UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

UNIVERSITÉ PARIS EST-CRÉTEIL
ÉCOLE DOCTORALE CULTURES ET SOCIÉTÉS

JANAINA PEREIRA DA SILVA

O TRABALHO DO PACIENTE DIABÉTICO NA TRAJETÓRIA DA DOENÇA NO BRASIL E NA FRANÇA: OLHARES ENTRECRUZADOS

RIBEIRÃO PRETO
2024

JANAINA PEREIRA DA SILVA

O trabalho do paciente diabético na trajetória da doença no Brasil e na França: olhares entrecruzados

(As normas de formatação da tese foram adaptadas visando atender as exigências dos dois Programas de Pós-Graduação e do Convênio de Cotutela)

(Les normes de formatage ont été adaptées afin de répondre aux exigences des deux Programmes de Post-Graduation et à la Convention de Cotutelle)

Tese em cotutela, com vistas à dupla-titulação, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutora em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública e à *Université Paris Est-Créteil*, para obtenção do título de Doutora em Ciências da Educação, Escola de Doutorado *Cultures et Sociétés.*

Linha de pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde

Orientadora no Brasil: Profa. Dra. Cinira Magali Fortuna
Orientador na França: Prof. Dr. Joris Thievenaz

RIBEIRÃO PRETO
2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Silva, Janaina Pereira da
O trabalho do paciente diabético na trajetória da doença no Brasil e na França: olhares entrecruzados, 2024.
465 p. : il. ; 30 cm

Tese de doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública e à École Doctoral Cultures et Sociétés.
Orientadores: Profa. Dra. Cinira Magali Fortuna e Prof. Dr. Joris Thievenaz

Palavras-chave: 1. Trabalho do paciente 2. Diabetes Mellitus 3. Análise do trabalho 4. Saúde Pública 5. Educação em saúde

SILVA, Janaina Pereira da

O trabalho do paciente diabético na trajetória da doença no Brasil e na França: olhares entrecruzados.

Tese em cotutela, com vistas à dupla-titulação, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública e à *Université Paris Est-Créteil*, para obtenção do título de Doutor em Ciências da Educação, Escola de Doutorado *Cultures et Sociétés.*

Aprovado em 24/01/2025

Comissão Julgadora

Profa. Dra Cinira Magali Fortuna (Orientadora da tese no Brasil)

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Prof. Dr. Joris Thievenaz (Orientador da tese na França)

Instituição: Université Paris Est-Créteil

Prof. Dr. Gilles Monceau (Presidente da Banca Examinadora)

Instituição: CY Cergy Paris Université

Profa. Dra. Lucia Cardoso Mourão (Relatora-Examinadora)

Instituição: Universidade Federal Fluminense

Prof. Dr. Jérôme Guérin (Relator-Examinador)

Instituição: Université de Bretagne Occidentale

Dedico esta tese à minha família, aos meus amigos e às pessoas de quem tive a oportunidade de cuidar em minha trajetória profissional, que tanto me ensinaram.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela vida.

À Profa. Dra. Cinira Fortuna, pelas oportunidades, orientação, paciência, disponibilidade, por me ensinar o cuidado de enfermagem, a pesquisa e a docência a partir de perspectivas sensíveis, potentes e contra hegemônicas.

Ao Prof. Dr. Joris Thievenaz, pelas oportunidades, confiança, orientação e por me ensinar outros modos de produzir pesquisa, abrindo as portas de seu país e de sua universidade para a minha formação.

À Ida Mara Brunelli, por todo o trabalho e empenho no estabelecimento do acordo de cooperação, pela amizade e pelo cuidado.

À Latifa Zeroual-Belbou, por todo o trabalho e empenho no estabelecimento do acordo de cooperação, pela disponibilidade e acolhimento.

À Profa. Dra. Maria José Bistafa Pereira, cujo exemplo e disposição para fazer o bem me ensinaram desde a graduação a pessoa e profissional que eu queria ser, pela ajuda e pelo cuidado.

Ao Prof. Dr. Gilles Monceau pelas contribuições que fez ao trabalho e por ter possibilitado que meus orientadores se conhecessem.

À Profa. Dra. Claire Oger, diretora da *École Doctoral Cultures et Sociétés*, pela oportunidade e presteza com que conduziu as questões relacionadas à tese em cotutela.

Ao Prof. Dr. Jérôme Guérin pelas ricas contribuições que ofereceu para o trabalho, pela disponibilidade, pela simplicidade e alegria com que me acompanhou nas visitas domiciliares.

À Profa. Dra. Claire de Saint Martin pelos muitos ensinamentos que comigo compartilhou, pelas contribuições que ofereceu para o trabalho, pela disposição e simplicidade com que me acompanhou nas visitas domiciliares e por me ajudar a destravar a escrita.

Ao Prof. Dr. Sébastien Pesce, pelas contribuições ao trabalho e por me ajudar a identificar possibilidades.

À Profa. Dra. Angelina Lettiere-Viana pelas contribuições ao trabalho e parceria.

Ao Prof. Dr. Serge Eloi, por me acolher junto aos seus alunos e me dar a oportunidade de aprender outros modos de produzir dados.

À Profa. Dra. Laurence Costes, pela oportunidade e apoio.

Ao Prof. Dr. Alain Mouchet, diretor do LIRTES, pela oportunidade e acolhimento.

À EERP-USP pela oportunidade de realização da graduação, do mestrado e do doutorado, formações que transformaram minha trajetória de vida.

À UPEC, pela oportunidade de realização do doutorado em cotutela.

À *École Doctorale Cultures et Sociétés*, pela oportunidade e apoio financeiro por meio da bolsa de apoio à teses em cotutela da *École Doctorale Cultures et Sociétés* 2022-2023.

Ao Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP e a todos os seus servidores, pela oportunidade e apoio.

Ao NUPESCO, à Profa. Dra. Cinira Fortuna, à Profa. Dra. Silvia Matumoto, à Profa. Dra. Silvana Mishima, à Profa. Dra. Angelina Lettiere-Viana e à Profa. Dra. Tauani Zampieri, pelos ensinamentos compartilhados.

Ao LIRTES, por todo o aprendizado possibilitado.

À Dra. Francine, minha amiga, que viu a tese em seus diferentes estágios de desenvolvimento, que acompanhou suas múltiplas transformações, que esteve comigo com entusiasmo e sem me deixar esmorecer até a sua conclusão, pela sua imensurável e constante ajuda, pela sua amizade e pelo seu cuidado.

À Juliette e ao Jackson, minha irmã e meu cunhado, que não pouparam esforços para me ajudar e que lutaram para que eu me sentisse cuidada na trajetória, pelo apoio, pela parceria e pelo carinho.

À Isabel e ao Luís, meus pais, que me ensinaram os valores e a sensibilidade que carrego no desenvolvimento desta tese, pelo apoio, pela compreensão das ausências e pelo incentivo.

À Patrícia, ao Diego e à Alice, minha irmã, cunhado e sobrinha, pelo apoio, pelas inúmeras ajudas e pela compreensão de minhas inúmeras ausências durante todos estes anos.

À Poliana pela amizade, pela leitura atenta do trabalho nas diferentes fases de desenvolvimento deste, pelas contribuições, pelo cuidado, pelo tempo.

À Priscila, Felipe, Karen, Gabriella, Maristel, Kisa, Ruan e Keyla, companheiros do grupo de pesquisa brasileiro, pela amizade e parceria de todos estes anos.

À Sandrine, pela amizade, pela parceria e pela disponibilidade constante de apoio e escuta na França e fora dela e pela revisão da tese.

À Nawel, pela amizade, pela parceria, pela disponibilidade, pelo apoio e por viabilizar a entrada no campo de pesquisa francês.

À Anne Crystelle, Marie Paule, Marion, Évelyn e Suzanne, companheiras do grupo de pesquisa francês, pela ajuda, pela amizade e pela parceria durante todos estes anos.

Ao Dr. Guerraoui, Dr. Lemoine, Corinne e Katty pela oportunidade, pela confiança, pela ajuda e pelas ricas contribuições que fizeram ao trabalho.

À Mirella Grecco por me preparar para a experiência linguística e cultural vividas em território francês, pela amizade e pelo cuidado.

À Dra. Cristina Almeida por me ajudar a compreender e ressignificar a vida e sua complexidade.

À Dra. Fuhrman, pela sensibilidade com que me acolheu e por me trazer esperança quando tudo parecia adverso.

À Claire Calvez, pela oportunidade, pela confiança, pelo apoio e por tudo o que me ensinou.

À Mme. Pessin, pela confiança, pela oportunidade e por investir no desenvolvimento da pesquisa e da enfermagem.

À Lucimara, Thiago, Madalena, Caroline e Dr. Nélio, pela oportunidade, pelo acolhimento e pelo exemplo inspirador de cuidado comprometido com a vida.

À Regina Célia, Luciana Flávia, Rosmeire Sioca, Divina Paixão, Dra. Adriana Ignácio, Dona Regina Pavan, Rosinei, Rosemeire Gomes, Ana Lúcia e Natália Quarazemin, minhas amigas, pelo apoio, cuidado e compreensão durante todos estes anos.

Ao Dr Luiz Paulo, Dra. Eneida, Dra. Ariadne, Dr. Gustavo e Dr. Ricardo Cesco pela amizade e apoio.

Ao Dr. Carlos, por incentivar meu aprimoramento pessoal e profissional.

Ao Dr. Guilherme, pelo apoio.

À Divisão de Enfermagem, pela autorização de férias e licença-prêmio sequencial para a realização do estágio doutoral na França.

Aos participantes, pelo tempo, pelo acolhimento e pelos saberes compartilhados.

Ao Mathieu, Leo, Alicia, Nicolas, Chantal, Michel, pelo apoio, pela amizade e pelo acolhimento na França.

À Chantal e ao Mathieu pelo tempo e atenção dedicados à revisão do texto da tese em francês.

À Viviane, ao Caio, à Helena e ao Arthur pelo apoio e amizade na caminhada e pelo apoio na revisão da língua inglesa.

À Yanetty Puisard, pela colaboração.

Agradecimentos às Agências de Fomento

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), por viabilizar o desenvolvimento desta tese com apoio financeiro, que permitiu que a

tese fosse semeada e cultivada a muitas mãos.

Ao Programa Institucional de Internacionalização - CAPES PRINT USP pelo apoio financeiro que permitiu a produção da pesquisa em cotutela de tese por meio do processo nº 88887.696882/2022-00.

Ao Programa CAPES/Cofecub por ter viabilizado a vinda dos diferentes professores que contribuíram na construção da tese por meio dos processos processos nº 88887.711939/2022-00 e 88881.711940/2022-01.

O presente trabalho foi realizado com apoio da CAPES, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil, no âmbito do Programa CAPES/COFECUB.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

EPÍGRAFE

“O único símbolo de superioridade que conheço é a bondade”.

Ludwig Van Beethoven

RESUMO

SILVA, Janaina Pereira da. **O trabalho do paciente diabético na trajetória da doença no Brasil e na França: olhares entrecruzados.** 2024. 465 p. Tese (Doutorado em cotutela) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo - École Doctorale Cultures et Sociétés, Université Paris Est-Créteil, 2024.

Introdução: o diabetes mellitus é uma doença crônica que acrescenta “trabalho” ao cotidiano das pessoas acometidas. **Objetivo:** analisar o “trabalho do paciente” diabético na trajetória da doença no Brasil e na França. **Metodologia**: pesquisa qualitativa, fundamentada no referencial teórico da análise do trabalho de Jacques Leplat. A população do estudo foi constituída por 60 pessoas com diabetes tipo 1 e tipo 2. A produção de dados se fez em um ambulatório de especialidades e em domicílios no Brasil e em dois hospitais na França por meio de entrevistas compreensivas e observação participante. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas. **Resultados:** os resultados foram apresentados em dois eixos. O primeiro mostra que os pacientes “trabalham” na administração de medicamentos, no monitoramento da glicemia, na programação e comparecimento a consultas, na modificação da alimentação, na realização de atividades físicas, na prevenção da evolução da doença e na gestão das complicações relacionadas, na luta pelo reconhecimento de seus direitos como pacientes e na defesa de suas escolhas no percurso de cuidado e na aprendizagem e participação na formação das pessoas do convívio. Estes “trabalhos” são complexos; interdependentes; planejados, sujeitos a contingências; coletivos; divididos técnica e socialmente com os profissionais da saúde, com a família e com a sociedade; têm como uma de suas finalidades o restabelecimento da “normalidade” da vida; demandam tempo, dinheiro e organização; são pouco reconhecidos, progressivamente incorporados ao

cotidiano e seus produtos não conseguem representar o “trabalho vivo” que foi empregado na sua produção. No segundo eixo, observa-se que o processo de transformação da “tarefa” - aquilo que os profissionais da saúde recomendam que seja feito, em “atividade” - aquilo que efetivamente é realizado, é complexo e afetado por uma série de circunstâncias como: o modelo de cuidados, a experiência, a percepção sobre doença e sobre o “trabalho” dela decorrente, a forma como o cuidado é produzido por cada profissional, entre outros. As condições concretas de vida das pessoas, como renda, moradia, transporte, alfabetização e o modo de funcionamento das famílias exercem um papel extremamente relevante no processo de redefinição das tarefas. As pessoas que vivem com diabetes não são meras executoras, elas analisam a pertinência e exequibilidade das recomendações a partir de suas próprias perspectivas, experiências e possibilidades e então as validam, as ajustam ou as refutam. **Considerações finais:** os resultados produzidos no quadro desta pesquisa doutoral ampliam a inteligibilidade das formas de “trabalho” e dos tipos de tarefas realizadas por pessoas que vivem com diabetes como parte de seu processo de "cuidado de si" e possibilitam a compreensão dos mecanismos pelos quais essas pessoas redefinem as prescrições que lhes são dirigidas. Os questionamentos cruzados entre a realidade dos participantes da pesquisa no Brasil e na França indicam que os recursos disponíveis para o tratamento da doença e para a prevenção de complicações nos dois países são consistentemente diferentes, fato que apesar de não modificar os “trabalhos” a serem realizados, modifica o modo como estes são realizados e também a qualidade de seus “produtos”.

Palavras-chave: Trabalho do paciente. Diabetes Mellitus. Análise do trabalho. Saúde Pública. Educação em saúde.

RÉSUMÉ

SILVA, Janaina Pereira da. **Le travail du patient diabétique dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France : regards croisés.** 2024. 465 p. Thèse (Doctorat en cotutelle). École de Sciences infirmières de Ribeirão Preto, Université de São Paulo - École Doctorale Cultures et Sociétés, Université Paris Est-Créteil, 2024.

Introduction : le diabète est une maladie chronique qui ajoute du « travail » à la vie quotidienne des personnes qui en sont affectées. **Objectif :** analyser le « travail du patient » diabétique dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France. **Méthodologie :** recherche qualitative basée sur le cadre théorique de l'analyse du travail de Jacques Leplat. La population étudiée est composée de 60 personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2. Les données ont été recueillies dans un service ambulatoire spécialisé, à domicile au Brésil et dans deux hôpitaux en France par le biais d'entretiens compréhensifs et d'observations participantes. Le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche. **Résultats :** les résultats ont été présentés en deux axes complémentaires. Le premier montre que les patients « travaillent » à l'administration des médicaments, à la surveillance de la glycémie, à la planification et l'assistance aux rendez-vous médicaux, à la modification des habitudes alimentaires, à la réalisation d'activités physiques spécifiquement liées à l'amélioration de la santé, à l'anticipation des évolutions de la maladie et à la gestion des complications, à la lutte pour faire reconnaître ses droits en tant que patients et à la défense de ses choix dans le parcours de soin, à l'apprentissage, et à la participation à la formation de l'entourage proche. Ces « travaux » sont complexes, interdépendants, planifiés, mais soumis à des contingences. Ils sont aussi collectifs, partagés techniquement et socialement avec les professionnels de santé, la famille et la société. Ils visent, entre autres, à rétablir la « normalité » de la vie et demandent du temps, de l'argent et de l'organisation. Ils

sont peu reconnus, progressivement intégrés dans la vie quotidienne et leurs produits ne représentent pas le « travail vivant » qui contribue à leur production. Le deuxième axe montre que le processus de transformation de la « tâche », autrement dit ce que les professionnels de la santé recommandent de faire, en « activité », c'est-à-dire ce qui est effectivement réalisé, est complexe et peut être affecté par une série de circonstances telles que : le modèle de soins, l'expérience, la perception de la maladie et du « travail » qu'elle implique, la manière dont les soins sont produits par chaque professionnel, etc. Au même titre, les conditions de vie concrètes des personnes, telles que leur revenu, leurs conditions de logement, leur accès au transport, leur alphabétisation et le fonctionnement de leurs familles, jouent un rôle extrêmement important dans le processus de redéfinition des tâches. Les personnes vivant avec un diabète ne sont pas de simples exécutants, elles analysent la pertinence et la faisabilité des recommandations à partir de leurs propres perspectives, expériences et possibilités, puis les valident, les redéfinissent ou les réfutent. **Considérations finales :** Les résultats produits dans le cadre de cette recherche doctorale élargissent la compréhension des formes de « travail » et des types de tâches effectuées par les personnes vivant avec le diabète, dans le cadre de leur processus de « soins de soi ». Ils permettent de comprendre les mécanismes par lesquels ces personnes redéfinissent les prescriptions qui leur sont adressées. D'autre part, les questionnements croisés entre la réalité des participants à la recherche au Brésil et en France indiquent que les ressources disponibles pour le traitement de la maladie et la prévention des complications dans ces deux pays sont substantiellement différentes, ce qui, bien que ne changeant pas le « travail » à faire, affectent les façons dont il est effectué et aussi la qualité de ses « produits ».

Mots-clés : Travail du patient. Diabète. Analyse du travail. Santé publique. Éducation à la santé.

ABSTRACT

SILVA, Janaina Pereira da. **The diabetic patient's work in the trajectory of the disease in Brazil and France: crossed views.** 2024. 465 f. Thesis (Doctorate in co-tutorship). School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo - Cultures and Societies Doctoral School, Paris Est-Créteil University, 2024.

Background: Diabetes mellitus is a chronic disease that adds “work” to the daily lives of those affected. **Objective:** To analyze the "patient work" performed by individuals with diabetes throughout their disease trajectory in Brazil and France. **Methods:** This qualitative study employed Jacques Leplat's work analysis framework. Sixty participants with type 1 or type 2 diabetes were recruited across three settings: in Brazil, from both a specialty outpatient clinic and home environments, and in France, from two hospitals. Data collection included comprehensive interviews and participant observation. The study received ethical approval. **Results:** The analysis revealed two main axes. First, diabetic patients engage in multiple forms of work: medication management, glucose monitoring, appointment attendance, dietary modifications, physical activity, self-education, rights advocacy, and complication prevention. This work is characterized as complex, interdependent, planned yet contingent, collective, and both technically and socially shared with healthcare professionals and family. One of its primary aims is to restore "normality" to life. It requires significant time, money, and organization, becoming progressively integrated into daily life despite its often invisible nature, and its products fail to represent the full extent of the "living work" invested in their production. People's concrete living conditions, such as income, housing, transportation, literacy and the way families function, play an extremely important role in the process of redefining tasks. Second, the transformation of prescribed "tasks"

from healthcare professionals into actual "activities" is influenced by various factors, including care models, personal experience, perception of the disease and the work it entails, and patient-provider interactions. Patients actively evaluate recommendations based on their perspectives and circumstances, rather than simply executing prescribed tasks. **Conclusion:** This research offers two main contributions: on one hand, it provides intelligibility about the forms of work and types of tasks performed by diabetic patients in their "care of the self" process, and on the other, it advances understanding of the mechanisms through which these subjects redefine prescriptions addressed to them. The cross-analyzes between the reality of the research participants in Brazil and France indicate that the resources available for the treatment of the disease and the prevention of complications in the two countries are consistently different, a fact which, although it does not change the “work”, does change the modes in which it is carried out and also the quality of its “products”.

Key words: Patient’s work. Diabetes mellitus. Work analysis. Public health. Health education.

RESUMEN

SILVA, Janaina Pereira da. **El trabajo del paciente diabético en la trayectoria de la enfermedad en Brasil y Francia: miradas entrecruzadas.** 2024. 465 f. Tesis (doctorado en cotutela). Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo - Escuela de Doctorado Culturas y Sociedades, Université Paris Est-Créteil, 2024.

Introducción: la diabetes mellitus es una enfermedad crónica que añade «trabajo» a la vida cotidiana de los afectados. **Objetivo:** analizar el «trabajo del paciente» con diabetes en la trayectoria de la enfermedad en Brasil y Francia. **Metodología:** investigación cualitativa basada en el marco teórico del análisis del trabajo de Jacques Leplat. La población de estudio estuvo formada por 60 personas con diabetes tipo 1 y tipo 2. Los datos se recogieron en un ambulatorio de especialidades y en el domicilio en Brasil y en dos hospitales en Francia mediante entrevistas comprensivas y observación participante. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación. **Resultados:** los resultados se presentaron en torno a dos ejes. El primero muestra que los pacientes «trabajan» en la administración de la medicación, el control de los niveles de glucosa en sangre, la programación y asistencia a las citas, la modificación de su dieta, la realización de actividades físicas, la prevención de la progresión de la enfermedad y la gestión de las complicaciones relacionadas, la lucha por que se les reconozcan sus derechos como pacientes y a la defensa de sus opciones en el itinerario asistencial, así como en el aprendizaje y la participación en la formación de las personas con las que conviven. Este «trabajo» es complejo; interdependiente; planificado, sujeto a contingencias; colectivo; compartido técnica y socialmente con los profesionales sanitarios, la familia y la sociedad; uno de sus objetivos es restablecer la «normalidad» de la vida; requiere tiempo, dinero y organización; está poco

reconocido, se incorpora progresivamente a la vida cotidiana y sus productos no representan el «trabajo vivo» que se ha invertido en su producción. El segundo eje muestra que el proceso de transformación de la «tarea» - lo que los profesionales sanitarios recomiendan que se haga - en «actividad» - lo que realmente se lleva a cabo - es complejo y se ve afectado por una serie de circunstancias como: el modelo de atención, la experiencia, la percepción de la enfermedad y del «trabajo» que conlleva, la forma en que se produce la atención por parte de cada profesional, entre otras. Las condiciones de vida concretas de las personas, como los ingresos, la vivienda, el transporte, la alfabetización y el funcionamiento de sus familias, desempeñan un papel importantísimo en el proceso de redefinición de las tareas. Las personas que viven con diabetes no son meros ejecutores, sino que analizan la pertinencia y la factibilidad de las recomendaciones desde sus propias perspectivas, experiencias y posibilidades y, a continuación, las validan, redefinen o refutan. **Consideraciones finales:** los resultados producidos en el marco de esta investigación doctoral amplían la comprensión de las formas de «trabajo» y los tipos de tareas que llevan a cabo las personas que viven con diabetes como parte de su proceso de « cuidado de sí mismas » y permiten entender los mecanismos por los que estas personas redefinen las prescripciones que se les dirigen. Los análisis cruzados entre la realidad de los participantes en la investigación en Brasil y Francia indican que los recursos disponibles para el tratamiento de la enfermedad y la prevención de complicaciones en los dos países son consistentemente diferentes, circunstancia que, aunque no modifica el «trabajo», cambia sin embargo las formas de realizarlo y también la calidad de sus «productos».

Palabras clave: Trabajo del paciente. Diabetes mellitus. Análisis del trabajo. Salud pública. Educación en salud.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos nas bases de dados, 2024.

Figura 2 - Etapas do processo de transformação da tarefa a realizar em atividade segundo Jacques Leplat.

Figura 3 - Áreas de conhecimento de inserção da pesquisa, 2024.

Figura 4 - Extrato do diário de pesquisa, 2024.

Figura 5 - Eixos analíticos dos resultados da pesquisa, 2024.

Figura 6 - A composição do “trabalho do paciente”: tarefas e subtarefas, 2024.

Figura 7 - Esquema representativo da visibilidade do trabalho, da tarefa e da subtarefa, 2024.

Figura 8 - Dispositivo de armazenamento de medicamentos produzido pelos agentes comunitários de saúde para pessoas analfabetas com indicação do horário e da quantidade de medicamentos a serem tomados, 2024.

Figura 9 - Ficha de registro do monitoramento dos níveis de glicemia capilar, 2024.

Figura 10 - Prescrição de insulina em uma equipe de Estratégia de Saúde da Família, 2024.

Figura 11 - Pessoas aguardando em filas para realizar o agendamento de consulta em um ambulatório de especialidades, 2024.

Figura 12 - Sugestão de cardápio elaborada por uma nutricionista para a participante BR-F3, 2024.

Figura 13 - Complicações do diabetes nos pés do participante BR-N14, 2024.

Figura 14 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante FR-C13 em relação à tarefa de prevenir feridas nos pés, 2024.

Figura 15 - Trabalhadores da cadeia de produção do cuidado nas diferentes etapas do processo de transformação da tarefa em atividade, 2024.

Figura 16 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante

FR-C5 em relação à tarefa de gerir episódios de hipoglicemia, 2024.
Figura 17 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C12 em relação à tarefa de alimentar-se regularmente, 2024.
Figura 18 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante BR-N11 do trabalho de comparecimento às consultas, no qual os desvios são agenciados pelo modelo assistencial, 2024.
Figura 19 - O momento da realização do curativo no domicílio da participante BR-N11 e a complexidade da vida real, 2023.
Figura 20 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante BR-F1 em relação à tarefa de aplicar insulina no contexto de um modelo assistencial mais dialógico, 2024.
Figura 21 - Desvios entre a tarefa e a atividade da participante BR-F1 relacionado à aplicação da insulina, 2024.
Figura 22 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C12, 2024.
Figura 23 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante BR-F4, 2024.
Figura 24 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C17 em relação ao número de refeições realizadas por dia, 2024.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Principais locais de produção da Atenção Primária à Saúde no Brasil e na França, 2024.

Quadro 2 - Estudos incluídos na revisão de literatura sobre o trabalho das pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Quadro 3 - Elementos que compõem o processo de transformação da tarefa em atividade, 2024.

Quadro 4 - Ferramentas metodológicas utilizadas para a produção de dados na pesquisa, 2024.

Quadro 5 - Situações em que foram realizadas observação e/ou observação participante, 2024.

Quadro 6 - Sistema de anonimização dos participantes da pesquisa, 2024.

Quadro 7 - Tarefas e subtarefas do trabalho de administração de medicamentos de pessoas que vivem com diabetes, 2024.

Quadro 8 - Tarefas e subtarefas do trabalho de monitoramento dos níveis de glicose de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Quadro 9 - Tarefas e subtarefas do trabalho de organização e comparecimento a consultas de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Quadro 10 - Tarefas e subtarefas do trabalho de modificação dos hábitos alimentares de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Quadro 11 - Tarefas e subtarefas do trabalho de realização de atividades físicas especificamente ligadas à melhoria da saúde de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Quadro 12 - Tarefas e subtarefas do trabalho de antecipação da evolução e gestão das complicações de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Quadro 13 - Tarefas e subtarefas do trabalho de defesa dos direitos e das escolhas de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Quadro 14 - Tarefas e subtarefas do trabalho de aprender e ensinar de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

LISTA DE SIGLAS E SÍMBOLOS

ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AFPA	Association Formation Professionnelle des Adultes
ANCT	Agence Nationale de la Cohésion des Territoires
APS	Atenção Primária à Saúde
ARS	Agence Régionale de Santé
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BR	Brasil
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
Cofecub	Comitê Francês de Avaliação da Cooperação Universitária com o Brasil
CBAF	Componente Básico da Assistência Farmacêutica
CEAF	Componente Especializado da Assistência Farmacêutica
CEP/EERP	Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
CERP	Centre d'Étude et de Recherche Psychotechnique

CGM	Monitorização contínua da glicose
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CNS	Conselho Nacional de Saúde
Covid-19	Infecção respiratória aguda causada pelo coronavírus SARS-CoV-2
DCN	Diretrizes Curriculares Nacionais
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
EPS	Educação Popular em Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
ETP	Educação Terapêutica do Paciente
EUA	Estados Unidos da América
FR	França
GLP1	Peptídeo semelhante a glucagon 1
HC	Hospital das Clínicas
HCV	Vírus da Hepatite C

HDJ	Hôpital de Jour
HI	High (elevado nível de glicose no sangue)
HiperDia	Programa de Hipertensão e Diabetes
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HPST	Hôpital Patients Santé Territoire
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDF	Institute Diabetes Federation
IPA	Infirmière en Pratique Avancée
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INSEE	Institute Nationale De La Statistique Et Des Études Économiques
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LIRTES	Laboratoire interdisciplinaire de recherche sur les transformations des pratiques éducatives et des pratiques sociales
NGP	Nova Gestão Pública
NPH	Neutral Protamine Hagedorn
NUPESCO	Núcleo de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva Profa. Dra Maria Cecília Puntel de Almeida

OECD	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIB	Produto Interno Bruto
PNEPS	Política Nacional de Educação Popular em Saúde
Pró-Saúde	Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde
Psycinfo	Base de dados na área de Psicologia
PUBMED	Base de dados mantida pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SCED	Serviços de Cuidados de Enfermagem no Domicílio
SCOPUS	Base de dados bibliográficas
SP	Estado de São Paulo
SSES	Serviços Sanitários de Estudantes de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USF	Unidade de Saúde da Família

UPEC	Université Paris Est-Créteil
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization
3D	Tridimensional
Km²	Quilômetros quadrados
Km	Quilômetros
Mg/dL	Miligramas por decilitro

SUMÁRIO

Resumo expandido em francês conforme estabelecido no acordo de cotutela de tese..... 33
1 Présentation..... 33
1.1 De l'angoisse à la construction de l'objet de recherche: un processus de maturation et de déplacement (géographique, intellectuel et culturel)..... 35
1.2 Faire cohabiter l'identité professionnelle de l'infirmière et celle d'une chercheuse en Sciences de L'Éducation et de la Formation..... 36
2 Vivre avec le diabète au Brésil et en France: regards croisés..... 37
2.1 Le Brésil, la France et les défis dans le domaine de la santé..... 38
2.2 Le diabète au Brésil et en France et ses modes de prise en charge..... 39
2.3 L'éducation à la santé comme outil de formation au « soin de soi », au Brésil et en France..... 40
2.3.1 L'Éducation Populaire à la Santé au Brésil..... 41
2.3.2 L'Éducation Thérapeutique du Patient en France..... 42
2.3.3 L'éducation dans le domaine du diabète au Brésil et en France..... 44
2.4 Le « travail du patient » diabétique : revue de la littérature..... 44
2.4.1 Présentation des études qui constituent l'échantillon..... 45
2.4.2 L'identification des processus méconnu et encore peu conceptualisé.....45
2.5 L'objet, les questions et les objectifs de la recherche..... 46
3 Les options théoriques et méthodologiques de la recherche.....47
3.1 Les concepts de « travail du patient » (patient's work) et de « trajectoire de la maladie » développés par Anselm Strauss..... 47
3.2 La distinction entre la "tâche" et l'"activité" des sujets vivants avec une maladie chronique en référence aux travaux de Jacques Leplat..... 49
3.3 Le caractère multidisciplinaire, innovant et processuel de l'approche de la recherche.. 52
3.4 Les visées, les sujets, les terrains, les outils méthodologiques, les étapes de la recherche et les précautions éthiques..... 53
3.4.1 Les visées épistémiques et pragmatiques de la recherche..... 54
3.4.2 Les sujets de la recherche..... 55
3.4.3 Les différents terrains d'étude au Brésil et en France.....56
3.4.3.1 L'Unité de Santé Familiale brésilienne.....56
3.4.3.2 Le service ambulatoire spécialisé au Brésil..... 57
3.4.3.3 Un grand hôpital français de la région parisienne.....58
3.4.3.4 Un hôpital français de la région lyonnaise..... 58
3.4.4 Les conditions d'accès aux terrains de recherche au Brésil..... 59

3.4.5 Les conditions d'accès aux terrains de recherche en France..... 60
3.4.6 L'effet de la convention de cotutelle et du statut d'infirmière et étrangère sur les conditions et modalités de recueil de données..... 61
3.4.7 La méthode de recueil et de traitement des différents types de données collectées..... 61
3.4.7.1 La réalisation d' “entretiens compréhensifs”..... 63
3.4.7.2 La réalisation d'observations et d'“observations participantes”.....64
3.4.7.3 L'analyse des données issues des entretiens.....65
3.4.7.4 Analyse des données issues des observations participantes.....66
3.4.7.5 Le croisement des données issues des entretiens et des observations...69
3.4.8 Les précautions d'ordre éthique et déontologique qui ont présidé et encadré la conduite de la recherche.....71
4 Résultats de la recherche et discussion..... 73
4.1 Axe 1 - Le « travail du patient » diabétique dans la trajectoire de la maladie.....73
4.1.1 L'(in)visibilité du « travail du patient »..... 74
4.1.2 Identifier le « travail du patient » diabétique en termes de “tâches” et de “sous-tâches”..... 76
● Le « travail » d'administration des médicaments..... 77
● Le « travail » de surveillance des niveaux de glucose.....79
● Le « travail » d'anticipation et d'assistance aux rendez-vous médicaux.....81
● Le « travail » de modification des habitudes alimentaires.....83
● Le « travail » de réalisation d'activités physiques spécifiquement liées à l'amélioration de la santé.....86
● Le « travail » d'anticipation des évolutions de la maladie et de gestion des complications qui leur sont liées.....87
● Le « travail » de lutter pour faire reconnaître ses droits en tant que patient et défendre ses choix dans le parcours de soin.....89
● Le « travail » d'apprendre et de participer à la formation de l'entourage proche... 90
4.1.3 Le « travail du patient » : synthèse de l'axe 1..... 92
4.2 Axe 2 - Le processus par lequel les patients diabétiques « redéfinissent » les tâches qui leur sont prescrites et produisent un travail non seulement vital, mais aussi « vivant ». 97
4.2.1 La “redéfinition de la tâche” dans le « travail du patient »..... 98
4.2.2. L'explicitation, par le patient, des processus qui participent à la redéfinition des tâches qui leur sont confiées : entre « pénombre » et clarté modulée par l'ouverture à la négociation du professionnel.....101
4.2.3 La dimension collective du processus de prescription du « travail du patient » et de redéfinition de la tâche..... 102
4.2.4 Le rôle de l'expérience du patient dans la redéfinition de la tâche..... 106

4.2.5 Un degré de prescription de la tâche variable selon le modèle de santé pris comme cadre de référence dans les services de santé.....107
4.2.6 Les perceptions de la maladie et du « travail » qui en découle comme sources de redéfinition de la tâche.....109
4.2.7 Le modèle de formation des personnes pour le “soin de soi” dans la trajectoire de la maladie et sa relation avec la redéfinition des tâches.....111
4.2.8 La manière dont les professionnels de la santé produisent les soins et ses conséquences dans le processus de redéfinition de la tâche.....112
4.2.9 Le processus de redéfinition de la tâche : synthèse de l'axe 2.....113
5 Eléments de conclusion, synthèse et mise en perspective des résultats de la recherche.....114
1 APRESENTAÇÃO.....118
1.1 Da angústia à construção do objeto de pesquisa: um processo de amadurecimento e deslocamento (geográfico, intelectual e cultural).....120
1.2 Fazer coabitar a identidade profissional de uma enfermeira e a de uma pesquisadora em Ciências da Educação e da Formação.....124
2 VIVER COM DIABETES NO BRASIL E NA FRANÇA: OLHARES ENTRECRUZADOS.....128
2.1 O Brasil, a França e os desafios da saúde.....129
2.2 O diabetes mellitus no Brasil e na França e seus modos de cuidado.....134
2.3 A educação em saúde como ferramenta de formação para o cuidado de si no Brasil e na França.....137
2.3.1 A Educação Popular em Saúde no Brasil.....140
2.3.2 A Educação Terapêutica do Paciente na França.....143
2.3.3 A Educação em Diabetes no Brasil e na França.....145
2.4 O “trabalho do paciente” diabético: uma revisão da literatura.....147
2.4.1 Apresentação dos estudos incluídos na revisão.....150
2.4.2 Identificação de processos pouco conhecidos e ainda pouco conceitualizados.....161
2.5 O objeto, as questões e os objetivos da pesquisa.....163
3 AS OPÇÕES TEÓRICAS E METODOLÓGICAS DA PESQUISA.....166
3.1 Os conceitos de “trabalho do paciente” e “trajetória da doença” desenvolvidos por Anselm Strauss.....167
3.2 A distinção entre a “tarefa” e a “atividade” de pessoas que vivem com uma doença crônica com base no trabalho de Jacques Leplat.....171
3.3 O caráter multidisciplinar e processual da pesquisa.....176
3.4 O delineamento, os participantes, os campos, as ferramentas metodológicas, as etapas da pesquisa e os cuidados éticos.....178

3.4.1 As finalidades epistêmicas e pragmáticas do processo de pesquisa...179
3.4.2 Os participantes da pesquisa..... 180
3.4.3 Os diferentes campos de pesquisa no Brasil e na França..... 183
3.4.3.1 A Unidade de Saúde da Família brasileira.....183
3.4.3.2 O ambulatório de especialidades brasileiro..... 184
3.4.3.3 Um grande hospital francês da região parisiense.....186
3.4.3.4 O hospital francês da região lionesa..... 187
3.4.4 As condições de acesso ao campo de pesquisa no Brasil.....188
3.4.5 As condições de acesso ao campo de pesquisa na França..... 189
3.4.6 Os efeitos da convenção de cotutela e do status de enfermeiro e de estrangeiro na produção de dados..... 192
3.4.7 O método de produção e de tratamento dos diferentes tipos de dados..... 194
3.4.7.1 A realização de “entrevistas compreensivas”.....196
3.4.7.2 A realização de observações e de “observações participantes”.. 199
3.4.7.3 Análise dos dados das entrevistas.....200
3.4.7.4 Análise dos dados da observação participante.....201
3.4.7.5 O cruzamento dos dados das entrevistas e das observações.....204
3.4.8 As precauções de ordem ética e deontológica que regeram a condução da pesquisa..... 208
4 OS RESULTADOS DA PESQUISA E A DISCUSSÃO..... 211
4.1 Eixo 1 - O “trabalho do paciente” que vive com diabetes na trajetória da doença..... 212
4.1.1 A (in)visibilidade do trabalho.....215
4.1.2 Identificar o “trabalho do paciente” diabético em termos de “tarefas” e “subtarefas”.....219
● O “trabalho” de administração de medicamentos..... 223
● O “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose.....244
Fonte: quadro produzido pela autora..... 260
● O “trabalho” de programação e de comparecimento a consultas.....261
Fonte: quadro produzido pela autora..... 275
● O “trabalho” de modificação dos hábitos alimentares.....276
Fonte: quadro produzido pela autora..... 283
● O “trabalho” de realização de atividades físicas especificamente ligadas à melhoria da saúde.....284
Fonte: quadro produzido pela autora..... 290

● O “trabalho” de prevenção da evolução da doença e de gestão das complicações relacionadas..... 291
● O “trabalho” de luta pelo reconhecimento de seus direitos como paciente e de defesa de suas escolhas no percurso de cuidado..... 300
● O “trabalho” de aprender e participar da formação das pessoas do convívio..... 309
4.1.3 O “trabalho do paciente”: resumo do eixo 1..... 323
4.2 Eixo 2 - O processo pelo qual os pacientes diabéticos “redefinem” as tarefas que lhes são prescritas, produzindo assim um “trabalho” que não é apenas vital, mas também “vivo”..... 324
4.2.1 A “redefinição da tarefa” no “trabalho do paciente”..... 325
4.2.2. A explicitação, pelo paciente, do processo da redefinição das tarefas que lhes são confiadas: entre a “penumbra” e a clareza modulada pela abertura do profissional à negociação..... 329
4.2.3 A dimensão coletiva do processo de prescrição do “trabalho do paciente” e de redefinição de tarefas..... 330
4.2.4 O papel da experiência do paciente na redefinição da tarefa..... 336
4.2.5 O grau de prescrição da tarefa depende do modelo assistencial de referência nos serviços de saúde..... 342
4.2.6 As percepções sobre a doença e sobre o trabalho dela decorrente como fontes de redefinição da tarefa..... 359
4.2.7 O modelo de formação das pessoas para o “cuidado de si” na trajetória da doença e o sua relação com a redefinição das tarefas..... 369
4.2.8 A forma como os profissionais de saúde produzem o cuidado e suas consequências no processo de redefinição da tarefa..... 377
4.2.9 O processo de redefinição da tarefa: resumo do eixo 2..... 381
5 ELEMENTOS DE CONCLUSÃO, SÍNTESE E PERSPECTIVAS DOS RESULTADOS DA PESQUISA..... 382
6 REFERÊNCIAS..... 388
APÊNDICES..... 413
ANEXOS..... 459

Resumo expandido em francês conforme estabelecido no acordo de cotutela de tese

Résumé approfondi en français selon les termes établis dans la convention de cotutelle de thèse

Le travail du patient diabétique dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France : regards croisés

1 Présentation

Cette thèse de doctorat a été développée en cotutelle en vue d'obtenir un double diplôme, celui de docteur en Sciences de l'Université de São Paulo (USP) au Brésil et celui de docteur en Sciences de l'Éducation de l'Université *Paris Est-Créteil* (UPEC) en France. Un accord de coopération internationale a été établi entre l'École des Sciences infirmières de Ribeirão Preto de l'Université de São Paulo (EERP-USP) et l'UPEC. L'établissement de cet accord a été mené conjointement par le professeur Cinira Magali Fortuna, directrice de la thèse au Brésil dans le cadre du Programme de post-graduation en Soins infirmiers de Santé publique, et le professeur Joris Thievenaz, directeur de la thèse en France et rattaché au laboratoire Lirtes à l'UPEC (EA 7313). Cette démarche a nécessité une coopération sur le plan scientifique, académique et administratif entre deux institutions et deux cultures de travail possédant chacune leur propre modalité de fonctionnement (politiques de recherche, habitudes de travail, etc.). Ce processus a été soutenu par le personnel des deux institutions, en particulier l'Assistante technique Académique, Ida Mara Brunelli de l'EERP-USP et l'Assistante de Gestion administrative, Latifa Zeroual-Belbou de l'UPEC.

Cette thèse de doctorat a par ailleurs été réalisée avec l'aide du financement du Programme CAPES PrInt USP, processus n° 88887.696882/2022-00, du Programme CAPES-Cofecub, processus n° 88887.711939/2022-00 et 88881.711940/2022-01, ainsi que dans le cadre d'une bourse de soutien aux thèses

en cotutelle de l'*École Doctorale Cultures et Sociétés* 2022-2023 pour la période du stage doctoral en France, qui s'est déroulée du 08/09/2022 au 02/04/2023.

Cette recherche doctorale porte sur un sujet relativement peu exploré dans la littérature scientifique qui est celui du « travail » effectué par les patients diabétiques au cours de la trajectoire de leur maladie. Elle s'appuie pour cela sur les apports de la sociologie interactionniste d'Anselm Strauss ainsi que sur certains principes fondateurs de l'ergonomie de langue française et notamment le concept de redéfinition de la tâche développé par Jacques Leplat.

Selon Strauss (1992), les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques sont acteurs de leur processus de soin, bien que ce « travail » ne soit pas le plus souvent reconnu en tant que tel. Loin de se contenter d'appliquer les consignes et les prescriptions qui leur sont délivrées, les sujets s'approprient la "tâche" (Leplat, 1997) qui leur est confiée au regard de leurs besoins, de leur expérience, de leur connaissance de la maladie, de leur environnement de vie, etc. Cette recherche se propose ainsi d'identifier et de comprendre la nature de ce « travail » dans les contextes brésilien et français. Cette mise en regard est finalisée par l'intention de produire des connaissances à la fois transversales et complémentaires sur le processus selon lequel les sujets vivants avec une maladie chronique agissent et se transforment à l'occasion de leur expérience de la maladie.

Ce résumé approfondi, qui condense les principales étapes et les principaux résultats de la démarche de recherche, reprend la structure de la thèse, et en offre un aperçu synthétique. Dans un premier temps, nous présenterons le contexte, la problématique et les questions de recherche, puis nous décrirons l'approche méthodologique et terminerons par une présentation des résultats, de la discussion et des considérations finales. Le texte a été réduit et synthétisé pour respecter les normes de présentation des thèses en cotutelle contenues dans l'Accord de Coopération, il est toutefois disponible dans son intégralité dans le corps de la thèse rédigée en portugais.

Avertissements : Pour des raisons de présentation liées au format imposé (dans le cadre des consignes du Programme de post-graduation de l'USP)

pour la rédaction de ce résumé, n'apparaîtra pas ici l'intégralité des références bibliographiques, des citations, des analyses et des exemples de matériaux qui sont présents dans la version intégrale rédigée en portugais. Néanmoins, dans le souci de faire apparaître les types de données sur lesquelles s'appuient les résultats de la recherche, le choix est fait de faire apparaître pour chaque type de résultats, la référence des matériaux empiriques qui ont permis leur élaboration.

1.1 De l'angoisse à la construction de l'objet de recherche: un processus de maturation et de déplacement (géographique, intellectuel et culturel)

Au cours de mon cursus Master réalisé à l'USP, j[1]'ai élaboré et mis en place des outils et des méthodes d'interventions éducatives pour former les personnes atteintes de diabète à l'utilisation de l'insuline. Au bout d'un an, j'ai constaté que bien que la quasi-totalité des participants ait « compris » les recommandations faites lors des interventions, tous n'avaient pas amélioré leur taux d'hémoglobine glyquée[2] et qu'il y en avait même certains dont le taux s'était empiré. Cette situation a provoqué en moi un processus « d'étonnement », où se mélangeaient incompréhension, inconfort et désir de compréhension. De ce « vécu de l'étonnement » (Thievenaz, 2017a) est né le besoin d'approfondir les connaissances sur la Santé collective pour mieux comprendre la complexité des dynamiques qui fondent l'expérience du sujet lors du vécu de la maladie chronique et, pour cela, de se rapprocher du domaine des Sciences de l'Éducation et de la Formation.

La compréhension de ces phénomènes exigeait la mobilisation d'une approche de recherche qualitative, alors que ma formation en recherche avait jusque-là été basée sur des outils relevant de la démarche quantitative. Cette confrontation à une nouvelle culture de recherche n'a pas été sans produire un profond sentiment d'angoisse et d'impuissance (Devereux, 1980). Habituée à

[1] Dans cette partie (1.1 et 1.2) consacrée à la présentation de la trajectoire de recherche, le choix est fait de recourir à la première personne du singulier pour mettre en évidence les processus subjectifs et de distanciation qu'un tel travail suppose.

[2] L'hémoglobine glyquée est un indicateur du contrôle glycémique à long terme, capable de refléter l'historique glycémique cumulé des 60 à 90 jours précédents (Sherwani *et al.*, 2016).

observer les phénomènes dans leur ampleur plutôt que dans leur profondeur et à rechercher une neutralité dont je n'ai reconnu que plus tard qu'elle n'existait pas, le doctorat a donc été à la fois une découverte, un moment d'acquisition de compétences sur le plan scientifique, mais aussi une expérience de maturation et peut-être « d'émancipation[3] », dont il est possible de retracer le cheminement.

1.2 Faire cohabiter l'identité professionnelle de l'infirmière et celle d'une chercheuse en Sciences de L'Éducation et de la Formation

Un nombre croissant de professionnels entrent dans le monde de la recherche pour étudier des situations liées à leur propre travail (Penido, 2020). Le « praticien-chercheur » désigne *« celui qui poursuit parallèlement ou successivement une activité professionnelle et une activité de recherche qui s'exerce dans le même champ… »* (de Saint Martin, 2019a).

