med Anthropol Q.* 2000;14(1):28-50.
17. Barsaglini RA. As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011. 245 p.
18. Adamsen L, Rasmussen JM. Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes. *J Adv Nurs.* 2001;35(6):909-17.
19. Munn-Giddings C, McVicar A. Self-help groups as mutual support: what do carers value? *Health Soc Care Commun.* 2006;15(1):26-34.

Recibido: 12.3.2014

Aceptado: 4.9.2014