Le mot chercheur dans le terme praticien-chercheur n'est pas un qualificatif du mot praticien qui le précède. Selon Kohn (2001), le « trait d'union » entre ces mots marque leur simultanéité enchevêtrée, être le premier et être le second en même temps, dans une coexistence qui se mélange, se superpose, s'oppose et s'affecte. En développant cette thèse, j'ai occupé la position de « *praticienne-chercheuse* » et, avec l'aide de mes directeurs de thèse, des professeurs invités et des collègues des groupes de recherche, je me suis intéressée à l'analyse de mes « implications »[4] (Lourau, 1981) voire de mes « sur-implications »[5] (Monceau, 2008) afin de gérer les effets découlant de cette position particulière.

Dans cette recherche, élaborer une identité de « *praticienne-chercheuse »* fut inévitable. Mon expérience professionnelle a « affecté » de diverses manières la production des données, les rencontres avec les participants de la recherche, etc. De

---

[3] Le concept d'émancipation est utilisé ici dans le sens donné par Freire (2019), dans lequel l'éducation est un instrument de libération qui rompt avec le système d'oppression en vigueur et dans lequel la prise de conscience de l'inachèvement permet un mouvement de recherche.

[4] Pour Lourau (1981, p. 24), l'implication est « [...] l'ensemble des rapports que l'intellectuel refuse, consciemment ou non, d'analyser dans sa pratique, qu'il s'agisse des rapports à ses objets d'étude, à l'institution culturelle, à son entourage familial ou autre, à l'argent, au pouvoir, à la libido et en général à la société dont il fait partie [...] ».

[5] Pour Monceau (2008, p. 23), la surimplication peut être définie comme « [...] une impossibilité d'analyser l'implication [...] ».

plus, la production des données s'est parfois réalisée en même temps que la production de soins.

En tant que « *praticienne-chercheuse* », l'adoption de mon propre lieu de travail comme l'un des lieux de recherche a fait l'objet de nombreuses discussions. L'analyse de ma « sur-implication » (ibid.) a été facilitée par de nombreux échanges avec mes collègues de recherche ainsi qu'avec directeurs de thèse. Il s'est agi pour moi de parvenir à voir à travers les « lunettes » de la chercheuse et non celles de la « professionnelle ». Pour essayer de pallier à ma « sur-implication » (ibid.), dans la délimitation processuelle de l'objet de recherche, le choix a été fait d'orienter l'étude vers la compréhension des phénomènes liés aux « patients »[6].

Le fait d'être infirmière n'est d'ailleurs pas la seule caractéristique qui a affecté la recherche menée. Le fait d'être une femme, d'être jeune, d'être étrangère, d'être brésilienne, d'avoir une maladie chronique, d'appartenir à une certaine classe sociale et bien d'autres conditions a marqué de diverses manières mes rencontres avec les participants à cette recherche. Cette recherche a ainsi été construite par des rencontres relevant d'une posture et d'une démarche « *in-monde* »[7] (Abrahão *et al.*, 2013), dans laquelle les rencontres, loin d'être neutres, sont marquées par ma propre subjectivité ainsi que par celle des sujets rencontrés et considérés comme des « co-producteurs de savoirs ».

2 Vivre avec le diabète au Brésil et en France: regards croisés

Afin d'organiser la présentation du contexte, de l'objet et des questions de la recherche, cette partie est organisée autour de cinq entrées thématiques :

1) Le Brésil, la France et les défis de la santé,

2) Le diabète au Brésil et en France,

3) L'éducation pour la santé comme outil de formation aux soins de soi au

[6] « Dans le résumé de la thèse rédigé en français, nous avons choisi d'utiliser le terme *«* patient » pour faire référence à des « bénéficiaires de soins », « usagers », « clients », autant de termes qui désignent les personnes avec lesquelles nous travaillons pour tenter d'articuler notre corpus de connaissances à leur corpus de connaissances (Andrade ; Givigi ; Abrahão, 2018).

[7] Pour Abrahão *et al.* (2013, p. 134-135, notre traduction), *«...le chercheur dans le monde s'enchevêtre, se mêle, est affecté par le processus de recherche, diluant l'objet lui-même, puisqu'il se laisse contaminer par ce processus, et se salissant avec le monde, il est traversé et inondé par les rencontres...».*

Brésil et en France,

4) Le « travail du patient » diabétique : une revue de la littérature,

5) L'objet, les questions et les objectifs de la recherche.

2.1 Le Brésil, la France et les défis dans le domaine de la santé

Même s'ils se trouvent à des stades différents du processus de transition démographique, le Brésil et la France connaissent un vieillissement de leur population. Cela impacte directement leurs systèmes de santé, désormais confrontés à un large éventail de maladies liées à la vieillesse, telles que les maladies chroniques non transmissibles (MCNT). Bien qu'au Brésil de nombreuses maladies tropicales demeurent encore négligées[8], telles que la dengue, la lèpre, la tuberculose, le paludisme et la maladie de Chagas (Fonseca; Albuquerque; Zicker, 2020), les MCNT représentent 68,6 % du total des décès, en particulier les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires et le diabète (Malta *et al.*, 2019).

Au Brésil et en France, les MCNT sont prises en charge principalement par des Soins de Santé Primaires (SSP). Au Brésil, ces soins sont essentiellement dispensés dans les Unités de Santé Familiale (USF) et les Unités Basiques de Santé (UBS), qui sont composées d'équipes pluriprofessionnelles (Tasca *et al*., 2020) et gérées par l'Etat. En France, celles-ci sont aussi produites dans des maisons et centres de santé, majoritairement par des professionnels libéraux, dans les cabinets privés (Verga-Gérard *et al.,* 2018), comme indiqué dans le Tableau 1 ci-dessous. Le diabète est une MCNT dont la prise en charge en SSP donne d'excellents résultats, avec une réduction du nombre d'hospitalisations et de complications (Arruda; Schmidt; Marcon, 2018). Il est possible de faire apparaître ces principales caractéristiques de la manière suivante (voir tableau 1 ci-dessous).

[8] Les « maladies négligées » sont des maladies transmissibles qui souffrent d'un manque d'investissement dans la recherche, le diagnostic, le traitement et le contrôle. Selon Ohta (2006), «*...il existe deux types de maladies transmissibles dans le monde, celles auxquelles on prête attention et celles qui sont négligées...»*. Ces maladies sont endémiques dans les populations à faible revenu, plus répandues dans les pays en développement et associées à la pauvreté, des caractéristiques qui font que l'industrie pharmaceutique ne s'intéresse guère au développement de médicaments.

Tableau 1 - Principaux lieux de production des soins de santé primaires, 2024.

Brésil	**France**
Unités de Santé Familiale	Cabinets des professionnels libéraux
Unités Basiques de Santé	Maisons de Santé
	Centres de Santé

Source: tableau élaboré pour l'auteur

2.2 Le diabète au Brésil et en France et ses modes de prise en charge

Le diabète est une maladie caractérisée par des niveaux élevés de glucose dans le sang, qui résultent de dysfonctionnements dans l'action et/ou la production d'insuline, l'hormone responsable du transfert du glucose de la circulation sanguine vers l'intérieur des cellules. Une exposition prolongée à des niveaux élevés de glucose dans le sang peut entraîner le développement de complications dans divers organes et tissus, tels que le cœur, les yeux, les reins, les nerfs et les vaisseaux sanguins (Harreiter; Roden, 2019).

La prévalence estimée du diabète dans les populations brésilienne et française est respectivement de 10,5 % et 8,6 % (IDF, 2021). Les dépenses de santé totales liées à la maladie au Brésil et en France en 2019 ont été estimées pour le premier à 52,3 et pour le second à 16,9 milliards de dollars. Cela comprend uniquement les coûts directs attribuables au diabète, tels que les soins hospitaliers, les soins ambulatoires, les consultations, entre autres, mais n'inclut ni les coûts indirects tels que le travail de soins informels, la perte de productivité ni les coûts intangibles comme la souffrance et l'inconfort liés à la maladie et à ses complications (Williams *et al.*, 2020).

Pour contrôler leur taux de glycémie, les personnes atteintes de diabète, et

parfois aussi leur entourage, effectuent une série d'activités, conçues dans cette thèse comme du « travail » au sens donné par Strauss *et al.* (1982), dont le concept sera présenté dans la partie 3.1. Selon cette approche socio-ethnographique de l'École de Chicago de Anselm Strauss, les activités réalisées par les personnes à l'occasion de leur parcours avec une maladie chronique doivent être reconnues comme du « travail » et les patients comme des « travailleurs » (ibid.).Dans la prochaine partie de cette thèse, nous discuterons de l'éducation dans le domaine de la santé en tant qu'outil de « formation » des patients diabétiques pour le « travail » de « soin de soi » au Brésil et en France, parce que, comme pour le développement de tout type de travail, il y a un processus d'apprentissage impliqué.

2.3 L'éducation à la santé comme outil de formation au « soin de soi », au Brésil et en France

Il est possible de considérer la personne vivant avec une maladie chronique comme une « personne en formation », car elle investit dans l'apprentissage d'une grande variété de choses pour prendre « soin de soi »[9] face à la maladie. Une partie de cette formation peut être considérée comme de l'auto-formation et une autre partie est réalisée par des professionnels de la santé.

L'introduction d'une démarche de prévention et d'accompagnement de la personne lors du parcours de soin fait appel à d'autres capacités chez les professionnels de santé que celles relevant du domaine biomédical. En plus de soigner, il s'agit d'accompagner l'autre dans un processus d'acquisition de nouvelles connaissances et de « transformations de ces habitudes de vie » (Guérin; Zeitler, 2015). Comme le souligne Thievenaz (2021) :

> *« en plus de leurs missions de soin, les professionnels de santé sont appelés à concevoir et mettre en œuvre des actions de formation et*

[9] Inspiré par les travaux de Foucault et en dialogue avec d'autres philosophes comme Platon et Socrate, Villers (2019) éclaire les termes « souci de soi » et « soin de soi », montrant que prendre soin de soi dépasse largement la conception médicale de l'auto-soin et renvoie plus directement au mouvement de connaissance de soi et de s'occuper de soi. Pour Silva *et al.* (2009, p. 702), il y a une différence entre « l'auto-soin » et le « soin de soi ». Selon les auteurs «*...l'autosoin est lié à l'objectivisme du processus santé-maladie, tandis que le soin de soi est imprégné du subjectivisme de ce processus. Respectivement, un terme nous amène à conditionner l'être humain à un plan de soins qui lui dicte comment s'adapter à une situation vécue ; l'autre est centré sur le dialogue avec la personne, reconnaissant qu'elle est la seule à connaître la situation qu'elle vit*... ».

> *d'accompagnement thérapeutiques à destination des patients. Il ne s'agit plus uniquement de guérir et d'informer sur la maladie, mais aussi d'encourager tout apprentissage relatif à la restauration ou au maintien de la santé et de la qualité de vie face à la maladie ».* (2021, p. 383)

Dans les services de santé, les professionnels sont confrontés à des enjeux de formation sans être, la plupart du temps, préparés à cette dimension inhérente à leur travail (Sevalho, 2018). Au Brésil, l'investissement dans l'« éducation permanente »[10] de ces professionnels est rare et, par conséquent, les conceptions réductionnistes du processus santé-maladie[11] se perpétuent et affectent la manière dont l'éducation à la santé est produite (Santana et al., 2013). En France, la couverture des besoins en formation initiale et continue des professionnels de santé pour le développement d'activités éducatives demeure encore insuffisante (Böhme, 2018).

Bien que de nombreux défis restent à relever, les professionnels de santé au Brésil et en France ont en commun d'être confrontés au défi qui consiste à développer un modèle de l'éducation à la santé susceptible de prendre en compte ses différents facteurs par le biais de l'Éducation Populaire à la Santé (EPS) et l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

2.3.1 L'Éducation Populaire à la Santé au Brésil

Au Brésil, « l'Éducation Populaire » telle que développée par Paulo Freire a inspiré une méthode d'éducation à la santé appelée EPS. Dans l'EPS, le processus éducatif suppose en tout premier lieu d'écouter les personnes et de recueillir des représentations et des interprétations qu'elles élaborent à partir de leur maladie. Ce processus s'inscrit dans un mouvement dialogique qui valorise leurs expériences et

[10] Pour Ceccim (2005, p. 161), l'éducation permanente en santé est «*...un processus éducatif qui met en analyse le travail quotidien - ou la formation - dans le domaine de la santé, qui est imprégné des relations concrètes qui opèrent les réalités et qui permet de construire des espaces collectifs de réflexion et d'évaluation du sens des actes produits dans le quotidien…*».

[11] La « Santé Collective » brésilienne conçoit le processus santé-maladie du point de vue de sa détermination sociale, comprenant que le travail, le revenu, l'accès au logement, les loisirs, un salaire décent, l'assainissement et d'autres questions sont également impliqués dans le processus de développement d'une maladie. Pour la « Santé Collective », les actions éducatives doivent dépasser le modèle de la rupture de la chaîne de transmission et déplacer l'accent de l'individu vers le collectif et ses conditions d'existence, une perspective que nous partageons (Campos, 2000).

leurs connaissances et introduit les connaissances scientifiques dans la discussion lorsqu'elles deviennent significatives et utiles pour les personnes. L'assimilation d'un contenu jugé important par d'autres n'est pas la clé du processus éducatif, mais plutôt la stimulation de processus de réflexion, de sens critique, de curiosité et de problématisation de la réalité d'une manière située (Cruz *et al.*, 2024).

À l'origine de l'EPS se situe l'héritage d'une longue histoire de luttes sociales et d'activisme politique. Des batailles menées par divers défenseurs de la « Santé collective » brésilienne (Gomes & Merhy, 2011), ont encouragé la naissance d'une vision de la santé dans laquelle l'acte de soin est indissociable d'un processus formateur et transformateur. L'EPS est développée au Brésil depuis les années 1970, mais n'est devenue une politique publique qu'en 2013, avec la mise en place de la Politique Nationale d'Éducation Populaire à la Santé dans le Système Unique de Santé (PNEPS-SUS), qui propose l'EPS comme pratique politico-pédagogique pour guider les actions de promotion, de protection et de rétablissement de la santé.

Cependant, l'EPS rencontre encore des difficultés à se consolider comme modèle d'éducation à la santé dans le pays. Selon Albuquerque (2021), la formation des professionnels de la santé au Brésil ne semble pas disposée à incorporer « d'épistémologies décoloniales » (Mignolo, 2008), comme celle proposée par l'EPS, en particulier parce que l'apprentissage d'autres façons de penser la vie et les soins, tant par les personnes que par les professionnels de la santé, peut menacer les intérêts dominants. Ce manque de perméabilité a des racines historiques[12] dans la culture esclavagiste et dans la colonisation.

2.3.2 L'Éducation Thérapeutique du Patient en France

L'histoire de l'ETP a commencé aux Etats-Unis lors de la publication d'un article qui montrait l'impact des actions éducatives sur la prise en charge des personnes atteintes de diabète (Miller & Goldstein, 1972). En 1975, Jean Philippe Assal a mis en place à Genève (Suisse) une autre façon de soigner les personnes

[12] L'esclavage au Brésil a duré environ 388 ans, et la signature de la loi Áurea en 1888 par la princesse Isabel a légalement « aboli » l'esclavage au Brésil. Toutefois, même 131 ans après son « abolition », l'esclavage continue de peser sur le tissu social brésilien.

atteintes de diabète qui intégrait l'éducation aux soins dans le traitement. En 1998, le Bureau Régional Européen de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié un rapport proposant l'EPT comme stratégie éducative pour soigner des personnes atteintes de maladies chroniques (WHO, 1998). En 2007, la Haute Autorité de Santé française, organisme équivalent au Ministère de la Santé brésilien, a publié des recommandations pour l'organisation et la mise en œuvre de programmes de l'ETP. En 2009, avec la promulgation de la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST) l'ETP a été officialisé en tant que méthode éducative pour la santé en France. Cette loi a rendu la formation pour dispenser l'ETP obligatoire pour l'accréditation des programmes éducatifs dans les services de santé (Perrier & Perrin, 2018).

L'ETP est un domaine à l'intersection de l'éducation et de la santé (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014), qui s'organise en quatre étapes, dont la première consiste à établir un diagnostic éducatif. Le professionnel de santé cherche alors à connaître la personne, à identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition éducative, en cherchant à comprendre le contexte social, économique, culturel, environnemental et familial. La deuxième étape consiste à définir un programme éducatif personnalisé et à établir des priorités d'apprentissage, des actions qui sont développées « avec » et non « pour » la personne touchée par la maladie. La troisième étape consiste à planifier et mettre en œuvre des ateliers individuels et/ou collectifs d'ETP, et la quatrième et dernière étape consiste en une évaluation partagée des compétences acquises et des besoins encore perçus, qui donnera lieu ou non à un nouveau programme (HAS, 2007).

Comme l'EPS, l'ETP a également rencontré des difficultés pour son établissement en tant que stratégie méthodologique pour l'éducation à la santé en France. Selon Dalmat (2024), le budget mis à disposition par le gouvernement français pour les ateliers est insuffisant au regard de l'investissement nécessaire à leur réalisation. Selon Cabrejo, Popelier et Grimaldi (2024), les programmes d'ETP en France ne touchent que 5 % des personnes atteintes de maladies chroniques. Seuls 20 % des programmes d'ETP se déroulent en dehors de l'hôpital. L'absentéisme dans les ateliers est important, ainsi il est encore difficile de centrer les actions sur la personne et non sur la maladie.

2.3.3 L'éducation dans le domaine du diabète au Brésil et en France

Historiquement, le domaine du diabète fait partie du cadre fondateur de l'ETP en France. De même, au Brésil, l'éducation au diabète a été au cœur du développement des actions éducatives. L'éducation sur le diabète est incontestablement un élément important du traitement. D'une certaine manière, on peut dire que l'éducation au diabète forme la personne touchée par la maladie pour vivre avec.

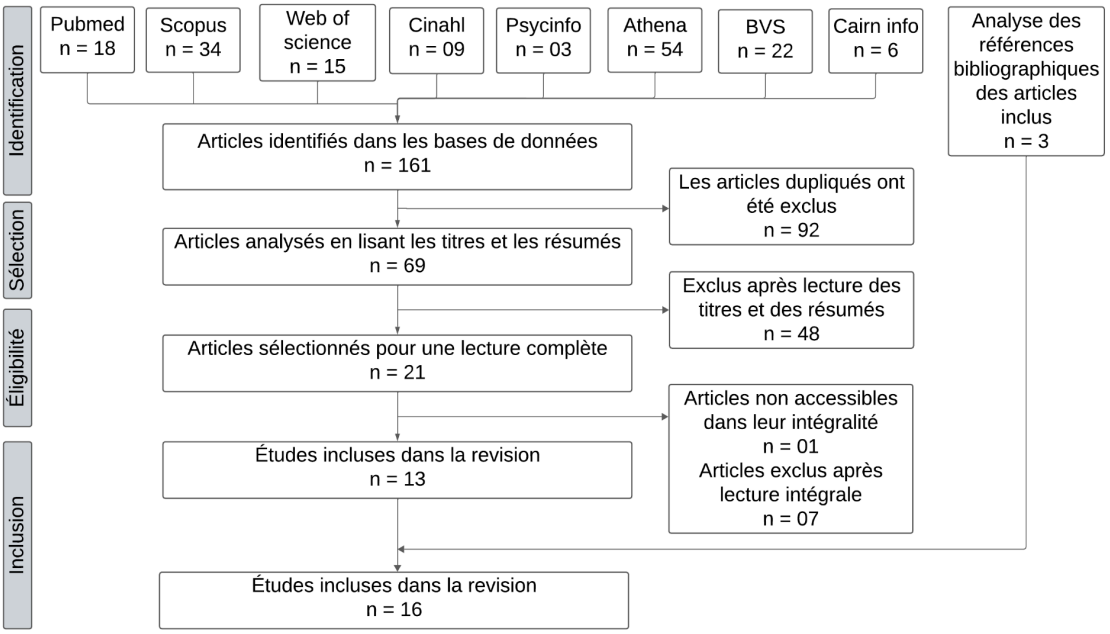
Vivre avec le diabète exige de la part de la personne atteinte, et parfois aussi de son entourage, une série d'activités. Ces dernières sont à ce titre emblématiques du « travail » fourni par le patient dans la prise en charge de la maladie et de ses évolutions. De nombreuses tâches réalisées par le patient sont représentatives de ce que Strauss *et al.* (1982) nomment le « travail du patient ». La compréhension de ce « travail » est d'autant plus nécessaire dans ce contexte que, comme le soulignent Anderson et Funnel (2010), les personnes atteintes de diabète sont responsables à 98 % de leurs propres soins liés à la maladie.

Vivre avec la maladie change le mode de vie en tant que tel, ajoute des tâches, des soucis, des activités et des obstacles à la vie quotidienne, qu'il convient d'étudier pour mieux en comprendre la nature et leur conséquence. Il s'agit par ailleurs d'un point aveugle des nombreux travaux dans le domaine de la santé (Mayère, 2018).

2.4 Le « travail du patient » diabétique : revue de la littérature

Afin d'identifier ce qui a déjà été produit dans la littérature scientifique sur le « travail » des personnes vivant avec le diabète, nous avons décidé de réaliser une revue de littérature en nous inspirant de la méthode proposée par le *Joanna Briggs Institute* pour les revues de cadrage (Peters *et al.*, 2015). Pour construire la question, la stratégie « Population, Concept et Contexte » a été adoptée : Population - personnes vivant avec le diabète, Concept - « travail du patient » et Contexte - vie quotidienne. L'enquête bibliographique a été réalisée le 22 juin 2024. Le processus de sélection des articles est décrit dans la Figure 1.

Figure 1 - Processus de sélection des études dans les bases de données, 2024.



Source : figure produite par l'auteur.

2.4.1 Présentation des études qui constituent l'échantillon

Seize articles ont été inclus dans la revue de littérature : Nguyen-Vaillant (2010), Sun et Belkin (2016), Guérin et Zeitler (2017), Guérin et Zeitler (2015), Tourette-Turgis et Thievenaz (2013), Mathieu-Fritz et Guillot (2017), Werner *et al.* (2018), Lhuilier et Waser (2019), Novak *et al*. (2020), Jolliff *et al.* (2020), Ruissen *et al*. (2021), Mathieu-Fritz et Gérard (2023), Yin *et al*. (2021), Rogvi *et al*. (2021), Spencer-Bonilla *et al.* (2021) et Galliford *et al*. (2022) . Les études incluses ont été réalisées entre 2010 et 2023 aux États-Unis d'Amérique, en Australie, au Royaume-Uni, en France et au Danemark.

2.4.2 L'identification des processus méconnu et encore peu conceptualisé

Les études apportent d'importantes contributions épistémologiques et

pragmatiques. Sur les 16 articles traitant du « travail du patient » diabétique dans leur vie quotidienne avec la maladie, 16 (100,0 %) ont été produits dans des pays développés. Cette constatation montre que, bien que le diabète soit un problème de santé publique commun à pratiquement tous les pays du monde, le « travail » nécessaire pour vivre avec la maladie est encore peu exploré dans les pays en développement. Il est donc entendu que le développement d'une partie de cette thèse au Brésil, un pays en développement[13], pourrait contribuer à réduire ce déficit de connaissances. Par ailleurs, la plupart des articles présentent un « travail du patient » spécifique (gestion de l'information, surveillance de la glycémie, etc.) et non l'ensemble des travaux liés à la vie avec la maladie.

La revue de la littérature met en lumière des processus encore méconnus que cette thèse propose d'étudier, comme la production de regards croisés sur le sujet au Brésil et en France et l'analyse détaillée d'un ensemble des différents travaux réalisés par les personnes dans leur vie avec la maladie. Un tel travail a permis la délimitation de l'objet de recherche et de formuler les questions et les différents types d'objectifs qui l'accompagnent.

2.5 L'objet, les questions et les objectifs de la recherche

Après un long processus de délimitation[14], l'objet de recherche de cette thèse a été défini comme « *Le travail du patient diabétique dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France ».* Afin d'assurer l'intelligibilité de l'objet, deux questions ont été adoptées pour guider le développement de la recherche :

1. *Quels sont les travaux réalisés par les patients diabétiques dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France ?*
2. *Que se passe-t-il entre ce qui est recommandé par les professionnels de la*

[13] Classification qui prend en compte l'indice de développement humain, le revenu par habitant, le produit intérieur brut, l'industrialisation, etc.

[14] La délimitation de l'objet de recherche s'est réalisée de façon progressive. L'analyse du « travail du patient *»* diabétique pouvait se faire du point de vue des personnes touchées par la maladie, mais aussi du point de vue d'autres personnes telles que les membres de la famille, les professionnels de la santé ou les managers du système de santé. Le choix est fait tout au long de ce travail de centrer l'attention sur le vécu de sujet selon une approche compréhensible de processus qu'ils mettent en œuvre dans le cadre de leur activité ordinaire de « soin de soi *»*.

santé et ce qui est réellement fait par les personnes dans leur vie quotidienne avec la maladie ?

L'objectif général de cette recherche est « d'*analyser le travail du patient diabétique dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France »,* chaque question directrice est liée à un objectif de recherche spécifique :

1. *Comprendre le « travail du patient » diabétique dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France.*
2. Analyser *ce qui se passe entre ce qui est recommandé ou prescrit par les professionnels de santé et ce qui est réellement fait par les personnes vivant avec le diabète au Brésil et en France.*

La partie suivante de cette thèse est consacrée à la présentation des options théoriques et méthodologiques adoptées dans la construction de la recherche.

3 Les options théoriques et méthodologiques de la recherche

Dans cette section sont présentées les options théoriques et méthodologiques de la recherche. Nous présenterons le cadre conceptuel, les options méthodologiques, les lieux où l'étude a été menée, le processus d'entrée dans les terrains de recherche et la manière dont les données ont été produites et analysées. Nous terminerons cette section par une présentation des précautions d'ordre éthique adoptées pour mener la recherche au Brésil et en France.

A partir d'une brève présentation des concepts présents dans les œuvres de Strauss *et al.* (1982) et Leplat (1997), cette étude vise à fournir, sans prétendre à l'exhaustivité, quelques éléments permettant de resituer la pensée de ces auteurs dans cette lecture particulière de leurs œuvres.

3.1 Les concepts de « travail du patient » (patient's work) et de « trajectoire de la maladie » développés par Anselm Strauss

Le « travail » est un processus entre l'humain et la nature, dans lequel l'humain mobilise ses forces pour transformer la nature afin de répondre à ses besoins. Cette esquisse du concept de « travail » tel que défini par Marx (1867) vient directement faire écho avec les caractéristiques du « travail » réalisé par les personnes vivant avec le diabète dans leur trajectoire de la maladie[15]. Inspirés par les travaux de Marx (1867), les auteurs Merhy et Franco (2003) classent le travail en deux catégories : le « travail vivant » et le « travail mort ». Selon ces auteurs, le « travail vivant » est le travail au moment où il se produit, alors que le « travail mort », c'est le travail qui a déjà fait l'objet d'un travail antérieur.

Pour Pires (2000), le « travail dans le domaine de la santé » présente toutefois des spécificités qui le distinguent des autres types de travail, notamment le fait que son produit est immatériel, indissociable du processus qui le produit, consommé en même temps qu'il est produit, collectif, comporte une division technique et sociale et a pour une de ses finalités l'action thérapeutique. Selon Strauss (1992), deux caractéristiques différencient le « travail dans le domaine de la santé » des autres types de travail : le fait qu'il soit produit à travers des tâches planifiées, mais soumises à de nombreuses contingences, et le fait qu'il s'applique à des êtres humains. Pour cet auteur, les contingences sont des événements imprévus qui ne proviennent pas exclusivement de la maladie, mais de sources diverses, telles que des questions politiques, organisationnelles, familiales, religieuses, culturelles, économiques, etc.

L'utilisation du terme « travail » pour désigner les activités réalisées par les personnes atteintes de maladies chroniques est proposée par le sociologue américain Anselm Strauss (Strauss *et al.*, 1982) notamment dans le but de faire reconnaître les personnes souffrant de maladies chroniques comme des « travailleurs » en tant que tels et ce faisant de mettre en évidence, leurs actions, leurs capacités et leur expérience de la maladie :

---

[15] Dans cette lecture, nous concevons la nature comme le propre corps malade de l'homme, qu'il utilise ses forces pour transformer. La notion de « corps malade » et de « corps sain » est différente pour les professionnels de la santé et pour les personnes atteintes de maladies (Koifman, 2001). Une personne peut avoir un diagnostic de diabète, documenté par des résultats de tests de laboratoire, et ne pas se considérer comme malade. L'élévation de la glycémie et de l'hémoglobine glyquée peut signifier la maladie pour les professionnels, mais ne pas avoir la même signification pour la personne à laquelle ils se réfèrent.

> *«il existe une catégorie de travailleurs qui n'est pas si facilement reconnue. Ces travailleurs (les patients) n'ont pas de titre professionnel ; les tâches qu'ils accomplissent passent souvent inaperçues - bien que, paradoxalement, elles soient souvent supposées et même attendues». (ibid., 1982, p. 977)*

Pour Strauss (*ibid.*), chaque maladie a une certaine « trajectoire » et demande le développement des différents travaux par l'équipe soignante et par la personne affectée. La « trajectoire de la maladie » est conçue non pas seulement selon une dimension biologique ou curative, mais plus largement dans laquelle se réalise un ensemble de transformations :

> « *nous avons créé le terme « trajectoire » pour faire référence non seulement au déroulement physiologique de la maladie d'un patient, mais aussi à l'organisation du travail effectué au cours de la maladie, ainsi qu'à l'impact sur les personnes impliquées dans ce travail et son organisation* » (ibid., 1982, p. 981).

Les activités et les apprentissages des patients diabétiques lors de la trajectoire de la maladie seront ici étudiés au prisme de ces deux concepts qui sont le « travail du patient » et la « trajectoire de la maladie ». La référence aux travaux de Strauss (ibid.) s'inscrit dans l'intention d'analyser l'expérience du sujet de la recherche selon une approche compréhensible, singulière, subjective et située. Les dimensions sociales et collectives qui entourent et conditionnent ces types d'activités seront également appréhendées selon une approche écologique de l'agir humain (Guérin; Simonian; Thievenaz, 2023) dans laquelle l'activité humaine est appréhendée comme un couplage entre le sujet et son environnement.

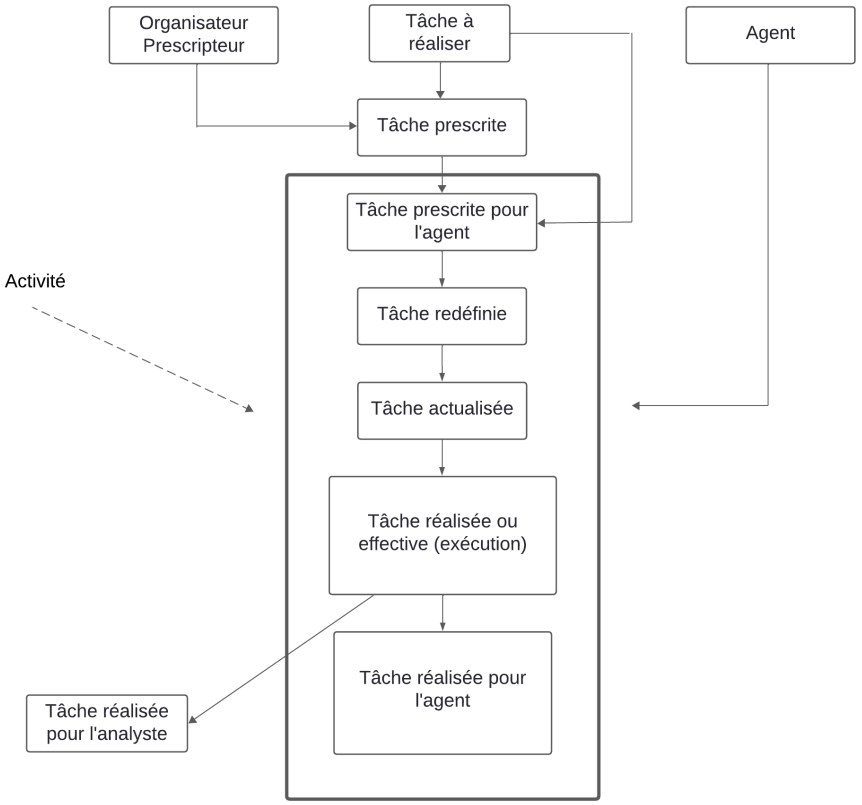
3.2 La distinction entre la "tâche" et l'"activité" des sujets vivants avec une maladie chronique en référence aux travaux de Jacques Leplat

L'intelligibilité du « travail du patient » diabétique est ici recherchée en s'appuyant sur des concepts issus de l'approche psycho-ergonomique développée par Jacques Leplat (1997). Cette approche permet d'analyser le processus selon lequel le sujet s'approprie et redéfinit la tâche qui lui est confiée pour pouvoir la mettre en œuvre.

Selon cet auteur, les éléments essentiels de l'analyse du travail sont : l'*agent*,

la *tâche* et l'*activité.* D'une manière générale, « l'agent » peut être défini comme la personne qui doit accomplir la tâche, la « tâche » comme un objectif à atteindre dans des conditions spécifiques et « l'activité » comme les actions visant à réaliser la tâche. Analyser ces trois éléments séparément ne permet pas d'analyser le travail ; pour analyser le travail, il faut analyser les relations complexes et dynamiques qui existent entre eux. Le processus de transformation d'une tâche en activité peut comprendre une série de six étapes, comme le montre la Figure 2.

Figure 2 - Étapes du processus de redéfinition de la tâche selon Jacques Leplat, 2024.



Source : Leplat (1997, p. 17)

La « tâche à réaliser » est une notion hypothétique qui représente ce que la personne qui a conçu la tâche attend de la personne qui va la réaliser. La « tâche prescrite », quant à elle, est une formulation de la « tâche à réaliser » élaborée pour la personne qui doit la réaliser, une sorte de modèle. La « tâche prescrite » porte

l'empreinte de la représentation que le prescripteur se fait de ceux qui vont la réaliser. Le degré d'explicitation de la « tâche » dépend de la compétence que le prescripteur suppose à la personne qui va la réaliser. Le processus de transformation de la « tâche à réaliser » en une « tâche prescrite » implique également la compréhension par les prescripteurs des conditions disponibles pour la réalisation de la « tâche » (ibid.).

Dans cette conception du travail humain, l'agent n'est jamais considéré comme un simple exécutant, mais comme un individu qui, pour les besoins de son action, subjectivise le travail qui lui est confié. Le « travail réalisé » résulte d'une adaptation réciproque entre la tâche et l'agent. La « tâche » telle qu'elle est « redéfinie » est marquée par les objectifs personnels de l'agent, mais aussi par les objectifs du collectif dans lequel l'agent est inséré. La *redéfinition* des tâches peut provenir de différentes sources, telles que la compétence de l'agent, le respect à la conception de la tâche, les limitations de la « charge de travail »[16], les projets personnels et les projets collectifs. La *redéfinition* de la tâche peut avoir lieu au début de l'activité, mais elle peut aussi être révélée au cours de son exécution. La « tâche actualisée » dépend du sujet qui la met en œuvre et des conditions de son exécution (aménagement physique, outil à disposition, dynamique collective, etc.).

La *redéfinition* et l'*actualisation* de la tâche peuvent être considérées comme des prises de distance nécessaires (et parfois implicitement attendues) vis-à-vis de la prescription qui marquent le passage d'une étape à l'autre. Les écarts peuvent être classés en fonction de leur nature de la manière suivante :

1) des écarts par réduction, lorsque la tâche prescrite n'a pas été entièrement réalisée, mais que ce qui a été réalisé fait partie de la tâche prescrite ;

2) des écarts par addition, lorsque ce qui était prescrit a été réalisé, mais que d'autres questions se sont ajoutées qui n'étaient pas prévues

3) et des écarts par substitution, lorsqu'ils entraînent des transformations structurelles de la tâche.

[16] Selon Leplat (1997), la charge de travail représente le coût d'une activité pour la personne qui l'exerce. Lorsque les travailleurs estiment que la charge de travail est trop élevée, ils peuvent modifier leurs méthodes de travail pour la réduire.

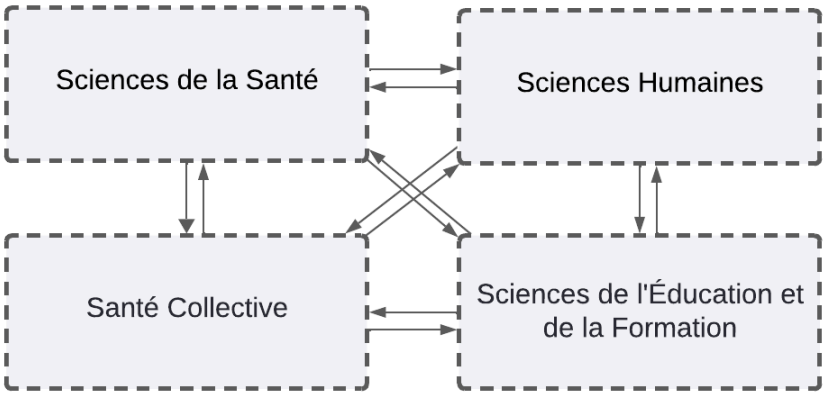
Analyser le « travail du patient » en s'appuyant sur les propositions conceptuelles de Jacques Leplat (1997) permet ainsi, et de façon compatible avec les travaux de Strauss *et al.* (1982) évoqués plus haut, de procéder à un découpage analytique des différentes étapes qui participent à la conduite de l'action (ici l'activité du « soin de soi »). Une telle démarche d'intelligibilité des activités mises en œuvre par les sujets vivants avec une maladie chronique se situe ainsi à la croisée de différents types d'approches ainsi qu'à l'interface de deux domaines de connaissances.

3.3 Le caractère multidisciplinaire, innovant et processuel de l'approche de la recherche

L'intelligibilité du « travail du patient » diabétique s'inscrit à la croisée de deux champs disciplinaires, que sont les Sciences de la Santé (dans le domaine biomédical) et les Sciences humaines, la Santé collective[17] se situe à l'interface de ces deux champs de connaissances. Plus proches du champ des Sciences humaines, les Sciences de l'Éducation et de la Formation (SEF) ont progressivement rejoint les Sciences de la Santé. Ce processus de mise en dialogue et d'enrichissement réciproque est formalisé dans la Figure 3, suivante.

Figure 3 - Domaines de connaissances dans lesquels s'insère la recherche, 2024.

[17] Pour Paim et Almeida Filho (1998), la Santé Collective est un champ scientifique interdisciplinaire, dans lequel les connaissances sur la santé sont produites par différents domaines de connaissances, à partir d'une variété de perspectives, et un champ de pratiques, dans lequel des actions sont menées par différents acteurs, à l'intérieur et à l'extérieur des espaces traditionnellement reconnus comme étant ceux de la santé.



Source : figure produite par l'auteur.

Le rapprochement entre la Santé collective et les SEF permet à un champ de connaissances d'éclairer l'autre. Les deux champs de connaissances s'appuient sur les Sciences humaines et sociales pour comprendre le phénomène étudié.

Les méthodes utilisées pour rendre l'objet intelligible n'ont pas été élaborées *a priori*, mais se sont progressivement construites et déconstruites au fur et à mesure du développement de la recherche. Un tel constat est également partagé par Albero (2022) qui montre comment « *la conduite rigoureuse d'une enquête à orientation scientifique ne se fait pas de manière linéaire, étape par étape, en prenant seulement appui sur des techniques, (et) relève d'une dynamique spirale dans laquelle chaque avancée et chaque découverte à chaque moment du processus modifie en retour chaque stabilisation provisoire de sa formalisation* » (2022, p. 56).

3.4 Les visées, les sujets, les terrains, les outils méthodologiques, les étapes de la recherche et les précautions éthiques

Afin d'analyser le « travail » des personnes vivant avec le diabète dans leurs trajectoires de la maladie, il est jugé nécessaire d'explorer l'univers des significations, des motivations, des aspirations, des histoires, des valeurs et des attitudes qui composent cet objet, des aspects qui ne pourraient pas être dégagés par la quantification (Minayo, 2013). Pour comprendre le sens que les personnes donnent à leur pratique, il est nécessaire de les rencontrer, de les interroger et surtout de les

écouter sur leur travail (Thievenaz, 2022). Ainsi, compte tenu de la nécessité d'adapter l'objet à la méthode, cette recherche est placée sous une approche qualitative.

La caractéristique innovante de la constitution et de l'analyse de l'objet inscrit la recherche dans une démarche exploratoire. Pour Étienne *« dans le domaine des sciences de l'éducation et de la formation, l'exploration peut aller bien au-delà d'un stade strictement initial de la recherche* » (2022, p. 97). Selon l'auteur, la démarche exploratoire peut soutenir la construction d'autres modes de production de connaissances. Dans les pages qui suivent, nous allons voir comment l'analyse du « travail du patient » a été construite dans cette thèse, sur le plan méthodologique, afin de permettre la compréhension des pratiques d'auto-soins adoptées par les personnes vivant avec le diabète.

3.4.1 Les visées épistémiques et pragmatiques de la recherche

Comme de nombreuses recherches en SEF, ce travail « *a pour ambition de produire des connaissances scientifiquement valides, mais aussi pertinentes et utiles pour les champs de pratiques* » (Guérin, 2022, p. 125). Ainsi, au-delà de la seule finalité épistémique, cette recherche a également une finalité pragmatique en lien avec le développement des outils, des dispositifs et des méthodes d'accompagnement thérapeutique des personnes vivant avec le diabète.

Le fait que la recherche ait été menée par une « praticienne-chercheuse »[18] affecte également la manière dont la recherche a été conduite. Le développement de la recherche dans le cadre d'une cotutelle avec des données produites dans deux pays la caractérise comme internationale. Il a également des incidences sur la nature des matériaux collectés et la manière aussi dont cela a été analysé. L'objectif de la production de données au Brésil et en France n'était pas de comparer les deux réalités, mais de produire des « questionnements croisés »[19] (Fortuna; Kasper;

[18] Cet aspect a été développé précédemment dans la présentation de la thèse, partie 1.1.

[19] “Le questionnement croisé part du principe que les réalités concernées par la recherche ne sont pas comparables car leurs contextes, histoire et processus d’institutionnalisation sont singuliers. C’est justement ces singularités qu’il s’agit de croiser par un questionnement réciproque pour « faire parler » les différences et produire des résonances à travailler collectivement au sein des équipes de recherche mais aussi avec les autres participants ” (Fortuna, Kasper, Monceau, 2024).

Monceau, 2024). Les deux pays ont des histoires, des cultures et des contextes qui rendent les comparaisons incongrues, mais dont les différences peuvent éclairer mutuellement les deux réalités.

Afin d'analyser les activités développées par des patients diabétiques dans leurs vies avec la maladie comme « travail », nous avons utilisé une approche d'articulation épistémique et empirique. Dans une relation d'alternance entre des moments déductifs, issus de la revue de littérature et des concepts de « travail du patient » et de « tâche, activité et agent » mobilisés, et des moments inductifs, déclenchés par l'entrée dans les terrains de recherche, de production et d'analyse processuelle des données (Albero & Paivandi, 2022).

3.4.2 Les sujets de la recherche

La population de l'étude est composée de personnes âgées de 18 ans ou plus, diagnostiquées avec un diabète de type 1 ou de type 2[20]. Les personnes sollicitées ont été contactées lors de leur présence dans les services de soins en suivant un protocole de libre consentement qui a été préalablement validé par un Comité d'Éthique à l'USP.

Tous les participants à l'enquête au Brésil sont des usagers du système de santé publique brésilien, le Système Unique de Santé (SUS). Sur les 19 personnes qui ont participé à l'enquête au Brésil, 5 vivaient dans une zone rurale et 14 en zone urbaine. Sur les 5 participants vivant en zone rurale, 4 présentaient une vulnérabilité sociale importante, une scolarisation faible ou inexistante et des conditions de logement et d'assainissement des eaux usées domestiques défavorables. Par ailleurs, aucun des résidents en zone rurale n'avait accès aux transports publics pour se rendre en zone urbaine et/ou à l'unité de santé.

Les 14 participants vivant en zone urbaine avaient une moyenne de six années de scolarité. Malgré cela, ils ont tous accès à l'eau courante, à l'électricité, au ramassage des ordures régulier et aux transports publics. Cependant, certains se

[20] Il a été décidé de ne pas inclure les personnes atteintes d'autres types spécifiques de diabète et/ou de diabète gestationnel, car ces personnes sont confrontées à d'autres difficultés et/ou en raison de la nature transitoire de la maladie qui les affecte.

trouvaient également dans une situation de vulnérabilité sociale pour différentes raisons, telles que l'accès limité à une alimentation saine en raison de difficultés financières.

En France, tous les participants sont des usagers du système de santé publique français. Des personnes de différentes nationalités y ont participé (française, marocaine, ivoirienne, turque, etc.). Sur les 41 participants, 18 vivaient en région parisienne et 23 en région lyonnaise. Tous les participants interrogés en région parisienne vivent en zone urbaine, tandis que, sur les 23 participants de la région lyonnaise, 3 vivaient en zone rurale. Seule une personne étrangère, vivant dans la région lyonnaise, a déclaré être dans une situation de vulnérabilité sociale, car il était au chômage et recevait des aides du gouvernement français qui, selon lui, ne suffisaient pas à couvrir ses besoins en matière de soins[21].

3.4.3 Les différents terrains d'étude au Brésil et en France

Au Brésil, les données ont été recueillies auprès de personnes suivies dans deux unités de santé publique : une unité de santé familiale (USF) et une unité ambulatoire spécialisée[22]. En France, les données ont été recueillies auprès de personnes suivies dans deux hôpitaux publics : l'un en région parisienne et l'autre en région lyonnaise.

3.4.3.1 L'Unité de Santé Familiale brésilienne

Au Brésil, l'USF choisie est une unité de santé située dans une ferme occupée par un mouvement social luttant pour la réforme agraire. L'USF, qui reste ouverte de 7 h 00 à 17 h 00, est composée d'une équipe de santé familiale et est responsable des soins d'environ 3 000 personnes. L'USF ne dispose pas de pharmacie, de salle

[21] En raison du peu de temps disponible pour les entretiens, il n'a pas été possible de produire des données sur la scolarisation en France. Cette limite est due au fait que les données ont été produites au milieu durant les actes de soins réalisés à l'hôpital (consultations ambulatoires et période d'hospitalisation).

[22] Au Brésil, les consultations ambulatoires ou externes peuvent avoir lieu à l'hôpital, mais aussi dans des unités de santé dédiées exclusivement à cet effet, que nous appelons dans cette thèse les « services ambulatoires spécialisés ».

de vaccination ou de salle de pansements. Pour retirer des médicaments à la pharmacie, se faire vacciner ou faire des pansements, il faut se rendre à l'unité de référence, qui se trouve à environ 4 kilomètres de l'USF, soit environ 55 minutes de marche. Les routes menant à l'USF sont en terre battue et il n'y a pas de trottoir.

Le modèle de soins adopté à l'USF est basé sur la Stratégie de Santé Familiale (ESF) (Brasil, 2011), un modèle qui cherche à prendre en compte la détermination sociale du processus santé-maladie. Cette unité de santé repose sur le travail d'équipe composée notamment d'une assistante infirmière[23], d'une infirmière, d'un médecin, d'une assistante dentaire, d'un dentiste et de sept agents communautaires de santé (ACS). À l'USF, les personnes atteintes de diabète et leurs familles sont suivies par l'équipe de santé, à travers des visites à domicile, des rendez-vous à l'unité, la participation à des groupes, entre autres. Une réunion de concertation pluridisciplinaire est prévue dans le planning des professionnels afin de discuter et d'échanger sur chaque patient.

3.4.3.2 Le service ambulatoire spécialisé au Brésil

Le service ambulatoire spécialisé fait partie de la structure de soins de santé secondaire de la municipalité où l'étude a été réalisée dans l'État de São Paulo. Il dispense des soins dans 41 spécialités médicales, y compris en endocrinologie[24]. Le service propose des rendez-vous programmés, du lundi au vendredi de 7 h 00 à 19 h 00. Ce service de santé est un centre de référence pour les personnes qui ont des difficultés à contrôler leur régime de traitement dans les SSP et/ou pour les personnes qui ont développé des complications. Il accueille des personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2, par le biais de consultations médicales, de pré et post-consultations effectuées par des infirmières auxiliaires et de consultations réalisées par des infirmières.

Il est à noter par ailleurs que dans ce service de santé, le modèle de prise en

[23] Au Brésil, la composition de l'équipe infirmière est différente de celle de la France : infirmière, technicien infirmier et assistant infirmier (Santana, 2016).

[24] Au Brésil, les soins médicaux spécialisés pour les personnes atteintes de diabète sont assurés par la spécialité de l'endocrinologie. Contrairement à la France, les soins de sur-spécialité en diabétologie sont peu fréquents.

charge du patient est élaboré à partir d'une approche plus strictement médicale du suivi de la maladie. Cela est lié à l'histoire de la création du service , qui n'est peut-être pas précisée davantage dans le cadre de ce résumé de thèse. Ce constat est d'autant plus important qu'un des enjeux du présent travail consiste précisément à enrichir le mode de prise en charge existant par d'autres manières d'appréhender la trajectoire de la maladie et le parcours de soin.

3.4.3.3 Un grand hôpital français de la région parisienne

L'hôpital de la région parisienne où s'est déroulée l'étude est un Centre Hospitalier Universitaire (CHU), classé comme hôpital de spécialité et de proximité. Il s'agit d'un hôpital qui propose des consultations externes dans différentes spécialités, des examens d'imagerie, des examens de laboratoire et des hospitalisations. Le service de diabétologie de l'hôpital prend en charge les personnes atteintes de différents types de diabète (type 1, type 2, gestationnel et autres) et propose différents types de prise en charge tels que : la consultation ambulatoire, l'hôpital de jour, l'hospitalisation de semaine à visée éducative et les soins d'urgence.

Le service est accrédité par l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour la réalisation de l'ETP. L'hospitalisation pour l'ETP peut durer de trois à cinq jours et comprend les examens prévus à l'hôpital de jour (HDJ) ainsi qu'un programme d'ateliers d'ETP animés par différents professionnels en vue de former les patients diabétiques à la gestion de la maladie au quotidien et à la gestion des nouvelles technologies et des nouveaux traitements.

3.4.3.4 Un hôpital français de la région lyonnaise

L'hôpital de la région lyonnaise est une référence pour plusieurs villes en Rhône-Alpes. Il s'agit d'un hôpital public qui offre des soins d'urgence, des spécialités médicales, des examens diagnostiques et de la chirurgie. Le service de diabétologie de l'hôpital prend en charge les personnes atteintes de diabète de type 1, de type 2, de diabète gestationnel, etc.

L’hôpital est accrédité par l'ARS pour la réalisation de l'ETP. Le pavillon d'hospitalisation du service de diabétologie avait été fermé quelques mois avant le début de la recherche de terrain en raison d'une pénurie d'infirmières. En conséquence, pendant la période de recueil des données, les soins proposés aux patients diabétiques se réalisaient en consultation externe et en HDJ. Au moment de la production des données, l'hôpital proposait aux personnes atteintes de diabète des consultations externes avec des diabétologues, des consultations par des infirmières, des ateliers d’ETP ambulatoires et des hospitalisations pour rétablissement clinique (dans d’autres pavillons, si une compensation clinique était nécessaire).

En résumé : Au Brésil, les participants à la recherche de l'USF ont en commun un certain nombre de caractéristiques sociales et culturelles, ce qui leur conférait une certaine homogénéité. Dans le service ambulatoire spécialisé brésilien, les participants formaient un groupe un peu plus hétérogène, en termes d'éducation, de conditions de vie, etc. En France, les participants à l'enquête de l'hôpital de la région parisienne formaient un groupe aux caractéristiques sociales et culturelles hétérogènes, tandis que l'hôpital de la région lyonnaise présentait une plus grande homogénéité.

3.4.4 Les conditions d'accès aux terrains de recherche au Brésil

Pour la réalisation de la recherche à l'USF et et au service ambulatoire spécialisé brésilien, il a été nécessaire de soumettre le projet de recherche à un comité d'évaluation du département de la santé de la municipalité, en décrivant non seulement les objectifs de la recherche et sa méthodologie et les précautions éthiques, mais aussi le matériel, les ressources humaines et la structure nécessaires pour sa réalisation.

Le service ambulatoire spécialisé au Brésil est l'endroit où la

praticienne-chercheuse[25] travaille en tant qu'infirmière. Ainsi, certains participants avaient déjà une relation avec elle en tant qu'infirmière, ce qui a facilité son invitation à participer à la recherche et la proposition de produire des données à domicile. D'autre part, le fait que la chercheuse soit l'infirmière qui les accompagne a certainement influencé les propos recueillis auprès de ces patients et a nécessité la conduite d'une réflexion à ce sujet.

3.4.5 Les conditions d'accès aux terrains de recherche en France

L'accès au terrain de recherche en région parisienne a été rendu possible grâce à la médiation d'une doctorante infirmière du groupe de recherche français qui a utilisé son réseau de contacts pour présenter la proposition à la cadre de santé de l'hôpital. Le projet de recherche a été présenté à la cadre de santé et à l'infirmière de pratique avancée (IPA), qui se sont montrées extrêmement accueillantes et ont souligné leur volonté de collaborer au développement de la recherche et à l'avancement scientifique des soins infirmiers et des soins de santé. En retour, la cadre de santé a demandé un rapport sur le programme d'ETP développé à l'hôpital. Pour autoriser l'entrée dans le service de santé, l'hôpital a demandé l'établissement d'un « contrat d'accueil », car administrativement, l'entrée doit être formalisée par un document.

L'entrée dans le terrain de recherche de la région lyonnaise a de son côté été facilitée par la médiation du professeur Joris Thievenaz. Les exigences du terrain en ce qui concerne le « contrat d'accueil » étaient similaires. Il a été convenu qu'en région parisienne ainsi qu'en région lyonnaise, que nous n'aurions pas accès aux dossiers médicaux ou aux données sensibles des participants. Cependant, la participation aux ateliers d'ETP, l'observation des consultations et les entretiens ont été autorisés.

[25] Ce statut a facilité beaucoup de choses, mais a exigé un exercice constant d'analyse des « implications » et des « surimplications » (Monceau, 2008).

3.4.6 L'effet de la convention de cotutelle et du statut d'infirmière et étrangère sur les conditions et modalités de recueil de données

Le développement de la recherche en cotutelle a produit des effets. En France, il a été observé que les participants s'engagent dans une explication détaillée des questions abordées, produisant la découverte du système de santé français par la praticienne-chercheuse brésilienne à partir de leurs contributions.

Au Brésil, le développement de la thèse en cotutelle a permis qu'une partie de la production de données, notamment les données produites au domicile des participants suivis à l'USF, soit réalisée avec l'accompagnement en présentiel des professeurs invités français. La présence d'enseignants étrangers au domicile des participants, combinée à leurs attitudes démontrant un intérêt pour la compréhension de la vie des gens, a été une source manifeste de valorisation des participants, ce qui a favorisé leur engagement dans la recherche.

En France, le fait d'être infirmière et de conduire la recherche a provoqué une certaine étrangeté, à la fois chez les professionnels des équipes de soins et chez les participants à la recherche. La reconnaissance sociale de la scientificité de la profession d'infirmier en France est donc encore récente, puisque cette profession n'est devenue un diplôme de l'enseignement supérieur qu'en 2009. Dans un mouvement mêlant curiosité et encouragement, cette caractéristique a favorisé l'autorisation d'entrer sur le terrain et l'acceptation de participer à l'étude.

Au Brésil, le fait d'être infirmière et de produire de la recherche n'est pas une source d’étrangeté, mais de demande de soins. La possibilité de fournir des soins infirmiers faisait partie des attentes tacites des services de santé qui ont accueilli la recherche, mais aussi des personnes qui ont accepté d'y participer. Ainsi, au Brésil, la production de données était imbriquée dans la production de soins. C'est dans ce contexte accueillant que le recueil des données s'est produit, comme nous le verrons dans la partie suivante de cette thèse.

3.4.7 La méthode de recueil et de traitement des différents types de données collectées

Le recueil des données en France s'est déroulé de janvier à mars 2023, tandis que celui du Brésil a eu lieu de juillet à novembre de la même année. Les données ont été produites de différentes manières : dans une rencontre unique ou en série, par le biais d'enregistrements audio, vidéo et/ou d'observation participante, dans le service de santé ou à domicile (c.f Tableau 2 ci-dessous).

Tableau 2 - Outils méthodologiques utilisés dans la recherche, 2024

Outils méthodologiques	**Lieu**	**Justificatif**	**Matériel produit**	
			Brésil	**France**
Entretien unique	Service de santé	Permet d'analyser le « travail du patient » à travers la pratique déclarée.	12 entretiens	40 entretiens
	Domicile	Permet d'analyser le « travail du patient » à travers la pratique déclarée et d'observer le contexte de sa production.	01 entretien	—-
Entretien en série	Service de santé	Permet d'analyser le « travail du patient » à travers leur pratique déclarée et d'approfondir la compréhension des enjeux.	—-	02 entretiens
	Domicile	Permet d'analyser le « travail du patient » à travers leur pratique déclarée dans un contexte important de sa production. Les rencontres périodiques avec les participants renforcent la confiance, favorisant l'expression du processus de redéfinition de la tâche.	19 entretiens	—-
Observation participante	Service de santé	Permet d'analyser le « travail du patient » en observant sa production en acte - limité aux procédures effectuées sur place.	14 consultations	37 ateliers ETP, 15 téléconsultations et 43 consultations

	Domicile	Permet d'analyser le « travail du patient » en observant leur production en acte - limitée aux procédures effectuées lors de la visite. Favorise l'explicitation simultanée du travail.	17 visites à domicile	—-
Enregistrement vidéo	Domicile	Permet d'analyser en détail la dimension visible du « travail du patient » et le contexte de sa production. Permet de revenir sur la situation de travail enregistrée.	05 vidéos	—-

Source : tableau élaboré par l'auteur.

Les entretiens réalisés dans les services de santé nous ont permis d'approcher la pratique déclarée de la vie quotidienne avec la maladie (Bocquillon *et al.,* 2022). Les entretiens réalisés à domicile ont permis d'approcher le contexte dans lequel se déroulent les pratiques déclarées. Mais ils ont aussi été modulés par ce que les participants s'autorisent à partager ou pas.

En France, les entretiens ont été réalisés uniquement dans des services de santé car, outre les différences culturelles, le temps disponible pour la production des données n'était pas suffisant pour établir une relation de confiance qui rendrait plausible la proposition de rencontrer des participants dans d'autres espaces, tels que le domicile. Au Brésil, les entretiens réalisés à domicile n'ont été possibles que grâce au lien déjà établi lors des rencontres précédentes avec la praticienne-chercheuse ou avec les ACS.

3.4.7.1 La réalisation d' “entretiens compréhensifs”

Les entretiens compréhensifs ont la particularité de considérer les participants comme des experts de leur propre expérience. Comme le souligne Kaufmann (2016), l'une de ces forces réside dans le climat qui se crée lors de l’entretien, où le participant peut se percevoir comme possédant un savoir précieux que l'enquêteur n'a pas. Semi-directives à l'origine, elles tentent de faire en sorte que l'objet de la

recherche soit abordé à travers quelques questions ouvertes conçues par le chercheur, mais elles le font de manière à ce que les participants aient un espace d'expression (Mbiatong, 2022).

Les entretiens ont été guidés par les questions suivantes (voir ci-dessous). Cependant, la forme finale des questions a été déterminée par les circonstances de la rencontre entre la praticienne-chercheuse et les participants.

1. Racontez-moi un peu votre vie avec le diabète.
2. Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis votre diagnostic ?
3. Racontez-moi les activités que vous faites au quotidien pour vivre avec la maladie.
4. Y a-t-il des consignes que les professionnels de la santé vous disent de faire d'une certaine manière, mais que vous faites différemment ?
5. Comment avez-vous eu connaissance des indications que vous devez faire pour prendre soin de vous avec la maladie ?

Le déroulement des entretiens dans les services de santé a été source d'opportunités et de limites dans les deux pays. Lors de leur hospitalisation ou consultation, les participants avaient un emploi du temps chargé en soins programmés. Il a été nécessaire d'adopter des stratégies pour mener des entretiens de façon à ne pas compromettre leur participation aux activités de soins et faire la production des données. Au Brésil, le fait que les données aient été produites, parfois, au milieu de la production de soins a limité la possibilité d'approfondir certaines questions, notamment en raison de l'attention partagée entre les deux objectifs, mais a permis d'avoir accès à d'autres. La durée moyenne des entretiens en France était de 27 minutes, tandis que la durée moyenne des entretiens au Brésil était de 48 minutes.

3.4.7.2 La réalisation d'observations et d'"observations participantes"

L'observation et l'"observation participante" ont été utilisées pour analyser le « travail » effectué par des patients diabétiques dans leur vie quotidienne et/ou dans leurs interactions avec les professionnels de santé et avec d'autres personnes

touchées par la maladie dans les différents services de santé, comme le montre le Tableau 3 (Bastien, 2007). L'outil utilisé lors d'observations et l'observation participante est un journal de recherche dans lequel ont été décrites les situations de travail observées, des réflexions et quelques extraits des dialogues observés (Delalande, 2022).

En France, l'observation a été réalisée dans différentes situations, telles que les ateliers d'ETP, la téléconsultation, les consultations infirmières et médicales, les pauses dans les activités programmées et en salle d'attente. Au Brésil, l'observation a été réalisée dans des consultations infirmières et médicales ainsi qu'au domicile du patient.

Tableau 3 - Situations dans lesquelles des observations et/ou des observations participantes ont été menées en 2024.

	Brésil	**France**
Observation	Consultations médicales - service ambulatoire spécialisé	Téléconsultations et consultations infirmières, consultations médicales - Hôpital région parisienne et lyonnaise
Observation participante	Visites domiciliaires	Ateliers d'ETP - Hôpital région parisienne et lyonnaise

Source : tableau élaboré par l'auteur.

3.4.7.3 L'analyse des données issues des entretiens

Les entretiens réalisés ont généré un total de 44 h 30 min d'enregistrement, 25 h 24 min au Brésil et 19 h 06 min en France. Au Brésil, 10 h 54 min des audios enregistrés se réfèrent à des entretiens réalisés au sein de services de santé et 14 h 29 min à des entretiens réalisés à domicile. En France, la répartition est de 10 h 56

min pour les audios enregistrés se référant à des entretiens réalisés à l'hôpital de la région lyonnaise et 08 h 09 min à des entretiens réalisés à l'hôpital de la région parisienne.

Les enregistrements audio des entretiens réalisés au Brésil et en France ont été intégralement retranscrits (640 pages et 583 pages). La transcription des entretiens en français a été extrêmement difficile, en raison de la vitesse d'élocution, de l'utilisation d'expressions idiomatiques par les personnes interrogées et notamment parce que ce n'est pas la langue maternelle de la praticienne-chercheuse.

L'écoute attentive et répétée des enregistrements audio en portugais et en français, combinée à la lecture attentive et répétée des transcriptions, a permis de sélectionner les extraits du texte qui étaient significatifs pour répondre aux questions de recherche. Seuls les extraits des entretiens réalisés en français qui sont présentés dans le corps de la thèse ont été traduits du français vers le portugais[26]. De même, seuls les extraits des entretiens réalisés en portugais présentés dans le corps du résumé approfondi de la thèse en français ont été traduits.

Une analyse de contenu a été systématiquement mise en œuvre sur l'ensemble du corpus. Celle-ci a permis de mettre en évidence les thèmes qui ont émergé des données et de les organiser (Minayo, 2013).

3.4.7.4 Analyse des données issues des observations participantes

Les données relatives à l'observation participante à domicile et dans les services de santé ont été enregistrées dans deux journaux de recherche et ont donné lieu à l'écriture de 249 pages. Ces observations sont qualifiées de participantes dans la mesure où l'interaction avec la situation observée exigeait non seulement un engagement « intellectuel » avec la situation, mais aussi un engagement « pratique », dans lequel la praticienne-chercheur occupait la même « place » que les participants, comme dans les ateliers d'ETP, où la praticienne-chercheuse a expérimenté la complexité d'apprendre à compter les

[26] Il a parfois été nécessaire de faire appel à des locuteurs natifs français, spécialement pour la traduction d'expressions figuratives.

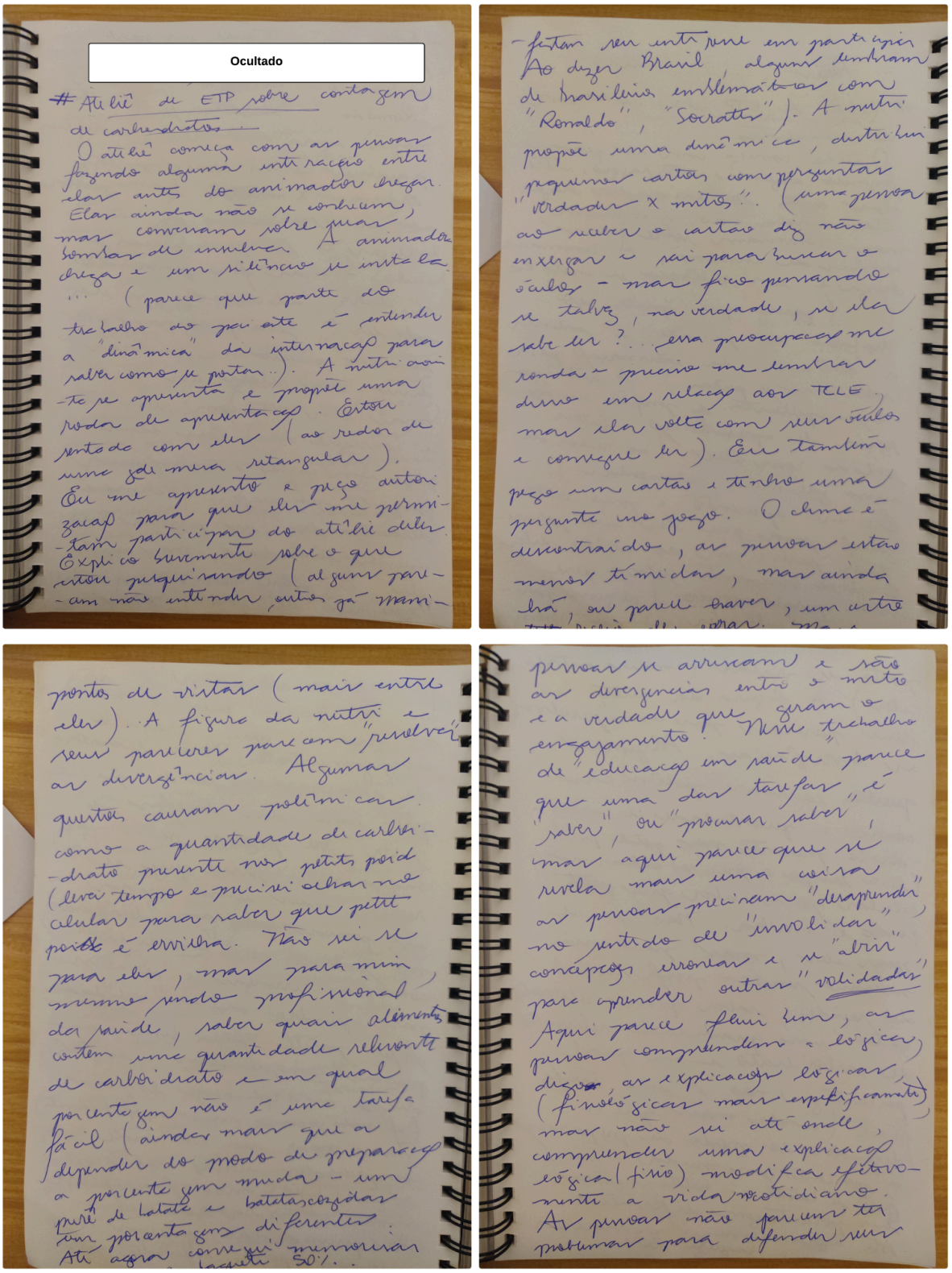
glucides en même temps que les participants ou a vécu les longues journées de l'atelier, un suivi par l'autre. Mais aussi lorsque la participation s'est faite à partir d'une autre « place », celle de l'infirmière, comme au Brésil, où l'observation du « travail du patient » s'est parfois faite pendant que le participant était pris en charge par le praticien-chercheur (Bastien, 2007; Minayo, 2013).

Un journal de recherche a été consacré à l'enregistrement des observations faites sur le terrain de recherche français et un autre à l'enregistrement des observations faites sur le terrain brésilien, dont un extrait, qui fait écho au déroulement de l'« observation participante », peut être lu dans la Figure 4 Selon Pezzato, Botazzo et L'Abbate,

> *« le diariste y met ses réflexions, ses analyses, ses émotions, ses descriptions de et avec ce qu'il vit dans son travail de recherche, ainsi que dans sa propre vie »* (2019, p. 301).

Une grande partie du journal contient les réflexions de la chercheuse sur ce qu'elle a vu ou vécu et les questions qu'elle s'est elle-même posées, qui continuent à résonner à chaque relecture. Le journal de recherche a été rédigé dans un mélange de portugais et de français, parfois dans la même phrase. Comme pour les entretiens, seuls les extraits présentés dans le corps de la thèse ont été traduits. Des extraits sélectionnés contribuent à répondre aux questions de la recherche.

Figure 4 - Extrait d'une page du journal de recherche, 2024.



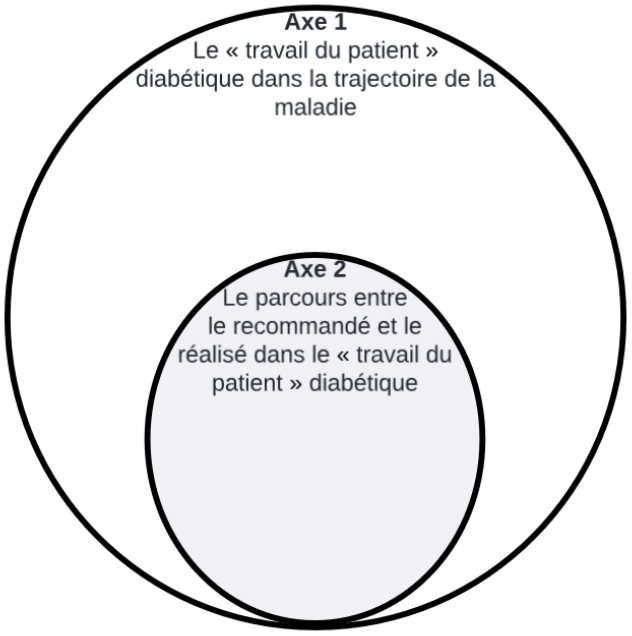
Source : photographie réalisée par l'auteur

3.4.7.5 Le croisement des données issues des entretiens et des observations

Les différentes données recueillies ont permis de mettre en évidence le processus par lequel le patient redéfinit la tâche qui lui est confiée et les « travaux » qui sont réalisés. Pour cela, les matériaux issus des entretiens ont été croisés avec les matériaux issus des observations.

Les différents types de données recueillies ont permis de documenter ce que nous appelons ici des « axes » d'analyse qui renvoient à deux dimensions constitutives du travail où chaque axe d'analyse renvoie à des objectifs tels que définis plus haut (voir partie 2.5). L'axe 1 regroupe les matériaux qui se réfèrent à l'identification du « travail » effectué par les patients diabétiques dans leur vie avec la maladie, et l'axe 2 regroupe les matériaux qui se réfèrent au processus de transformation des recommandations en actions, c'est-à-dire de la tâche à l'activité, comme le montre la Figure 5 ci-dessous.

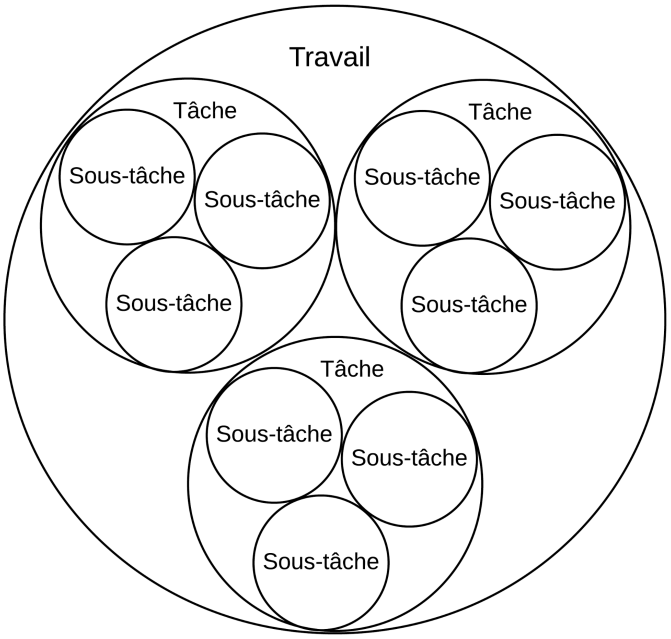
Figure 5 - Axes d'analyse des résultats de la recherche, 2024.



Source : figure produite par l'auteur.

Pour analyser, mais aussi rendre compte du « travail » mis en œuvre par les patients diabétiques, nous avons choisi de décomposer le « travail » en une série de tâches et de sous-tâches, comme le met en évidence le schéma représenté dans la Figure 6.

Figure 6 - La composition du « travail du patient » : tâches et sous-tâches, 2024.



Source : figure produite par l'auteur.

Les sous-tâches, qui constituent la plus petite unité de « travail » analysé, ont été classées en fonction de leurs caractéristiques et nommées de la manière suivante :

1) “administratives”: pour désigner celles liées à l'organisation des soins, comme la prise de rendez-vous,

2) “techniques”: pour désigner les activités liées aux gestes techniques et procéduraux, comme que l'application de l'insuline,

3) “logistiques”: pour désigner celles liées aux déplacements, au transport et à l'organisation du matériel nécessaire aux soins, comme le transport de l'insuline dans des conditions de température spécifiques,

4) “formatives”: pour désigner celles qui se réfèrent aux activités

d'enseignement-apprentissage nécessaires au développement des soins, comme l'apprentissage de l'utilisation d'un nouveau dispositif,

5) “intéroceptives”: pour désigner les activités liées au processus de sentir, reconnaître et interpréter l'état interne du corps, comme l'identification des symptômes de l'hyperglycémie,

6) “sociales”: pour désigner celles liées aux interactions avec d'autres êtres humains, comme identifier les attentes du professionnel et adapter les réponses à celles-ci,

7) “émotionnelles”: pour désigner les activités liées à la gestion des émotions, comme la gestion de la peur des aiguilles.

Pour Strauss (1992), tous les travaux, quelles que soient leurs caractéristiques, impliquent l'organisation des moyens. Nous avons donc choisi d'indiquer les moyens nécessaires à la réalisation des différents travaux, en tenant compte des ressources[27] et capacités[28] nécessaires à la réalisation des sous-tâches, telles que : 1) le temps, 2) l’argent, 3) l’organisation, 4) la mémoire, 5) l’espace, 6) des capacités de négociation, 7) l’attention, 8) la discipline, 9) des capacités de communication, 10) des capacités motrices, 11) des capacités cognitives, 12) des capacités mathématiques, 13) des capacités informatiques, 14) des capacités culinaires, 15) des capacités de résistance, 16) et des capacités de lire et d’écrire.

Le processus de collecte et d'analyse des données qui vient d'être décrit a été réalisé de manière à garantir le respect de tous les préceptes éthiques nécessaires au développement de la recherche avec des êtres humains.

3.4.8 Les précautions d’ordre éthique et déontologique qui ont présidé et encadré la conduite de la recherche

[27] Selon Mayen (2012, p. 65), *«… les tâches sont à réaliser dans des conditions déterminées : des espaces matériels et institutionnels, des conditions physiques, des phénomènes temporels, des conditions techniques et sociales, organisationnelles. Ces conditions ne composent pas seulement des contextes d’action, mais sont aussi les composants mêmes des situations et de ce avec quoi les professionnels ont à faire et ce avec quoi ils doivent apprendre à agir…».*

[28] Les concepts de « compétences » et « d'aptitudes » auraient pu être utilisés, mais pour plus de clarté, nous avons opté pour utiliser le concept de « capacité » qui, selon Barbier (2011, p. 34), est une *«...propriété attribuée à des sujets dans leurs rapports avec des classes d’activités, construite par abstraction et dégagement d’invariants et considérée comme un potentiel pour ces mêmes sujets…».*

En nous inspirant des travaux de Saint Martin (2019b), nous considérons qu'une des précautions d'ordre éthique adoptées dans le développement de la recherche a été de donner la parole aux patients, de faire en sorte que leur voix soit entendue, de s'intéresser et valoriser leurs expériences dans le respect de leurs cultures et de leurs convictions, de se mêler et d'être « in-monde » (Abrahão *et al.*, 2013) avec eux : *«La recherche exposée ici est un acte politique, car elle donne la parole à des acteurs habituellement sans pouvoir, en les considérant dans leurs potentialités »* (de Saint Martin, 2019b, p. 19).

Nous avons respecté les recommandations internationales sur les aspects éthiques de la recherche avec des êtres humains et les principes du Code de Nuremberg. Le projet de recherche a été approuvé par le Comité d'Éthique de la Recherche de l'EERP-USP sous l'avis n° 5.723.442.

L'acceptation de participer à la recherche a été formalisée par la signature du formulaire de consentement libre et éclairé, qui a été lu à voix haute par la praticienne-chercheuse aux participants qui le souhaitaient (certains participants ne savaient pas lire). Compte tenu de la nécessité d'assurer la confidentialité des données et l'anonymat des participants, une séquence aléatoire de lettres et de chiffres a été adoptée pour les identifier[29], comme le montre le Tableau 4 ci-dessous.

Tableau 4 - Système d'anonymisation des participants à la recherche, 2024.

Code d'identification	Pays	Service de santé auquel la personne est rattachée
FR-Cn	France	Hôpital de la région parisienne
FR-Vn	France	Hôpital de la région lyonnaise
BR-Nn	Brésil	Service ambulatoire spécialisé
BR-Fn	Brésil	Unité de Santé Familiale

Source: tableau élaboré par l'auteur

[29] Seuls les chercheurs responsables ont eu accès à la correspondance entre le nom du participant, les sons et images captés et le numéro d'identification dans l'enquête.

Ces différents modes de recueil et de traitement des données recueillies sur différents types de terrains de recherche au Brésil et en France ont permis de mettre en évidence la pluralité des tâches constitutives du « travail du patient » atteint de diabète. Le croisement des données issues des entretiens et des observations réalisées a également permis de mettre en évidence les processus par lesquels les personnes vivant avec une maladie chronique « redéfinissent » les tâches qui leur sont confiées et, ce faisant, développent non seulement des « capacités », mais aussi une « expérience » de la maladie.

4 Résultats de la recherche et discussion

Les résultats de la recherche ont été organisés autour des deux axes présentés dans la Figure 5 (voir plus haut). La première partie des résultats (représentant l'axe 1) présente les différents types de « travaux », des « tâches » et des « sous-tâches » réalisées par les patients. La seconde partie des résultats (représentant l'axe 2), renvoie au processus de redéfinition de la « tâche » dans le cadre de pratiques de « soins de soi » (à domicile et en service de santé).

4.1 Axe 1 - Le « travail du patient » diabétique dans la trajectoire de la maladie

Cet axe analytique vise à répondre à la question *: « Quels sont les travaux réalisés par les patients diabétiques dans la trajectoire de la maladie au Brésil et en France ? ».*

Le « travail du patient », comme les autres travaux humains[30] (Marx, 1996), peut être décrit comme une action transformatrice directement liée à ce que chaque

[30] Pour Marx (1996, p. 297, notre traduction), le travail est «*...un processus entre l'homme et la nature, un processus dans lequel l'homme, par sa propre action, médiatise, régule et contrôle son métabolisme avec la nature. Il se confronte lui-même à la matière naturelle en tant que force naturelle. Il met en mouvement les forces naturelles appartenant à sa corporalité, bras et jambes, tête et mains, afin de s'approprier la matière naturelle sous une forme utile à sa propre vie. En agissant, par ce mouvement, sur la nature extérieure à lui et en la modifiant, il modifie en même temps sa propre nature. Il développe les puissances qui sommeillent en lui et soumet le jeu de ses forces à sa propre maîtrise ».*

individu considère comme utile pour sa propre vie. L'un des besoins que les patients diabétiques cherchent à satisfaire avec leurs « travaux de patient » est de rétablir la « normalité » de la vie (Canguilhem, 2015) qui leur a été retirée avec l'apparition ou l'aggravation de la maladie. Pour illustrer cette dimension fondamentale qui oriente et soutient les différentes tâches mises en œuvre, il est possible de se référer aux propos tenus par le participant FR-V19, 77 ans, diagnostiqué avec un diabète de type 2 il y a 40 ans, interviewé en France. Dans l'extrait présenté ci-après, on voit que les forces de ce participant ont été mises en mouvement pour maintenir la « normalité » de sa vie.

> « [...] J'ai dit non, non, non, non, pas d'insuline ! J'ai mes filles qui l'utilisent et je sais à quel point c'est un gâchis. Non, je ne veux pas d'insuline. Et j'ai dit, d'un autre côté, si je ne prends pas d'insuline, il faut que je réagisse, il faut que je fasse autre chose [...] Je vais diviser par deux la quantité de nourriture que je mange et je vais doubler la quantité de marche que je fais [...] ». (Participant FR-V19)

Se passer d'insuline est le produit immatériel du « travail » de ce sujet. Le fait d'être à la retraite, d'avoir un revenu lui permettant de modifier son alimentation, d'avoir le temps et les moyens de faire de l'activité physique a contribué à la réalisation de leurs « travaux ». Cependant, comme nous le verrons dans les pages suivantes, même au sein des systèmes de santé publique et gratuite, l'argent et le temps conditionnent le « travail du patient » diabétique de plusieurs façons.

Les personnes vivant avec le diabète ont toujours été des « travailleurs » dans la trajectoire de la maladie, mais leur « travail » manque fortement de reconnaissance de la part des professionnels de la santé, de la société et même d'elles-mêmes.

4.1.1 L'(in)visibilité du « travail du patient »

A l'instar des professionnels de santé, les patients emploient leurs forces, leur temps, leurs compétences et leurs connaissances dans le processus de production des soins, mais de manière non capitalisée. La récompense de leur « travail » est

d'un autre ordre[31].

La « récompense » du « travail » effectué par le participant sur lui-même et sur sa routine - à savoir des modifications de son alimentation et de l'augmentation de la pratique d'activité physique, dans son cas - a été la stabilisation de son taux de glycémie. Ce qui lui a permis de rester maître de son corps et de sa décision thérapeutique. D'autant plus qu'il est produit dans une société capitaliste, le fait que le « travail du patient », comme celui des bénévoles, des femmes au foyer et d'autres n'implique pas l'échange de leur force de « travail » contre de l'argent, joue un rôle dans leur faible visibilité (Schwartz, 2011).

Chaque « travailleur », y compris le patient, utilise un noyau technologique dans son processus de « travail », composé de « travail mort »[32] et de « travail vivant ». Le « travail mort » est opéré par des technologies dures et léger-dures, tandis que le « travail vivant » par des technologies légères (Merhy & Franco, 2002).

Le raisonnement, la planification, la communication et la perspicacité sont des technologies essentiellement légères (ibid.) et immatérielles employées par les patients pour le soin de soi avec la maladie dans la vie quotidienne. La nature immatérielle du « travail vivant » (ibid.) employé le rend difficile à reconnaître. Par conséquent, c'est le « travail mort » qui est évoqué dans les consultations avec les médecins et autres professionnels de la santé.

De plus, le « travail mort » (ibid.) ne représente pas la quantité et la complexité du « travail vivant » qui a été nécessaire pour le réaliser, comme le montrent les pages suivantes. Pour appréhender le « travail vivant » (ibid.) du patient, il faut le regarder de près et se rapprocher de son vécu. Les rencontres entre les professionnels de la santé et les patients diabétiques sont souvent marquées par une sorte de vérification du « travail mort ». Ce qui conduit à penser que le déplacement du « travail du patient », des tâches et des sous-tâches nécessaires à l'accomplissement des recommandations médicales vers une

---

[31] "[...] c'est une récompense, vous ne pouvez pas imaginer à quel point vous êtes heureux quand vous recevez vos résultats et que vous voyez une diminution extraordinaire [...]". (Participant FR-V19)

[32] Merhy et Franco (2003, p. 318) définissent le « travail vivant » comme « *…le travail au moment où il est produit...»* et le « travail mort » comme « *...les instruments, et il est défini ainsi parce qu'un travail antérieur a déjà été effectué sur eux pour les faire... ».*

dimension plus visible peut contribuer à déconstruire l'« étiquette » (Goffman, 2008) de non-observant si souvent constaté chez les patients diabétiques.

Dans les pages suivantes, nous présenterons l'ensemble des « travaux vivants et morts » que les patients produisent pour prendre soin d'eux-mêmes avec leur maladie, par le biais d'une analyse plus détaillée des tâches et des sous-tâches qui les composent.

4.1.2 Identifier le « travail du patient » diabétique en termes de "tâches" et de "sous-tâches"

L'analyse du « travail du patient » envisagée ici permet un nouveau regard sur la trajectoire de la maladie, plus proche de la vie réelle et de sa complexité, et révèle les innombrables actions qui sont développées par les patients dans leur quotidien pour faire face à la maladie. Nous avons identifié huit principaux « travaux » réalisés par les participants au Brésil et en France, à savoir :

1) le « travail » d'administration des médicaments,

2) le « travail » des niveaux de glucose,

3) le « travail » d'anticipation et d'assistance aux rendez-vous médicaux,

4) le « travail » de modification des habitudes alimentaires,

5) le « travail » de réalisation d'activités physiques spécifiquement liées à l'amélioration de la santé,

6) le « travail » d'anticipation des évolutions de la maladie et la gestion des complications liées,

7) le « travail » de lutte pour faire reconnaître ses droits en tant que patient et défendre ses choix dans le parcours de soin,

8) et, le « travail » d'apprentissage et de participation à la formation de l'entourage proche. Cependant, une approche plus « micrologique » (Thievenaz, 2021) à des traces de ses « travaux » nous a permis d'en mieux comprendre leur «négligée, mais non négligeable » composition.

Les différences culturelles, sociales et historiques et les spécificités des systèmes de santé brésilien et français font que certaines tâches et/ou sous-tâches peuvent être ou ne pas être nécessaires à l'exécution des différents « travaux ».

Nous allons commencer à décortiquer les activités exercées par les personnes vivant avec le diabète en tant que travail, par une activité nécessaire à la quasi-totalité des personnes vivant avec le diabète au Brésil, en France : l'administration de médicaments.

- **Le « travail » d'administration des médicaments**

Dans le cadre des services de santé, les infirmières se chargent généralement de l'exécution des prescriptions médicamenteuses, alors qu'à l'extérieur, ce sont les patients et/ou leur entourage qui font ce « travail » . La prise d'antidiabétiques oraux et/ou l'administration d'insuline et/ou d'autres médicaments injectables sont des tâches qui font partie du quotidien de la quasi-totalité des personnes atteintes de diabète, à l'exception des diabétiques de type 2 qui ont atteint l'équilibre glycémique avec l'alimentation et l'activité physique. L'arsenal de médicaments pour le traitement du diabète s'est rapidement développé au cours des deux dernières décennies (Samson *et al*., 2023).

Pour administrer un médicament, les patients ont besoin d'obtenir une ordonnance, d'aller chercher le médicament à la pharmacie, de le stocker, de le préparer, de l'appliquer et de gérer les déchets qui en résultent. Cependant, ce découpage est insuffisant pour représenter toutes les activités qui ont été effectivement réalisées pour rendre possible l'administration du médicament.

En effet, en décomposant les tâches, on constate qu'une série de sous-tâches sont nécessaires, comme : prendre un rendez-vous médical, effectuer des analyses au laboratoire, assister au rendez-vous médical, négocier le projet thérapeutique, fournir des informations au médecin et/ou à l'infirmière, se rendre à la pharmacie, négocier l'approvisionnement en médicaments et les fournitures nécessaires à l'application, vérifier les médicaments fournis par la pharmacie pour éviter les erreurs, acheter quelques médicaments qui peuvent ne pas être fournis gratuitement, transporter les médicaments, libérer de l'espace dans la maison et/ou le réfrigérateur pour leur stockage, contrôler le stock et les dates de péremption, stocker les médicaments de manière à favoriser leur utilisation aux différents moments prescrits, apprendre à utiliser les dispositifs d'application, interpréter la prescription, préparer

les médicaments en utilisant des dispositifs d'application (seringue, aiguille, flacon, stylo, pompe…), sélectionner la dose, organiser les comprimés pour la période, ingérer les comprimés et/ou faire l'injection, demander de l'aide auprès d'un parent ou d'un soignant, attendre qu'un membre de la famille administre le médicament injectable, gérer la peur, éliminer les aiguilles, entre autres.

Parmi les participants interrogés en France, les sous-tâches incluent le calcul de la dose à appliquer dans le cadre d'une insulinothérapie fonctionnelle, le maintien des batteries des pompes à insuline chargées, la nécessité de porter les pompes à insuline sur soi ou sur le corps, apprendre à utiliser les différents dispositifs technologiques pour l'application de l'insuline (stylo connecté, pompe, etc.), subir une hospitalisation pour apprendre à utiliser de nouveaux appareils, disposer à tout moment de dispositifs de remplacement à la main, attendre que l'infirmière administre l'insuline à domicile et pour cela, conditionner la routine de la vie à la routine variable du travail de l'infirmière.

> **[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes BR-N12, BR-N13, FR-C11, BR-N10, FR-C16, BR-N6, FR-C10, BR-F1, FR-C18, FR-C12, BR-N10, FR-C3, FR-V2, FR-C14, BR-N14, FR-C3, BR-N1, FR-V5, FR-C2, FR-C4, FR-C5, BR-N7, FR-V6, BR-N8, FR-C6 dont une analyse plus détaillée de leur activité est présentée dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]**

Pour réaliser ce « travail », les patients développent des sous-tâches administratives, logistiques, techniques, formatives, émotionnelles et sociales et mobilisent des ressources telles que, du temps, de l'argent, de la mémoire, de l'attention, des capacités cognitives, d'organisation, de lecture, de motricité, de mathématiques et d'affronter la peur. Ainsi, le « travail » d'administration des médicaments effectué par les patients diabétiques est complexe et ne peut être réduit à l'idée qu'il consiste à prendre des pilules et/ou à faire une injection et/ou à utiliser une pompe à insuline.

Bien que le contrôle du diabète soit complexe et que sa réalisation n'implique pas exclusivement l'incorporation de nouveaux médicaments et/ou de nouvelles technologies, l'existence d'une plus grande disponibilité de ressources

thérapeutiques et de meilleures conditions de vie, comme en France, peut influer sur le développement des complications. En plus de modifier les résultats, les ressources disponibles pour le traitement modifient le « travail » à effectuer. Bien qu'elle qualifie indéniablement les soins, l'incorporation de certaines technologies peut rendre le « travail du patient » (Strauss *et al.*, 1982) plus complexe ou lui ajouter des étapes.

- **Le « travail » de surveillance des niveaux de glucose**

Le Brésil et la France préconisent la surveillance de la glycémie à domicile et fournissent les appareils gratuitement aux personnes atteintes de diabète de type 1 et de type 2 sous insuline. Le « travail » de surveillance de la glycémie est accompagné également d'un « travail prescrit », pour lequel les patients sont sollicités. Ce « travail » ne se limite pas à vérifier les niveaux de glucose dans la vie quotidienne, mais il inclut la gestion des résultats trouvés, d'évaluer les ressentis du corps, de produire des informations pour soutenir les soins, de minimiser les risques et de guider les épisodes d'hypoglycémie. En France, les participants devaient également gérer des alarmes et surveiller les taux de cétones (personnes atteintes de diabète de type 1).

Il a, par ailleurs, été observé que la réalisation de ce type de tâches nécessite l'accomplissement des « sous-tâches » spécifiques, telles que: rechercher des appareils et des fournitures en pharmacie, apprendre à les utiliser, les conserver, contrôler l'accès des professionnels aux informations produites, analyser comment leur état de santé, leurs émotions et leur alimentation interfèrent avec la glycémie, identifier les signes et les symptômes de l'hypoglycémie, avoir toujours un glucide à absorption rapide à utiliser en cas d'hypoglycémie (à tout moment et en tout lieu), enseigner à leur entourage les signes d'hypoglycémie et les mesures à prendre en cas d'épisode, adapter les activités professionnelles, faire des prises de sang régulièrement et développer des stratégies pour réduire le risque d'hyperglycémie après un épisode d'hypoglycémie.

[Ces processus sont particulièrement observables chez les participantes BR-N5, FR-C12 et BR-N12 dont l'analyse détaillée de leur activité est

présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

En ce qui concerne le contrôle de l'accès des professionnels aux données de suivi, les participants au Brésil décidaient d'apporter ou non des fiches d'enregistrement des glycémies lors des consultations et les participants en France décidaient de télécharger ou non les données. Au point de préférer continuer à utiliser le glucomètre (une technologie plus ancienne) pour ne pas être gêné de refuser l'accès à ses données aux professionnels qui l'accompagnaient.

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participants FR-C4 et BR-N10 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Tous les participants à la recherche au Brésil ont utilisé un glucomètre et des bandelettes réactives comme dispositif de surveillance. L'utilisation de ce dispositif implique que les patients se piquent le bout du doigt pour obtenir une goutte de sang, ce qui rend nécessaire la gestion de la peur et de l'inconfort résultant de la procédure. En outre, compte tenu du nombre limité de bandelettes réactives, les patients vérifient leur glycémie en alternance, généralement une seule fois par jour avant les repas (petit-déjeuner, déjeuner, dîner) ou deux heures après. Les données de contrôle sont stockées sur l'appareil, mais seul le personnel de la pharmacie avait accès au programme qui lui permettait de télécharger les données. Par conséquent, les valeurs sont enregistrées manuellement, le patient devant lire la valeur indiquée sur l'appareil et l'écrire sur la feuille indiquant l'heure et la date du contrôle (certains patients ne savaient ni lire ni écrire). L'une des tâches les plus demandées aux participants est de présenter la fiche le jour du rendez-vous.

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participants BR-N2 et BR-N10 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Parmi les participants à la recherche en France, qui font la surveillance à l'aide de capteurs de glucose interstitiel, il a été noté qu'une partie de leurs activités consistait à installer le capteur, à le porter sur eux en permanence, à gérer la curiosité de tiers en relation avec le dispositif installé dans le corps, à approcher le lecteur du capteur pour une lecture au moins toutes les huit heures, à négocier avec les pharmaciens pour qu'ils assurent la disponibilité de capteurs supplémentaires en

cas de défaut ou de découplage accidentel, à changer le capteur aux intervalles recommandés par le fabricant, à conserver le glucomètre et les bandelettes réactives comme dispositif de remplacement, à régler les limites inférieure et supérieure des alarmes, à surveiller les alarmes, à télécharger les données dans le système, à garder du glucagon à disposition et à initier l'entourage comment l'appliquer. Pour utiliser certains modèles de dispositifs de surveillance, les participants ont dû vérifier si leur téléphone portable était compatible.

[Ces gestes sont particulièrement observables chez les participantes FR-C14, FR-V16 et FR-C5, dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les analyses de ces « tâches » et des « sous-tâches » montrent comment le « travail » de surveillance de la glycémie effectué par les patients diabétiques dans leur vie quotidienne est complexe et ne peut être réduit à la vision réductrice de «piquer le doigt» ou de « scanner le bras ». Ce qu'il produit de manière matérielle, c'est-à-dire les feuilles d'enregistrement, les tableurs et les graphiques, est du « travail mort » (Merhy; Franco, 2003), mais ce qu'il produit de manière immatérielle, comme la prévention des épisodes d'hypoglycémie et la réduction du risque d'accident, par exemple, est du « travail vivant » (ibid.), produit et consommé dans l'acte. Le « travail » (Strauss *et al.*, 1982) de surveillance de la glycémie est prescrit, mais les tâches et sous-tâches nécessaires à sa réalisation sont nombreuses et seulement vaguement spécifiées.

La réalisation de ce « travail » (ibid.) nécessite la mise en place de sous-tâches logistiques, formatives, administratives, techniques, émotionnelles, intéroceptives et sociales. Pour réaliser ces sous-tâches, il faut mobiliser du temps, de l'argent, la mémoire, de l'espace, de la discipline, des capacités de lire et d'écrire, des capacités cognitives et motrices, de l'organisation, de communication et de négociation, des connaissances numériques et de savoir surmonter la peur.

- **Le « travail » d'anticipation et d'assistance aux rendez-vous médicaux**

Prescrit par des recommandations verbales ou écrites, telles que *« Revenez*

dans trois mois... », le « travail » d'anticipation et de programmation des rendez-vous médicaux est la plupart du temps passé sous silence, car tenu pour trop évident. Or, il n'en est rien, car il suppose des tâches de programmation, d'organisation, de présence et de participation. Se présenter à un rendez-vous à la date prévue ne peut pas représenter la quantité de « travail » fournie pour que la personne puisse se trouver à cet endroit à ce moment-là.

Pour se rendre à un rendez-vous, les patients diabétiques doivent surveiller les dates d'ouverture de l'agenda, se rendre à l'unité de santé pour prendre rendez-vous ou utiliser une application pour le faire, vérifier s'il y a un chevauchement dans l'agenda, s'assurer qu'un accompagnateur est disponible pour se rendre à la date prévue, s'organiser pour faire les examens demandés à l'avance, négocier des congés pour se rendre au rendez-vous, négocier la prise en charge des enfants ou des personnes âgées sous sa tutelle pour pouvoir se rendre au rendez-vous, organiser les documents, télécharger les données, élaborer les questions à poser, s'informer sur la maladie et les possibilités de traitement, se souvenir de la date et de l'horaire, se préparer, se rendre à l'unité de santé, repérer l'ouverture au dialogue du professionnel, fournir des informations, passer l'examen physique et négocier le projet thérapeutique. En ce sens, elle ne doit pas être réduite à l'acte de se présenter, mais doit être considérée en relation avec tout le travail nécessaire pour y parvenir.

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes BR-N1, FR-C1, BR-F2, FR-C4, BR-N4, FR-C18, BR-N14, FR-C5, BR-N2, BR-N11, FR-C2, BR-N5, BR-F4, BR-N4, FR-C13, BR-N9 et BR-N8 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Plusieurs émotions et sentiments accompagnent l'expérience d'un rendez-vous médical. Parfois, la peur de la réaction du professionnel face à l'échec du patient décourage l'assiduité. De même, certains participants ont indiqué qu'ils préféraient ne pas être confrontés à des avis médicaux parce qu'ils étaient conscients de leur évolution défavorable.

[Ces processus sont particulièrement observables chez les participantes FR-C2 et BR-N11, dont l'analyse détaillée de leur activité est présente

dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les déplacements nécessaires pour se rendre à un rendez-vous sont le plus souvent non pris en compte par les professionnels de santé, mais il faut considérer que les déplacements sont nécessaires non seulement pour se rendre à un rendez-vous, mais aussi pour prendre rendez-vous, faire des examens, aller chercher des médicaments à la pharmacie, entre autres. Malgré le haut degré de non-reconnaissance de cette tâche, elle nécessite un investissement direct d'argent, qui est souvent une ressource rare. Dans la ville brésilienne où l'étude a été réalisée, le transport des personnes vers les services de santé n'est subventionné par le SUS que dans les situations où la personne est alitée. Dans les hôpitaux français, il a été observé que certaines personnes bénéficiaient d'une prise en charge de leur déplacement en taxi par le système de santé français, mais selon les professionnels travaillant dans ces hôpitaux, cette ressource est de plus en plus limitée.

[Ce phénomène est particulièrement observable chez les participantes BR-N1, BR-F4 et BR-N14 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les sous-tâches impliquées dans la réalisation de ce « travail » sont principalement d'ordre administratif, logistique et social. En ce qui concerne les ressources nécessaires, le temps, l'argent et les capacités cognitives sont là encore indispensables, de même que l'organisation, la mémoire, les capacités de négociation et numériques. L'anticipation et la programmation des rendez-vous médicaux sont ainsi un « travail » prescrit, planifié, essentiellement immatériel et peu visible pour les professionnels de santé, qui n'observent que le produit, c'est-à-dire la présence de la personne au rendez-vous, sans prendre en compte tout ce qui a dû être organisé pour rendre cette rencontre possible. Même si le « travail » évoqué précédemment n'est pas reconnu, il est cependant exigé par le corps médical. Ce qui peut entraîner un sentiment de culpabilité chez le patient.

- **Le « travail » de modification des habitudes alimentaires**

La nourriture et la façon de manger sont imprégnées de culture, de questions sociales, de routines de vie, de modes de fonctionnement des familles et d'autres

questions, facteurs qui ajoutent de la complexité à ce « travail ». La modification de la routine alimentaire, des aliments consommés et le comptage des glucides font partie des tâches que les participants de la recherche ont mentionnées pour le développement de ce « travail ». Cependant, ce niveau de décomposition ne représente pas la quantité d'actions entreprises par les personnes pour suivre cette recommandation, qui est bien établie et largement soutenue par des évidences scientifiques.

Parmi les participants interrogés au Brésil et en France, il a été noté que quelques sous-tâches liées à ce « travail » portent un sens de restriction, comme limiter la consommation de sucre, limiter la quantité d'aliments consommés, résister à la consommation de ce qui a toujours été un plaisir. Ce caractère contraignant fait que ce « travail » soit marqué par des pauses et des reprises, décisions traversées par des désirs, des souvenirs et des besoins. Selon Mintz (2001, p. 32), manger c'est « *une activité humaine centrale non seulement parce qu'elle est fréquente, constante et nécessaire, mais aussi parce qu'elle devient tôt la sphère où un certain choix est permis... ».* Le « travail » de modification des habitudes alimentaires pendant la maladie, d'une certaine manière, soustrait et/ou menace cette possibilité de choix. D'ailleurs, ce « travail *»* a également été conçu comme une occasion de manger plus sainement.

> **[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes FR-C10, FR-V21, BR-F4, BR-N5, FR-C3 et BR-N6 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]**

L'une des sous-tâches liées à la modification du régime alimentaire consiste à acheter des aliments qui favorisent le contrôle de la glycémie. Toutefois, cette tâche est fortement limitée par des questions financières. Selon Maeyama *et al.* (2020), l'une des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de diabète pour adopter un régime alimentaire sain est l'écart entre les prix des aliments sains, qui sont généralement chers, et ceux des aliments de qualité inférieure, qui sont généralement moins chers.

Fixer des horaires de repas, apprendre à cuisiner, préparer les repas, choisir des restaurants proposant des aliments sains et équilibrés et changer des

habitudes[33] sociales, ce sont d'autres sous-tâches mentionnées.

[Ces gestes ont été particulièrement observables chez les participantes FR-V1, BR-N6, BR-F2, BR-F3, FR-C13 et BR-N4 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

La tâche de comptage des glucides a été rapportée uniquement par les participants de la recherche interviewés en France. Les sous-tâches évoquées qui sont nécessaires pour mener cette tâche sont : apprendre à compter les glucides, peser ou estimer le poids des aliments, mémoriser le pourcentage de glucides présents dans chaque type d'aliment et en calculer la quantité dans un repas - qui peut contenir plusieurs aliments.

[Ce processus a été particulièrement observable chez les participantes FR-C17, FR-C5 et FR-C13 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Le suivi avec des diététiciens fait également partie des tâches liées au travail de modification des habitudes alimentaires. En France, le travail de ces professionnels a été observé dans les ateliers de l'ETP, tandis qu'au Brésil, bien qu'il n'ait pas été possible d'observer un service, cette tâche a été mentionnée dans certains entretiens.

La modification de l'alimentation est ainsi un « travail vivant », produit et consommé en acte (Merhy & Franco, 2003), prescrit, complexe et collectif. Contrairement à d'autres travaux, celui-ci est notamment plus visible, en particulier par l'entourage conditionnant un certain contrôle social de l'alimentation du patient. Ce « travail » comprend des tâches techniques, administratives, formatives, sociales et émotionnelles. Les ressources nécessaires sont l'argent, le temps, la mémoire, des capacités d'organisation, cognitives, culinaires et mathématiques.

---

[33] *« L'habitude signifie une sensibilité ou une disponibilité particulière à certaines classes de stimuli, des prédilections et des aversions permanentes, plutôt que la simple récurrence de certains actes »* (Dewey, 2023, p. 43).

- **Le « travail » de réalisation d'activités physiques spécifiquement liées à l'amélioration de la santé**

Les personnes vivant avec le diabète doivent réaliser au quotidien un ensemble d'activités physiques sportives pour améliorer le contrôle glycémique et plus largement préserver la santé. Les effets de l'activité physique sur le contrôle de la glycémie sont largement reconnus (Kirwan ; Sacks ; Nieuwoudt, 2017 ; Syeda *et al.*, 2023), non seulement par la communauté scientifique, mais aussi par les personnes concernées.

Pour développer ce « travail », les patients diabétiques doivent se procurer les équipements et le matériel nécessaires, planifier aussi l'activité et prévenir les épisodes d'hypoglycémie au cours de son développement. Pour certains, l'activité physique est une source de plaisir, mais pour d'autres, c'est un défi, particulièrement en raison des sous-tâches qu'elle implique, comme: réserver du temps dans la journée pour l'effectuer, surmonter la fatigue de la routine de travail et rester motivé.

La tâche consistant à prévenir des hypoglycémies implique de contrôler celle-ci avant de commencer l'activité, de prendre des glucides à absorption rapide en cas d'hypoglycémie, de programmer l'intensité et la durée de l'activité et, pour ceux qui utilisent une pompe à insuline, de programmer cette dernière en mode exercice.

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes FR-V3, FR-V18, FR-C10, FR-C17, BR-F4 et BR-N14 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les personnes doivent par ailleurs obtenir un rapport médical d'aptitude, ce qui renvoie au « travail » d'anticipation et de programmation des rendez-vous médicaux. Il faut également trouver un endroit approprié pour effectuer l'activité, qui devrait idéalement être guidée par un éducateur physique et avoir des vêtements et des chaussures appropriés.

[Ces processus sont particulièrement observables chez les participantes FR-C1, FR-C14 et FR-C4, dont l'analyse détaillée de leur activité est

présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les sous-tâches impliquées dans la réalisation de ce travail sont administratives, techniques et émotionnelles. Encore une fois, le temps, l'argent, l'organisation, les capacités cognitives et la discipline apparaissent comme des ressources nécessaires. L'activité physique réalisée par les personnes atteintes de diabète est complexe et, comme les autres types de « travail » présentés plus haut, elle est prescrite de façon générale par les professionnels de santé, sans approfondir les conditions de réalisation et sans formuler un niveau d'explicitation suffisant.

Le recueil de matériaux dans le contexte français et le contexte brésilien a permis de faire apparaître des nuances qui renvoient à des différences liées aux pratiques sociales et culturelles. Les participants à l'enquête au Brésil ont déclaré moins faire d'activité physique. Cette constatation peut être examinée sous plusieurs angles. Une étude réalisée par Maeyama *et al.* (2020) souligne que l'hégémonie du modèle biomédical, qui attribue le « pouvoir » de traitement aux médicaments, peut contribuer à expliquer pourquoi les traitements non médicamenteux, tels que l'activité physique, ne sont pas considérés par les patients comme un traitement. Une étude de Botelho *et al.* (2021) a montré qu'au Brésil, les hommes ayant un niveau d'éducation plus élevé, une couleur de peau blanche et vivant dans des zones urbaines font plus d'activités physiques. Ces données interpellent et amènent à se poser la question suivante : *« Où sont les femmes, les personnes à la peau noire, les personnes qui n'ont pas les moyens d'étudier ? »* Les « questionnements croisés » (Fortuna, Kasper, Monceau, 2024) du développement de ce « travail » dans les contextes brésilien et français invitent dès lors à réfléchir aux politiques publiques et montrent que le développement ou non de ce « travail » va bien au-delà des aspects motivationnels.

- **Le « travail » d'anticipation des évolutions de la maladie et de gestion des complications qui leur sont liées**

La maladie chronique est caractérisée par des évolutions qui ne sont pas toujours anticipables et dont les conséquences peuvent affecter durablement la vie du patient. Le « travail » d'anticipation des évolutions de la maladie et de gestion des

complications qui leur sont liées est ainsi constitutif du « travail du patient ». Il fait également partie de ce que, plus haut, on a nommé immatériel, vivant et la plupart du temps peu reconnu en tant que tel.

La décomposition en tâches et sous-tâches montre que ce « travail » s'effectue sur plusieurs registres qui peuvent inclure : l'inspection et l'hydratation des pieds, le port de chaussures adaptées, la rotation des points d'application de l'insuline, le changement des aiguilles et des dispositifs d'application, les rendez-vous réguliers chez l'ophtalmologue, chez le podologue, etc.

[Ces gestes sont particulièrement observables chez les participantes FR-C3, BR-N8, FR-C12, BR-N9, FR-C1, BR-F2 et FR-C2 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les complications chroniques du diabète s'installent insidieusement, et cette évolution lente et silencieuse fait que les patients tardent à prendre des mesures à titre préventif (Maeyama *et al.*, 2020). La maladie a tendance à être banalisée dans ses premiers stades et est plus remarquée lorsqu'elle s'aggrave.

Lorsque des complications se présentent, la « charge de travail » (Leplat, 1997), des personnes atteintes de diabète augmente. Contrairement à d'autres «travaux» analysés dans cette thèse, les tâches et sous-tâches liées à la gestion des complications sont rapidement désignées comme du « travail » par les patients eux-mêmes. Les complications engendrant un facteur de stress et la nécessité de réaliser des tâches supplémentaires (pansements, etc.) nécessitent également la réalisation de nouveaux apprentissages (acquisition de gestes techniques comme les évaluations de tissus et de l'exsudat de plaie). Ces évolutions imprévisibles sont potentiellement source de perturbations, étant également sur la trajectoire de la maladie qui, loin d'être linéaire, est alors marquée de nombreux « turning point » (Hughes, 1958).

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes BR-N1, BR-N12, FR-V14, BR-N7 et BR-N14 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Ce « travail » comporte des sous-tâches techniques, administratives et de

formation. Les ressources nécessaires sont le temps, l'argent, la discipline, des capacités cognitives, d'organisation et motrices.

- **Le « travail » de lutter pour faire reconnaître ses droits en tant que patient et défendre ses choix dans le parcours de soin**

Les patients atteints d'une maladie chronique sont soumis à de nombreuses injonctions venant du corps médical en plus des prescriptions médicamenteuses qui leur sont délivrées. Il est bien souvent attendu que ceux-ci se plient aux recommandations qui leur sont formulées et au choix que le corps médical met en œuvre pour eux. Une part essentielle de leur « travail » consiste à faire reconnaître leur droit en tant qu'usager du système de santé et parfois même pour cela à entrer en controverse avec les soignants et ce faisant à *« s'affirmer comme sujet-auteur de son processus de soin »* (Thievenaz, 2020, p. 56).

Pour faire respecter leurs droits et leurs choix, les patients ont besoin de les connaître et de les revendiquer. Pour cela, il aurait été nécessaire d'enquêter (Dewey, 1938; Thievenaz, 2019b) et d'acquérir de nouveaux types de savoir.

Lorsque les sujets deviennent en mesure d'exprimer leurs choix, de les argumenter et de "s'émanciper" (Freire, 2019), d'un ensemble de contraintes et d'injonctions qui leur sont imposées, il s'engage alors un processus de véritable négociation avec les professionnels de santé. Ils sont à présent non seulement en capacité de « délibérer » (Dewey, 2023) sur les choix relatifs à leur parcours de soin, mais aussi de faire reconnaître la valeur et la pertinence de l'élaboration de leur jugement.

[Ce phénomène est particulièrement observable chez les participantes BR-F1, FR-C10, BR-N11, FR-V3, BR-N10, FR-V1, FR-V2 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Ces processus de négociation relatifs aux choix médicamenteux, aux options de traitements, aux changements des habitudes alimentaires, etc., sont parfois difficilement vécus par les professionnels de santé. Outre la question des rapports asymétriques (Cerf; Falzon, 2005) les acteurs de santé sont confrontés à la difficulté

d'accorder le temps nécessaire à ce type d'échanges dans le contexte de la Nouvelle Gestion publique (NGP) qui impose un temps limité pour chaque consultation.

À ces contraintes organisationnelles s'ajoute également une dimension culturelle/institutionnelle au Brésil où il est parfois, d'une manière non déclarée, mais expérimentée, mal perçu qu'un soignant, de par sa propre initiative, encourage le patient dans une démarche de questionnements et de revendications. Par exemple, notamment au Brésil, cela revient à encourager un patient à demander à la justice une ressource qui n'est pas prise en charge gratuitement par le système de santé.

- **Le « travail » d'apprendre et de participer à la formation de l'entourage proche**

Comme nous avons pu l'observer jusqu'à présent, le « travail du patient » implique la réalisation de nombreux apprentissages. Faire une injection d'insuline, calculer la dose adéquate, surveiller son taux de glycémie durant la journée, se faire un pansement, etc., cela suppose l'acquisition des gestes dans l'activité (Leplat, 2013), et également la réalisation d'apprentissages en situation de travail (Pastré, 2011). Comme tout « travailleur » les patients sont amenés non seulement à acquérir de nouvelles capacités dans le cours de l'action, mais aussi et plus fondamentalement à « rencontrer leur développement » (ibid.).

[Ce processus sont particulièrement observable chez les participantes BR-F5, FR-V11, BR-N5, FR-C7, BR-N6, FR-C11, BR-N14 et BR-N10 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

En dehors de ces apprentissages dans le flux de l'action, le patient est également invité à se former dans des espaces formels et dédiés à l'apprentissage de gestes d'autosoin. Parmi les participants interviewés en France, les personnes étaient invitées par les professionnels qui les accompagnaient à prendre part à des activités éducatives réalisées en contexte hospitalier (ateliers collectifs d'ETP). La proposition de participer à ces ateliers était formulée lorsqu'une nouvelle technologie devait être incorporée, comme condition permettant d'y accéder et/ou lorsque le professionnel et/ou la personne considéraient que la participation pouvait contribuer

au contrôle de la maladie. Parmi les participants interrogés au Brésil, le travail d'apprentissage a rarement été prescrit par un professionnel de la santé ; son besoin est apparu dans la vie quotidienne et a été satisfait dans des situations d'apprentissage informelles.

Bien que nécessaires, les ateliers d'ETP proposés aux patients ne peuvent venir répondre à tous les attendus du sujet, ainsi que la diversité des « situations problèmes » (Fabre, 1999) qu'ils sont susceptibles de rencontrer. Les apprentissages réalisés de façon formelle et ceux de façon plus « incidente » (Pastré, 2011) dans l'exercice de leur travail sont complémentaires et aussi concomitants.

Parmi les tâches qui encombrent le patient atteint de diabète et qui ne sont jamais identifiées en tant que telles, se situe également celle qui consiste à former son entourage afin qu'il puisse collaborer de façon active au processus de soin. De façon conjointe à la réalisation de ces apprentissages inhérents à l'exercice du travail, les patients sont ainsi confrontés à la nécessité d'enseigner à leur entourage comment il doit se prendre pour lui venir en aide et participer ainsi à son « soin de soi ». Il est dès lors intéressant d'observer que, comme dans toutes situations professionnelles, « les savoirs circulent, de toutes origines et de toutes natures » (Mayen, 2012). De la même façon qu'en situations réelles de production, le partage de connaissances avec autrui ne prend pas la forme d'enseignement organisé et didactisé : quand le patient forme son entourage, c'est « sur le tas » et à l'occasion d'un processus de partage de tâches.

Ainsi, l'analyse du « travail du patient » diabétique montre comment, dans ce contexte, apprendre le « soin de soi » est indissociable avec le fait de former autrui à aider à apprendre le « soin de soi ». D'une certaine manière, il est ainsi possible de parler de « situations d'apprentissages réciproques » (Thievenaz, 2018). Les personnes atteintes de diabète enseignent et apprennent la maladie et son traitement, comment administrer l'insuline, comment utiliser les seringues, les aiguilles, les flacons et les stylos ; elles enseignent à leurs proches et apprennent comment utiliser les dispositifs de surveillance du glucose, quoi faire en cas d'hypoglycémie, comment évaluer les divergences entre les signes cliniques et les valeurs trouvées par la surveillance du glucose. Elles enseignent et apprennent les soins des pieds, à évaluer les plaies, à analyser la viabilité des tissus et la présence

de signes d'infection, à réaliser un pansement, y compris les techniques de bandage et l'indication des couvertures. Elles enseignent et apprennent le fonctionnement du système de santé. Parmi les participants interrogés en France, il y a aussi l'enseignement et l'apprentissage de l'utilisation des pompes à insuline et de l'évaluation des corps cétoniques, entre autres.

[Ces gestes sont particulièrement observables chez les participantes FR-C12, FR-C1, BR-F1, FR-C5, BR-N1, FR-C13 et FR-V2 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

En France, certaines activités éducatives formelles ont été menées par des «patients experts» (Grimaldi, 2020), des personnes touchées par la maladie qui ont suivi une formation leur permettant d'animer des activités éducatives où leurs expériences sont partagées, avec la possibilité d'une rémunération. Le travail d'apprentissage et d'enseignement est fondamentalement peu invisible, vivant - produit et consommé dans l'acte - et son produit - la connaissance - est immatériel, mais structurant pour tout le reste du travail.

4.1.3 Le « travail du patient » : synthèse de l'axe 1

En interrogeant le diabète de cette manière inhabituelle, nous cherchons à élargir la compréhension de cette maladie, qui est d'une grande importance pour la santé publique. Dans ce premier axe, nous observons que les patients « travaillent » à l'administration des médicaments, à la surveillance de la glycémie, à la planification et l'assistance aux rendez-vous médicaux, à la modification des habitudes alimentaires, à la réalisation d'activités physiques spécifiquement liées à l'amélioration de la santé, à l'anticipation des évolutions de la maladie et à la gestion des complications, à la lutte pour faire reconnaître ses droits en tant que patients et à la défense de ses choix dans le parcours de soin, à l'apprentissage, et à la participation à la formation de l'entourage proche.

Les activités réalisées sont administratives, techniques, logistiques, sociales, intéroceptives, émotionnelles et formatives. Tous les travaux requièrent des capacités cognitives, de l'organisation et du temps. Même si, au Brésil et en France,

ces travaux sont produits dans le cadre de systèmes de santé publique gratuits, ils nécessitent néanmoins de l'argent pour rendre leur production viable, de manière plus ou moins directe.

La production de questionnements croisés (Fortuna; Kasper; Monceau, 2024) entre les réalités brésilienne et française montre que le « travail » à réaliser par les personnes vivant avec le diabète dans les deux pays est le même (administration de médicaments, surveillance de la glycémie, etc.), cependant, la disponibilité d'une plus grande quantité de ressources thérapeutiques, telle qu'observée en France, modifie la manière dont ce « travail » est réalisé, modifiant plus particulièrement les sous-tâches nécessaires à sa réalisation et modifie clairement ses résultats.

Tableau 5 - Synthèse récapitulant les différents types de « travail » et tâche réalisés par les patients, 2024.

« **Travail** »	**Tâche**	**Sous-tâche**
Administration des médicaments	Obtenir une ordonnance	Une description des sous-tâches nécessaires à la réalisation de ce « travail » est disponible dans la version complète de la thèse rédigée en portugais.
	Aller chercher des médicaments à la pharmacie	
	Stocker les médicaments	
	Préparer les médicaments	
	Appliquer le médicament	
	Gestion des déchets tranchants et piquants	
Surveillance des niveaux de glucose	Vérification des niveaux de glucose	
	Évaluer les conditions, les réactions, les signes et les symptômes	
	Gérer des alarmes	
	Réagir aux résultats	
	Générer des informations	

	Gérer les épisodes d'hypoglycémie	
	Minimiser les risques	
Anticipation et d’assistance aux rendez-vous médicaux	Prendre rendez-vous	
	Organiser la présence	
	Se présenter à la date prévue	
	Participer à la consultation	
Modification des habitudes alimentaires	Modification des aliments consommés	
	Modification de la routine alimentaire	
	Comptage des glucides	
Réalisation d'activités physiques	Procurer les équipements et le matériel nécessaires	
	Planifier l'activité	
	Prévenir les épisodes d'hypoglycémie pendant l’activité	

Anticipation des évolutions de la maladie et de gestion des complications qui leur sont liées	Prévenir les plaies du pied et les amputations	
	Prévenir la lipodystrophie	
	Suivi avec des spécialistes	
	Soigner les plaies	
Lutter pour faire reconnaître ses droits en tant que patient et défendre ses choix dans le parcours de soin	Connaître ses droits	
	Revendiquer des droits	
Apprendre et de participer à la formation de l'entourage proche	Apprendre	
	Participer à la formation de l'entourage proche	
	Sélectionner une source de formation	

Source: tableau élaboré par l'auteur

Les résultats mis en évidence dans l'axe 1 sont ainsi relatifs aux différents types de tâches qui constituent le « travail du patient » diabétique. Bien que nécessaire, vitale, et attendue par les professionnels de santé, celle-ci demeure cependant non seulement méconnue, mais aussi peut théorisée en tant que telle. La première partie des résultats de cette recherche concourt ainsi à leur intelligibilité et d'une certaine manière à leur reconnaissance.

Le deuxième axe de résultats raconte des processus selon lesquels les patients redéfinissent des prescriptions qui leur sont formulées lors de leur parcours de soin.

4.2 Axe 2 - Le processus par lequel les patients diabétiques « redéfinissent » les tâches qui leur sont prescrites et produisent un travail non seulement vital, mais aussi « vivant »

Cet axe d'analyse vise à répondre à la question *« Que se passe-t-il entre ce qui est recommandé par les professionnels de santé et ce qui est effectivement réalisé par les personnes dans leur vie quotidienne avec la maladie ? ».* Pour comprendre ce phénomène, nous avons choisi de continuer à nous appuyer sur le cadre théorique de l'analyse du travail de Jacques Leplat (1997), et plus particulièrement la notion de "redéfinition de la tâche", qui constitue un modèle d'intelligibilité susceptible d'être mobilisé de façon heuristique dans le contexte du «travail du patient». Certains apports issus de la psychodynamique du travail (Dejours, 2012), viendront également étayer l'analyse.

Dans ce « travail », ce qui est considéré comme une « tâche prescrite » est relatif aux différentes recommandations faites par les professionnels de santé, et «l'activité» comme ce que les personnes atteintes de diabète font effectivement en fonction de ce qui leur a été recommandé. Le but de l'analyse n'est pas ici d'évaluer le « travail » fourni par le patient, mais de le comprendre. Il ne s'agit donc pas d'observer si ce qu'ils font est pertinent ou non, mais de comprendre la manière dont ils s'approprient les préconisations qui leur sont faites ainsi que les conseils qui leur sont prodigués.

Comme tout type de « travailleur », le patient est confronté au défi de construire du sens par rapport à ce qu'on lui demande de faire, de prendre des initiatives et bien souvent de faire preuve « d'ingéniosité », d'initiatives et «d'inventivité» (Dejours; Gernet 2012). Loin de prendre la forme d'une simple application des recommandations et des prescriptions, le « travail du patient » suppose la mobilisation de « l'ensemble de la subjectivité »(Ibid).

Pour mettre en évidence les processus concrets à travers lesquels le patient redéfinit les tâches qui lui sont confiées, et ce faisant, produit un « travail » non seulement essentiel pour sa santé, mais aussi « vivant » (Dejours, 2012) la partie qui va suivre s'emploie à montrer les transformations opérées pour chaque type de tâche.

En mettant en lumière les multiples enjeux de ce processus, nous voulons proposer un autre regard sur les modifications effectuées par les patients diabétiques sur les recommandations reçues et contribuer à déconstruire la conception réductrice selon laquelle les « prises d'écarts » seraient le résultat d'un manque d'engagement de la part des personnes touchées par la maladie.

4.2.1 La "redéfinition de la tâche" dans le « travail du patient »

La redéfinition de la tâche a été une action observée chez tous les participants de la recherche. Il s'agit d'une action caractéristique de tout le travail humain. Afin d'illustrer ce processus à la lumière du schéma proposé par Leplat (1997), nous utiliserons dans un premier temps le cas de la participante FR-C13, 25 ans, atteinte de diabète de type 1 depuis un an, interviewée en France lors d'une hospitalisation dont l'objectif était de participer à des activités éducatives.

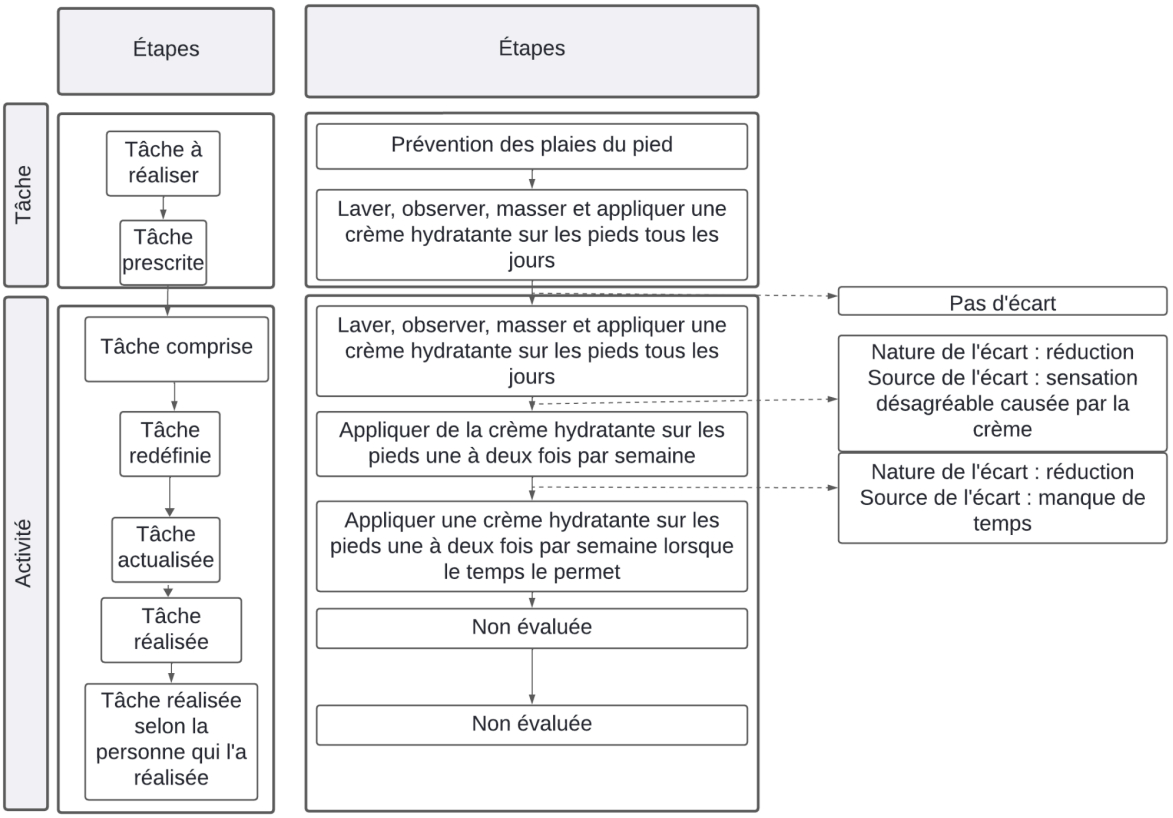
Au cours d'un atelier sur le soin des pieds, le podologue a recommandé à cette participante de laver, examiner, masser et appliquer une crème hydratante sur ses pieds tous les jours à la maison. Dans le cas de cette patiente et pour un ensemble de raisons liées à son mode de vie, celle-ci fait le choix de ne pas négliger les recommandations qui lui sont faites (se laver,

examiner, masser et hydrater ses pieds) tout en ajustant cette prescription à son contexte de vie. À la sortie de l'atelier, elle déclare ainsi que si elle reconnaît l'importance de procéder à ces gestes d'hygiène de santé, ils ne seront cependant réalisés que deux fois par semaine :

> " nous venons d'avoir un atelier avec le podologue qui nous a expliqué qu'il fallait laver et examiner nos pieds tous les jours, ainsi que les hydrater et les masser. Je peux vous dire tout de suite que je vais essayer de le faire une ou deux fois par semaine, mais je sais très bien que je ne vais pas hydrater mes pieds tous les soirs, parce que ce n'est pas agréable, c'est long et ça prend beaucoup de temps. Elle dit que ça prend deux minutes. Je pense que c'est plus long et j'essaierai de le faire le plus souvent possible. Mais je sais que je ne le ferai pas tous les jours" (Participante FR-C13).

La tâche telle qu'elle est comprise par la participante FR-C13 est la même que celle qui lui est *prescrite* (se laver, observer, masser et appliquer la crème). Il n'y a donc pas ici de problème de compréhension de la consigne. Cependant, au regard de ce qu'elle estime possible et juste de faire au quotidien, elle choisit de prendre de la distance avec la prescription. Cette « prise d'écart » (Leplat, 1997) avec la prescription est motivée par des raisons de manque de temps, mais aussi au regard du désagrément ressenti lors de l'application du produit. Le facteur temporel et la prise en compte de son propre ressenti jouent ici un rôle central dans la redéfinition et l'actualisation de la tâche. La Figure 6 (voir ci-dessous) montre schématiquement le processus de redéfinition de la tâche qui fait partie du « travail » d'anticipation des évolutions de la maladie et de la gestion des complications qui leur sont liées comme vu dans l'axe 1.

Figure 7 - Processus de transformation de la tâche en activité pour la participante FR-C13 en relation à la tâche de prévention des plaies du pied, 2024.



Source : figure produite par l'auteur.

L'analyse de la Figure 7 permet d'identifier différentes étapes qui composent le processus de transformation d'une tâche en activité : « tâche à accomplir », «prescrite», « comprise », « redéfinie » et «actualisée ». Comme il en sera question plus loin, ce schéma peut également être envisagé comme un « outil » pour la prise en charge des patients diabétiques, dans la mesure où il permet d'identifier « l'ingéniosité », « l'inventivité » et « les initiatives » (Dejours & Gernet, 2012) avec lesquelles chaque patient ressingularise les recommandations qu'il reçoit.

Les sources d'écarts observables dans cet exemple sont le ressenti lors de la réalisation du geste de soin proposé et la limitation de temps, mais il y a une multitude de sources qui pourraient être discutées, comme la limitation de la charge de travail, la conception de l'utilité et de la pertinence de ce qui a été prescrit, la (in)disponibilité des ressources, entre autres. Les sources des écarts spécifiquement liés au « travail » des patients pourraient faire l'objet de recherches futures.

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes FR-C12, BR-F1, FR-C5, BR-N11, BR-F4 et FR-C17 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Après avoir revisité certains concepts de l'œuvre de Leplat (1997) à travers l'exemple présenté, nous allons aborder la question de l'exposition, par le patient, de ce processus de redéfinition au professionnel.

4.2.2. L'explicitation, par le patient, des processus qui participent à la redéfinition des tâches qui leur sont confiées : entre « pénombre » et clarté modulée par l'ouverture à la négociation du professionnel

Les redéfinitions peuvent être explicitées au moment où la personne reçoit la prescription, à l'occasion de la prochaine consultation ou peuvent ne jamais être exposées par le patient au professionnel de la santé. Bien entendu, ce processus de redéfinition se réalise dans la « pénombre de l'activité" (Schwartz, 2011) sans que le patient en fasse clairement mention auprès des professionnels de santé.

La non-prise en compte des processus qui interviennent dans la redéfinition de la tâche peut être liée à la perception que le patient a de l'ouverture à la négociation du projet thérapeutique. Les logiques qui opèrent la construction du projet thérapeutique sont d'un ordre différent pour le professionnel de santé et le patient. Il s'agit toujours d'un « espace de disputes » (Merhy, 2000) généralement non explicitées et de tentatives de capture pour promouvoir certains intérêts et en interdire d'autres. Ce phénomène de «négociation» (Strauss, 1992) avec le soignant concernant le projet thérapeutique est traversé par des forces (y compris des interdites) et des enjeux liés au modèle de soins et à son organisation (y compris les effets indéniables de la NGP).

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes BR-N11 et FR-C12 dont l'analyse détaillée de leur

activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Le fait de ne pas expliciter la manière dont les redéfinitions sont faites peut d'ailleurs contribuer à engendrer des incompréhensions dans la relation soignant-soigné, perpétuer des pratiques susceptibles d'être améliorées et limiter la diffusion du « savoir de l'expérience » (Thievenaz, 2019b).

Comme nous l'avons vu, cette partie du processus de transformation d'une tâche en une activité plus directement gérée par le patient se déroule parfois de manière non annoncée. Cette absence d'annonce est souvent liée à la manière dont se déroulent les relations entre les différents travailleurs de la chaîne de production des soins. Le « travail du patient » n'est pas produit uniquement par le patient, mais fait l'objet d'une production collective, thème que nous aborderons dans les pages suivantes.

4.2.3 La dimension collective du processus de prescription du « travail du patient » et de redéfinition de la tâche

Contrairement à une image parfois véhiculée, le patient est tout sauf un «travailleur isolé». La manière dont il s'approprie les tâches qui lui sont confiées dépend, comme nous l'avons vu plus haut, de facteurs personnels, mais aussi de «configurations d'activités collectives» (Guérin, 2012). Les patients interagissent directement ou indirectement au quotidien avec une pluralité d'acteurs (membres de la famille, les soignants, les chercheurs, les pairs, les managers du système de santé, les professionnels de la santé et les professionnels d'autres domaines de connaissances, etc.) qui joue un rôle non négligeable dans la manière dont les prescriptions vont être « redéfinies » et « actualisées ». De la même façon que dans d'autres contextes de production, les habitudes collectives de travail influencent l'activité de l'opérateur.

Le patient prend en compte en ensemble des variables telles que l'avis de proches aidants, les conseils de pairs (d'autres malades chroniques), etc. Les observations ont montré combien ces dynamiques sociales influencent la manière dont est redéfinie la tâche.

[Ce phénomène est particulièrement observable chez les participantes FR-C11, BR-F4 et BR-N14 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les professionnels de santé, les pairs, les chercheurs, les familiers, les managers et d'autres travaillent également dans la production de soins et participent au processus de transformation de la tâche en activité, chacun dans son propre domaine d'expertise:

1) les chercheurs travaillent plus directement à la production des savoirs scientifiques qui subventionnent les soins,

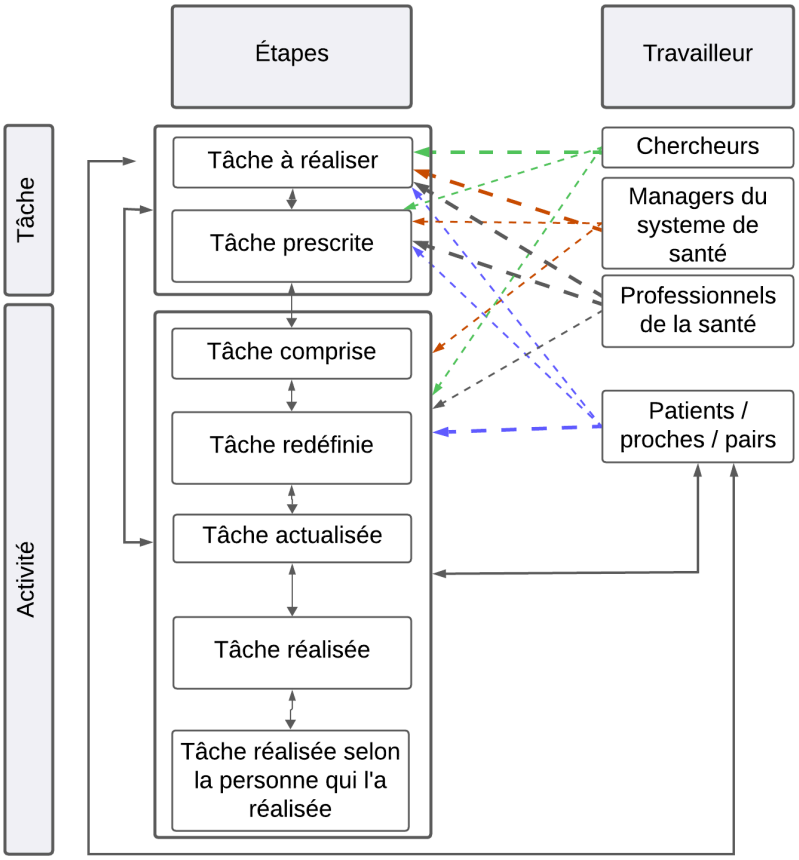
2) les managers du système de santé, œuvrent pour la mise en balance des savoirs scientifiques et des ressources disponibles,

3) les professionnels de la santé, en mobilisant les savoirs scientifiques, les politiques et les protocoles pour soigner les personnes, en produisant des recommandations et/ou des prescriptions individuelles/collectives sur la base de leurs connaissances, de leurs actions et de leurs pouvoirs spécifiques,

4) les patients, leurs familles et les aidants, participent à l'évaluation des recommandations, également à partir de leurs connaissances, de leur pratique quotidienne et de leurs retours d'expériences.

Ainsi, les chercheurs et les managers contribuent plus directement à la production de la « tâche à réaliser » ; les professionnels de la santé, à la production de la « tâche à réaliser » et de la « tâche prescrite » et les patients, à la production de « l'activité », comme le montrent les lignes épaisses en pointillés de la Figure 8 ci-dessous.

Figure 8 - Travailleurs de la « chaîne de production » des soins aux différentes étapes du processus de transformation de la tâche en activité, 2024.



Source : figure produite par l'auteur.

Cependant, bien qu'ayant un rôle plus direct dans une étape particulière du processus de transformation de la tâche en activité, les différents intervenants peuvent agir de manière plus ou moins intense et visible à toutes les étapes, comme le montrent les flèches fines en pointillés de la Figure 8. Dans le cas des patients diabétiques, plus ils participent à la production de la « tâche prescrite » et de la «tâche à réaliser», plus les chances que les écarts soient réduits.

> **[Ce phénomène est particulièrement observable chez le participant FR-V3 dont l'analyse détaillée de son activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]**

Selon le modèle de soins dans lequel la transformation a lieu, la participation d'un travailleur sur le domaine de l'autre travailleur peut varier. Certains modèles de soins prévoient la production de la « tâche à réaliser » et

de la « tâche prescrite », «avec» les patients et non « pour » eux, en les faisant participer au processus de son élaboration. Dans les modèles de soins très hiérarchisés, cette circulation est plus limitée, le dialogue entre les différents travailleurs de la « chaîne de production » des soins est restreint, ce qui entraîne parfois une déconnexion entre la tâche, l'activité et les travailleurs.

Rappelons que pour Leplat *« l'activité dépend de la tâche et des caractéristiques du sujet, mais elle peut aussi contribuer, en retour, à la définition de la tâche et à la transformation du sujet » (1997, p. 14)*, cette dynamique est présente dans le « travail du patient » comme nous avons pu le constater dans le cas du participant FR-C12, dont la « tâche à réaliser » et la « tâche prescrite » (ici la surveillance de la glycémie interstitielle) ont fait l'objet d'une construction commune, qui a affecté l'ensemble du processus de redéfinition de la tâche en montrant que les différents éléments et travailleurs s'influencent mutuellement, une relation représentée par les flèches continues de la Figure 8.

> « J'avais une infirmière quand j'étais à un autre hôpital qui était adorable et qui avait pris du temps pour moi et qui m'avait proposé pas mal de solutions aussi psychologiques pour apprendre à vivre avec le diabète. Et une des choses qu'elle m'a proposées, c'est que comme je codais déjà des logiciels, elle m'a suggéré l'idée de coder ma propre application pour enregistrer mes glycémies [...] pendant six mois, j'étais en train de concevoir l'application et tout ça. Et en fait, là où elle a eu raison, c'est que pour tester mon application, j'étais obligé de faire moi-même mes glycémies pour les rentrer dedans. Et en fait c'est un moyen détourné de capter mon attention, mon attention sur ça. Et en fait, je vous dis, pendant six mois, ça a fonctionné parce que j'étais… j'étais bien pris dans mon projet de faire mon application et après bon, c'est passé, mais pendant six mois j'ai eu des tests » (Participant FR-C12).

La production collective de soins de santé et le processus de redéfinition des tâches reposent non seulement sur des connaissances scientifiques, mais aussi sur des connaissances expérientielles. L'expérience est une notion incontournable dans le champ de l'analyse du travail (Thievenaz, 2019b). Pour Claparède, l'expérience est un processus naturel et actif d'acquisition de connaissances : *“chaque jour nous apprenons quelque chose, ne serait-ce qu’en lisant notre journal. Chaque jour nous faisons quelque expérience bonne*

*ou mauvaise. Chaque jour nous nous instruisons de quelque manière. Toutes ces nouvelles acquisitions, ce ne sont pas des « connaissances » qui viennent se plaquer sur nous comme un vêtement. Elles consistent en un progrès intime de notre être, de notre personnalité, de notre conduite, de nos possibilités de réaction, de notre ajustement aux circonstances, de notre pouvoir sur le monde ambiant" (*1950, p. 197*).*

4.2.4 Le rôle de l'expérience du patient dans la redéfinition de la tâche

Parmi les sources de redéfinition de la tâche se situent l'expérience et l'histoire du sujet. Outre le degré de compréhension de la prescription, des recommandations ou encore de la prise en compte de ses propres préférences, l'expérience élaborée par le patient joue un rôle prépondérant. Les observations ont permis de mettre en évidence comment les connaissances précédemment élaborées par les patients ainsi que des aptitudes forgées tout au long de sa trajectoire de vie influent directement sur la manière dont il va actualiser la tâche qui lui est prescrite.

L'expérience du patient est souvent négligée, par contre elle n'est pas négligeable. Il y a un processus de formation intrinsèque à l'expérience avec la maladie. Le patient est un spécialiste de son parcours avec la maladie, il sait très bien ce qui marche et ce qui ne marche pas. Cependant, la rigidité des protocoles fait que le patient n'est pas toujours écouté, comme si son savoir sur son propre vécu n'était pas valable. À titre d'exemple, le participant FR-C12, âgé de 26 ans et atteint d'un diabète de type 1, a développé une vaste connaissance de la maladie, du traitement et de son propre corps au cours de son « travail » de surveillance de la glycémie. L'extrait ci-dessous montre à quel point son expérience joue un rôle important dans le soin.

> " On n'est pas forcément compris parce que nous, on a le regard du patient, c'est-à-dire qu'on le vit au quotidien, donc on sait ce qu'on endure, on connaît aussi son corps d'ailleurs. Enfin, il y a des fois je suis capable de dire je vais être en hypo dans une demi-heure parce que j'ai ressenti la descente de la glycémie ou ce genre de choses. Après, il y a le point de vue du thérapeute qui a tout un tas de protocoles. Et puis il faut

> appliquer à la lettre. Sauf que des fois il n'écoute pas forcément toujours le patient, ce qu'il a besoin. J'ai un exemple simple, mais l'une de mes précédentes hospitalisations on me donnait du jus d'orange pour me resucrer, pour les glycémies, pour les hypoglycémies nocturnes. Sauf que le jus d'orange, mon corps l'assimile mal. Moi je le sais, je l'ai expérimenté depuis que j'ai treize ans, mais les infirmières sont obligées de se tenir au protocole. Donner du jus d'orange, donc revenait trois fois dans la nuit parce que je l'ai rappelée, j'étais de nouveau en hypoglycémie ” (Participant FR-C12).

Ce phénomène, loin d'être une exception, est observable chez la plupart des patients diabétiques qui, se sont dans leur histoire, forgé des connaissances, des habiletés et des manières de raisonner qui peuvent être mobilisées dans le contexte de la prise en charge de la maladie.

[Ce phénomène est particulièrement observable chez les participantes FR-C12, FR-C18, FR-C5 et FR-C6 dont l’analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Les personnes vivant avec le diabète développent une série de pratiques pour faire face aux contingences de leur « travail de patient » et construisent ainsi un corpus de connaissances expérientielles. Cependant l'expérience du patient dans le développement de son travail reste une pratique peu explorée en tant que telle. Le savoir expérientiel produit par le « travail de patient » a une signification dans son contexte et sa réalité de vie, mais selon le modèle de soins, la manière dont le savoir expérientiel modifie la tâche prescrite peut atteindre différents degrés de validation par les professionnels de la santé. Le modèle de soins joue également un rôle important dans la production de la redéfinition de la tâche prescrite, comme nous le verrons dans les prochaines pages de la thèse.

4.2.5 Un degré de prescription de la tâche variable selon le modèle de santé pris comme cadre de référence dans les services de santé

Le modèle selon lequel s’organise la délivrance de soins est susceptible de varier selon la conception de santé et le besoin de santé (Campos, 2000). Selon le modèle de santé pris comme référence, la tâche qui sera prescrite

sera de façon plus ou moins directive.

Une « prescription faible » (Daniellou, 2002) placera le patient devant l'obligation de redéfinir la tâche en précisant lui-même non seulement les moyens à mobiliser, mais aussi l'objectif. Il est intéressant d'observer que les professionnels de santé qui s'inscrivent dans tel ou tel modèle n'ont pas toujours conscience du degré de prescription des tâches qu'ils délivrent au patient. Cela peut engendrer des frustrations lorsqu'ils découvrent quelle marge de liberté a été prise par le patient, alors même que, selon eux, ce type d'écart n'était pas envisagé. À titre d'exemple, voir la participante BR-N11, une patiente rencontrée au cours de l'étude, elle fréquentait une UBS dans laquelle les prescriptions de son traitement étaient «fortes». Elle n'arrivait pas à tenir compte de l'ensemble des recommandations reçues et pour cela, celle-ci a été priée par le professionnel de quitter le cabinet de consultation pour laisser la place à des personnes « réellement intéressées par le traitement proposé ».

Dans les rencontres entre les professionnels de santé et les personnes atteintes de maladies chroniques, des avis sont construits, ce qui affecte la manière dont la « tâche à réaliser » sera prescrite. L'idée que la personne réunit toutes les conditions favorables pour faire ce qui a été prescrit fait que la non-réalisation soit réprouvée. Le modèle de soins peut devenir une source d'écarts en n'établissant pas de relations plus compréhensibles dans le processus de production des tâches.

Lorsque les « prescriptions sont faibles » (ibid.) les manières de redéfinir les tâches ne sont pas les mêmes ni l'organisation du soin. Ce dernier repose implicitement sur les principes qui consistent à laisser au patient une plus grande marge de manœuvre.

> **[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez la participante BR-F1 dont l'analyse détaillée de son activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]**

Néanmoins, ce « faible degré de prescription » des tâches confiées au patient peut placer celui-ci dans une situation d'inconfort, voire engendrer des pratiques dangereuses pour sa santé. En dehors du contexte du « travail du

patient », un tel processus est observable dans toutes situations où le but à atteindre est peu formalisé, ainsi que les moyens pour y parvenir (ibid.).

La comparaison des différentes manières de redéfinir la tâche en fonction du degré de prescription invite à imaginer dans quelle mesure une autre alternative peut être envisagée. Une autre manière de procéder consisterait par exemple à organiser la prise en charge du patient dans laquelle la prescription fait au départ l'objet d'une négociation avec le patient.

Il s'agit moins de trouver un juste milieu entre prescription faible et prescription forte qu'envisager une autre « culture de la prescription » dans le contexte de la maladie chronique. Cet autre état d'esprit est notamment présent dans toute une littérature de la pédagogie de l'autonomie (Freire, 2020; Valla, 1998).

Le degré de force de la prescription génère une certaine perception de la maladie et du travail qui en découle. Dans la prochaine partie de cette thèse, nous nous intéresserons à la perception qu'ont les personnes vivant avec le diabète de leur vécu.

4.2.6 Les perceptions de la maladie et du « travail » qui en découle comme sources de redéfinition de la tâche

La façon dont la « tâche à réaliser » et la maladie sont perçues par les patients engendre des écarts entre le « travail prescrit » et le « travail réel ». La maladie est perçue comme une menace, un handicap invisible, une punition, un déstabilisateur de projets, une bataille qui finit par être perdue, entre autres. Le « travail » qui en découle est perçu comme continu, ardu, complexe, exigeant, fatigant, un désavantage. Toutes ces perceptions peuvent jouer un rôle plus ou moins intense dans le processus de redéfinition de la tâche. La charge mentale qui s'ajoute à la vie est particulièrement importante.

À titre d'exemple, une patiente a fait référence au « travail » ajouté à sa vie personnelle par la maladie à travers une métaphore dans laquelle l'équilibre glycémique (l'objectif central du traitement de la maladie) est représenté par un ballon que la patiente doit maintenir en équilibre 24 heures sur 24, tout en

menant toutes les autres activités de sa vie quotidienne, y compris le sommeil. Cette manière de représenter la tâche est influencée par une campagne publicitaire[34] d'une société privée qui produit une technologie d'administration d'insuline, à laquelle le patient s'est identifié.

La métaphore met l'accent sur la simultanéité des activités de la vie quotidienne et des soins. La nécessité d'équilibrer le ballon même en dormant montre que le « travail » résultant de la maladie est continu, sans pause. Le caractère pérenne de la maladie et le « travail » ininterrompu qui y est lié peuvent affecter la mise en place de certains écarts. Donc, en se représentant la tâche à réaliser de cette manière, les patients ont tendance à redéfinir la tâche de façon à ce que « la charge cognitive de travail » (Leplat, 1997) puisse être réduite. Ce processus d'allègement de la charge de travail peut même déboucher sur une prise de décision radicale.

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez les participantes FR-C17, BR-N10, FR-C5, FR-C18 et FR-C12 dont l'analyse détaillée de leur activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Bien que fatiguant et pesant, le « travail » résultant de la maladie est un « travail » auquel les personnes s'habituent avec le temps. Selon Yin *et al.* (2021), la perception du travail est liée au stade de la maladie dans lequel se trouve la personne. Dans la phase stable, le « travail » est davantage incorporé dans la vie quotidienne et est donc peu reconnu. Dans d'autres phases, telles que l'instabilité ou le rétablissement, le « travail » nécessaire pour prendre soin de soi dans la vie quotidienne avec la maladie est plus visible.

La perception de la maladie et du travail qu'elle implique devrait faire l'objet d'une discussion permanente entre les professionnels de la santé et les patients, voire être abordée dans le cadre d'activités éducatives formelles et

[34] La métaphore à laquelle se réfère le participant est visible dans la vidéo disponible sur le lien ci-dessous. https://www.google.com/search?sca_esv=596e0973366fc7fa&tbm=vid&sxsrf=ACQVn090f0EBoxZm-HrlIdpNy2lA-qRO2A:1711681733373&q=challenge+blue+ballon&sa=X&ved=2ahUKEwjXqL6tv5iFAxWPCrkGHdkpAZ8Q8ccDegQICRAF&biw=1366&bih=641&dpr=1#fpstate=ive&vld=cid:fd922dd,vid:OC_AcVbDhW8,st:0.

informelles afin de clarifier leurs effets sur le processus de redéfinition de la tâche.

4.2.7 Le modèle de formation des personnes pour le “soin de soi” dans la trajectoire de la maladie et sa relation avec la redéfinition des tâches

Au-delà de l'organisation des services de santé, de la délivrance des ordonnances et de tous les autres aspects présentés jusqu'à présent, les patients atteints de diabète redéfinissent les tâches liées à leur prise en charge en fonction de la manière dont ils se représentent (ou non) comme des acteurs de leur propre prise en charge. Alors que certains font tout leur possible pour se conformer aux règles et directives qui leur sont données, d’autres, au contraire, estiment qu’ils sont les principaux acteurs de leur processus de soins.Selon la perception qu'ils ont d'eux-mêmes, la liberté qu'ils prennent par rapport à la prescription sera très différente. Cette perception est liée, entre autres, à l'accent mis par le modèle adopté pour former les patients à prendre soin d’eux-mêmes au cours de la trajectoire de la maladie. Loin de vouloir défendre l'une ou l'autre position, qui ont toutes les deux leurs limites et leur potentiel, la discussion que nous allons mener dans les prochaines pages ira dans le sens de la construction d'une formation à l'autonomie. L'autonomie qui, ayant été préparée de manière cohérente à prendre soin de lui-même au cours de la maladie, permet au patient de décider de manière autonome et responsable quels espaces précédemment occupés par sa dépendance seront remplis par sa liberté (Freire, 2020).

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez le participant FR-C2, FR-V3, FR-C12, FR-C11, FR-C17 dont l’analyse détaillée de son activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

L'éducation à la santé peut être produite de différentes manières et a évolué au fil du temps. Lorsque l'éducation est axée sur le comportement, le processus santé-maladie est considéré comme un phénomène individuel, ce

qui décharge le gouvernement et les autres acteurs de toute responsabilité quant aux résultats. Le professionnel de la santé se sent investi de « l'autorité sanitaire » pour désigner les comportements à adopter (De Souza ; Jacobina, 2009). Dans ce mode de formation, l'identification des écarts par rapport à la tâche prescrite est l'occasion de culpabiliser le patient. En formant les personnes à prendre soin d'elles-mêmes, la production d'éducation de manière négociée donne au processus de meilleures chances de succès.

[Ce processus sont particulièrement observables chez le participant FR-C22, FR-V3 dont l'analyse détaillée de son activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

Lorsque l'éducation pour la santé est produite en imposant des actions, dans une perspective de transfert d'informations et avec un caractère d' « ordre », les écarts qui se produisent dans le processus de transformation de la tâche en activité peuvent être une réponse des personnes à la manière dont les tâches ont été prescrites. Cela nous amène à repenser la manière dont les soins de santé sont produits, une discussion que nous aborderons ci-après.

4.2.8 La manière dont les professionnels de la santé produisent les soins et ses conséquences dans le processus de redéfinition de la tâche

Bien que les professionnels de la santé travaillent dans le cadre de certaines directives, ils agissent d'une manière unique dans le champ micropolitique. Cette action singulière caractérise la production de soins marquée par la subjectivité de ses producteurs, par leur histoire, leurs expériences et leur façon de voir la vie, et est désignée par Franco et Merhy (2013), dans le cadre de la Santé collective, comme la « production subjective de soins ».

La manière dont chaque professionnel prodigue les soins joue un rôle non négligeable dans la façon dont le patient va s'approprier des consignes qui lui sont données ainsi que le mode opératoire qui en découle. Par ailleurs, elle peut favoriser le développement de ce qui, dans la littérature francophone, est

désigné par le terme d'alliance thérapeutique. En dehors de la question d'avoir ou non un "bon feeling" avec son praticien, c'est plus fondamentalement la construction du lien.

C'est ainsi, la possibilité d'une "authenticité" dans les échanges (Rogers, 1989) qui est en jeu. L'établissement de tel rapport de confiance suppose que de part et d'autre s'opère la prise en compte du monde d'autrui. A titre d'exemple, de nombreux patients rencontrés dans notre travail estiment que le professionnel de santé est dans un monde à part et ne comprend pas leur environnement de vie. En fonction de cela, le sujet malade prend une distance importante avec certains conseils qui lui sont prodigués dans la mesure où ceux-ci sont considérés comme provenant d'une autre réalité. Une métaphore employée par un participant rencontré dans le cadre de notre étude illustre bien ce propos. Il expliquait que c'était comme si les professionnels de la santé regardaient la vie des gens à travers la fenêtre, un dispositif qui délimite la séparation qui existe entre les professionnels de la santé et les personnes vivant avec la maladie.

[Ces phénomènes sont particulièrement observables chez le participant BR-N14 dont l'analyse détaillée de son activité est présente dans la version intégrale du manuscrit en langue portugaise]

4.2.9 Le processus de redéfinition de la tâche : synthèse de l'axe 2

La relation entre « tâche » et « activité » dans le « travail du patient » est marquée par la transformation. L'« activité » n'est généralement pas exactement la même que la tâche, car dans le processus de transformation, une série de questions s'interposent et provoquent des « écarts ». Même si les « tâches » sont, d'une certaine manière, planifiées, elles sont soumises à une grande variété de contingences (Dewey, 1938).

Les principales sources des écarts observés dans cette étude sont la force de la prescription, le modèle de soins, le processus de formation à l'emploi, les perceptions de la maladie et du travail qu'elle implique, et

l'expérience. La redéfinition de la tâche est également un processus collectif, dans lequel interviennent les différents acteurs de la chaîne de production des soins.

5 Eléments de conclusion, synthèse et mise en perspective des résultats de la recherche

Les résultats produits dans le cadre de cette recherche doctorale sont de deux ordres : d'une part, l'intelligibilité de la forme de travail et du type de tâche réalisée par les patients diabétiques dans le cadre de leur processus de "soin de soi" (Axe 1), et d'autre part, la compréhension des mécanismes selon lesquels ces sujets redéfinissent les prescriptions qui leur sont adressées (Axe 2). Ces deux niveaux de résultats convergent vers l'intention qui consiste à mieux comprendre les types d'activités mis en œuvre par les sujets vivant avec une maladie chronique, ainsi que les formes d'apprentissage et d'expérience qui en découlent.

En dehors de ces enjeux de nature épistémique (production de savoir sur l'activité humaine en situation de vulnérabilité), ce travail poursuit également des enjeux praxéologiques en lien avec le développement des dispositifs, des outils et des modalités d'accompagnement thérapeutique du patient. La mise en regard du contexte brésilien et du contexte français permet d'éclairer le phénomène étudié selon un questionnement croisé (Fortuna; Kasper; Monceau, 2024). Il ne s'agit donc pas de comparer ou de mesurer, mais de mieux comprendre en convoquant une pluralité de contextes, de terrains et de cultures théoriques.

Dans un premier temps, il a été constaté que les patients diabétiques «travaillent» à l'administration des médicaments, à la surveillance de la glycémie, à la planification et l' assistance aux rendez-vous médicaux, à la modification des habitudes alimentaires, à la réalisation d'activités physiques spécifiquement liées à l'amélioration de la santé, à l'anticipation des évolutions de la maladie et la gestion des complications qui leur sont liées, à la lutte pour faire reconnaître ses droits en tant que patients, à la défense de ses choix dans

le parcours de soin, à l'apprentissage et à la participation active à la formation de l'entourage proche.

Ces « travaux » sont complexes, interdépendants, planifiés, mais soumis à des contingences, collectives, techniquement et socialement partagés avec les professionnels de la santé, la famille et la société. L'un de ses objectifs est de restaurer la « normalité » de la vie. Ils demandent du temps, de l'argent et de l'organisation. Ils sont le plus souvent méconnus, car progressivement incorporés dans la vie quotidienne, et ses produits ne représentent pas le « travail vivant », le nombre de tâches et de sous-tâches nécessaires pour les réaliser.

Dans un second temps, il a été observé que le processus de transformation de la « tâche » en « activité » est complexe et affecté par une série de circonstances telles que : le modèle de soins, l'expérience, la perception de la maladie et du « travail » qu'elle implique, la production subjective du soin, parmi d'autres. Les conditions de vie concrètes des personnes, telles que l'endroit où elles vivent, la nourriture qu'elles peuvent s'offrir, la routine et les règles de leur emploi, le niveau de soutien dont elles bénéficient de la part de leur famille, l'accumulation des rôles (mère, femme au foyer, professionnel), la manière dont la famille répartit les tâches, la condition physique, le pouvoir d'achat, l'alphabétisation et toute une série d'autres questions jouent un rôle non négligeable dans le processus de redéfinition des tâches.

Les patients ne sont pas de simples "exécutants" du travail qui leur est prescrit par les professionnels de santé, ils analysent la pertinence et la faisabilité de ce qui leur est proposé à partir de leurs propres perspectives, expériences et possibilités et, à partir de là, ils valident, redéfinissent ou rejettent les recommandations reçues. Ce processus de *redéfinition* est collectif et complexe, et une approche plus détaillée de son évolution permet de comprendre de nombreuses questions qui étaient auparavant incomprises.

Comme tout travail de recherche, celui-ci présente plusieurs limites (plus amplement détaillées dans la version longue de ce manuscrit). Parmi elles, se situe la difficulté pour la chercheuse de réaliser des observations dans un

contexte étranger (celui de la France) où non seulement la langue est différente, mais aussi où la culture et les représentations liées à la maladie ne sont pas du tout les mêmes qu'au Brésil.

De manière générale, cette recherche doctorale s'inscrit ainsi en proximité avec d'autres travaux conduits au Brésil dans le cadre de la Santé collective (Fortuna, Monceau, Abrahao) et en France dans le domaine de l'analyse du travail en Éducation et Formation en lien avec des pratiques de santé (Guérin, Thievenaz, Tourette-Turgis). Il est annoté par ailleurs que ce travail s'inscrit dans une double culture scientifique portée par le NUPESCO et par le Séminaire Doctoral qui est encadré par (Thievenaz, Simonien, Guérin) qui, bien que relevant d'approches différentes, partagent en commun la démarche d'intelligibilité des activités et des apprentissages humains en situation de travail. La rencontre féconde entre ces deux univers de recherche a également permis d'explorer en quoi l'approche par l'analyse du travail et celle de la Santé collective sont susceptibles de s'enrichir mutuellement.

Le processus de redéfinition de la tâche mis en lumière dans cette seconde partie de résultats de la thèse met ainsi en évidence un principe organisateur du travail du patient qui consiste à « faire à sa main » les consignes et les prescriptions qui lui sont délivrées, telle est la condition pour que le « travail de soin de soi » puisse être réalisé, appris et parfois même source de transformations pour la personne.

La mise en évidence de ce phénomène inhérent à toute activité productive permet également de réinterroger un ensemble de concepts et de schémas de pensée profondément enracinés chez les professionnels de santé. Ce que les soignants qualifient de comportement « non observant » est ainsi questionné au regard du processus de prise d'écarts et d'actualisation de la prescription qui s'opère dans la conduite de l'action de prise en charge de sa propre santé.

Dans la mesure où cette recherche poursuit une double finalité, à la fois épistémique et pragmatique (Albero; Guérin, 2014), les résultats produits à l'occasion de ce travail sont susceptibles de constituer une ressource pour les activités de travail et de formation dans le domaine de la santé. Comme il en fut

question plus haut, la possibilité qui consiste à considérer l'activité des patients comme un « travail » et à mettre en évidence les processus inhérents à la redéfinition des tâches qui leur sont confiées constituent en tant que tel un moyen permettant d'opérer un déplacement de regard et une "décentration" (Mayen, 2017) des professionnels vis-à-vis de leurs habitudes de travail. Ils offrent une autre perspective d'analyse des soins et de leur complexité, à savoir celle du patient, susceptible de remodeler les conceptions des relations de pouvoir et de savoir qui existent entre les professionnels de la santé et les patients, puisqu'ils mettent en évidence le pouvoir délibératif élevé que ces derniers ont « dans le domaine de la vie quotidienne » sur leur corps et leur façon d'être dans la vie.

Le schéma de redéfinition de la tâche, tel que mobilisé et adapté dans le cadre de cette thèse au travail du patient, constitue par ailleurs un puissant outil de formation susceptible de venir enrichir les pratiques d'accompagnement thérapeutique, dû qu'il offre une perspective systématisée sur le processus de transformation de la tâche en activité, avec la possibilité d'analyser les nombreux aspects qui affectent le processus, qu'ils soient personnels, sociaux, familiaux, économiques, culturels, organisationnels ou autres. Ce schéma peut être mobilisé dans la formation initiale des professionnels de la santé, mais aussi dans les processus d'éducation permanente et même avec les patients eux-mêmes, pour les aider à identifier le processus de redéfinition, les lacunes et leurs sources.

1 APRESENTAÇÃO

Esta tese de doutorado foi desenvolvida em cotutela com vistas a obtenção de dupla titulação, doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo (USP) no Brasil e doutora em Ciências da Educação pela *Université Paris Est-Créteil* (UPEC) na França. Para tanto, foi estabelecido um Acordo de Cooperação Internacional entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) e a UPEC.

O processo de estabelecimento do acordo de cooperação foi dirigido pela Profa. Dra. Cinira Magali Fortuna, orientadora da tese no Brasil junto ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública e pelo Prof. Dr. Joris Thievenaz, orientador da tese na França junto à *École Doctorale Cultures et Sociétés.* Este processo foi um exercício de aprendizagem e persistência, que fez dialogar administrativamente os "mundos" das duas instituições de ensino, seus regimentos, suas políticas e seus tempos revelando a complexidade inerente a qualquer proposição dialógica. O processo foi apoiado por trabalhadores das duas instituições, em especial pela Assistente Técnico Acadêmico, Ida Mara Brunelli da EERP-USP e pela Assistente de Gestão Administrativa, Latifa Zeroual-Belbou da UPEC.

O desenvolvimento da tese contou com o financiamento do Programa CAPES PrInt USP, processo nº 88887.696882/2022-00, Programa CAPES-Cofecub, processos nº 88887.711939/2022-00 e 88881.711940/2022-01 e com uma bolsa de apoio à teses em cotutela da *École Doctorale Cultures et Sociétés* 2022-2023. Espera-se, genuinamente, que os resultados da tese possam devolver às sociedade brasileira e francesa o investimento.

A tese trata de um tema relativamente pouco explorado na literatura científica, o "trabalho" desenvolvido pelas pessoas que vivem com diabetes mellitus (DM) na trajetória da doença. Ele se baseia nas contribuições da sociologia interacionista de Anselm Strauss, bem como em certos princípios fundamentais da ergonomia de língua francesa, em especial no conceito de redefinição de tarefas desenvolvido por Jacques Leplat.

De acordo com Strauss (1992), as pessoas que vivem com uma ou várias doenças crônicas são atores de seus processos de cuidado, embora esse "trabalho" geralmente não seja reconhecido como tal. Longe de se contentar em aplicar as

recomendações e prescrições que lhes são dadas, as pessoas se apropriam da "tarefa" (Leplat, 1997) que lhes é confiada à luz de suas necessidades, de sua experiência, de seu conhecimento sobre a doença, de suas condições de vida, etc. Adotando como referencial teórico a análise da atividade de Jacques Leplat, a tese engaja-se na identificação e na compreensão deste "trabalho" nos contextos brasileiro e francês. O objetivo da produção de questionamentos cruzados entre as realidades brasileira e francesa é a produção de conhecimentos transversais e complementares sobre o processo pelo qual as pessoas que vivem com uma doença crônica agem e se transformam como resultado de sua experiência com a doença, em uma pluralidade de contextos, de forma que uma realidade possa "lançar luz" sobre a outra.

Primeiro, apresentamos o contexto e as perguntas da pesquisa, depois descrevemos a abordagem metodológica e terminamos com a apresentação dos resultados, da discussão e das considerações finais. Os itens 1.1 e 1.2 descrevem, na primeira pessoa do singular, a trajetória de formação da pesquisadora e as indagações e contradições que motivaram o desenvolvimento desta pesquisa.

1.1 Da angústia à construção do objeto de pesquisa: um processo de amadurecimento e deslocamento (geográfico, intelectual e cultural)

Graduei-me em enfermagem em julho de 2010 na EERP-USP. No mesmo ano fui convidada pela Profa. Dra. Maria José Bistafa Pereira para trabalhar junto ao Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde (Pró-Saúde), apoiando o desenvolvimento do Projeto HiperDia. Esse projeto tinha como foco o cuidado de pessoas com hipertensão arterial sistêmica e/ou DM em unidades de Atenção Primária à Saúde (APS), começa neste cenário meu interesse pelo tema. Depois de trabalhar em pronto-socorros, Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e centro de terapia intensiva pediátrica, em setembro de 2015, comecei a atuar em um ambulatório de especialidades da rede pública de saúde de uma cidade do interior paulista, que é referência para o cuidado de pessoas com doenças crônicas não transmissíveis (DCNT).

Neste espaço de produção de cuidados, a observação do lugar secundário,

por vezes até inexistente, ocupado pela educação em saúde, em detrimento de sua importância, despertou em mim o desejo de tentar modificar esse cenário, pelo menos dentro da minha "microrealidade". Com vistas a facilitar o processo de ensino-aprendizagem sobre a aplicação de insulina, em 2016 iniciei o mestrado junto ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem Fundamental da EERP-USP, durante o qual foram produzidos um simulador de baixo custo (Silva *et al.*, 2018), uma cartilha e dois vídeos intitulados: *"Aplicação de insulina passo a passo"* (Silva *et al.*, 2021). A cartilha foi adotada como material educativo pela rede de assistência à saúde do município e houve uma oficina com os enfermeiros onde os vídeos produzidos foram divulgados e tiveram seu uso incentivado nas ações educativas.

Ainda durante o mestrado, realizei um trabalho de campo com vistas a avaliar a eficácia dos materiais produzidos. Para tanto, entrevistei 80 pessoas, explorando como elas faziam o transporte, o armazenamento, o preparo e a aplicação da insulina (Silva *et al.*, 2023). Em seguida, utilizei os materiais educativos produzidos para explicar a estas pessoas como preconizava-se que esses cuidados fossem feitos. A fim de identificar se as recomendações haviam sido compreendidas, no mesmo dia das intervenções educativas, investiguei como as pessoas pretendiam fazer o transporte, o armazenamento, o preparo e a aplicação do medicamento. O mestrado foi finalizado em julho de 2018 e mostrou que os materiais educativos produzidos favoreciam, pelo menos imediatamente, a compreensão dos cuidados necessários para a realização do procedimento.

Entretanto, após aproximadamente um ano do término, realizei o monitoramento dos resultados do exame de hemoglobina glicada[35] dos participantes e observei que apesar de quase todas as pessoas terem "compreendido" imediatamente as recomendações, nem todas apresentavam melhora dos níveis de hemoglobina glicada, dado que uma parte delas não apresentava qualquer melhora e, havia ainda uma outra parte cujas taxas haviam piorado. Esses achados foram, para mim, fonte de desconforto e geraram a indagação: *"Como após uma intervenção educativa elaborada de forma a contemplar os aspectos chave sobre o*

[35] A hemoglobina glicada é um indicador do controle glicêmico a longo prazo, com a capacidade de refletir a história glicêmica cumulativa dos 60-90 dias anteriores (Sherwani *et al*., 2016).

tema e realizada com uma duração considerada ideal, os níveis de hemoglobina glicada não melhoraram, ainda que minimamente, em todos os participantes?".

Essa situação, que mais tarde descobri ser *"l'étonnement"*, ajudou-me a desconfiar que a educação em saúde não podia ser reduzida à uma intervenção educativa e que o enfrentamento das dificuldades relacionadas ao uso de insulina, não era assim tão simples quanto eu pensava. De acordo com Thievenaz (2017a), *"l'étonnement"*, que pode ser traduzido na língua portuguesa como "o espanto", é um fenômeno que desestabiliza as certezas ou perturba a motivação, engajando as pessoas em um movimento de busca por saber mais acerca do tema.

A aproximação ao grupo de pesquisa da Profa. Dra. Cinira Fortuna aconteceu no final de 2019, também por intermédio da Profa. Dra. Maria José Bistafa Pereira. A participação nas atividades do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva - Profa. Dra. Maria Cecília Puntel de Almeida (NUPESCO) e as conversas com a Profa. Dra. Cinira ajudaram-me a desconstruir uma série de certezas, o que, apesar de a princípio parecer desconfortável, foi transformador. O encontro desses desconfortos e indagações com os conceitos da Saúde Coletiva, motivaram-me a persistir na busca por uma compreensão mais aprofundada dos processos que atravessam a educação em saúde.

Em 2019, participei de uma atividade de Cooperação Internacional coordenada pela Profa. Dra. Cinira na EERP-USP, uma roda de conversas sobre o *"presque rien"* com os professores das Ciências da Educação e da Formação, Prof. Dr. Joris Thievenaz e Prof. Dr. Gilles Monceau, das universidades francesas UPEC e *CY Cergy Paris Université*, respectivamente. O termo francês *"presque rien"* que em tradução livre para a língua portuguesa significa "quase nada", faz referência aos processos considerados mínimos, periféricos e de pequena escala, que participam na construção das atividades e experiências das pessoas (Thievenaz, 2020). Durante a mesma intervenção, a Profa. Dra. Cinira, que estava realizando a tradução simultânea da atividade, interveio tensionando a "produção de cuidado" e a "produção de descuido" (Fortuna, 2022). Não tive saída, nesta atividade fui capturada pela possibilidade de aprender outras leituras de mundo, de cuidado e de educação.

No início de 2020 a pandemia de Covid-19 instalou-se rapidamente em todo o mundo e, apesar do medo e do caos, trouxe algumas transformações positivas, como a ampliação do ensino remoto. A transição do ensino presencial para o remoto, permitiu que eu me aproximasse do grupo de pesquisa do Prof. Dr. Joris Thievenaz e participasse remotamente de suas aulas. Em setembro de 2020 participei do processo seletivo do doutorado na EERP-USP e fui aprovada, passando a integrar o grupo de pesquisa da Profa. Dra. Cinira. O projeto de pesquisa de doutorado foi construído com a perspectiva de ser desenvolvido em cotutela. Dessa forma, desde o ingresso foi iniciada a tramitação dos documentos necessários para o estabelecimento do acordo de cooperação entre a USP e a UPEC. Em outubro de 2021 fui aceita pela UPEC como aluna de doutorado. Em setembro de 2022 iniciei o período do estágio na França, que foi realizado de 08/09/2022 a 02/04/2023, onde participei de disciplinas, cursos, aulas e fiz parte da produção de dados.

Essa trajetória, apesar de na escrita parecer linear, foi atravessada por desafios de ordem cultural, pessoal, física, psicológica, familiar, linguística, acadêmica, administrativa e profissional, mas também foi brindada por muitas oportunidades e alegrias. O apoio da Profa. Dra. Cinira, do Prof. Dr. Joris, dos professores visitantes - Profa. Dra. Claire de Saint-Martin, Prof. Dr. Jérôme Guérin, Prof. Dr. Gilles Monceau, Prof. Dr. Sébastien Pesce, Prof Dr David Authier e Profa. Dra. Patricia Alonso e dos colegas de ambos os grupos de pesquisa foi essencial, especialmente quando as situações pareciam intransponíveis, eles estavam atentos e disponíveis, cada um a seu modo, para apoiar a travessia.

Um destes desafios foi o deslocamento da abordagem quantitativa para a qualitativa. Os fenômenos que me intrigavam, demandavam o uso de uma abordagem de pesquisa qualitativa, contudo minha formação inicial em pesquisa tinha sido, até aquele momento, completamente fundamentada na abordagem quantitativa. Este deslocamento produziu idas e vindas, construções e desconstruções, compreensões e incompreensões, coragens e medos e uma grande sensação de impotência (Devereux, 1980). Acostumada a observar as situações em sua extensão e não em sua profundidade e a buscar a neutralidade,

que somente mais tarde reconheci não existir, o doutorado foi uma iniciação científica, um mestrado e um doutorado, tudo ao mesmo tempo.

A produção da pesquisa no processo, fazia-me experimentar muitos questionamentos, nunca a expressão *"au fur à mesure"* me angustiou tanto. A abordagem qualitativa me oferecia possibilidades que resisti em aceitar, não porque eu não acreditasse nela, mas porque ela exigia um reposicionamento da minha parte, me desafiava a estar *in-mundo*, a produzir e viver a pesquisa, os encontros e os dados. Para desenvolver a pesquisa precisei desconstruir a ideia de neutralidade e assumir minha subjetividade. No processo de compreensão do objeto, busquei aproximar-me dele e, me aproximando, fui afetada por ele e, certamente, também o afetei. Para Abrahão *et al.* (2013, p. 134-135),

> *"...o pesquisador in-mundo emaranha-se, mistura-se, afeta-se com o processo de pesquisa, diluindo o próprio objeto, uma vez que se deixa contaminar com esse processo, e se sujando de mundo, é atravessado e inundado pelos encontros…"*.

Identificar dificuldades, sentimentos, situações de risco, fome e outras situações que eu pudesse, de alguma forma, ajudar me fazia acreditar cada vez mais no papel social da pesquisa e esperançar. E, intervindo sobre estas situações, não me senti menos pesquisadora, mas sim mais humana. O doutorado foi, assim, uma descoberta e um momento para a aquisição de habilidades científicas, além de uma experiência de amadurecimento e, de certo modo, até de "emancipação"[36].

1.2 Fazer coabitar a identidade profissional de uma enfermeira e a de uma pesquisadora em Ciências da Educação e da Formação

Um número crescente de profissionais ingressam no mundo da pesquisa para estudar situações relacionadas ao próprio trabalho (Penido, 2020). A expressão francesa *"praticien-chercheur"*, pode ser traduzida como "profissional-pesquisador". Para Martin (2019), profissional-pesquisador é *"...alguém que exerça, paralela ou sucessivamente, uma atividade profissional e uma atividade de pesquisa no mesmo*

[36] O conceito de emancipação é usado aqui no sentido dado por Freire (2019), no qual a educação é um instrumento de libertação que rompe com o sistema de opressão vigente e no qual a consciência da incompletude permite um movimento de investigação.

campo...". Nesta pesquisa, assumir a identidade de "*praticienne-chercheuse"* foi incontornável. A experiência de 14 anos de atuação como enfermeira no cuidado de pessoas, principalmente com problemas de saúde crônicos, atravessou de várias formas a produção dos dados e os encontros com os participantes da pesquisa. Ademais, a produção dos dados teceu-se, em alguns momentos, de forma simultânea com a produção de cuidado, dando origem à "trama" que é apresentada no corpo da tese.

No começo a profissional e a pesquisadora estavam inscritas em uma relação muito assimétrica. Contudo, considerando que a pesquisa precisa articular o atendimento de exigências epistemológicas, pragmáticas e axiológicas de forma equilibrada, fui auxiliada pelos meus orientadores, professores visitantes e colegas dos grupos de pesquisa a impedir que um estatuto se sobrepusesse ao outro (Albero; Guérin, 2014), eles foram cuidadosos na consideração da sugestão de Kohn (2001) sobre a formação de profissionais-pesquisadores.

> *"...não pressione muito precocemente a definição do objeto ou do quadro de referência, dê tempo para que a pergunta do profissional amadureça e evolua para uma pergunta de pesquisa que seja adequada para ele…".* (Kohn, 2001, p. 35, tradução nossa)

De acordo com Kohn (2001), a palavra pesquisador do termo profissional-pesquisador não é uma qualificadora da palavra profissional que a antecede. Para a autora, o traço "-" que existe entre elas marca sua simultaneidade emaranhada, o ser o primeiro e ser o segundo ao mesmo tempo, em uma coexistência que se mistura, se sobrepõe, se contrapõe e se afeta. Esta coexistência emaranhada foi, em alguns momentos, fonte de insegurança e angústia e, em outros, fonte de facilitação e oportunidades. Muitos questionamentos me inundaram: Será que estou comprometendo o desenvolvimento da pesquisa com meu "óculos" de enfermeira? Será que estou conseguindo equilibrar distanciamento e aproximação? Será que não estou apenas querendo provar o que eu penso a respeito desse objeto, em um movimento dedutivo-hipotético não declarado?

Por vezes, ao transcrever as entrevistas eu percebia que, em algumas situações, eu havia deixado de me aprofundar em determinados temas por, de certo ponto de vista, enquanto enfermeira considerar que o conhecia bem, mas em outros

o fato de ser enfermeira com experiência no cuidado de pessoas que vivem com DM, me ajudava no aprofundamento de questões que, talvez, eu não teria condições de fazê-lo se eu não o fosse.

Martin (2013), apoiou-se em conceitos da Análise Institucional, implicação[37] e sobreimplicação[38], para reconhecer, iluminar e discutir os efeitos da posição de profissional-pesquisador na pesquisa. A autora, que realizou pesquisas em contextos onde antes atuou como profissional, aponta que sua experiência profissional afetou de várias formas o desenvolvimento de suas pesquisas, facilitando o acesso ao campo, as relações e até mesmo as observações. A posição de profissional-pesquisadora colaborou para tornar sua presença no campo, progressivamente pouco perceptível. Entretanto, ela adverte que foi necessário desnaturalizar o automatismo de sua profissão, para estabelecer um equilíbrio entre distanciamento e aproximação.

Assumo assim que no desenvolvimento desta tese, ocupei a posição de profissional-pesquisadora e que, mesmo que eu não tenha me apoiado no referencial teórico metodológico da Análise Institucional, com a ajuda de meus orientadores, de professores visitantes e de colegas dos grupos de pesquisa, preocupei-me em tentar analisar minhas “implicações” e “sobreimplicações” para gerir os efeitos decorrentes dessa posição, como na decisão de adotar como um dos campos de pesquisa, meu próprio local de trabalho. Essa decisão foi repetidamente discutida e para dirimir a possibilidade de uma sobreimplicação, na delimitação processual do objeto, adotamos como estratégia, direcionar o estudo para a compreensão de fenômenos relacionados aos “destinatários do cuidado”, “pacientes”, “usuários”, “clientes” todos esses termos que são utilizados para designar as pessoas com quem trabalhamos tentando articular nosso conjunto de saberes ao conjunto de saberes delas (Andrade; Givigi; Abrahão, 2018).

Ser enfermeira não foi a única característica que afetou a forma como a pesquisa foi realizada, ser mulher, ser jovem, ser estrangeira, ser brasileira, ter uma

---

[37] Para Lourau (1981, p. 24) a implicação é “[...] o conjunto de relações que o intelectual recusa, conscientemente ou não, analisar sobre as relações com seus objetos de estudo, com a instituição cultural, com sua família ou outra, com o dinheiro, com o poder, com a libido e, em geral, com a sociedade da qual ele faz parte [...]”.

[38] Para Monceau (2008, p. 23) a sobreimplicação pode ser definida como “[...] uma impossibilidade de analisar a implicação [...]”.

doença crônica, pertencer a uma determinada classe social e muitas outras condições marcaram meus encontros com os participantes desta pesquisa de várias maneiras.

A experiência nos campos de pesquisa francês e brasileiro, por vezes me fez produzir olhares entrecruzados entre um país considerado desenvolvido e o outro considerado “em desenvolvimento”. Fez-me, em alguns momentos, alimentar um certo complexo de inferioridade de país “em desenvolvimento” e em outros, reconhecer que essa definição está aplicada a critérios muito específicos[39], já que em muitos aspectos, os países em desenvolvimento, são consistentemente desenvolvidos. Esta pesquisa foi produzida por encontros “*in-mundo*” (Abrahão *et al.*, 2013), por meio de encontros que não foram neutros, mas marcados por quem eu sou e pela minha subjetividade, bem pela subjetividade dos participantes da pesquisa, aqui considerados como “co-produtores de conhecimento”.

[39] Índice de desenvolvimento humano, renda per capita, produto interno bruto, industrialização, etc.

2 VIVER COM DIABETES NO BRASIL E NA FRANÇA: OLHARES ENTRECRUZADOS

Para organizar a apresentação do contexto, do objeto e das questões da pesquisa, subdividimos esta parte em cinco. Na primeira, realizamos uma breve apresentação do Brasil e da França em relação ao território, à população e aos modos de funcionamento de seus sistemas de saúde, propondo uma reflexão sobre o funcionamento da Atenção Primária à Saúde (APS) nos dois países.

Na segunda, a partir de olhares entrecruzados, apresentamos o DM como um problema de saúde pública comum aos dois países, fazendo um breve resgate da definição, dos aspectos epidemiológicos, das complicações e das repercussões da doença na vida cotidiana.

Na terceira, apresentamos a forma como a educação em saúde é mobilizada no Brasil e na França para formar as pessoas que vivem com DM para o cuidado de si com a doença. Apesar de reconhecermos a existência de vários modelos de educação em saúde, apresentamos as potencialidades e os desafios da Educação Popular em Saúde e da Educação Terapêutica do Paciente, modelos adotados no Brasil e na França, respectivamente.

Na quarta, dirigimos nosso olhar para as atividades que são acrescentadas ao cotidiano das pessoas que vivem com DM em decorrência da doença, chamando-as de “trabalho”, e apresentamos uma revisão da literatura sobre o tema. Ao mapear a produção científica sobre o “trabalho” das pessoas que vivem com DM no cotidiano com a doença, apresentamos as lacunas de conhecimento que esta pesquisa pretende abordar. Na quinta e última parte, apresentamos o objeto, as perguntas e os objetivos da pesquisa.

2.1 O Brasil, a França e os desafios da saúde

O Brasil é um país de dimensões continentais, com área territorial de 8.510.417 km² e população de aproximadamente 203 milhões de pessoas. Semelhanças naturais, físicas, econômicas e culturais dividem o país em cinco grandes regiões: Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sul e Sudeste (IBGE, 2023a). O Brasil recebe um fluxo migratório discreto, mas em crescimento, que é resultante especialmente de pedidos de refúgio decorrentes de conflitos, guerras e desastres

ambientais (Baeninger *et al.*, 2021).

A França possui o maior território da União Europeia, com uma área de 638.474 km². O território francês é dividido em 101 departamentos, sendo que cinco desses departamentos estão localizados fora do território europeu e por isso são chamados de territórios ultramarinos[40] (Breton *et al.*, 2017). Em 2023, a França tinha uma população estimada de 68 milhões de habitantes. O país recebe um fluxo migratório importante. Em 2022, a população estrangeira vivendo no país atingiu 5,3 milhões de pessoas, que corresponde a 7,8% da população (INSEE, 2023).

No Brasil a saúde é um direito de todos e dever do Estado, o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro oferece gratuitamente assistência nos diferentes níveis de atenção. Ainda assim, aproximadamente 28,5% da população brasileira tem acesso à cobertura suplementar por meio de planos de saúde. Essa cobertura é mais comum entre pessoas com melhor condição socioeconômica e com emprego formal (Souza Júnior *et al.,* 2021).

Apesar de muitos avanços, o SUS ainda enfrenta desafios, como o subfinanciamento, a implementação de medidas de austeridade, a desarticulação da rede de cuidados, a ausência da população dos espaços decisórios e as desigualdades na saúde entre os municípios no que diz respeito à infraestrutura, aos recursos humanos, à capacidade de gestão e ao acesso a serviços de saúde (Castro *et al*., 2019). A Emenda Constitucional 95 de 2016, congelou por 20 anos os gastos públicos com saúde, mostrando o quanto o Brasil vem sofrendo com a fragilização dos direitos da população por meio da diminuição do Estado (Vieira; Benevides, 2016). Os gastos públicos e privados em saúde no Brasil em 2014 foram, respectivamente, 3,8% e 4,5% do Produto Interno Bruto (PIB) do país.

O sistema de saúde francês é público e qualquer pessoa que resida ou trabalhe na França de forma estável e regular tem direito a ter seus custos de saúde cobertos, a partir de um sistema de reembolso parcial e/ou total, conforme o princípio universal de proteção à saúde (Chevreul *et al.*, 2015). O governo francês incentiva que cada cidadão tenha um médico de referência, que seja responsável por realizar ações relacionadas à APS e direcionar as pessoas dentro do sistema de

[40] Territórios ultramarinos franceses: Guadalupe, Guiana Francesa, Reunião, Martinica e Mayotte.

saúde a partir das necessidades identificadas. Para as pessoas que possuem um médico de referência há a possibilidade de taxas de reembolso superiores àquelas que não têm. Mas, encontrar um médico de referência tornou-se um desafio para a população devido aos desertos assistenciais (Dalmat, 2022).

Em 2014, os gastos públicos e privados com saúde na França corresponderam, respectivamente, a 9,0% e 2,5% do Produto Interno Bruto (PIB) do país (Figueiredo *et al.*, 2018). Contudo, segundo Bizard (2022), apesar da França investir muito em saúde, ela investe mal. Para o autor, a falta de investimentos em prevenção faz com que a França não possua um sistema de saúde, mas sim um sistema de cuidados à doenças já instaladas.A forma como o sistema de saúde francês foi historicamente estruturado constitui-se um desafio para o cuidado em saúde. A desarticulação determinada pela atuação majoritária de profissionais liberais, com alto grau de autonomia, coloca em tensão os objetivos do governo francês e dos profissionais liberais (Moyal; Fournier, 2022).

De acordo com a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OECD, 2024), atualmente, a expectativa média de vida na França é de 83 anos, enquanto no Brasil é de 76 anos. Em estágios diferentes do processo de transição demográfica, os dois países vivem o envelhecimento de suas populações, fato que tem impactos diretos em seus sistemas de saúde, que passam a enfrentar uma ampla gama de doenças relacionadas ao envelhecimento, como as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Embora o Brasil ainda apresente uma grande carga de doenças tropicais negligenciadas[41], como dengue[42], hanseníase, tuberculose, malária e doença de Chagas (Fonseca; Albuquerque; Zicker, 2020), as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), correspondem a 68,6% do total bruto de óbitos, com destaque para as doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças respiratórias e o DM (Malta *et al*., 2019).

No Brasil, a presença de fatores de risco para o desenvolvimento das DCNT é

---

[41] As “doenças negligenciadas” são doenças transmissíveis que sofrem com a falta de investimento em pesquisa, diagnóstico, tratamento e controle. De acordo com Ohta (2006, tradução nossa), “*...há dois tipos de doenças transmissíveis no mundo, as que recebem atenção e as que são negligenciadas...”*. Essas doenças são endêmicas em populações de baixa renda, mais prevalentes em países em desenvolvimento e associadas à pobreza, características que fazem com que a indústria farmacêutica tenha pouco interesse no desenvolvimento de medicamentos.

[42] No Brasil, 4269 pessoas morreram de dengue nos primeiros seis meses do ano de 2024 (Brasil, 2024).

maior entre pessoas que têm baixa escolaridade, baixa renda e pele de cor preta (Meller *et al.*, 2022). A partir de dados de autodeclaração, estima-se que aproximadamente 47,0% da população brasileira é parda, 43,5% branca e 10,2% preta, com diferenças marcantes entre a região sul e nordeste do país, onde 24,3% e 74,6% da população, respectivamente, se autodeclaram ter pele de cor preta ou parda (IBGE, 2023b). Após a abolição da escravatura, o Brasil viveu uma política de branqueamento de sua população, com o incentivo à imigração de europeus brancos para que, por meio da mistura de “cores”, um dia o país estivesse “livre dos negros”. O branco era tomado como ser humano “modelo” e estava associado a uma imagem positiva, enquanto o negro, como o ser humano “imperfeito”, cuja “cor” precisava ser apagada pela miscigenação. Ainda nos dias de hoje, essa política afeta o modo como as pessoas autodeclaram a cor de sua pele, com uma tendência de pardos se autodeclararem brancos para garantir uma perspectiva de pertencimento a um grupo concebido sócio-histórico-culturalmente como superior (Rodrigues, 2022). O racismo fundamenta desigualdades na sociedade brasileira, inclusive relacionadas ao acesso à saúde. A prevalência de DCNT e de doenças negligenciadas é maior entre a população negra, que vive em maior vulnerabilidade social e econômica (Goes; Ramos; Ferreira, 2020; Cobo; Cruz; Dick, 2021).

Na França, dados como etnia e cor da pele são considerados sensíveis e não podem ser produzidos e/ou utilizados mesmo que para fins de censos demográficos ou pesquisas científicas. A legislação do país versa sobre o tema e entende que a categorização étnico-racial é contrária à Constituição. De um lado, tensiona-se se a produção desse tipo de dado poderia acentuar a discriminação e estigmatização e do outro lado, se a não abordagem desses aspectos funcionaria como uma espécie de máscara social, ocultando o fato de que apesar da inexistência de categorização estatística, as pessoas são tratadas de forma diferente (Meron, 2009). Na França, exceto pelo câncer, o risco de desenvolver uma DCNT é maior em pessoas mais pobres. Além disso, os trabalhadores com funções predominantemente manuais são mais propensos do que trabalhadores com atividades majoritariamente intelectuais a terem uma DCNT. O DM destaca-se como a doença que tem maior diferença de risco em relação ao nível socioeconômico, sendo as mulheres as mais afetadas pela desigualdade social em relação ao desenvolvimento da doença (Allain *et al*., 2024).

No Brasil e na França, o enfrentamento das DCNT se estrutura na APS. A definição de APS tem particularidades relacionadas aos países, aos órgãos governamentais e aos sistemas de saúde, mas guarda algumas características em comum, como ser porta de entrada das pessoas no sistema de saúde, prever o estabelecimento de vínculo e a continuidade do cuidado, articular ações de promoção, prevenção e recuperação e coordenar a rede de atenção em seus diferentes níveis assistenciais (Starfield, 2002; Cartier; Bourgueil, 2015).

No Brasil, políticas públicas garantiram o estabelecimento de uma extensa rede de APS, com unidades de saúde espalhadas em todo o território nacional. Entretanto, atualmente essa rede sofre com a desvalorização e o subfinanciamento (Muzy *et al.*, 2022; Mendes; Carnut; Guerra, 2018). Na França, a oferta de APS ficou por muito tempo como uma questão periférica no processo de reforma do sistema de saúde e sua estrutura apresenta fragilidades (Moyal; Bergeron, 2019; Bourgueil, 2021). No Brasil, a APS é produzida majoritariamente nas Unidades de Saúde da Família (USF) e nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), que são compostas por equipes multiprofissionais (Tasca *et al.*, 2020). Já na França seus principais locais de produção são os consultórios particulares dos profissionais liberais, as *Maisons de Santé* e os Centros de Saúde (Verga-Gérard *et al.,* 2018), como pode ser observado no Quadro 1, apresentado a seguir.

Quadro 1 - Principais locais de produção da Atenção Primária à Saúde no Brasil e na França, 2024.

Brasil	**França**
Unidades de Saúde da Família	Consultórios dos profissionais liberais
Unidades Básicas de Saúde	Casas de Saúde
	Centros de Saúde

Fonte: elaborado pela autora

O DM é uma DCNT cujo cuidado no âmbito da APS tem excelentes resultados, como a redução do número de complicações e de hospitalizações (Arruda; Schmidt; Marcon, 2018). Apesar de ser uma doença comum, que acomete

um grande número de pessoas e por essa razão ser, às vezes, até banalizada, o DM é uma doença que reduz a esperança de vida e aumenta o risco de morte por doenças cardiovasculares, renais e câncer. Além disso, está entre as principais causas de cegueira e de amputação não traumática de membros inferiores em pessoas em idade produtiva. O desenvolvimento dessas complicações prejudica gravemente a qualidade de vida das pessoas, reduz sua produtividade e causa intenso sofrimento (Chan *et al.*, 2020).

2.2 O diabetes mellitus no Brasil e na França e seus modos de cuidado

O DM é uma doença caracterizada pela elevação dos níveis de glicose no sangue, a hiperglicemia, que ocorre em função de disfuncionamentos na ação e/ou produção da insulina, hormônio responsável pela transferência da glicose da corrente sanguínea para o interior das células. A exposição prolongada à hiperglicemia pode resultar no desenvolvimento de complicações em vários órgãos e tecidos, como o coração, os olhos, os rins, os nervos e os vasos sanguíneos (Harreiter; Roden, 2019).

A prevalência estimada de DM na população brasileira e francesa é de 10,5% e 8,6%, respectivamente (IDF, 2021). Estima-se que o total de gastos com saúde relacionados ao DM no Brasil e na França em 2019 foi de 52,3 e 16,9 bilhões de dólares, respectivamente. Isso inclui gastos diretos atribuíveis ao DM, como atendimento hospitalar, atendimento ambulatorial, consultas, atendimentos de urgência, cuidados de reabilitação, exames, medicamentos, entre outros, mas não inclui os custos indiretos como o trabalho informal de cuidado, a perda de produtividade e os custos intangíveis como o sofrimento e o desconforto relacionados à doença (Williams *et al.*, 2020).

Em 2021 mais de uma em cada 10 pessoas viviam com DM em todo o mundo, estimativas para 2045 anunciam uma epidemia da doença em franca expansão (IDF, 2021). O Brasil ocupa o 6º lugar no ranking dos 10 países com o maior número de pessoas com DM, com 15,7 milhões de pessoas em 2021 e projeção de alcançar 23,2 milhões em 2045 (Sun *et al.*, 2022). No Brasil, a prevalência de DM diverge de maneira acentuada entre os extremos de escolaridade

(Neves *et al.*, 2022). Em pessoas com ensino superior completo observa-se uma prevalência de 4,7%, enquanto em pessoas com nível de escolaridade inferior ao ensino fundamental completo a prevalência observada é de 12,9% (Reis *et al.*, 2022).

O DM também é um importante problema de saúde pública na França. No país, observam-se disparidades na prevalência da doença relacionadas à região geográfica, sendo a região nordeste da França e os territórios ultramarinos os mais afetados (Fuentes *et al.*, 2020). De acordo com o *Atlas des Depártements Français* publicado em 2021, a região nordeste apresenta maiores taxas de desemprego e pobreza, assim como os territórios ultramarinos (ANCT, 2021). No que tange a prevalência de DM tipo 2 na França, pessoas com condição socioeconômica mais desfavorecida são mais acometidas pela doença (Reznik *et al.*, 2023).

O DM é classificado em quatro tipos principais: tipo 1, tipo 2, gestacional e outras formas específicas[43]. Os diferentes tipos de DM instituem necessidades de mudanças do modo de estar na vida de forma distinta. Uma mulher diagnosticada com DM gestacional, por exemplo, é incitada a realizar uma série de modificações no estilo de vida relacionadas à alimentação e à realização de atividade física. Na impossibilidade de alcançar as metas terapêuticas, inicia-se o tratamento medicamentoso, normalmente com insulina. A gestante tem uma motivação tangível para o controle dos níveis glicêmicos, seus esforços são sócio, histórico e culturalmente esperados (Fernandes; Ferreira, 2020). Ademais, sua doença tem um prazo previsto para o fim, dado que após o parto, normalmente, a hiperglicemia se resolve.

Uma criança, um adolescente ou um adulto diagnosticados com DM tipo 1, além de não terem qualquer perspectiva de cura, tem indicação de iniciar imediatamente o tratamento com insulina, que é um medicamento injetável. O uso da insulina modifica sobremaneira o cotidiano, demanda a reorganização da

[43] O DM tipo 1 é caracterizado pela destruição das células beta do pâncreas, fato que normalmente gera uma deficiência absoluta de insulina. Já o DM tipo 2 é o tipo mais comum da doença e é caracterizado inicialmente pela resistência à ação da insulina, mas avança com a perda progressiva de sua produção. O diabetes gestacional é caracterizado pela intolerância à glicose diagnosticada durante a gravidez. As outras formas específicas de DM incluem a hiperglicemia secundária ao uso de medicamentos, relacionada a outras endocrinopatias e síndromes genéticas (Rodacki *et al.*, 2023).

alimentação e a adoção de alguns cuidados na prática de atividade física. A não aplicação da insulina tem algumas consequências muito rapidamente observáveis e outras que se instalam insidiosamente a longo prazo. O diagnóstico de DM tipo 1 modifica abruptamente a rotina da pessoa acometida.

O adulto diagnosticado com DM tipo 2 é encorajado a realizar mudanças alimentares e atividade física, além disso, recebe a prescrição de medicamentos que podem ser de administração oral e/ou injetável. Estes medicamentos precisam, habitualmente, ser aplicados mais de uma vez ao dia, todos os dias, para o resto da vida. Ainda que ele não siga as recomendações, as complicações agudas são pouco sintomáticas e as crônicas levam tempo para se instalar (Mousavizadeh *et al.*, 2018).

As modificações alimentares, a realização de atividade física e a administração de medicamentos não são tarefas imediatamente simples e de nenhuma forma dependem apenas da disposição para fazê-lo, mas sim de uma série de questões que se interpõem conferindo complexidade ao processo (Boas *et al.*, 2011). Nesta tese as atividades desenvolvidas pelas pessoas que vivem com DM para fazer frente à doença são concebidas como “trabalho”, no sentido dado por Strauss *et al.* (1982), cujo conceito será apresentado na seção 3.1. De acordo com a abordagem sócio-etnográfica da Escola de Chicago, as atividades realizadas pelas pessoas no curso de uma doença crônica devem ser reconhecidas como “trabalho” e os pacientes como “trabalhadores”.

O cuidado em saúde, seja ele produzido pelos trabalhadores da saúde ou pelas pessoas acometidas pela doença, é efetuado com o auxílio de uma “caixa de ferramentas”, que é composta por um conjunto de saberes (Merhy, 2002). Para viabilizar a produção do cuidado, especificamente a parte do cuidado que é realizada pelas pessoas que vivem com DM fora dos ambientes dos serviços de saúde, é necessário investir em formação com vistas a ajudar as pessoas a comporem suas próprias “caixas de ferramentas”. O diagnóstico e as mudanças implementadas no tratamento são, habitualmente, ocasiões em que os profissionais da saúde investem na formação das pessoas para a realização de seus “trabalhos”.

Para Falkenberg *et al.* (2014), o termo “educação em saúde” faz referência aos processos educativos voltados para a população, enquanto o termo “educação na saúde” faz referência aos processos educativos voltados para os trabalhadores

da saúde. O primeiro tem como objetivo formar as pessoas para o cuidado e para a manutenção da saúde, já o segundo é voltado para a promoção de ações direcionadas à qualificação dos processos de trabalho em saúde. De acordo com a autora,

> *"...as práticas de educação em saúde são inerentes ao trabalho em saúde, mas muitas vezes estão relegadas a um segundo plano no planejamento e organização dos serviços, na execução das ações de cuidado e na própria gestão…"* (Falkenberg *et al.*, 2014, p. 848).

Nas próximas páginas desta tese, discutiremos a educação em saúde no cuidado das pessoas que vivem com DM, dando destaque às suas potencialidades e aos seus desafios enquanto ferramenta de formação para o "trabalho" do "cuidado de si" no Brasil e na França. porque, como para o desenvolvimento de qualquer tipo de trabalho, sempre há um processo de aprendizado envolvido.

2.3 A educação em saúde como ferramenta de formação para o cuidado de si no Brasil e na França

Assim como Guérin e Zeitler (2017), consideramos a pessoa que vive com uma doença crônica como uma "pessoa em formação", pois ela investe no aprendizado de uma ampla variedade de coisas para "cuidar de si mesma" diante da doença. Parte dessa formação é realizada pela própria pessoa que vive com a doença e uma outra parte, pelos profissionais da área de saúde e outros atores. De acordo com Thievenaz (2021), o cuidado integra uma dimensão formativa, que vem sendo cada dia mais requerida dos profissionais da saúde. Para o autor,

> *"...além de suas obrigações de atendimento, os profissionais da saúde são chamados a projetar e implementar iniciativas de formação e suporte terapêutico para os pacientes. O objetivo não é mais simplesmente curar e informar os pacientes sobre a doença, mas também incentivá-los a aprender como restaurar ou manter a saúde e a qualidade de vida diante da doença..."*[44] (Thievenaz, 2021, p. 383, tradução nossa).

---

[44] Texto no idioma original: *"...en plus de leurs missions de soin, les professionnels de santé sont appelés à concevoir et mettre en œuvre des actions de formation et d'accompagnement thérapeutiques à destination des patients. Il ne s'agit plus uniquement de guérir et d'informer sur la maladie, mais aussi d'encourager tout apprentissage relatif à la restauration ou au maintien de la santé et de la qualité de vie face à la maladie…"*. (Thievenaz, 2021, p. 383)

Além de prestar cuidados, os profissionais da saúde acompanham as pessoas no processo de construção de novos conhecimentos e de "transformação de seus hábitos de vida" (Guérin; Zeitler, 2015). Neste sentido, os profissionais são formadores, mas também são formados. Contudo, algumas vezes o papel de formador é assumido sem qualquer fundamentação pedagógica, fato que pode decorrer da ideia equivocada de que o conhecimento específico sobre práticas pedagógicas é inerente à formação e ação dos profissionais da saúde (Sevalho, 2018). No Brasil, o investimento na "educação permanente"[45] desses profissionais é raro e, como resultado, concepções reducionistas do processo saúde-doença são perpetuadas e afetam a forma como a educação em saúde é produzida (Santana et al., 2013). Na França, a cobertura das necessidades de formação inicial e contínua dos profissionais de saúde para o desenvolvimento de atividades educativas ainda são insuficientes (Böhme, 2018).

No Brasil, as Diretrizes Curriculares Nacionais orientam a formação dos profissionais da saúde em consonância com os princípios e as necessidades do SUS (Winters; Prado; Heidemann, 2016). Contudo, observa-se que a formação, nem sempre contempla o desenvolvimento de práticas pedagógicas, e quando o faz, reforça a perspectiva da educação como um processo de transferência de informações (Silva; Cândido, 2018). Neste cenário, as ações educativas formais e/ou informais realizadas são, por vezes, fundamentadas nas experiências educativas vivenciadas pelos próprios profissionais em seu processo de formação (Flisch *et al.*, 2014).

Na França, a formação dos profissionais da saúde para o desenvolvimento de práticas educativas vem sendo incorporada aos currículos de diferentes profissões. Estudo publicado em 2008, aponta uma discrepância acentuada em relação à carga horária dedicada ao assunto nas diferentes profissões, sendo os cursos de nutrição, farmácia e fisioterapia os que apresentavam maior carga horária (Foucaud *et al.*, 2008). Estudo publicado em 2017 mostra que houve um progresso na incorporação do tema nos currículos de formação de enfermeiros, contudo a abordagem ainda é

[45] Para Ceccim (2005, p. 161), a educação permanente em saúde é um *"...processo educativo que coloca o cotidiano do trabalho – ou da formação – em saúde em análise, que se permeabiliza pelas relações concretas que operam realidades e que possibilita construir espaços coletivos para a reflexão e avaliação de sentido dos atos produzidos no cotidiano..."* .

de natureza muito teórica e faltam campos de estágio para os estudantes (Delahaut; D'Ivernois; Albano, 2017). Em 2018 o governo francês investiu na criação de Serviços Sanitários de Estudantes de Saúde (SSES), com o objetivo de apresentar aos futuros profissionais os desafios da APS e permitir que eles realizem atividades educativas junto à população (Vaillant *et al.*, 2018).

A educação em saúde pode ser produzida em uma grande variedade de circunstâncias e está estreitamente relacionada a ações de prevenção. Apoiados na perspectiva da história natural da doença, Leavell e Clark (1976) classificam as ações de prevenção em saúde em três níveis: primário, secundário e terciário. Enquanto a prevenção primária é produzida no período pré-patogênico com vistas a impedir o adoecimento, a prevenção secundária e a terciária são produzidas no período patogênico, com vistas a impedir o agravamento da doença e a reabilitar as pessoas quando as complicações já estão instaladas, respectivamente.

A história natural da doença é um modelo explicativo que considera a multicausalidade e é fortemente influenciado pelo modelo biomédico (Almeida Filho; Rouquayrol, 2002). Mesmo com limitações, este modelo ainda estrutura ações educativas em saúde. No cuidado das pessoas que já vivem com DM no Brasil e na França, as ações educativas têm como foco principal a prevenção secundária. No Brasil o termo "Educação em Saúde" é usado sem necessariamente fazer referência a prevenção primária, secundária ou terciária. Na França, o termo "educação em saúde" é utilizado para fazer referência às ações educativas que visam a prevenção primária, já para as ações que visam a prevenção secundária e terciária, utiliza-se o termo "educação terapêutica" (Lacroix; Assal, 2011).

No contrafluxo do modelo biomédico e do modelo da história natural da doença, a Saúde Coletiva brasileira concebe o processo saúde-doença a partir de sua determinação social, entendendo que trabalho, renda, acesso a moradia, lazer, salário digno, saneamento e outras questões também estão envolvidos no processo saúde-doença. Para a Saúde Coletiva, as ações educativas precisam superar o modelo de quebra da cadeia de transmissão e deslocar o foco do indivíduo, para o coletivo e suas condições de existência, perspectiva que compartilhamos (Campos, 2000).

Na perspectiva da história natural da doença, por vezes educar assume um

caráter informativo que visa a quebra da “cadeia de produção da doença”. As pessoas recebem informações sobre como manter a saúde, como prevenir a doença e como tratá-la. Esse modelo de educação em que o conhecimento é “depositado” , é fortemente criticado por Freire (2020, p. 47), que afirma que *“...ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção…”.* Assim como educar não é somente informar, também não pode ser reduzida à perspectiva utilitarista de treinar destrezas. Educar é uma ação ético-crítico-política, que se produz de forma dialógica, que respeita a autonomia das pessoas e seus saberes e que tem compromisso com a transformação social por meio da participação popular (Freire, 2020).

Para Abrahão e Merhy (2014), a produção da formação a partir exclusivamente da inculcação do saber científico aplicado é um agir infecundo, gerador de frustrações e de apagamentos das potências das pessoas, sejam elas profissionais da saúde ou pessoas acometidas por doenças. Para os autores, é preciso investir em

> *“...uma formação que permita a produção centrada na articulação de diferentes saberes, conhecimentos e aprendizados, e no território da vivência/experiência do aluno, partindo desse como sujeito da problematização da própria formação…”. (*Abrahão; Merhy, 2014, p. 314)

Embora muitos desafios ainda se apresentem, o Brasil e a França empreendem esforços para deslocar a educação em saúde da lógica da história natural da doença e da inculcação do saber científico por meio do desenvolvimento da Educação Popular em Saúde (EPS) e da Educação Terapêutica do Paciente (ETP), respectivamente.

2.3.1 A Educação Popular em Saúde no Brasil

No Brasil, a Educação Popular de Paulo Freire inspirou um modo de produzir educação em saúde, denominado EPS. Na EPS o processo educativo é deflagrado a partir da fala das pessoas, de suas interpretações sobre sua saúde/doença, em um movimento dialógico, que valoriza suas experiências e seus saberes e que traz os saberes científicos à discussão quando eles vão tendo sentido e utilidade para as

pessoas. A assimilação de conteúdos estabelecidos por outrem como sendo importantes não é a tônica do processo educativo, mas sim o estímulo a processos de reflexão, ao senso crítico, à curiosidade e à problematização da realidade de forma situada (Cruz *et al*. 2024).

Uma história de lutas sociais e militância política está na origem da EPS, com batalhas protagonizadas por vários defensores da Saúde Coletiva brasileira (Gomes; Merhy, 2011). A EPS vem sendo desenvolvida no Brasil desde 1970, mas tornou-se uma política pública apenas a partir de 2013, por meio da instituição da Política Nacional de Educação Popular em Saúde no SUS (PNEPS-SUS), que propõe a EPS enquanto prática político-pedagógica orientadora das ações de promoção, proteção e recuperação da saúde.

A PNEPS-SUS se organiza em torno de eixos estratégicos, como o eixo da participação popular, controle social e gestão participativa, que tem como objetivo ampliar e fortalecer o protagonismo popular; o eixo da formação, comunicação e produção de conhecimento, que tem como objetivo ressignificar e criar práticas de formação para o enfrentamento dos desafios no SUS; o eixo do cuidado em saúde, pautado na ética, na empatia e na amorosidade como na ampliação do diálogo nas relações de cuidado, marcado pela sensibilidade e pelas trocas emocionais e o eixo da intersetorialidade e diálogos multiculturais (Brasil, 2013).

De acordo com Pueyo-Garrigues *et al.* (2019), o modo como a educação em saúde é produzida relaciona-se ao modelo assistencial[46] adotado. Em modelos assistenciais pautados essencialmente em aspectos biológicos, a transmissão de informações costuma ser a base das ações educativas. Essa transmissão se dá em um sentido unidirecional - dos profissionais para a população, admitindo como conteúdo a ser abordado apenas o conhecimento científico, sem espaço para outros saberes, outras vozes, outras experiências e outros olhares.

A Estratégia de Saúde da Família (ESF) é considerada um cenário estratégico para o desenvolvimento da EPS, isso porque o modelo assistencial

[46] Para Mendes (2012), modelos assistenciais *"[...] são sistemas lógicos que organizam o funcionamento das redes de atenção à saúde, articulando, de forma singular, as relações entre os componentes da rede e as intervenções sanitárias, definidos em função da visão prevalecente da saúde, das situações demográfica e epidemiológica e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade [...]"*.

adotado reúne características que dialogam com a perspectiva emancipadora e crítica da EPS, como a capilaridade, a descentralização, a organização e a participação popular (Cruz *et al.*, 2024). Ainda que a ESF se esforce para considerar o processo saúde-doença e as necessidades de saúde na perspectiva proposta pela Saúde Coletiva no processo de produção do cuidado, ainda guarda características da educação bancária[47].

Uma das dificuldades de consolidação da PNEPS-SUS no Brasil está relacionada ao fato de apenas 62,6% da população brasileira ser cuidada dentro do modelo assistencial da ESF, cenário mais estratégico ao seu desenvolvimento. As regiões Nordeste e Sul do país dispõem de uma cobertura maior, já o Sudeste, região onde a pesquisa foi desenvolvida, apresenta a mais baixa cobertura (Giovanella *et al.*, 2021). Com isso, apesar da existência da PNEPS-SUS, grande parte dos serviços de saúde brasileiros ainda não produz a educação em saúde a partir de suas diretrizes (Flisch *et al.* 2014).

Embora experiências exitosas no uso da EPS, sejam relatadas, o desenvolvimento de práticas pedagógicas críticas, reflexivas e dialógicas ainda é um desafio (Almeida *et al.*, 2019). Constata-se uma percepção hora equivocada e hora reduzida da EPS enquanto estratégia metodológica (Maia *et al.*, 2018). Entendemos que a produção de “educação em saúde” na perspectiva da PNEPS-SUS demanda, invariavelmente, investimentos na “educação na saúde” com vistas a modificar o processo de trabalho e os modelos assistenciais.

Várias questões se interpõem para dificultar a consolidação da EPS como modelo orientador das práticas educativas em saúde no Brasil, como a escassa oferta de formação e de educação permanente, a inexistência de políticas públicas de indução, o não reconhecimento de sua importância, a resistência de gestores em relação à sua implementação, a lógica do produtivismo de procedimentos na saúde e a decorrente desvalorização das ações de promoção de saúde e prevenção de doenças, a precariedade dos vínculos trabalhistas dos profissionais da saúde, o

---

[47] Para Freire (2019, p. 79), a educação bancária tem caráter narrativo, nela os educadores assumem o papel de *“...encher os educandos dos conteúdos de suas narrações…”*. Os “depósitos” vão sendo realizados pelo educador no educando, que precisa memorizar e armazenar os conteúdos depositados, ainda que eles não façam nenhum sentido na sua existência.

desfinanciamento, entre outros (Gomes; Merhy, 2011).

Para Albuquerque (2021), no Brasil a formação dos profissionais da saúde é pouco permeável à incorporação de epistemologias decoloniais (Mignolo, 2008), como a que é proposta pela EPS, especialmente porque o aprendizado de outros modos de pensar a vida e o cuidado, tanto pelas pessoas, quanto pelos profissionais da saúde pode ameaçar os interesses dominantes. Esta pouca permeabilidade tem raízes históricas na cultura escravocrata e da colonização. A escravidão no Brasil durou cerca de 388 anos, a assinatura da Lei Áurea em 1888 pela princesa Isabel "aboliu" legalmente a escravidão no Brasil. Contudo, mesmo após 131 anos de sua "abolição", a escravidão ainda tensiona o tecido social brasileiro.

2.3.2 A Educação Terapêutica do Paciente na França

A história da ETP começou originalmente nos Estados Unidos com a publicação de um artigo que mostrava o impacto das atividades educacionais no tratamento de pessoas com DM (Miller; Goldstein, 1972). Em 1975, Jean Philippe Assal estabeleceu uma nova abordagem para o tratamento do DM em Genebra (Suíça), integrando a educação em DM ao tratamento. Em 1998, o Escritório Regional Europeu da Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou um relatório propondo a ETP como uma estratégia educacional para cuidar de pessoas com doenças crônicas (WHO, 1998). Em 2007, a Haute Autorité de Santé francesa, órgão equivalente ao Ministério da Saúde brasileiro, publicou recomendações para a organização e implementação de programas de ETP. Em 2009, com a promulgação da lei Hospital Paciente Saúde e Território (HPST), a ETP foi formalizada como um método de educação em saúde na França.

A ETP é uma área de intersecção entre a educação e a saúde, que transita entre o cuidado e a educação (Tourette-Turgis; Thievenaz, 2014). Os programas de ETP são desenvolvidos de maneira direcionada a pessoas com determinadas patologias, como DM, lúpus, asma, entre outros. Trata-se de uma abordagem educativa centrada na pessoa acometida pela doença, na qual os profissionais da saúde ensinam, formam, negociam, motivam e acompanham as pessoas em suas trajetórias com a doença, buscando engajá-las como co-terapeutas (Golay *et al*.,

2005). A ETP prevê a consideração das necessidades específicas de cada pessoa e suas experiências anteriores, em um espaço de diálogo e negociação (HAS, 2007), e nesse sentido, guarda semelhanças com a EPS.

A ETP é organizada em quatro etapas, a primeira consiste no estabelecimento do diagnóstico educativo, momento no qual o profissional da saúde tem como objetivo conhecer a pessoa, identificar necessidades, expectativas e receptividade à proposta educativa, buscando compreender o contexto social, econômico, cultural, ambiental e familiar. A segunda consiste na definição de um programa educativo personalizado e no estabelecimento das prioridades de aprendizagem, ações que são desenvolvidas “com” e não “para” a pessoa acometida pela doença. A terceira inclui o planejamento e a implementação de ateliers de ETP de maneira individual e/ou coletiva e a quarta e última etapa consiste na avaliação compartilhada das competências adquiridas e das necessidades ainda percebidas, que darão origem ou não a um novo programa (HAS, 2007). Os ateliês de ETP são espaços de construção de saberes, que devem se apoiar nos conhecimentos que emergem das pessoas, evocar a concepção das pessoas sobre os temas, permitir a instalação de silêncios de reflexão e ser um espaço no qual as pessoas tenham o maior tempo de fala (Authier, 2018).

Para que os programas de ETP sejam credenciados e recebam incentivo financeiro do governo francês, uma formação com carga horária mínima de 40 horas, que aborda competências das áreas médica, pedagógica, organizacional e metodológica é obrigatória aos profissionais que neles atuam (Tourette-Turgis; Pereira-Paulo, 2016). Na França, a ETP pode ser produzida nos consultórios, no domicílio, nos centros de saúde, nas *casas de saúde, em ambulatórios*, hospitais e em outros, desde que estes estes serviços estejam devidamente credenciados pela Agência Regional de Saúde. Há inclusive a possibilidade de hospitalização por um período de três a cinco dias para o desenvolvimento da ETP. O encaminhamento de pessoas com DM para a hospitalização para ETP é feito pelo médico em comum acordo com a pessoa acometida pela doença especialmente quando há dificuldade de controle dos níveis glicêmicos ou na ocasião da incorporação de uma nova tecnologia ao tratamento.

Assim como a EPS, a ETP também enfrenta contratempos para se

estabelecer enquanto estratégia metodológica para a educação em saúde na França. O fato da maior parte das pessoas enfrentarem de maneira concomitante várias patologias, constitui-se como uma dificuldade, dado que demanda a participação concomitante em vários programas (D'ivernois; Gagnayre, 2013), os aspectos burocráticos relacionados ao desenvolvimento dos programas são apontados como fatores desencorajadores de sua incorporação ao cuidado (Lelorain *et al.*, 2017). Para Dalmat (2024), os ateliers de ETP permitem trocas de conhecimentos, experiências, dúvidas e angústias entre as pessoas, que rompem com o isolamento e amenizam, de alguma forma, o sofrimento. Contudo, o orçamento disponibilizado pelo governo francês para a realização dos ateliers é insuficiente quando se analisa o investimento necessário para sua realização, os gastos de transporte para participação das pessoas nos ateliers de ETP, por exemplo, não são reembolsados. De acordo com Cabrejo, Popelier e Grimaldi (2024), os programas de ETP na França atendem apenas 5% das pessoas com doenças crônicas, predominantemente no espaço hospitalar - apenas 20% dos programas ocorrem fora do hospital e têm uma alta taxa de absenteísmo. Além disso, ainda é difícil direcionar as ações no indivíduo em vez de na doença.

2.3.3 A Educação em Diabetes no Brasil e na França

Historicamente, o DM foi parte do quadro fundador da ETP na França. Da mesma forma, no Brasil, a educação em DM foi o cerne do desenvolvimento de ações educativas em toda a rede de cuidados. A educação é incontestavelmente um elemento importante do tratamento e têm impacto positivo no controle do DM no âmbito da APS (Castillo-Merino *et al.,* 2023).

Embora a educação seja reconhecida como uma importante aliada do controle do DM, uma parte das pessoas não participa das atividades propostas. Em uma revisão sistemática da literatura, Horigan *et al.* (2017) elencou algumas razões da não participação, entre elas: falta de tempo, dificuldade de transporte, duração prolongada das atividades, inadequação dos conteúdos abordados às necessidades, limitação de recursos financeiros, desconforto decorrente da participação em atividades grupais, sensação de que já se sabe o suficiente sobre a doença, entre

outros.

A educação em DM é um desafio no campo da saúde que coloca em tensão concepções de saúde, projetos de cuidado, modelos assistenciais e modelos educacionais. A intersecção entre a Saúde Coletiva e as Ciências da Educação e da Formação permite que a educação em DM seja repensada em relação à sua finalidade, motivações éticas e políticas, estrutura e modo de produção (López-Ríos *et al.*, 2023).

A integração da universidade com os serviços de saúde tem sido disparadora de discussões sobre outros caminhos possíveis para educação em diabetes. A formação das pessoas que vivem com DM para o cuidado de si é um (Teixeira *et al.*, 2021).

Apesar da não centralidade na doença, estudos apontam que a EPS vem sendo desenvolvida no cuidado de pessoas que vivem com DM no Brasil (Flisch *et al.* 2014; Lopes, 2018; Rodrigues; Teixeira; Branco, 2018; Torres *et al.*, 2011; Fernandes *et al.,* 2013; Cruz *et al.,* 2018), evidenciando um movimento da educação em DM para correntes pedagógicas mais críticas, políticas e emancipatórias, com foco não apenas em resultados biológicos.

As atividades de educação em DM desenvolvidas em grupo e fundamentadas na EPS são espaços de produção de inteligibilidade do cuidado de si. Os grupos tendem a despertar dinâmicas de sociabilidade que se distanciam das práticas tradicionais de assistência, por permitir aos participantes a expressão sentimentos, emoções, valores, as percepções e outras questões de foro mais íntimo que atravessam a vida com a doença (Lopes, 2018).

Os resultados de uma metanálise sobre a ETP mostraram que, além de melhorar o controle glicêmico, a participação de pessoas que vivem com DM em programas de ETP melhora o conhecimento sobre a saúde, aumenta o comprometimento com a terapêutica e melhora do senso de autoeficácia. O estudo destaca que os programas de ETP apresentam melhores resultados quando são adaptados às necessidades das pessoas e desenvolvidos por profissionais preparados do ponto de vista pedagógico (Correia *et al.*, 2022).

As pessoas que vivem com DM são responsáveis pela realização de 98% de seus próprios cuidados em relação à doença (Anderson; Funnel, 2010). O

diagnóstico de DM e seu tratamento demandam o desenvolvimento de uma série de atividades por parte da pessoa acometida e, às vezes, também das pessoas de seu entorno. Viver com DM modifica o modo de estar na vida, acrescenta tarefas, preocupações, atividades e impedimentos ao cotidiano.

2.4 O "trabalho do paciente" diabético: uma revisão da literatura

A pessoa que vive com uma doença crônica é responsável por um intenso "trabalho", que é invisibilizado, árduo e não remunerado (Thievenaz, 2017b). Apesar de central, o "trabalho do paciente" ainda é um ponto cego para os sistemas de saúde (Mayère, 2018). Para Richards (2020), um doutor em filosofia que vive com uma doença crônica, entre consultas médicas, exames de sangue e visitas à farmácia, ele passa em média seis horas por ano sob cuidados diretos de profissionais da saúde, mas nas outras 8760 horas do ano é ele mesmo quem realiza o cuidado de si com a doença.

De acordo com Foucault (2009, p. 56-57), cuidar de si exige trabalho e o trabalho exigido não é fácil.

> *"...ocupar-se de si não é uma sinecura[48]. Existem os cuidados com o corpo, os regimes de saúde, os exercícios físicos sem excesso, a satisfação, tão medida quanto possível, das necessidades. Existem as meditações, as leituras, as anotações que se toma sobre livros ou conversações ouvidas, e que mais tarde serão relidas, a rememoração das verdades que já se sabe, mas de que convém apropriar-se ainda melhor…".*

Inspirado em Foucault e em diálogo com outros filósofos, como Platão e Sócrates, Villers (2019) lança luz sobre o termo "cuidado de si", mostrando que cuidar de si mesmo vai muito além da concepção médica de autocuidado e se refere mais diretamente ao movimento de conhecer-se e de ocupar-se de si. Silva *et al.* (2009) propõem uma diferenciação conceitual dos termos "cuidado de si" e "autocuidado". Para os autores,

> *"...o autocuidado está vinculado ao objetivismo do processo*

[48] De acordo com o dicionário Michaelis (2024), a palavra sinecura significa trabalho que não requer muito esforço: "cargo ou emprego rendoso e que exige pouco trabalho ou esforço; benesse, boca, conezia, governicho, nicho, prebenda, teta, veniaga".

> *saúde-doença, enquanto o cuidado de si encontra-se permeado pelo subjetivismo do referido processo. Respectivamente, um termo nos conduz ao condicionamento do ser humano a um plano assistencial que dita como o mesmo irá se adaptar a uma situação vivida; o outro, está centrado no diálogo com a pessoa, reconhecendo como única conhecedora da situação vivida…*" (Silva *et al.*, 2009, p. 702).

O DM é uma doença complexa, atravessada por questões que extrapolam em muito os disfuncionamentos da insulina no organismo. Questões culturais, psicológicas, sociais, familiares, políticas e econômicas influenciam a possibilidade de acesso, de compreensão e de resposta das pessoas ao tratamento (Junges; Camargo, 2020). A vida com DM tipo 1, tipo 2, gestacional ou qualquer outra forma tampouco é uma sinecura e exige "cuidado de si" e "trabalho".

A inteligibilidade deste "trabalho", tido como secundário e sem importância, é central no processo de produção do cuidado (Tourette-Turgis; Thievenaz, 2012). Deste modo, com vistas a verificar o que já foi produzido na literatura científica sobre o "trabalho do paciente" diabético na vida cotidiana com a doença, optou-se por realizar uma revisão da literatura inspirada no método proposto pelo Instituto Joanna Briggs para revisões de escopo (Peters *et al.*, 2015).

Para a construção da pergunta adotou-se a estratégia População, Conceito e Contexto, sendo: População - pessoas que vivem com DM, Conceito – o trabalho e Contexto – a vida cotidiana. A pergunta norteadora elaborada foi *"O que tem sido produzido na literatura científica sobre o trabalho das pessoas que vivem com DM?".* O levantamento bibliográfico foi realizado no dia 22 de junho de 2024 nas bases de dados: *National Library of Medicine* (PUBMED), Scopus, Web of Science, *The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Psycinfo e nas bibliotecas virtuais: Athena, Cairn.info e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

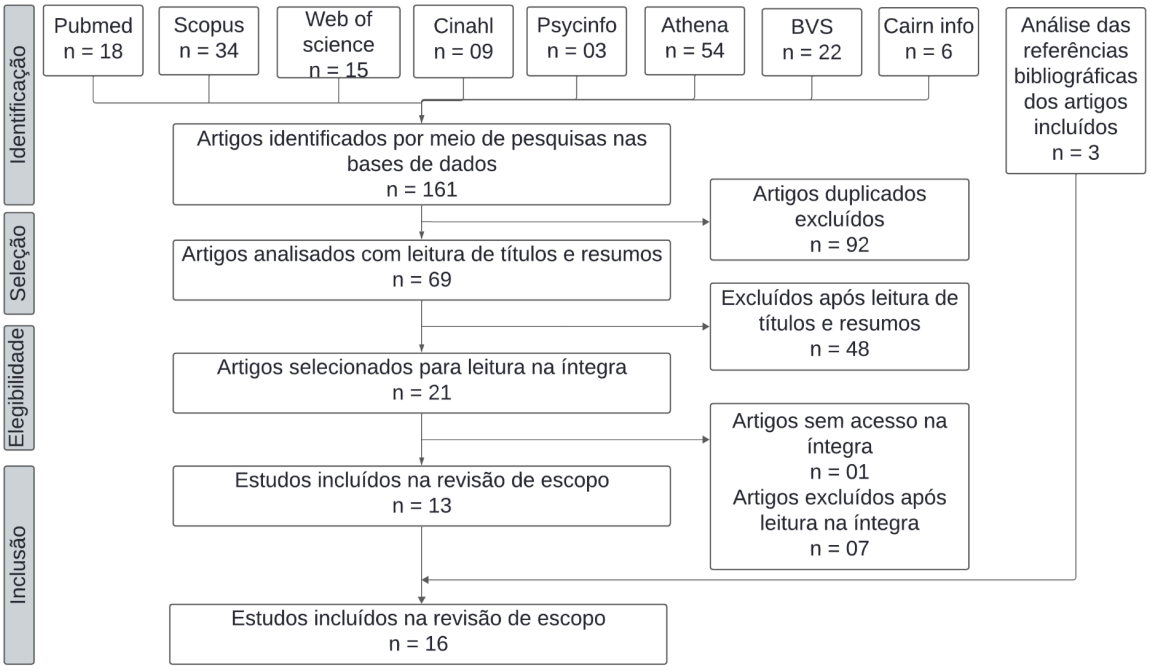
Os termos utilizados na busca foram elaborados de modo a capturar publicações que fizessem referência às atividades desenvolvidas pelas pessoas que vivem com DM especificamente como trabalho. Nas bibliotecas virtuais francesas Athena e Cairn.info, adotou-se como estratégia de busca: (diabetes ET "travail du patient"), já na BVS e nas bases de dados: *((diabetes) OR (diabetes mellitus)) AND ("patient work")*. Os estudos encontrados foram exportados no formato Ris e importados para o software *Rayyan, exceto os estudos da Cairn.info, cujos artigos*

foram inseridos manualmente. No ambiente dessa ferramenta gerenciadora de referências, foi realizada a exclusão dos estudos duplicados. Em seguida, foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão, sendo os de inclusão: (I) fazer referência às atividades desenvolvidas pelas pessoas como trabalho e (I) fazer referência a pessoas com DM tipo 1 ou tipo 2 e os critérios de exclusão: (E) fazer referência apenas ao trabalho do cuidador e (E) não estar disponível na íntegra.

Os estudos foram selecionados por duas revisoras independentes, de forma cega e as divergências foram resolvidas por uma terceira revisora. A seleção inicial foi feita com base na leitura dos títulos e resumos e na aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Para ser incluído o estudo precisou satisfazer todos os critérios de inclusão e para ser excluído precisaria satisfazer pelo menos um dos critérios de exclusão. Foram incluídos tanto artigos primários, quanto secundários. Elaborou-se um formulário de extração dos dados contendo as seguintes informações: título, periódico, autores, ano de publicação, idioma do manuscrito, tipo de estudo, participantes, país onde o estudo foi desenvolvido, objetivos e principais resultados. Com base nas informações extraídas, os resultados foram sumarizados com o objetivo de sintetizar o conhecimento publicado sobre o tema.

Foram identificados 161 estudos nas bases de dados e bibliotecas virtuais consultadas, sendo 18 na Pubmed, 34 na Scopus, 15 na Web of Science, nove na Cinahl, três na Psycinfo, 54 na Athena, 22 na BVS e seis na Cairn.info. A busca não foi limitada por idioma, entretanto, foram encontrados apenas artigos nos idiomas inglês e francês. Após a exclusão de 92 estudos por duplicidade, foi realizada a leitura do título e do resumo de 69 artigos. Os critérios de inclusão e exclusão foram aplicados e 21 artigos foram selecionados para leitura na íntegra. Dos 21 estudos selecionados, não foi possível acessar o texto integral de um e sete foram excluídos por não atenderem integralmente os critérios de inclusão adotados. A leitura das referências bibliográficas dos estudos selecionados culminou com a inclusão de três artigos à revisão. O processo de seleção dos artigos encontra-se descrito na Figura 1.

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos nas bases de dados., 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

2.4.1 Apresentação dos estudos incluídos na revisão

O Quadro 2 apresenta a caracterização dos 16 artigos incluídos na revisão da literatura sobre o trabalho das pessoas que vivem com DM no cuidado de si com a doença. Os principais achados e alguns aspectos metodológicos foram apresentados na sequência em formato de texto.

Quadro 2 - Estudos incluídos na revisão de literatura sobre o trabalho das pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Artigo	**Título**	**Periódico** **Ano de Publicação**	**País** **Idioma da publicação**	**Tipo de estudo** **Local**
E1	*"It Is a Full-time Job to Be Ill": Patient Work Involved in Attending Formal Diabetes Care Among Socially Vulnerable Danish Type 2 Diabetes Patients*	*Qualitative Health Research* 2021	Dinamarca Inglês	Estudo etnográfico Ambulatório de especialidades
E2	*Patient Work and Treatment Burden in Type 2 Diabetes: A Mixed-Methods Study*	*Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes* 2021	Estados Unidos da América Inglês	Estudo misto, quantitativo e qualitativo, descritivo. Clínica ambulatorial de DM
E3	*Everyday objects and spaces: How they afford resilience in diabetes routines*	*Applied Ergonomics 88* 2020	Estados Unidos da América Inglês	Estudo exploratório Visitas domiciliares, no trabalho ou outro local
E4	*Making Diabetes Care Fit—Are We Making Progress?*	*Frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare* 2021	Estados Unidos da América Inglês	Artigo de opinião, perspectiva
E5	*Home is where the head is: a distributed cognition account of personal health information management in the home among those with chronic illness*	*Ergonomics* 2018	Estados Unidos da América Inglês	Estudo experimental Réplica virtual em 3D de interiores domésticos reais
E6	*How Patient Work Changes Over Time for People With Multimorbid Type 2 Diabetes: Qualitative Study*	*Journal of Medical Internet Research*	Austrália Inglês	Estudo qualitativo Visitas domiciliares

		2021		
E7	*Patient Work Personas of Type 2 Diabetes—A Data-Driven Approach to Persona Development and Validation*	*Frontiers in Digital Health* 2022	Estados Unidos da América, Reino Unido Inglês	Estudo de validação Visitas domiciliares
E8	*Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient » Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique*	*Revue d'anthropologie des connaissances* 2017	França Inglês/Francês	Estudo qualitativo Local não informado
E9	*The Desktop, or the Top of the Desk? The relative usefulness of household features for personal health information management*	*Applied Ergonomics.* 2020	Estados Unidos da América Inglês	Estudo experimental Réplicas virtuais 3D de interiores domésticos reais
E10	*Managing Personal Information over the Long-term, Or Not? Experiences by Type 1 Diabetes Patients*	*American Society for Information Science: on line library* 2016	Estados Unidos da América Inglês	Estudo empírico Visitas domiciliares, outros locais, on line
E11	*Les reconfigurations du "travail du patient" et de la relation thérapeutique lors de l'intégration d'un dispositif de télésurveillance médicale. Le cas de la diabétologie*	*Sciences Sociales et Santé* 2023	França Francês	Estudo qualitativo Local não informado

E12	*Cours de vie, apprentissage et transformations d'habitudes de vie d'une malade diabétique*	*Éducation et socialisation* 2017	França Francês	Estudo de caso empírico Ateliês de ETP, domicílio
E13	*Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune*	*Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement* 2019	França Francês	Estudo qualitativo, comparativo Local não informado
E14	*Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie*	*Revue d'anthropologie des connaissances* 2010	França Francês	Estudo descritivo, exploratório Hospital
E15	La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation	*Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* 2013	França Francês	Estudo etnográfico Local não informado
E16	Cours de vie d'une malade diabétique dans un réseau d'éducation thérapeutique	*Livre: Travail, Expérience et Formation en milieu de soin. Bruxelles : De Boeck.* *2015*	França Francês	Estudo qualitativo Ateliês de ETP, domicílio

Fonte: quadro produzido pela autora.

O artigo E1 intitulado *"'It Is a Full-time Job to Be Ill': Patient Work Involved in Attending Formal Diabetes Care Among Socially Vulnerable Danish Type 2 Diabetes Patients"* foi publicado em 2021 em língua inglesa na revista Qualitative Health Research. O estudo do tipo etnográfico que deu origem ao artigo foi desenvolvido na Dinamarca com pessoas que vivem com DM tipo 2 em situação de vulnerabilidade social e concluiu que o "trabalho" das pessoas que vivem com DM se dá em tempo integral, exige uma variedade de habilidades e envolve não apenas a atividade de cuidar de si, como também o movimento de se disponibilizar para os cuidados profissionais e compreender a organização dos serviços de saúde. Para os autores, a visão reducionista de que cuidar de si é engolir comprimidos e mudar o estilo de vida, é uma leitura superficial e equivocada do "trabalho" das pessoas que vivem com a doença e entender a complexidade desse "trabalho" pode ajudar a compreender porque tantas pessoas não conseguem alcançar as metas terapêuticas (Rogvi *et al.*, 2021).

O artigo E2 intitulado "*Patient Work and Treatment Burden in Type 2 Diabetes: A Mixed-Methods Study"* também foi publicado em 2021 em língua inglesa, mas na revista *Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes.* O estudo misto que deu origem ao artigo foi desenvolvido nos Estados Unidos com pessoas que vivem com DM tipo 2. Para os autores, a compreensão do "trabalho" das pessoas que vivem DM poderia ajudar a tornar os serviços de saúde e os tratamentos menos perturbadores e mitigar o sofrimento associado. As tarefas consideradas mais onerosas/trabalhosas para as pessoas que vivem com a doença são a negociação nos serviços de saúde, a compra de medicamentos e a realização de tarefas administrativas (Spencer-Bonilla *et al.,* 2021).

O artigo E3 "*Everyday objects and spaces: How they afford resilience in diabetes routines"* foi publicado em 2020 na revista *Applied Ergonomics.* O estudo exploratório que deu origem ao artigo foi desenvolvido nos Estados Unidos e analisou o trabalho desenvolvido por adultos com DM em tratamento com insulina no que tange o monitoramento da glicemia, a alimentação e a realização de atividades físicas. A partir da discussão das atividades cotidianas, o estudo revela processos associativos entre dispositivos, memória, espaços e tarefas, destacando o papel central destas associações na manutenção de rotinas de autocuidado e encoraja

profissionais da saúde a discutir tais aspectos, em seus atendimentos, com vistas a identificar estratégias que possam melhorar o engajamento da pessoa no tratamento. Para seu desenvolvimento, os pesquisadores realizaram visitas aos espaços reais da vida cotidiana dos participantes, como a casa, o local de trabalho e outros, espaços onde fizeram registros em áudio e vídeo das atividades (Novak *et al.*, 2020).

O artigo E4 intitulado "*Making Diabetes Care Fit—Are We Making Progress?*" foi publicado em 2021 na revista *Frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare nos Estados Unidos.* Trata-se de um artigo de opinião que coloca em perspectiva o "trabalho" das pessoas que vivem com DM no cuidado de si, em sua articulação com a vida cotidiana. De acordo com os autores, as pessoas que vivem com DM "trabalham" constantemente em um processo de adequação de seus planos de cuidado às demandas de suas vidas cotidianas. Entendendo o cuidado como um esforço altamente individualizado, o estudo destaca a necessidade de articulação das melhores evidências científicas à biografia da pessoa acometida pela doença, considerando resultados que vão além do controle de parâmetros metabólicos e do alcance de metas terapêuticas. Nesse sentido, propõe a elaboração de um plano de cuidados co-construído que faça sentido intelectual, prático e emocional para aqueles que desenvolvem o "trabalho" e que seja minimamente perturbador no tange a vida cotidiana (Ruissen *et al.*, 2021).

O artigo E5 "*Home is where the head is: a distributed cognition account of personal health information management in the home among those with chronic illness"* foi publicado em 2018 na revista *Ergonomics* nos Estados Unidos. Tendo como objetivo investigar como as características dos ambientes domésticos interagem com o trabalho de gerenciamento das informações de saúde, os pesquisadores desenvolveram um estudo experimental, no qual utilizaram um ambiente virtual em 3D e questionaram pessoas que vivem com DM nos Estados Unidos sobre como fariam a gestão das informações relacionadas ao cuidado naquele ambiente simulado, como informações referentes ao monitoramento da glicemia, do agendamento de consultas, entre outros. O estudo conclui que o "trabalho" de gerenciamento das informações é uma articulação de cognição e

artefatos, integrando a tarefa cognitiva e o contexto físico-espacial do lar (Werner *et al.*, 2018).

O artigo E6 "*How Patient Work Changes Over Time for People With Multimorbid Type 2 Diabetes: Qualitative Study"* foi publicado em 2021 na revista *Journal of Medical Internet Research* em língua inglesa. O estudo qualitativo foi desenvolvido na Austrália e utilizou como recurso a instalação de câmeras em pessoas que vivem com DM tipo 2 para registrar seus "trabalhos" no cuidado no âmbito domiciliar. Utilizando como referencial teórico as produções de Anselm Strauss sobre o "trabalho do paciente" e a trajetória da doença, o estudo E6 teve como objetivo compreender como o "trabalho" que pessoas com DM tipo 2 acometidas por comorbidades, se modifica de acordo com a fase em que a pessoa está na trajetória da doença e como intervenções digitais poderiam colaborar neste processo. O estudo aponta que para as pessoas que se encontram na fase estável, o "trabalho" aparece incorporado ao cotidiano, então é pouco reconhecido. Para as pessoas que experimentavam a fase aguda ou crítica, o "trabalho" tinha relação com a multimorbidade, polifarmácia e necessidade de apoio. Já para as pessoas que passaram por uma fase instável, o estudo mostra que a quantidade de "trabalho" aumenta sobremaneira, em intensidade e variedade e passa assim a ser mais notável. O estudo encontrou pessoas que estavam saindo de uma crise, mas ainda em processo de estabilização, fase que Strauss chama de retorno, o "trabalho do paciente" nessa fase foi considerado intenso, dado que demandou todo um remodelamento da vida, exigindo grande "trabalho" sobre as emoções. O estudo conclui que a amplitude e a intensidade do "trabalho" das pessoas variam nas diferentes fases da trajetória com a doença e que as intervenções digitais precisam ser concebidas de acordo com as necessidades específicas de cada fase (Yin *et al*., 2021).

O artigo E7 "*Patient Work Personas of Type 2 Diabetes—A Data-Driven Approach to Persona Development and Validation"* foi publicado em 2022 na revista *Frontiers in Digital Health* em língua inglesa. O estudo que deu origem ao artigo é o mesmo estudo de Yin *et al.* (2021). As imagens registradas no estudo de Yin na Austrália foram utilizadas para o desenvolvimento e a validação de oito personagens virtuais que pudessem ser utilizados em tecnologias digitais sobre o tema. Apesar do

desenvolvimento dos personagens ter sido realizado a partir da análise do “trabalho” de pessoas que vivem com DM na Austrália, a validação dos personagens criados foi feita com pessoas que vivem com a doença nos Estados Unidos e no Reino Unido. O estudo tensiona a representatividade dos personagens criados, dado que algumas características são muito particulares ao contexto de cada país (Galliford *et al*., 2022).

O artigo E8 intitulado “*Les dispositifs d’autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient »”* foi publicado em 2017 na *Revue d’anthropologie des connaissances,* em língua francesa e traduzido para a inglesa. O estudo qualitativo que deu origem ao artigo foi desenvolvido na França com pessoas com DM em uso de insulina. O estudo, que se inspirou no conceito de “trabalho do paciente” de Anselm Strauss, teve como objetivo compreender a modificação do “trabalho do paciente” decorrente da mudança nos sistemas de monitoramento da glicose. Foram realizadas entrevistas, nas quais, além de explorar a percepção das pessoas em relação ao uso dos novos aparelhos, as pessoas eram estimuladas a demonstrar como faziam o uso destes. O estudo concentrou-se especificamente na experiência de utilização dos novos sistemas de monitoramento, revelando os muitos “trabalhos” que aí são realizados. Foram identificadas “tarefas técnicas” relacionadas ao cuidado e outras formas de “trabalho” relatadas por Strauss, como “trabalho de segurança clínica”, “máquinas”, “conforto”, “sentimento” e “informação”. O estudo concluiu que o emprego do leitor contínuo de glicose diminui as restrições materiais, organizacionais, sociais e simbólicas relacionadas à monitorização, transformando o “trabalho do paciente” (Mathieu-Fritz; Guillot, 2017).

O artigo E9 intitulado *“The Desktop, or the Top of the Desk? The relative usefulness of household features for personal health information management”* foi publicado em 2020 na revista *Applied Ergonomics em* língua inglesa*.* O estudo que deu origem ao artigo foi realizado nos Estados Unidos, com pessoas que vivem com DM. A partir de um ambiente doméstico simulado, o estudo teve como objetivo compreender como pessoas que vivem com DM utilizam características específicas de ambientes domésticos para apoiar o gerenciamento de informações de saúde. Um dos recursos de grande utilidade identificado foi o computador (Jolliff *et al*., 2020).

O artigo E10 intitulado "*Managing Personal Information over the Long-term, Or Not? Experiences by Type 1 Diabetes Patients"* foi publicado em 2016 na revista *American Society for Information Science: on line library e* abordou a questão do gerenciamento de informações de saúde a longo prazo de pessoas que vivem com DM tipo 1. O estudo foi realizado nos Estados Unidos e classificou os participantes em designers - pessoas que não apenas organizam as informações, mas também aperfeiçoam o método continuamente; empreendedoras - pessoas organizam as informações, mas não estão em busca de novas formas de gerenciamento destas, apenas confiam nas ferramentas disponíveis; líderes - pessoas que guardam as informações com vistas a compartilhar com outras acometidas pela doença, para ajudá-las; curadores - pessoas que acumulam informações sem ter necessariamente um objetivo de uso estabelecido; monitores - pessoas que coletam informações, mas não as guardam por muito tempo (Sun; Belkin, 2016).

O artigo E11 intitulado "*Les reconfigurations du 'travail du patient' et de la relation thérapeutique lors de l'intégration d'un dispositif de télésurveillance médicale. Le cas de la diabétologie"* foi publicado em 2023 na revista *Sciences Sociales et Santé.* O estudo foi realizado na França e abordou o processo de reconfiguração do "trabalho" das pessoas que vivem com DM a partir da incorporação de um dispositivo de monitoramento remoto. O dispositivo de telemonitoramento propõe ajustes na dose de insulina a partir de um algoritmo, considerando os valores de glicose e as informações alimentadas pela pessoa no dispositivo. Foi realizada entrevista com pessoas com diagnóstico de DM tipo 1 ou tipo 2 e com profissionais da saúde. Os participantes consideram que o dispositivo reduz a carga mental decorrente da doença. De acordo com os autores, o dispositivo possibilita uma relação terapêutica à distância, que é capaz de estreitar a relação entre as pessoas e os profissionais (Mathieu-Fritz; Gérard, 2023).

O artigo E12 intitulado "*Cours de vie, apprentissage et transformations d'habitudes de vie d'une malade diabétique"* foi publicado em 2017 *na Revue Éducation et Socialisation.* O estudo que deu origem ao artigo foi realizado na França e utilizou a análise da atividade de Peirce para compreender a evolução dos hábitos de vida após a participação prolongada de pessoas que vivem com DM em ateliês de ETP. Os autores realizaram entrevistas semiestruturadas individuais,

observação dos participantes nos ateliês de ETP e visitas domiciliares. Nas visitas propuseram o uso de um caderno etnográfico para que as pessoas documentassem atividades significativas segundo suas próprias percepções. A partir de um estudo de caso, os autores contam o percurso de cuidados de uma das participantes, descrevendo sua evolução em relação às ações educativas. Ancorada em temas trabalhados nos ateliês de ETP, a participante conseguiu efetuar e manter mudanças nos hábitos alimentares e na prática de atividade física, que repercutiram positivamente em outras questões da vida, como a socialização. O estudo aponta que a concepção aplicacionista da aprendizagem, em que aquilo que foi prescrito é realizado, é equivocada dado que as mudanças se dão de forma *"[...] gradual e irredutivelmente autônoma, auxiliadas por processos experimentais que se desenvolvem de maneiras complexas [...]"* (Guerin; Zeitler, 2017).

O artigo E13 intitulado "*Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune"* foi publicado em 2019 na revista *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement. O* estudo foi desenvolvido entre 2010 e 2014 na França e faz uma abordagem comparativa das tarefas desenvolvidas por pessoas que vivem com Hepatite C, HIV, neoplasias e DM, no enfrentamento da doença, especificamente no ambiente de trabalho. A pesquisa destacou que o DM instituiu mudanças na vida laboral das pessoas e até mesmo na escolha de suas profissões, dependendo da idade em que o diagnóstico foi realizado. Observou-se que as pessoas que vivem com DM assumiram um papel de autonomia e organização de seu tratamento, diferenciando-se das pessoas que vivem com HIV, HCV ou câncer em que os profissionais de saúde tinham maior governabilidade sobre o tratamento e seguimento. Os efeitos colaterais dos medicamentos utilizados no tratamento das diferentes doenças estudadas podem provocar ausências no trabalho e até mesmo a realocação das pessoas em suas funções (Lhuilier; Waser, 2019).

O artigo E14 intitulado "*Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie"* foi publicado em 2010 na *Revue d'anthropologie des connaissances.* O estudo que deu origem ao artigo foi desenvolvido na França entre os anos de 2007 e 2008 e explorou o uso do caderno de anotação de monitorização glicêmica como recurso no cuidado de 40 pessoas que vivem com DM. Os

pesquisadores apontam que apesar do caderno parecer, a princípio, ser um instrumento de pouco interesse, ele é um dispositivo com capacidade de aproximar as pessoas acometidas pela doença e os profissionais que as acompanham. No estudo foram entrevistadas pessoas que vivem com DM e profissionais da saúde, com o objetivo de compreender como as anotações, informações e observações são utilizadas. O caderno de anotações em papel foi o recurso mais utilizado, porém alguns participantes recorreram a registros em planilhas de Excel ou internet. As anotações foram consideradas um auxílio na compreensão das experiências alimentares e de autocuidado das pessoas (Nguyen-Vaillant, 2010).

O artigo E15 intitulado *"La reconnaissance du 'travail' des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation"* foi publicado em 2013 na revista *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle.* O estudo foi desenvolvido na França e se apoia no conceito de "trabalho do paciente" de Anselm Strauss para dar visibilidade ao "trabalho" desenvolvido por pessoas que vivem com diversas doenças crônicas, incluindo o DM. Analisando o "trabalho" das pessoas por meio de uma dimensão situada e a partir de diversos dispositivos, os autores identificaram três dimensões em que as pessoas acometidas por doenças crônicas "trabalham", o "trabalho médico", como quando uma pessoa que vive com DM passa a regular complexos dispositivos de aplicação de insulina, o "trabalho pessoal" como quando a pessoa reorganiza a vida familiar e laboral em função das mudanças impostas pela doença e o "trabalho de cooperação", quando a pessoa estabelece uma certa divisão do trabalho entre as pessoas de seu entorno e também com a equipe de cuidados. Os autores abordam também a profissionalização desse "trabalho" com a criação da "Universidade dos pacientes", em que pessoas que vivem com DM e outras doenças crônicas têm a oportunidade de participar de formações que as habilitam à atuação em processos educativos, inclusive de forma remunerada (Tourette-Turgis; Thievenaz, 2013).

O capítulo E16 intitulado *"Cours de vie d'une malade diabétique dans un réseau d'éducation thérapeutique"* de Guérin e Zeitler, foi publicado em 2015 no livro "*Travail, Expérience et Formation en milieu de soin" da Editora De Boeck.* O estudo que deu origem a este capítulo foi desenvolvido na França com pessoas que vivem com DM tipo 2 e que participaram de um programa de ETP. A análise do curso de

vida de uma das participantes da pesquisa mostra o “trabalho” desenvolvido por ela para viver com a doença em diferentes fases, que vão da negação, passam pela aceitação e alcançam um nível de relação da participante com a própria saúde-doença fortemente marcados pela autonomia. A análise dos dados permite concluir que viver com diabetes é uma experiência inédita que transforma hábitos e reorienta a vida da pessoa acometida de forma progressiva, como um processo coletivo, social, pessoal, familiar que envolve grande quantidade de “trabalho” sobre si (Guérin; Zeitler, 2015).

2.4.2 Identificação de processos pouco conhecidos e ainda pouco conceitualizados

Dos 16 artigos que abordavam o trabalho das pessoas que vivem com DM no cotidiano com a doença, 16 (100,0%) foram produzidos em países desenvolvidos. Este achado mostra que, apesar de o DM constituir-se como um problema de saúde pública comum a praticamente todos os países do mundo, este tema ainda é pouco explorado nos países em desenvolvimento. Os estudos encontrados foram desenvolvidos nos Estados Unidos da América, na Austrália, no Reino Unido, na França e na Dinamarca. Entende-se assim, que o desenvolvimento de uma parte desta tese no Brasil, país em desenvolvimento, pode colaborar para a diminuição dessa lacuna do conhecimento.

Os artigos e o capítulo e livro encontrados tiveram origem em estudos qualitativos (Yin *et al*., 2021; Mathieu-Fritz; Guillot, 2017; Mathieu-Fritz; Gérard, 2023; Lhuilier; Waser, 2019; Guérin et Zeitler (2015); etnográficos (Tourette-Turgis; Thievenaz, 2013; Rogvi *et al.*, 2021), de desenvolvimento e validação (Galliford *et al.*, 2022), misto (Spencer-Bonilla *et al.*, 2021), exploratórios (Novak *et al.*, 2020; Werner *et al.*, 2018; Jolliff *et al.*, 2020; Nguyen-Vaillant, 2010), de opinião (Ruissen *et al.*, 2021), estudo de caso (Guerin; Zeitler, 2017) e empírico (Sun; Belkin, 2016).

Enquanto muitas pesquisas científicas têm se debruçado na descrição da não adesão das pessoas que vivem com DM em seus tratamentos, com escalas que propõem quantificar o fenômeno (Boas; Lima; Pace, 2014; Covalski *et al.*, 2021; Huang *et al.*, 2021), as pesquisas encontradas na revisão da literatura se propõem a

compreender a interface da doença com a vida. Como o estudo de Spencer-Bonilla *et al.*, publicado em 2021, que aponta que a compreensão do “trabalho” das pessoas que vivem DM pode ajudar a tornar os serviços de saúde e os tratamentos menos perturbadores e o estudo de Yin *et al*. (2021) que mostra que a intensidade do “trabalho” das pessoas que vivem com DM varia segundo a fase da trajetória da doença em que as pessoas se encontram.

Os estudos de Guérin e Zeitler (2015; 2017), contribuem para a desconstrução da concepção aplicacionista e imediatista da aprendizagem, em que aquilo que foi ensinado ou proposto é realizado do modo como foi recomendado e imediatamente, mostrando que as mudanças se dão de forma gradual e autônoma e são marcadas pela experiência das pessoas. Os estudos de Novak *et al.* (2020) e Werner *et al.* (2018) revelam a existência de processos associativos entre dispositivos, memória, cognição, espaços e tarefas, questão que é pouco explorada pelos profissionais da saúde nos processos educativos. Esta evidência pode ser utilizada no cuidado e passar a compor a “caixas de ferramentas” dos profissionais da saúde e das pessoas que vivem com DM.

O artigo de Ruissen *et al.* (2021) tensiona o processo de elaboração de planos de cuidados, sustentando que por ser um plano de “trabalho”, a elaboração precisa ser realizada “com” e não “para” a pessoa que o desenvolverá, de modo que faça sentido intelectual, prático e emocional no cotidiano da pessoa e não no plano do profissional da saúde. O estudo de Rogvi et al. (2021) tira da invisibilidade o “trabalho” das pessoas que vivem com DM, mostrando que ele se dá em tempo integral, exige uma variedade de habilidades e envolve não apenas a atividade de cuidar de si, mas também o movimento de se disponibilizar para os cuidados profissionais e compreender a organização dos serviços de saúde. Assim como o artigo publicado por Mathieu-Fritz e Gérard (2023), que analisou o processo de reconfiguração do “trabalho” das pessoas que vivem com DM a partir da incorporação de um dispositivo de monitoramento remoto, dando visibilidade à ampla gama de trabalhos necessários para o cuidado mediado pela telemedicina.

Inspirados no conceito de “trabalho do paciente” de Strauss (1992), o artigo de Mathieu-Fritz e Guillot (2017), avaliou a transformação do “trabalho” das pessoas que vivem com DM especificamente no monitoramento dos níveis de glicose

decorrente da modificação do dispositivo de verificação utilizado. O artigo de Jolliff *et al.* (2020) analisou especificamente o gerenciamento de informações de saúde em sua articulação com os de ambientes domésticos. O artigo de Sun e Belkin (2016), analisou o "trabalho" de gerenciamento das informações e classificou as pessoas segundo o perfil de armazenamento e utilização dos dados. O estudo de Nguyen-Vaillant (2010), também analisou o processo de gerenciamento de informações do cuidado, mas fazendo referência ao caderno de monitoramento. O estudo de Lhuilier e Waser (2019) centrou-se na análise do "trabalho" das pessoas que vivem com DM e outras doenças crônicas em sua interface com a vida laboral. Os estudos de Tourette-Turgis, Thievenaz (2013), de Guérin e Zeitler (2015), Guérin e Zeitler (2017) e de Mathieu-Fritz e Gérard (2023) fizeram uma abordagem mais ampliada em referência a múltiplos "trabalhos" envolvidos no cuidado, os demais estudos abordaram especificidades relacionadas a um "trabalho" mais específico. O único estudo que envolveu mais de um país foi apresentado no artigo de Galliford *et al.* (2022).

Os estudos encontrados trazem importantes contribuições epistemológicas e pragmáticas para o cuidado e revelam as pessoas acometidas pela doença como "trabalhadores" no processo de produção do cuidado. A revisão da literatura lança luz às lacunas que esta tese pretende abordar, como produção de olhares entrecruzados sobre o "trabalho" das pessoas que vivem com DM no Brasil - um país em desenvolvimento e na França - um país desenvolvido e uma análise mais pormenorizada do conjunto dos diferentes "trabalhos" realizados pelas pessoas que vivem com DM na trajetória da doença. Este trabalho de investigação da literatura colaborou para a definição do tema da pesquisa e para a formulação das perguntas e dos diferentes tipos de objetivos que a acompanham.

2.5 O objeto, as questões e os objetivos da pesquisa

O Brasil e a França estão em momentos diferentes dos processos de transição demográfica e epidemiológica, mas guardam como característica em comum a necessidade de concentrar esforços no cuidado de pessoas com DCNT. O

DM destaca-se entre as DCNT como um importante problema de saúde pública, cujo controle constitui-se um desafio para ambos os países.

O “cuidado de si” em relação à doença exige o desenvolvimento de uma série de atividades, que neste estudo são concebidas como “trabalho”. A produção científica sobre o “trabalho do paciente” diabético na trajetória da doença ainda é discreta e produzida exclusivamente em países desenvolvidos. Embora o DM acrescente “trabalho” ao cotidiano das pessoas acometidas, este “trabalho” é predominantemente pouco visível aos olhos dos trabalhadores da saúde, dos gestores e dos pesquisadores, que costumam identificar com maior facilidade e frequência, o “trabalho” não realizado (Helseth *et al.,* 1999).

Os investimentos na compreensão do que acontece entre o que foi recomendado e o que foi realizado são escassos. Acredita-se que a inteligibilidade do “trabalho” das pessoas que vivem com DM, a partir de olhares entrecruzados entre o Brasil e a França, possa iluminar as duas realidades e produzir pistas para o controle da doença.

Depois de uma extensa trajetória de delimitação, definiu-se como objeto[49] de pesquisa desta tese: *o “trabalho do paciente” diabético na trajetória com a doença no Brasil e na França.* Com vistas a alcançar a inteligibilidade do objeto, duas perguntas foram adotadas para nortear o desenvolvimento da pesquisa, sendo elas:

1. *Quais são os “trabalhos” desenvolvidos pelos pacientes diabéticos na trajetória da doença no Brasil e na França?”.*
2. *O que acontece entre o que é recomendado pelos profissionais da saúde e aquilo que é efetivamente realizado pelas pessoas no cotidiano com a doença?”.*

O objetivo geral desta pesquisa é *analisar o “trabalho do paciente” diabético*

[49] A delimitação do objeto de pesquisa foi realizada gradualmente. O “trabalho do paciente” diabético poderia ser analisado a partir da perspectiva das pessoas afetadas pela doença, mas também a partir da perspectiva de outras pessoas, como familiares, profissionais de saúde ou gestores. Ao longo deste trabalho, optamos por concentrar nossa atenção nas experiências das pessoas, usando uma abordagem compreensível para os processos que elas implementam como parte de sua atividade comum de “cuidado de si”.

na trajetória com a doença no Brasil e na França", cada pergunta norteadora está relacionada a um objetivo específico da pesquisa, sendo eles:

1. *Compreender o "trabalho do paciente" diabético na trajetória da doença no Brasil e na França*
2. Analisar *o que acontece entre aquilo que é recomendado pelos trabalhadores da saúde e aquilo que efetivamente é realizado pelas pessoas que vivem com diabetes no Brasil e na França.*

A próxima parte desta tese se preocupa em apresentar as opções teóricas e metodológicas adotadas na construção da pesquisa.

3 AS OPÇÕES TEÓRICAS E METODOLÓGICAS DA PESQUISA

Nesta parte, os leitores encontrarão o referencial teórico-metodológico adotado no desenvolvimento da pesquisa. Apresentaremos o quadro conceitual, as opções metodológicas, os locais onde o estudo foi desenvolvido, o processo de entrada nos campos de pesquisa e o modo como foi realizada a produção e a análise dos dados. Finalizaremos esta parte com a apresentação dos cuidados éticos adotados para a condução da pesquisa no Brasil e na França.

A partir de uma breve apresentação de conceitos presentes nas obras de Strauss *et al.* (1982) e Leplat (1997), este estudo pretende fornecer, sem a pretender a exaustividade, alguns elementos que permitem situar o pensamento desses autores nessa leitura particular de suas obras.

3.1 Os conceitos de "trabalho do paciente" e "trajetória da doença" desenvolvidos por Anselm Strauss

A origem etimológica da palavra trabalho vem do latim, *tripalium*, que significa instrumento de tortura (Albornoz, 1994). Para Leplat (1997) a palavra "trabalho" pode evocar representações distintas em diferentes profissionais. Para os economistas, por exemplo, a palavra trabalho pode ter o sentido de emprego, para os sociólogos o sentido de qualificação e para os psicólogos o sentido de atividade.

Leplat (1997) define trabalho como atividade e, apoiado em partes das definições de trabalho de diversos autores, como Ombredane e Faverge (1955) e Meyerson (1948), o caracteriza como uma atividade social construída a partir da cooperação entre indivíduos, dividida tecnicamente, aprendida, dirigida, forçada, organizada sequencialmente e composta de aspectos técnicos, fisiológicos, psicológicos, sociais e econômicos.

Para Ombredane e Faverge (1955, p. 138, tradução nossa), *"...todo trabalho é um comportamento adquirido por meio da aprendizagem e necessário para se adaptar às demandas de uma tarefa…"*[50], definição que tem expressa uma finalidade e um processo de formação associado. A definição de Meyerson (1948) acrescenta outros elementos, como o fato do trabalho não ser uma atividade voluntária e afetar

[50] Texto no idioma original: "...tout travail est un comportement acquis par apprentissage et tenu de s'adapter aux exigences d'une tâche…". (Ombredane, Faverge, 1955, p. 138)

a outros. Para o autor, o trabalho é

> *“...uma atividade forçada, uma ação organizada e contínua, um efeito produtivo, uma atividade que cria objetos e valores úteis para um grupo, uma conduta cujo motivo pode ser pessoal - ganho, ambição, gosto, prazer, dever - mas cujo efeito diz respeito a outros homens…". (*Meyerson, 1948, p. 16, tradução nossa)

Para Lhuilier (2013), o trabalho tem um caráter social, fato que o faz ser objeto de enfrentamentos e conflitos.

> *“...a atividade de trabalho tem um caráter fundamentalmente social: ela não pode ser somente uma atividade imediata, solitária, respondendo exclusivamente a uma satisfação de desejos individuais. O trabalho é realizado com os outros, para os outros, ele é subordinado a um objetivo coletivo, organizado, coordenado, canalizado, gerido. Assim sendo, ele é objeto de enfrentamentos e de conflitos…”.*(Lhuilier, 2013, p. 483, tradução nossa)

Para Marx (1996), o trabalho é uma atividade orientada, que é operada de forma indissociável com a natureza. Um processo de objetivação em que há transformação.

> *“...um processo entre o homem e a natureza, um processo em que o homem, por sua própria ação, media, regula e controla seu metabolismo com a natureza. Ele mesmo se defronta com a matéria natural como uma força natural. Ele põe em movimento as forças naturais pertencentes à sua corporalidade, braços e pernas, cabeça e mão, a fim de apropriar-se da matéria natural numa forma útil para sua própria vida. Ao atuar, por meio desse movimento, sobre a natureza externa a ele e ao modificá-la, ele modifica, ao mesmo tempo, sua própria natureza. Ele desenvolve as potências nela adormecidas e sujeita o jogo de suas forças a seu próprio domínio…”.* (Marx, 1996, p. 297)

O capitalismo instituiu importantes contornos à definição de trabalho, que deixou de ser produtor de valor de uso e passou a produzir valor de troca e mais valia, deixou de ser concreto e passou a ser abstrato, alienado ao trabalhador (Marx, 1867). Em uma sociedade capitalista, a não-remuneração parece apagar o valor do trabalho, como acontece com o trabalho de donas de casa, voluntários e cuidadores não profissionais (Bruschini, 2006).

O trabalho das pessoas que vivem com DM ainda produz valor de uso e atende primariamente as necessidades do próprio trabalhador, alinhando-se ao sentido original do trabalho apresentado por Marx (1867), antes do trabalho ter sido

capturado pelo capitalismo. Entendemos que o trabalho no cuidado de si guarda também o sentido expresso por Ombredane e Faverge (1955), dado que é aprendido para fazer frente a uma necessidade e ainda, o sentido expresso por Meyerson (1948) de não ser voluntário, dado que a pessoa acometida pela doença não escolhe tê-la, mas tendo-a precisa desenvolver determinadas atividades para permanecer viva.

Para Pires (2000), o trabalho em saúde possui especificidades que o distingue de outros tipos de trabalho, especialmente o fato de seu produto ser imaterial, indissociável do processo que o produz e ser consumido enquanto é produzido. Para a autora, o trabalho em saúde é coletivo, compartimentalizado, inclui uma divisão técnica e social e tem como uma de suas finalidades uma ação terapêutica. O trabalho em saúde, seja aquele produzido pelos profissionais ou aquele produzido pelas pessoas acometidas pela doença, é um trabalho cujos produtos são predominantemente imateriais, ou seja, não são concretos, não são palpáveis, são simbólicos, abstratos (Pires, 2000). Inspirados na obra de Marx (1867), Merhy e Franco (2003, p. 318), definem o trabalho vivo como *"...o trabalho no momento em que este está produzindo…"* e trabalho morto como *"...os instrumentos, e é definido assim porque sobre eles já se aplicou um trabalho pregresso para sua elaboração…".*

O emprego do termo trabalho fazendo referência às atividades desenvolvidas pelas pessoas que vivem com doenças crônicas é proposto pelo sociólogo Anselm Strauss (Strauss, 1992). Com ascendência alemã-judaica, Strauss nasceu em 1916, nos Estados Unidos e era filho de um professor e de uma dona de casa. Strauss começou a preparar-se para estudar medicina, mas encantando-se pela psicologia e pela sociologia, decidiu tornar-se sociólogo. Fez mestrado e doutorado na Universidade de Chicago e tornou-se um grande nome na sociologia (Nunes; Barros, 2014).

Embora tenha estudado sociologia, a medicina não deixou de ser objeto de seus trabalhos. O sociólogo propunha uma modificação do modelo de cuidados, deslocando o papel de ator principal do médico para as pessoas acometidas pelas doenças crônicas e deslocando o ambiente de produção de cuidado, do hospital para o domicílio (Strauss, 1992). As publicações de Strauss não estavam

direcionadas exclusivamente à comunidade acadêmica, mas visavam alcançar os trabalhadores da saúde, em uma espécie de convite para pensar a doença crônica a partir de um olhar ampliado. O autor preocupava-se em fazer com que os profissionais da saúde conseguissem observar as questões sociais e psicológicas, que as pessoas que vivem com doenças crônicas precisavam fazer frente em seus cotidianos com a doença. A análise social de fenômenos naturais, como a morte e o adoecimento, feita e provocada por Strauss, estavam centradas nas interações e, especialmente, na alta instabilidade destas. Para o autor,

> *"...todo trabalho - seja ele industrial, comercial, artístico, doméstico - envolve uma série de tarefas planejadas, às vezes rotineiras, mas às vezes também sujeitas a contingências inesperadas…".* Strauss (1992, p. 144, tradução nossa).

De acordo com o sociólogo, duas características diferenciam o trabalho em saúde de outros tipos de trabalho, os imprevistos e o fato de ser aplicado ao ser humano. Strauss reconhecia as pessoas acometidas pelas doenças crônicas como "trabalhadores" do processo de produção do cuidado.

> *"...há uma categoria de trabalhadores que não é tão facilmente reconhecida. Esses trabalhadores (os pacientes) não têm título profissional; as tarefas que realizam muitas vezes passam despercebidas - embora, paradoxalmente, sejam muitas vezes supostas e até mesmo esperadas...".* (Strauss *et al.*, 1982, p. 977, tradução nossa*)*

A vida cotidiana com a doença foi concebida por Strauss como uma trajetória, na qual cronicidade e imprevisibilidade caminham paradoxalmente juntas (Strauss, 1992). Para o sociólogo, cada doença tem uma determinada "trajetória" e exige o desenvolvimento de diferentes trabalhos por parte da equipe de saúde e da pessoa afetada. A "trajetória da doença" é concebida não apenas em termos biológicos ou curativos, mas de forma mais ampla, como um conjunto de transformações.

> *"... nós criamos o termo 'trajetória' para nos referirmos não apenas ao curso fisiológico da doença de um paciente, mas também à organização do trabalho realizado durante a doença, bem como ao impacto sobre as pessoas envolvidas nesse trabalho e em sua organização..." (*Strauss *et al.*, 1982, p. 981, tradução nossa*).*

A vida com uma doença crônica demanda a realização de "trabalho!" em três grandes frentes: gestão da doença, gestão da biografia e gestão da vida cotidiana.

Strauss (1992) identificou uma série de “trabalhos” realizados pelas pessoas na trajetória da doença crônica, como: o “trabalho” sobre os sentimentos, o “trabalho” sobre o corpo, o “trabalho” sobre a informação, o “trabalho” de negociação, o “trabalho” de segurança clínica, o “trabalho” de conforto e o “trabalho” de articular todos esses trabalhos, mas destacou que esses “trabalhos” são predominantemente invisíveis (Strauss, 1992).

A trajetória com uma doença crônica possui nove fases, sendo elas: a pré-diagnóstica, a diagnóstica, a de crise, a aguda, a estável, a instável, a de reestabelecimento, a de deterioração e a morte. Entretanto, essas fases não se sucedem de forma linear, podendo uma pessoa experimentar uma mesma fase várias vezes e não vivenciar outras (Corbin; Strauss, 1988).

As atividades e o aprendizado das pessoas que vivem com DM na trajetória de sua doença serão estudados aqui pelo prisma desses dois conceitos: o “trabalho do paciente” e a “trajetória da doença”. A referência ao trabalho de Strauss *et al.*, (1982) faz parte da intenção de analisar a experiência dos participantes da pesquisa a partir de uma abordagem compreensível, singular, subjetiva e situada. As dimensões sociais e coletivas que cercam e condicionam esses tipos de atividades também serão apreendidas de acordo com uma abordagem ecológica da ação humana (Guérin; Simonian; Thievenaz, 2023), na qual a atividade humana é apreendida como um encontro entre a pessoa e seu ambiente.

3.2 A distinção entre a “tarefa” e a “atividade” de pessoas que vivem com uma doença crônica com base no trabalho de Jacques Leplat

A inteligibilidade do “trabalho do paciente” que vive com DM é investigada nesta tese com base nos conceitos da abordagem psicoergonômica desenvolvida por Jacques Leplat (1997). Essa abordagem permite analisar o processo pelo qual as pessoas se apropriam e redefinem as tarefas que lhes foram confiadas para poder realizá-las.

Nascido em outubro de 1921, Leplat licenciou-se em psicologia e foi titular de um diploma de Estado de Conselheiro de Orientação Escolar e Profissional. Leplat iniciou sua carreira profissional em 1951 no *Centre d’Étude et de Recherche*

Psychotechnique (CERP), cujo diretor era André Ombredane. Nesta época dedicou-se à elaboração e adaptação de testes psicológicos que precediam a entrada de estagiários em centros de formação profissional da *Association pour la Formation Professionnelle des Adultes* (AFPA), cujo diretor era Jean-Marie Faverge. Ao passar a integrar o departamento de Faverge, ele foi convidado a elaborar um relatório sobre o livro de Chapanis, Gardner e Morgan (1949) *"Applied Experimental Psychology".* O relatório sobre o livro deu origem ao que pode ser considerado seu primeiro artigo científico *"Adaptation de la machine à l'homme",* que marca o desenvolvimento de um novo tema de interesse do CERP, métodos de análise do trabalho (Ouvrier-Bonnaz, 2019). Leplat debruçou-se na análise cognitiva dos processos mentais ligados ao trabalho, considerando os aspectos subjetivos da conduta (Clot; Leplat, 2005).

De acordo com o autor, os elementos essenciais da análise do trabalho são o agente, a tarefa e a atividade. De forma geral, o agente pode ser definido como aquele que deve cumprir a tarefa, a tarefa como um objetivo a ser alcançado em condições específicas e a atividade como as ações que visam a execução da tarefa. Analisar separadamente esses três elementos não permite analisar o trabalho, para analisar o trabalho é preciso analisar as relações complexas e dinâmicas que existem entre eles (Leplat, 1997).

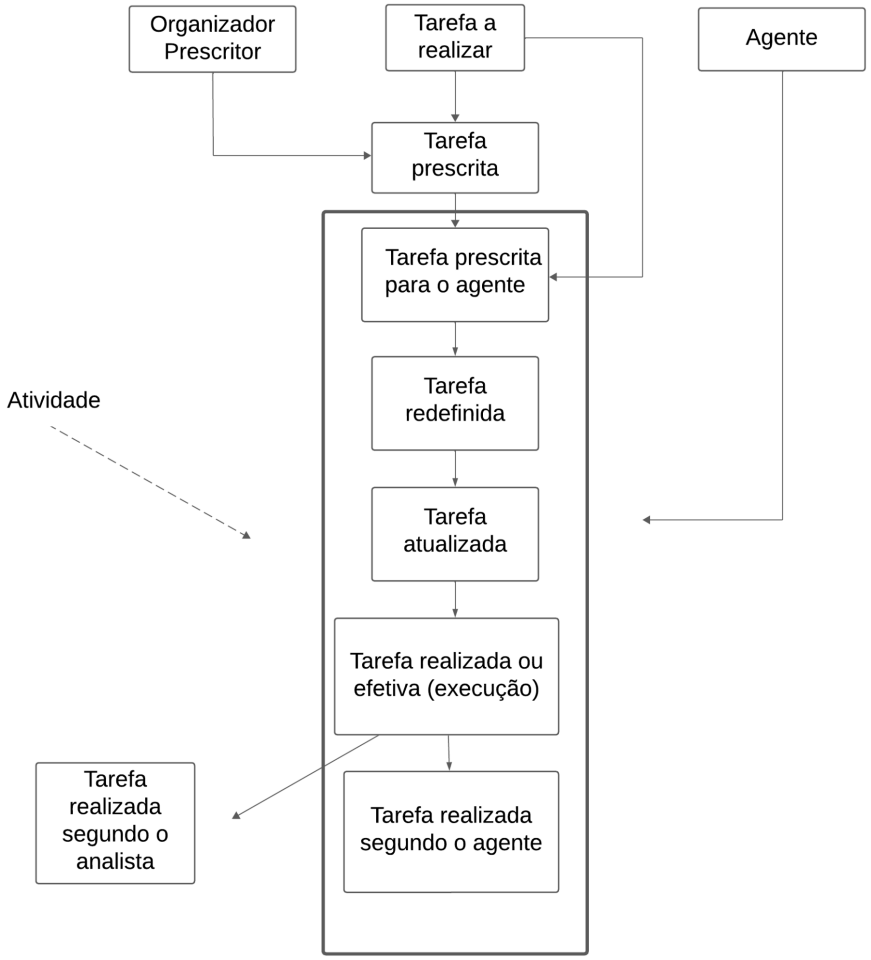
O agente, a tarefa e a atividade se afetam e se transformam

> *"...e a atividade depende do agente e da tarefa, o inverso também é verdadeiro. Portanto, a atividade transforma o agente [...] Mas a atividade também transforma a tarefa de várias maneiras: modificando as condições sob as quais ela é executada à medida que se desenrola e também modificando as características do ambiente relevantes para a execução da tarefa…". (*Leplat, 1997, p. 15, tradução nossa).

De acordo com Leplat (1997), o processo de transformação da tarefa em atividade pode incluir até seis etapas: "tarefa a realizar", "tarefa prescrita", "tarefa prescrita segundo o agente", "tarefa redefinida", "tarefa atualizada", "tarefa realizada segundo o analista" e "tarefa realizada segundo o agente!", conforme pode ser observado na Figura 2.

Figura 2 - Etapas do processo de transformação da tarefa a realizar em atividade

segundo Jacques Leplat.



Fonte: Leplat (1997, p. 17)

A “tarefa a realizar” é uma noção hipotética, que representa aquilo que aquele que concebeu a tarefa ou a gerência, espera daquele que vai realizá-la. Já a “tarefa prescrita” é uma formulação da “tarefa a realizar” elaborada para a pessoa que deve executá-la, uma espécie de modelo (Leplat, 1997).

A “tarefa prescrita” carrega a marca da representação que o prescritor tem daqueles que vão executá-la. Entregar uma cartilha educativa a uma pessoa que vive com DM, por exemplo, pressupõe que essa pessoa saiba ler, que enxergue as pequenas letras, que tenha tempo e que consiga compreender, o que nem sempre é a realidade.

O grau de explicitação da “tarefa prescrita” depende da competência que o prescritor supõe que aquele que realizará a tarefa tem. Embora fornecer um monitor

de glicemia a uma pessoa possa ajudá-la no gerenciamento de seu cuidado, o fornecimento sem a investigação do conhecimento da pessoa sobre o aparelho, pode comprometer sua funcionalidade. Habitualmente, o grau de explicitação da "tarefa prescrita" é maior, quanto menor for a competência do agente, segundo a visão do prescritor (Leplat, 1997).

O processo de transformação da "tarefa a realizar" em "tarefa prescrita" passa também pela compreensão que os prescritores têm sobre as condições disponíveis para a execução da tarefa. Orientar que o frasco de insulina seja guardado na geladeira, por exemplo, pressupõe que a pessoa possua uma geladeira, fornecimento regular de energia elétrica, etc. Entre representações equivocadas, suposições e outras noções hipotéticas, há risco de produzir descuido e não cuidado.

Nessa concepção do trabalho humano, o agente nunca é considerado como um simples executor, mas como um indivíduo que, pelas necessidades de sua ação, subjetiviza o trabalho que lhe foi confiado. O "trabalho realizado" é o resultado de uma adaptação recíproca entre a "tarefa" e o "agente". O nível de compatibilidade existente entre eles determina, de alguma forma, o grau de dificuldade do processo.

A "tarefa prescrita", tal como é "redefinida", é influenciada pelos objetivos pessoais do agente, mas também pelos objetivos do grupo no qual este está inserido. Fato que faz com que o processo de redefinição seja também um produção sócio-histórica e cultural. A redefinição das tarefas pode ter várias fontes, como a competência do agente, a adesão à concepção da tarefa, a limitação da carga de trabalho[51], os projetos pessoais e os projetos coletivos.

A redefinição da tarefa pode se dar no início da atividade, mas também pode ser revelada no curso da execução. Outra tarefa intermediária, que pode ser identificada no esquema de análise proposto por Leplat - Figura 2, é a "tarefa atualizada", que faz referência à questão das condições de execução da tarefa (ferramentas disponíveis, dinâmica de grupo etc.). A "tarefa prescrita" é um modelo incompleto e imperfeito daquilo que precisa ser realizado, dado que desconsidera

[51] De acordo com Leplat (1997), a "carga de trabalho" representa o custo de uma atividade para a pessoa que a realiza. Quando os trabalhadores sentem que a carga de trabalho é muito alta, eles podem modificar seus métodos de trabalho para reduzi-la.

uma série de características e circunstâncias relacionadas àquele que a desenvolverá e a seu contexto.

A redefinição e a atualização da tarefa podem ser vistas como um distanciamento necessário (e às vezes implicitamente esperado) da prescrição, que marca a passagem de uma etapa à outra. Estes distanciamentos, que aqui vamos chamar de desvios, podem ser classificados segundo a sua natureza, como desvios por redução, quando a “tarefa prescrita” não foi completamente realizada, mas o que foi realizado faz parte da “tarefa prescrita”. Desvios por adição, quando o que estava prescrito foi realizado, mas foram adicionadas outras questões que não estavam previstas e desvios por substituição, quando resultam em transformações estruturais da tarefa.

Analisar o “trabalho do paciente” com base nas proposições conceituais de Jacques Leplat (1997) nos permite, de forma compatível com o trabalho de Strauss *et al.*, (1982), fazer um detalhamento analítico das diferentes etapas relacionadas à condução da ação (nesse caso, a atividade de “cuidado de si”). O Quadro 3 descreve sinteticamente os elementos que compõem o processo de transformação da tarefa em atividade.

Quadro 3 - Elementos que compõem o processo de transformação da tarefa em atividade, 2024.

Elemento		**Descrição**
Tarefa	Tarefa a realizar	Objetivo da tarefa
	Tarefa prescrita	Formulação genérica elaborada para a pessoa que vai executar a tarefa, um modelo.
Atividade	Tarefa prescrita segundo o agente	Aquilo que o agente compreendeu da tarefa que lhe foi prescrita
	Tarefa redefinida	Tarefa que considera objetivos pessoais e coletivos
	Tarefa atualizada	Tarefa que considera as condições de execução disponíveis

	Tarefa realizada segundo o analista	Aquilo que foi realizado na perspectiva do analista
	Tarefa realizada segundo o agente	Aquilo que foi realizado na perspectiva de quem realizou a tarefa

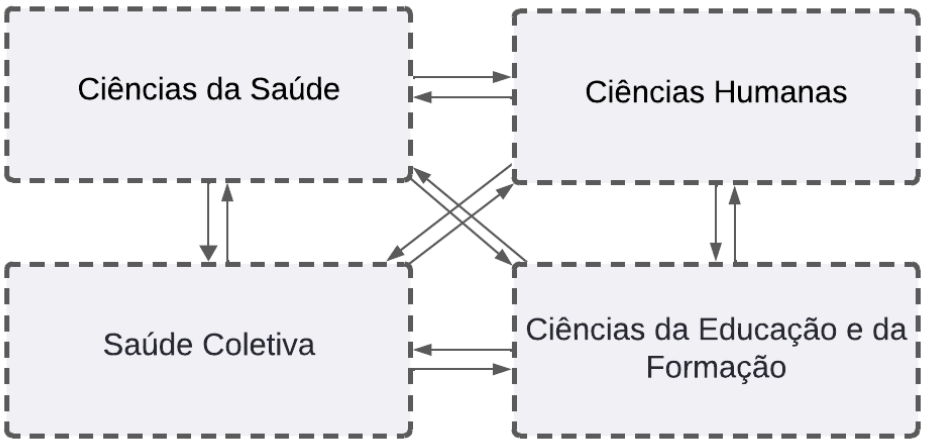
Fonte: quadro produzido pela autora.

Analisar o “trabalho do paciente” com base nas propostas conceituais de Jacques Leplat (1997) permite, assim, de forma compatível com o trabalho de Strauss et al (1982) mencionado acima, fazer um detalhamento analítico das várias etapas envolvidas na realização da ação (nesse caso, a atividade de “cuidado de si”). Essa abordagem para entender as atividades realizadas por pessoas que vivem com uma doença crônica está, portanto, no cruzamento de abordagens e na interface de dois campos do conhecimento.

3.3 O caráter multidisciplinar e processual da pesquisa

A busca pela inteligibilidade do “trabalho do paciente” que vive com DM está no cruzamento de duas grandes áreas de conhecimento, as Ciências da Saúde e as Ciências Humanas. Nas Ciências da Saúde enveredamos pelos caminhos da Saúde Coletiva e nas Ciências Humanas, pelos caminhos das Ciências da Educação e da Formação. Estas áreas de conhecimento e as disciplinas que delas derivam se alimentam e retroalimentam. Esse processo de diálogo e de enriquecimento mútuo é ilustrado na Figura 3, apresentada a seguir.

Figura 3 - Áreas de conhecimento de inserção da pesquisa, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

A Saúde Coletiva brasileira nasce no período da ditadura militar, como um movimento científico, social e político. Sua constituição foi fundamentada na determinação histórica e social do processo saúde-doença e foi sustentada pela produção científica de pesquisadores da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) e por inúmeros movimentos sociais protagonizados por trabalhadores, profissionais da saúde e pela sociedade civil (Osmo; Schraiber, 2015). Para Paim e Almeida Filho (1998), a Saúde Coletiva é um campo científico interdisciplinar, no qual o conhecimento sobre a saúde é produzido por diferentes áreas, a partir de perspectivas variadas e um campo de práticas, no qual as ações são realizadas por diferentes atores, dentro e fora dos espaços tradicionalmente reconhecidos como de saúde.

De acordo com Thievenaz e Albero (2022), os objetos de estudo das Ciências da Educação e da Formação podem se estender por uma ampla gama de campos de pesquisa, inclusive a saúde. A aproximação da Saúde Coletiva com as Ciências da Educação e da Formação possibilita que o campo de saber de um ilumine o outro reciprocamente. Ambos os campos de conhecimento se apoiam nas Ciências Humanas e Sociais para a compreensão do fenômeno estudado.

Os métodos utilizados para a inteligibilidade do objeto não foram elaborados *a priori*, mas construídos e desconstruídos progressivamente com o desenvolvimento da pesquisa. A visita ao projeto inicial e a cada uma de suas reformulações mostra

como a questão e o método foram se transformando no processo. De acordo com Albero (2022, p. 56, tradução nossa),

> *"...a pesquisa não é um processo linear, etapa a etapa, que depende apenas de técnicas, é uma dinâmica em espiral na qual cada avanço e cada descoberta em cada estágio do processo modifica, por sua vez, cada estabilização provisória de sua formalização…"*.

3.4 O delineamento, os participantes, os campos, as ferramentas metodológicas, as etapas da pesquisa e os cuidados éticos

Para analisar o trabalho que as pessoas que vivem com DM realizam em suas trajetórias com a doença, entende-se como necessário explorar o universo de significados, motivos, aspirações, histórias, valores e atitudes que compõem esse objeto, aspectos que não poderiam ser depreendidos por quantificação (Minayo, 2013). Para compreender o significado que as pessoas atribuem à sua prática é necessário encontrá-las, interrogá-las e sobretudo escutá-las a propósito de seus trabalhos (Thievenaz, 2022). Desse modo, tendo em conta a necessidade de adequação do objeto ao método, assume-se que a pesquisa se inscreve dentro da abordagem qualitativa.

A revisão da literatura revela que o "trabalho dos pacientes" diabéticos é um objeto ainda pouco estudado. A concepção das atividades desenvolvidas pelas pessoas que vivem com DM como "trabalho" é uma perspectiva bastante original nos dois países e inédita no Brasil. A adoção desta concepção nos permitiu utilizar ferramentas da análise do trabalho[52], originalmente utilizadas para a compreensão do processo de trabalho no âmbito de fábricas, indústrias e outros espaços de produção de produtos e de serviços, para a compreensão do cuidado. A investigação deste objeto a partir de ferramentas originalmente empregadas na ergonomia é uma perspectiva singular e inovadora. A ergonomia é uma disciplina que se propõe a conhecer o trabalho para transformá-lo (Lima, 2021). A

[52] A análise do trabalho pode ser realizada a partir de muitas abordagens, como: ergonomia, psicologia do trabalho, clínica da atividade, psicodinâmica do trabalho, ergologia, entre outras, cada qual com suas finalidades e possibilidades de produção de conhecimento. De acordo com Mayen (2022), a definição da finalidade da análise do trabalho é essencial, dado que esta pode modificar seus objetivos, princípios e métodos. Optamos por adotar a análise do trabalho proposta por Jacques Leplat, por permitir a análise sistematizada do que acontece entre o trabalho prescrito e o trabalho real, que dialoga com os objetivos da pesquisa.

característica inovadora de constituição e de análise do objeto inscreve a pesquisa em uma abordagem exploratória. Para Étienne (2022, p. 97, tradução nossa), *"...no campo das Ciências da Educação e da Formação, a exploração pode ir muito além de uma etapa estritamente inicial da pesquisa…"*[53]. De acordo com o autor, a abordagem exploratória pode sustentar a construção de outros modos de produzir conhecimento.

A articulação entre diferentes áreas e disciplinas caracteriza a pesquisa como interdisciplinar, fundamentada em conhecimentos da ergonomia, da psicologia, da sociologia, da educação, da administração, da enfermagem e da saúde coletiva. A interdisciplinaridade requerida, emerge dos limites da compreensão da atividade humana circunscrita a uma área de conhecimento isolada. Os aportes das diferentes áreas ampliaram as possibilidades de compreensão do fenômeno estudado. Nas páginas seguintes, veremos como a análise do "trabalho do paciente" foi construída nesta tese, do ponto de vista metodológico, a fim de proporcionar uma compreensão das práticas de autocuidado adotadas por pessoas que vivem com diabetes.

3.4.1 As finalidades epistêmicas e pragmáticas do processo de pesquisa

Como muitas pesquisas em Ciências da Educação e da Formação, este trabalho *"...tem como objetivo produzir conhecimento que seja cientificamente válido, mas também pertinentes e úteis para os campos de prática…"*[54] (Guérin, 2022, p. 125, tradução nossa). Deste modo, além da finalidade epistêmica, esta pesquisa tem também uma finalidade pragmática, com uma preocupação expressa de contribuir para o cuidado das pessoas que vivem com DM, por meio da produção de conhecimentos válidos do ponto de vista epistêmico, axiológico e pragmático (Albero; Guérin, 2014).

O fato da pesquisa ter sido conduzida por uma profissional-pesquisadora[55] também afeta seus contornos, tensionando o atendimento destes três pontos de

---

[53] Texto no idioma original: *"...L'exploration en recherche dans le cadre des Sciences de l'Éducation et de la Formation peut en effet aller bien au-delà d'une stricte étape initiale…"*.

[54] Texto no idioma original: *"...a pour ambition de produire des connaissances scientifiquement valides mais aussi pertinentes et utiles pour les champs de pratiques du domaine…"*.

[55] Este aspecto foi desenvolvido anteriormente na apresentação da tese, parte 1.1.

vista a caracterizando a pesquisa como aplicada. O desenvolvimento da pesquisa em cotutela com a produção de dados em dois países a caracteriza como internacional e tem implicações para a natureza dos materiais produzidos e para a forma como eles foram analisados.

A produção de dados no Brasil e na França não teve como objetivo comparar as duas realidades, mas produzir questionamentos cruzados. Os dois países têm histórias, culturas e contextos que inviabilizam comparações, mas cujas diferenças podem iluminar reciprocamente ambas as realidades (Fortuna; Kasper; Monceau, 2024).

> "[...] O questionamento cruzado baseia-se no princípio de que as realidades envolvidas na pesquisa não são comparáveis, porque seus contextos, histórias e processos de institucionalização são singulares. São precisamente essas singularidades que precisam ser cruzadas por meio de questionamentos recíprocos para 'fazer falar as diferenças' e produzir ressonâncias a serem trabalhadas coletivamente dentro das equipes de pesquisa, mas também com os outros participantes [...]"[56] (Fortuna; Kasper; Monceau, 2024, tradução nossa)

Utilizamos uma abordagem de articulação epistêmica e empírica para analisar as atividades das pessoas que vivem com DM em suas trajetórias com a doença enquanto "trabalho". Em uma relação alternada entre momentos dedutivos, que resultaram da revisão da literatura e dos conceitos de "trabalho do paciente" e "tarefa, atividade e agente" mobilizados e momentos indutivos, desencadeados pela entrada nos campos de pesquisa, produção e análise processual dos dados (Albero; Paivandi, 2022).

3.4.2 Os participantes da pesquisa

A população do estudo foi constituída de pessoas com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico de DM tipo 1 ou tipo 2. Optou-se por não incluir pessoas

[56] Texto no idioma original: *"...Le questionnement croisé part du principe que les réalités concernées par la recherche ne sont pas comparables car leurs contextes, histoire et processus d'institutionnalisation sont singuliers. C'est justement ces singularités qu'il s'agit de croiser par un questionnement réciproque pour « faire parler » les différences et produire des résonances à travailler collectivement au sein des équipes de recherche mais aussi avec les autres participants…*" (Fortuna; Kasper; Monceau, 2024).

com outros tipos específicos de DM e/ou com DM gestacional, por considerar que essas pessoas enfrentam desafios de outras ordens e/ou pelo caráter transitório da condição que os afeta. Adotou-se como critério de inclusão estar em acompanhamento em um dos locais onde o estudo foi realizado e como critério de exclusão a impossibilidade de interagir em função de limitações do idioma.

Por tratar-se de um estudo de abordagem qualitativa o número de participantes foi definido com base no princípio da saturação teórica dos dados, que prevê a interrupção da produção de dados quando se constata que elementos novos para subsidiar a teorização almejada não são mais depreendidos a partir do campo de observação (Glaser; Strauss, 1967).

Os participantes foram selecionados por conveniência, estarem no hospital, na unidade de saúde ou na programação de visitas domiciliares no momento em que a profissional-pesquisadora estivesse nesses mesmos espaços para a produção dos dados (Campos; Saidel, 2022). Na França, alguns participantes da pesquisa do hospital da região lionesa foram contactados no dia anterior ao comparecimento no hospital para a realização do convite para participar da pesquisa, os participantes da pesquisa do hospital da região parisiense foram convidados no momento do encontro com a profissional-pesquisadora, assim como os participantes da pesquisa entrevistados no Brasil. Tanto no Brasil como na França, a pesquisadora contou com a colaboração de profissionais da saúde que atuavam nos locais da pesquisa, para a identificação da população de interesse.

No Brasil, uma pessoa declinou da participação no momento do convite alegando indisponibilidade de tempo. Na França, de forma semelhante, apenas uma pessoa declinou da participação pelo mesmo motivo. Desse modo, a pesquisa contou com a participação de 41 pessoas na França e 19 pessoas no Brasil. A diferença entre o número de participantes nos dois países está relacionada ao tipo de dispositivo de pesquisa adotado nas duas realidades e será explicitada à frente.

Todos os participantes da pesquisa no Brasil eram usuários do SUS, apenas um tinha acesso a um sistema de saúde suplementar por conta de seu vínculo empregatício. Este participante relatou recorrer ao sistema suplementar apenas em casos de extrema necessidade, dado que ao utilizar este sistema precisava pagar parte da assistência na modalidade co-participação.

Das 19 pessoas que participaram da pesquisa no Brasil, cinco residiam na zona rural e 14 na zona urbana. Dos cinco participantes que residiam na zona rural, quatro apresentavam importante vulnerabilidade social, baixa ou nenhuma escolaridade e condições precárias de moradia e de saneamento básico. Nenhum dos moradores da zona rural tinha acesso a transporte público para deslocamento até a zona urbana e/ou para deslocamento até a unidade de saúde.

A maior parte dos 14 participantes que residiam na zona urbana também tinham baixa escolaridade, com média de seis anos de estudos. Apesar disso, todos tinham acesso a rede de água e esgoto, fornecimento regular de energia elétrica, coleta de lixo e acesso a transporte público. Entretanto, alguns também encontravam-se em situação de vulnerabilidade social por diferentes motivos como o acesso limitado à alimentação saudável devido a dificuldades financeiras e compartilhamento do local de moradia com um grande número de pessoas.

Na França todos os participantes da pesquisa eram usuários do sistema público de saúde francês. Os participantes eram de diferentes nacionalidades, como franceses, marroquinos, costa-marfinenses, turcos, entre outros. Dos 41 participantes, 18 residiam na região parisiense e 23 na região lionesa.

Todos os participantes entrevistados na região parisiense moravam na zona urbana, já dos 23 participantes entrevistados na região lionesa, três moravam na zona rural. Apenas um participante, estrangeiro e residente na zona urbana de uma cidade da região lionesa, relatou estar em situação de vulnerabilidade social, por estar desempregado e recebendo um auxílio do governo francês que, segundo ele, não era suficiente para a subsistência.

Em função da limitação de tempo disponível para as entrevistas, não foi possível produzir dados relativos à escolaridade na França. Esta limitação foi decorrente do fato dos dados terem sido produzidos em meio à rotina de cuidados dos participantes, dentro dos hospitais, nos curtos intervalos entre as atividades de cuidado programadas.

3.4.3 Os diferentes campos de pesquisa no Brasil e na França

O “trabalho” que as pessoas que vivem com DM realizam para o cuidado de si é produzido em uma grande diversidade de situações e espaços, entretanto, a imersão para a apreensão de seus sentidos foi possível apenas em alguns momentos, em alguns espaços e por um tempo bastante restrito.

No Brasil, a produção dos dados foi feita junto a pessoas em acompanhamento em duas unidades públicas de saúde, sendo uma Unidade de Saúde da Família (USF) e um ambulatório de especialidades. Na França a produção dos dados foi realizada junto a pessoas em acompanhamento em dois hospitais públicos, um na região parisiense e um na região de lionesa.

3.4.3.1 A Unidade de Saúde da Família brasileira

No Brasil, a USF escolhida é uma unidade de saúde instalada dentro de uma fazenda, que foi ocupada por um movimento social de luta pela reforma agrária, dando origem a um assentamento. A USF, que fica na zona rural, é uma unidade de saúde de apoio vinculada à uma UBS de referência. As estradas para chegar até a USF são de terra, não há pavimentação. A prefeitura disponibiliza carros de transporte com motorista para o deslocamento dos trabalhadores da saúde entre a unidade de referência e a USF e entre USF e as casas das pessoas, dado que trata-se de uma área de 1540 hectares, que compreende distâncias entre a USF e o domicílio dos pacientes de até 8 km.

A USF é composta por uma equipe de saúde da família e contava na ocasião da produção dos dados com um médico de família, uma enfermeira, duas auxiliares de enfermagem, uma dentista, uma auxiliar de consultório odontológico e sete agentes comunitários de saúde (ACS) contratados pela prefeitura do município pelo regime estatutário. Os motoristas possuem vínculo empregatício com uma empresa de transporte terceirizada contratada pela prefeitura. Essa equipe é responsável pelo atendimento de aproximadamente 3000 pessoas.

A USF não dispõe de farmácia, sala de vacinas e sala de procedimentos. Para retirar medicamentos na farmácia, tomar vacinas ou realizar curativos, as

pessoas precisam ir até a unidade de referência, que fica há cerca de 4 km da USF, aproximadamente 55 minutos de caminhada. A USF funciona em uma casa que foi cedida pela família de seu antigo morador e carrega um simbolismo marcado pela luta e pela resistência. O horário de funcionamento da USF é das 07:00 às 17:00 horas.

Na USF o modelo assistencial adotado é fundamentado na ESF (Brasil, 2011), um modelo que busca considerar a determinação social do processo saúde-doença. São oferecidas consultas de enfermagem, consultas médicas, atendimento odontológico e visitas domiciliares. O trabalho dos ACS permite um acesso privilegiado às condições reais de vida das pessoas e favorece o estabelecimento do vínculo das pessoas com o serviço de saúde.

A USF atende pessoas com DM tipo 1, tipo 2 e gestacional. Entretanto, pessoas com DM gestacional e com DM tipo 1 são acompanhadas em parceria com a atenção secundária. Na USF as pessoas que vivem com DM e suas famílias são acompanhadas pela equipe de saúde por meio de visitas domiciliares, atendimentos na unidade, participação em grupos, entre outros. Há um “tempo protegido” na agenda dos profissionais para a discussão dos casos de forma multiprofissional e está presente a preocupação em se alcançar discussões interprofissionais.

3.4.3.2 O ambulatório de especialidades brasileiro

O ambulatório de especialidades em que o estudo foi desenvolvido, compõe parte da estrutura de atenção secundária à saúde do município localizado no interior do estado de São Paulo e oferece atendimento em 41 especialidades, inclusive endocrinologia. O ambulatório oferece consultas programadas de segunda a sexta-feira das 07:00 às 19:00 horas.

Este ambulatório é referência para o encaminhamento de pessoas com dificuldade de controle do regime terapêutico na APS e/ou de pessoas que desenvolveram complicações. A referência é feita a partir de protocolos e avaliada por uma central de regulação. O ambulatório atende pessoas com DM tipo 1 e tipo 2, por meio de consultas médicas, pré e pós consulta realizadas pelos auxiliares de

enfermagem e consultas de enfermagem, sendo que pessoas com DM tipo 2 representam o maior número de atendimentos na especialidade endocrinologia.

A história da formação do ambulatório de especialidades no qual parte do estudo foi desenvolvido explica, pelo menos parcialmente, o modelo assistencial vigente, fortemente médico centrado e focado na doença. A mudança desse modelo de atenção é objeto de iniciativas individuais de alguns de seus trabalhadores, mas é limitada por uma série de fatores ideológicos, políticos e organizacionais. O período que antecedeu a criação do SUS no Brasil foi marcado por uma forte centralização administrativa e financeira da saúde no país, protagonizada pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). Longe dos territórios, das realidades municipais e das necessidades locais, a gestão da saúde era feita verticalmente por meio de normatizações e prescrições (Pasche *et al.,* 2006).

O ambulatório de especialidades em que o estudo foi realizado é resultado da fusão de um Centro de Saúde Estadual e de um Posto de Atendimento Médico, unidades clássicas do período inampsiano. Em 1993, o INAMPS foi extinto e alguns serviços de saúde, antes por ele geridos, foram municipalizados. Mesmo após 31 anos de gestão municipal, estes serviços ainda guardam características da “cultura inampsiana” no seu modo de produzir cuidado: fundamentado no modelo biomédico e compartimentalizado. Um dos desafios desta tese é justamente produzir pistas que possam tornar o cuidado produzido neste ambulatório mais permeável a outras formas de cuidar das pessoas na trajetória da doença.

O ambulatório é campo de atuação de profissionais de um programa de aprimoramento em hipertensão e diabetes, com nutricionista, psicólogo, educador físico e enfermeiro. A integração desses profissionais à equipe local de saúde pode ajudar a desarranjar a cultura médico centrada ainda vigente. Contudo, mesmo com alto potencial de produção do cuidado de forma interdisciplinar e fundamentada na consideração da determinação social do processo saúde-doença, a permeabilidade da unidade às ações do programa é restrita. O não atendimento à lógica do produtivismo, relacionado à necessidade de maior quantidade de tempo para o atendimento das pessoas em uma perspectiva mais integral do cuidado, faz com que o programa de aprimoramento seja considerado secundário. A redução

progressiva do número de salas de atendimento, sem espaço para a negociação e, muitas vezes, sem aviso prévio, cria um ambiente pouco favorável à integração dos profissionais do programa à equipe local de forma efetiva. A inexistência de garantia de espaço para o atendimento faz com que a divulgação das atividades realizadas seja inexpressiva. Este cenário e condições de trabalho é compartilhado pelos enfermeiros, que por vezes realizam as consultas de enfermagem em locais improvisados.

A dificuldade de consolidação do programa na unidade pode decorrer também da cultura da população, que tende a não valorizar os atendimentos de profissionais não médicos e tampouco de profissionais recém formados, fazendo com que a taxa de absenteísmo seja elevada.

3.4.3.3 Um grande hospital francês da região parisiense

Na França, o hospital da região parisiense onde o estudo foi desenvolvido é vinculado a uma universidade, centro desenvolvedor de pesquisas e é classificado como de especialidade e de proximidade. Trata-se de um hospital que oferece consultas ambulatoriais em diversas especialidades, exames de imagem, exames laboratoriais e internação.

O hospital tem como missão oferecer atendimento de acordo com as necessidades identificadas no território onde está localizado e em sinergia com os médicos de referência que atuam em seus consultórios como profissionais liberais. Entretanto, por estar localizado em uma região centralizada, este hospital acaba atendendo pessoas de diversas regiões.

O serviço de diabetologia[57] deste hospital atende pessoas com diferentes tipos de DM (tipo 1, tipo 2, gestacional e outros) oferecendo atendimentos em diversas modalidades como: atendimentos ambulatoriais, hospital-dia, semana de internação para ETP e atendimentos de urgência.

[57] Na França a diabetologia, uma subespecialidade da endocrinologia, é a especialidade de referência para pessoas que vivem com DM. No Brasil, é a endocrinologia que se ocupa do cuidado destas pessoas, sendo a diabetologia no Brasil uma subespecialidade da endocrinologia pouco comum.

A modalidade hospital-dia consiste na hospitalização da pessoa por um dia inteiro para a realização de uma série de avaliações e exames relacionados à doença, mas concentrados em um único dia, como exame de fundo de olho, eletrocardiograma, exames laboratoriais, ultrassonografia arterial de membros inferiores, ultrassonografia, ecocardiograma, entre outros.

O hospital é credenciado pela ARS para desenvolver programas de ETP. A hospitalização para a ETP pode durar de três a cinco dias, inclui a realização dos exames previstos no hospital-dia e uma programação de ateliês de ETP dirigidos por diversos profissionais com vistas a formar as pessoas que vivem com DM para o cotidiano com a doença e para o desenvolvimento de habilidades necessárias ao manejo de novas tecnologias e tratamentos. As abordagens são predominantemente grupais, para permitir a troca de experiências entre os participantes e os profissionais têm como missão encontrar um tratamento personalizado que atenda ao problema de saúde das pessoas em acompanhamento, mas que também atenda às expectativas destas.

3.4.3.4 O hospital francês da região lionesa

O hospital da região lionesa é referência para os moradores de várias cidades da região. Trata-se de um hospital público, que oferece atendimento de urgência e emergência, maternidade, especialidades médicas, exames diagnósticos e cirurgias.

O serviço de endocrinologia e diabetologia do hospital oferece atendimento para pessoas com DM tipo 1, tipo 2, gestacional e outros tipos. O serviço é credenciado pela ARS para a realização de ETP. A ala de internação do serviço de diabetologia havia sido fechada meses antes do início da pesquisa de campo devido à escassez de enfermeiros.

Em função desta situação, durante o período de produção dos dados, o hospital ofertava às pessoas que vivem com DM, consultas com médicos diabetologistas, consultas de enfermagem e ateliês ambulatoriais de ETP. A hospitalização para compensação clínica precisava ser feita em alas de outras especialidades, que mantinham-se em funcionamento.

3.4.4 As condições de acesso ao campo de pesquisa no Brasil

Para o desenvolvimento da pesquisa na USF e no ambulatório de especialidades foi necessário submeter o projeto de pesquisa a uma comissão de avaliação, descrevendo além dos objetivos da pesquisa e sua metodologia, os materiais, recursos humanos e estrutura necessárias ao seu desenvolvimento.

A comissão realizou uma avaliação inicial e solicitou, que a unidade de referência a que a USF estava administrativamente vinculada fosse citada no projeto. Após a adequação, a comissão enviou a demanda para apreciação dos gestores das unidades. A gestora da unidade de saúde a que a USF está vinculada solicitou que a enfermeira da USF realizasse contato com a pesquisadora para melhor avaliação do projeto.

A pesquisadora foi contactada pela enfermeira, que gentilmente dispensou parte de seu tempo para a compreensão do projeto de pesquisa e disponibilizou-se para colaborar no que fosse necessário. Nenhuma demanda de esclarecimento foi enviada por parte do gestor do ambulatório de especialidades. Os gestores enviaram pareceres favoráveis à realização da pesquisa para a comissão de avaliação, que emitiu um documento manifestando seu acordo com o desenvolvimento da pesquisa no campo. Os pareceres favoráveis foram enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para submissão do projeto à apreciação ética.

Os materiais educativos produzidos pela pesquisadora durante o mestrado foram adotados pela rede de saúde do município, inclusive pela USF. Entendemos que a entrada na USF foi facilitada, de certa forma, pelo conhecimento que a enfermeira da USF tinha sobre a trajetória da pesquisadora na construção de ferramentas educativas sobre o tema no município. O ambulatório de especialidades é o local de atuação da pesquisadora como enfermeira. Entrar nesse campo como profissional-pesquisadora facilitou muitas coisas, mas exigiu um exercício constante de análise da sobreimplicação. Alguns participantes já possuíam vínculo com a pesquisadora na posição de enfermeira, fato que possibilitou maior abertura para o convite para participação na pesquisa e para a proposta de desenvolvimento da produção de dados no domicílio. Por outro lado, o fato da pesquisadora ser a

enfermeira que os acompanha certamente afetou os ditos e os não ditos e os ouvidos e não ouvidos.

3.4.5 As condições de acesso ao campo de pesquisa na França

O acesso ao campo de pesquisa na região parisiense foi possibilitado pela mediação de uma doutoranda do grupo de pesquisa francês, que a partir do compartilhamento da demanda, utilizou sua rede de contatos para introduzir a proposta à *cadre de santé*[58] do serviço de diabetologia do hospital.

A partir do contato telefônico, foi agendada uma reunião para apresentação do projeto de pesquisa. Na reunião, que contou com a participação da *cadre de santé,* de uma enfermeira de prática avançada (IPA) e da doutoranda do grupo de pesquisa francês, o projeto de pesquisa foi apresentado, especificando o tema de interesse da pesquisa, o modo como pretendia-se fazer a produção dos dados e os recursos necessários.

A *cadre de santé* e a IPA foram extremamente acolhedoras e ressaltaram sua disposição em colaborar para o desenvolvimento da pesquisa e para o avanço científico da enfermagem e do cuidado. Como contrapartida, foi solicitada a produção de um relatório sobre o Programa de ETP desenvolvido no serviço. A proposta foi apresentada pela *cadre de santé* aos demais dirigentes do serviço de saúde e aprovada tendo sido proposta a permanência no campo de pesquisa por cinco semanas, com possibilidade de prorrogação caso houvesse necessidade e o hospital considerasse adequado e possível.

Para a autorização da entrada no serviço de saúde foi solicitado que a elaboração de um “contrato de estágio”, dado que administrativamente a entrada precisava ser formalizada por meio de um documento. Entretanto, o hospital estava habituado a receber estudantes de graduação para estágio, mas não estudantes de doutorado. Como essa modalidade de inserção era desconhecida e não havia modelos disponíveis para o documento, elaboramos o “contrato de estágio” com

[58] *Cadre de santé* são profissionais responsáveis por organizar as atividades de saúde, gerenciar recursos humanos, gestão econômica, treinamento e pesquisa de unidades de saúde na França.

cláusulas referentes à questão do sigilo, da não remuneração, das responsabilidades, entre outras. O contrato precisou ser assinado pelo diretor do hospital, pelo reitor da UPEC e pelos orientadores da tese.

Para a finalização do processo de autorização para entrada no campo foram solicitados um relatório sobre a condição vacinal, a realização de exames laboratoriais comprovando a resposta à vacina contra a Hepatite B e a inexistência de tuberculose e um laudo médico. O exame da resposta vacinal à Hepatite B foi realizado em um laboratório particular, o exame de intradermorreação para descartar o diagnóstico de tuberculose foi realizado em um centro de saúde.

A leitura do resultado da intradermorreação foi realizada 24 horas após o início do exame em uma consulta médica no centro de saúde. A medida da enduração, que determinava o resultado do exame, foi inferida a partir de uma análise visual, sem qualquer instrumento de medida, como positiva. Após perguntar se a realização do exame havia sido solicitada por meio de uma busca ativa do serviço de saúde ou se por meio de demanda espontânea, em um claro prejulgamento, o médico optou por encaminhar a profissional-pesquisadora para investigação diagnóstica em um centro especializado em tuberculose e informou que o laudo de liberação para a entrada no campo de pesquisa só seria emitido após o descarte documentado da doença ou da comprovação do tratamento, por trata-se de uma condição endêmica no Brasil.

Em um misto de medo, desconforto e preocupação com os prazos da pesquisa, a profissional-pesquisadora dirigiu-se ao centro de referência, onde foi cuidadosamente acolhida, realizou radiografia de tórax e exames laboratoriais. Após anamnese, exame físico, avaliação da radiografia, medida real do tamanho da enduração e coleta de sangue para o exame IGRA, a médica que a atendeu nesse serviço, descartou o diagnóstico de tuberculose latente e disponibilizou-se a emitir o relatório de aptidão médica para a entrada no campo de pesquisa.

O campo de pesquisa da região parisiense solicitou também a apresentação de um seguro profissional. Após algumas tentativas frustradas de contratação do seguro profissional por não ser enfermeira na França, a profissional-pesquisadora tentou contratar o seguro como estudante, mas também não conseguiu porque não há seguros para estudantes de pós-graduação ou pesquisadores. Após negociação

com hospital, a apresentação apenas de um seguro de responsabilidade civil foi aceita.

Com o dossiê de entrada no campo de pesquisa completo, a entrada efetiva no campo de pesquisa se deu no dia 09/01/2023. A primeira semana de imersão foi acompanhada pela IPA. Este acompanhamento permitiu a construção de uma relação de confiança, que mais tarde permitiu uma circulação mais livre pelo campo. Nessa primeira semana, o dispositivo de pesquisa parecia ainda não estar claro para a *cadre de santé*. Assim, ela solicitou que fosse produzido um documento detalhando o que seria observado, como as entrevistas seriam produzidas e quais perguntas seriam incluídas.

Para fins de identificação, no primeiro dia de imersão no campo, foi solicitado que a pesquisadora utilizasse um jaleco branco durante a permanência no campo. Após negociação com discussão dos efeitos que o jaleco poderia produzir na pesquisa, a profissional-pesquisadora foi autorizada a utilizar uma blusa verde, que a diferenciava dos trabalhadores do serviço, mas ao mesmo tempo legitimava sua presença. A blusa verde produziu uma espécie de pertencimento, mas também anunciava uma diferença.

No hospital da região parisiense todas as entrevistas foram audiogravadas, 40 foram realizadas no quarto de internação dos participantes e uma na sala de espera do hospital-dia. Já a observação participante aconteceu principalmente durante os ateliês de ETP e nos seus intervalos. Em função do cronograma de ações educativas e de procedimentos programados para o período de hospitalização, o tempo disponível para a realização das entrevistas foi extremamente escasso e sua realização foi interrompida em diversos momentos por profissionais da saúde para permitir a realização do cuidado.

A entrada no campo de pesquisa da região lionesa foi mediada pelo Prof. Dr. Joris Thievenaz. As exigências do campo em relação ao contrato de acolhimento foram semelhantes. Entretanto, nesse campo a não submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa francês foi um fator que estendeu os prazos de autorização para o início da produção de dados. Tendo sido necessário discutir a natureza e sensibilidade dos dados a serem produzidos. Após os esclarecimentos solicitados e

a assinatura do “contrato de acolhimento” pelos orientadores da tese, pelo diretor clínico do hospital e pelo reitor da UPEC, o acesso ao campo foi autorizado.

A primeira entrevista foi produzida durante um curativo realizado por uma médica brasileira. Esta situação permitiu a compreensão e validação do dispositivo de pesquisa pelos trabalhadores do serviço, favoreceu a construção da confiança e o engajamento da equipe na facilitação de sua produção. As listas de pessoas que tinham consulta de enfermagem agendada e que enquadraram-se nos critérios de inclusão, eram disponibilizadas diariamente pela equipe junto com o número de telefone de contato das pessoas para possibilitar o convite à participação na pesquisa no dia anterior à consulta ambulatorial ou hospitalização.

As entrevistas foram audiogravadas e aconteceram em diferentes espaços, como consultórios, quartos de internação, sala de espera e lanchonete. Assim como na região parisiense, não foi possível realizar entrevistas nos domicílios dos participantes. Tendo em vista que o projeto de pesquisa não havia sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa na França, mas apenas no Brasil, estabeleceu-se que tanto na região parisiense quanto na região lionesa, a pesquisadora não teria acesso ao prontuário dos participantes e tampouco a dados sensíveis. Foi autorizada a participação nos ateliês de ETP, a observação de consultas e a realização de entrevistas.

3.4.6 Os efeitos da convenção de cotutela e do status de enfermeiro e de estrangeiro na produção de dados

O desenvolvimento da pesquisa em cotutela, envolvendo um país em desenvolvimento e um país desenvolvido, também produziu efeitos. Apesar de distintos, os efeitos desta característica no dispositivo da pesquisa foram positivos em ambos os países. Na França observou-se que os participantes engajavam-se em uma explicação detalhada das questões abordadas, produzindo a descoberta do sistema de saúde francês pela pesquisadora brasileira a partir de suas contribuições. As relações estabelecidas nestas circunstâncias, situava os participantes franceses em uma condição de saber e de poder claramente superior à da pesquisadora brasileira e esta assimetria produziu acolhimento.

No Brasil, o desenvolvimento da tese em cotutela possibilitou que parte da produção dos dados, especificamente os dados produzidos nos domicílios dos participantes em acompanhamento na USF, fosse realizada com o acompanhamento presencial de professores visitantes franceses. A presença de professores estrangeiros na casa dos participantes, associada às suas posturas que demonstravam interesse na compreensão da vida das pessoas que vivem com DM no Brasil, foi fonte manifesta de sensação de valorização dos participantes, fato que favoreceu o comprometimento destes na pesquisa. Apesar de a princípio instaurar uma relação de assimetria de saberes e poderes, que colocava a pesquisadora e os docentes em uma posição de teórica superioridade em relação aos participantes, a postura de escuta atenta e o reconhecimento e explicitação de que no domicílio quem sabe e quem manda são os participantes e suas famílias, provocava uma inversão no sentido da assimetria, situando os participantes em uma posição superior de força e poder.

Na França, ser enfermeira e produzir uma pesquisa causou um certo estranhamento, tanto entre os profissionais das equipes de saúde, quanto entre os participantes da pesquisa. A enfermagem francesa passou a ser uma profissão de nível superior apenas a partir de 2009, assim, o reconhecimento social de sua cientificidade ainda dá os primeiros passos. Em um movimento que misturou curiosidade e encorajamento, esta característica favoreceu a liberação para entrada no campo e a aceitação das pessoas em participar do estudo.

No Brasil, ser enfermeira e produzir a pesquisa não foi fonte de estranhamento, mas de demanda de assistência. A possibilidade da oferta de cuidados de enfermagem era parte da expectativa não explicitada das unidades de saúde que acolheram a pesquisa e também das pessoas que aceitaram participar. Com isso, no Brasil a produção dos dados se deu entremeada à produção de cuidado. A assimetria de saberes e de poderes destes encontros foi atenuada quando a produção dos dados aconteceu no domicílio, lugar de domínio do participante. No Brasil, quando os dados foram produzidos no serviço de saúde, essa assimetria foi mais proeminente. Entretanto, a postura de não julgamento adotada pela profissional-pesquisadora, permitiu o relato de sentimentos e percepções que evidenciam um certo apagamento dessa assimetria, assim como a

ideia não declarada de benefício mútuo. Foi nesse contexto acolhedor que os dados foram produzidos, como veremos na próxima parte desta tese.

3.4.7 O método de produção e de tratamento dos diferentes tipos de dados

Os dispositivos adotados para a produção de dados diferiram não somente entre os países, mas também entre as unidades de saúde onde o estudo foi desenvolvido. Giorgio Agamben (2009, p. 29), resume o termo dispositivo em três pontos:

> *"[...] a - é um conjunto heterogêneo, linguístico e não linguístico, que inclui virtualmente qualquer coisa no mesmo título: discursos, instituições, edifícios, leis, medidas de polícia, proposições filosóficas etc. O dispositivo em si mesmo é a rede que se estabelece entre esses elementos", "b - o dispositivo tem sempre uma função estratégica concreta e se inscreve sempre numa relação de poder" e "c - como tal, resulta do cruzamento de relações de poder e de relações de saber".*

Entende-se que a função estratégica dos dispositivos de pesquisa adotados foi fazer "falar" o objeto. Buscou-se "dar voz" ao "trabalho do paciente" diabético por meio de um conjunto de estratégias, linguísticas e não linguísticas, como em um único encontro ou em série, por meio de gravações de áudio, vídeo e/ou observação participante, nos serviços de saúde ou no domicílio dos participantes, conforme apresentado no Quadro 4. A produção de dados na França foi realizada de janeiro a março de 2023, já no Brasil ela foi realizada de julho a novembro do mesmo ano.

Quadro 4 - Ferramentas metodológicas utilizadas para a produção de dados na pesquisa, 2024.

Ferramentas metodológicas	Espaço de produção	Justificativa	Material produzido	
			Brasil	França
Entrevista semiestruturada única	Serviço de saúde	Permite analisar o trabalho das pessoas que vivem com diabetes por meio da	12 entrevistas	40 entrevistas

		prática declarada.		
	Domicílio	Permite analisar o trabalho das pessoas que vivem com diabetes por meio da prática declarada e observar o contexto de sua produção	01 entrevista	—-
Entrevista semiestruturada seriada	Serviço de saúde	Permite analisar o trabalho das pessoas que vivem com diabetes por meio da prática declarada e aprofundar a compreensão de questões	—-	02 entrevistas
	Domicílio	Permite analisar o trabalho das pessoas que vivem com diabetes por meio da prática declarada em um importante contexto de sua produção. O reencontro periódico com os participantes fortalece a confiança, favorecendo a expressão do processo de redefinição da tarefa	19 entrevistas	—-
Observação participante	Serviço de saúde	Permite a análise do trabalho da pessoa que vive com diabetes por meio da observação de sua produção em ato - limitada às ações realizadas no local	14 consultas	37 ateliês de ETP, 15 teleconsultas e 43 consultas
	Domicílio	Permite a análise do trabalho da pessoa que vive com diabetes por meio da observação de sua produção em ato . Permite a explicitação simultânea do trabalho.	17 atendimentos domiciliares	—-
Gravação de vídeo	Domicílio	Permite a análise da dimensão visível do trabalho e do contexto de sua produção de forma detalhada. Permite a revisita à situação de trabalho registrada.	05 vídeos	—-

Fonte: quadro produzido pela autora.

As entrevistas realizadas nos serviços de saúde permitiram a análise do

“trabalho” das pessoas que vivem com DM por meio da prática declarada (Bocquillon *et al.,* 2022). As entrevistas realizadas nos domicílios, além de permitirem a análise do “trabalho” por meio da prática declarada, permitiram também a observação do contexto de produção do cuidado na vida cotidiana, entretanto, também foram moduladas por aquilo que os participantes permitiam-se ou não compartilhar. As entrevistas seriadas favoreceram o desenvolvimento da confiança no encontro entre pesquisadores e participantes, permitindo a abordagem do processo de transformação da tarefa em atividade de forma mais direta.

Na França as entrevistas foram realizadas apenas nos espaços dos serviços de saúde, isto porque, além das diferenças culturais, o tempo disponível para a produção dos dados não foi suficiente para o estabelecimento de uma relação de confiança que tornasse plausível a proposta de encontros com os participantes em outros espaços, como o domicílio.

No Brasil, as entrevistas que foram realizadas no domicílio só foram possíveis graças ao vínculo já estabelecido em encontros anteriores com a profissional-pesquisadora ou ao vínculo dos participantes com os ACS. Mesmo assim, uma grande parte das entrevistas foi realizada nos serviços de saúde, em função da limitação do tempo da pesquisa, da pesquisadora e/ou dos participantes.

No Brasil o convite para participação na pesquisa foi realizado enquanto as pessoas aguardavam o atendimento para o qual estavam programados ou, no caso das visitas domiciliares, durante esta. Já na França, quando as pessoas estavam hospitalizadas, os convites foram feitos entre as atividades programadas para a hospitalização, já quando as pessoas estavam em atendimento ambulatorial, alguns convites foram feitos por telefone no dia que antecedeu o atendimento programado.

3.4.7.1 A realização de “entrevistas compreensivas”

As entrevistas compreensivas (Mbiatong, 2022) têm a particularidade de considerar os participantes como especialistas em sua própria experiência. Como aponta Kaufmann (2016), um dos pontos fortes das entrevistas compreensivas está no clima criado durante a entrevista, em que o participante pode se perceber como detentor de um conhecimento valioso que o entrevistador não tem. Originalmente

semi-estruturadas, estas entrevistas tentam garantir que o objeto da pesquisa seja abordado por meio de perguntas abertas elaboradas pelo pesquisador, mas o fazem de forma que os participantes tenham espaço para se expressarem.

As entrevistas foram o menos diretivas possível, se inscreveram em uma lógica de descoberta e surpresa (Delalande, 2022), tiveram como referência as as questões norteadoras apresentadas a seguir, no entanto, a forma final das perguntas foi determinada pelas circunstâncias do encontro entre o profissional-pesquisadora e os participantes (Mbiatong, 2022).

1. Conte-me um pouco sobre a sua vida com o DM.
2. O que mudou na sua vida depois do diagnóstico?
3. Conte-me sobre as atividades que você faz no dia a dia para viver com a doença?
4. Há alguma coisa que os profissionais de saúde orientam fazer de um determinado modo, mas que você precisa fazer de outro?
5. Como você aprendeu as coisas que precisa fazer para cuidar de si com a doença?

A prática declarada (Bocquillon *et al.,* 2022) apresenta como fator limitante o efeito da desejabilidade social. Nos encontros com os participantes, buscamos dirimir este efeito pela construção de uma relação de identificação. Ao explicar os objetivos da pesquisa, informamos que parte da motivação da profissional-pesquisadora no desenvolvimento desta pesquisa estava relacionado ao fato dela também viver com uma doença crônica.

Em apenas uma entrevista, realizada no hospital da região parisiense, esse efeito claramente não foi atenuado. Esta entrevista foi produzida em um momento inoportuno, após um ateliê de ETP sobre cuidados com os pés, que foi fundamentado no medo. Neste ateliê, a cada recomendação, a profissional enfatizava que uma das consequências de seu não cumprimento poderia ser a amputação dos pés e/ou das pernas. Fato que foi agravado pela realização de gestos que faziam referência à amputação em diferentes alturas dos membros inferiores e pela emissão de um som que imitava o corte da amputação, uma onomatopéia.

Nestas circunstâncias, dialogar sobre a redefinição de tarefas parecia levar o participante a considerar, em certa medida, que os desfechos desfavoráveis explanados no ateliê de ETP poderiam lhe sobrevir. Deste modo, o participante limitou-se a contar que fazia tudo o que lhe era recomendado pela equipe de saúde, exatamente como lhe era recomendado. Frente a impossibilidade de transpor o erro na escolha do momento para sua realização, esta foi a entrevista com menor tempo de duração da pesquisa, três minutos e 35 segundos. O tempo médio de duração das entrevistas na França foi de 27 minutos, já o tempo médio de duração das entrevistas no Brasil foi de 48 minutos.

O desenvolvimento das entrevistas dentro dos serviços de saúde foi fonte de oportunidades e de limitações nos dois países. Na França, no momento de sua hospitalização ou consulta, os participantes tinham uma densa agenda de cuidados programados: atividades educativas, consultas individuais com diferentes profissionais da saúde e uma grande diversidade de exames para realizar, fato que limitou o tempo disponível para a produção das entrevistas e fez com que algumas entrevistas fossem marcadas por interrupções e retomadas.

Neste contexto, precisamos adotar estratégias, como analisar a programação do dia e negociar com os profissionais e com os participantes a disponibilização de um tempo para a realização da entrevista, de forma a não prejudicar a participação das pessoas nas atividades de cuidado, garantir-lhes tempo de descanso e produzir os dados. Algumas entrevistas foram realizadas antes do almoço e afetadas pela sensação de fome, outras foram realizadas imediatamente após ele, e marcadas pelo anseio por um momento de descanso. No hospital da região lionesa, uma parte dos participantes em atendimento ambulatorial foi contatada por telefone no dia que antecedeu seu comparecimento programado no hospital, fato que favoreceu o desenvolvimento das entrevistas, dado que os participantes já organizavam o tempo de permanência no hospital, considerando a participação na pesquisa.

No Brasil, os participantes entrevistados nos serviços de saúde também tinham uma programação de cuidados e de vida já previamente estabelecida, fato que também demandou negociação com os participantes e com os profissionais da saúde.

O fato de produzir os dados em meio à produção do cuidado limitou a possibilidade de aprofundamento de algumas questões, especialmente pela atenção dividida entre os dois objetivos colocados e também pelo fato de mesmo estando fora do horário de trabalho, as entrevistas serem interrompidas em função de a profissional-pesquisadora ser acionada pelos colegas para a resolução de problemas na unidade. Ao mesmo tempo, produzir dados no trabalho e nas condições apresentadas permitiu a compreensão de elementos como a sobrecarga dos pacientes e cuidadores.

As entrevistas realizadas nos domicílios também tinham restrição de tempo, já que os participantes tinham suas atividades de vida diária para dar seguimento e os profissionais que nos acompanhavam tinham compromisso com registro de ponto e agenda. Por outro lado, permitiam acesso a condições quotidianas dos participantes que não seriam possíveis de ser consideradas se as mesmas ocorressem em serviços de saúde.

Os apêndices C e D, apresentados no final da tese são, respectivamente, uma entrevista realizada na França e uma entrevista realizada no Brasil no âmbito desta pesquisa doutoral.

3.4.7.2 A realização de observações e de “observações participantes”

A observação participante foi ocasião para a análise do “trabalho” da pessoa que vive com DM na interação com os profissionais da saúde e na interação com outras pessoas acometidas pela doença nos diferentes serviços de saúde, como mostra o Quadro 5. A ferramenta utilizada durante a observação participante foi o diário de pesquisa no qual foram descritas as situações de “trabalho” observadas, reflexões e alguns extratos de diálogos testemunhados (Delalande, 2022).

Na França, a observação foi realizada em diferentes situações, como durante ateliês de ETP, teleconsultas, consultas de enfermagem e médica, nos intervalos das atividades programadas e na sala de espera. No Brasil, a observação foi realizada em consultas médicas e de enfermagem e na casa dos participantes.

Quadro 5 - Situações em que foram realizadas observação e/ou observação participante, 2024.

	Brasil	**França**
Observação	Consultas médicas - ambulatório de especialidades	Teleconsultas e consultas de enfermagem e médica - Hospital da região parisiense e lionesa
Observação participante	Visitas domiciliares	Ateliês de ETP - Hospital da região parisiense e lionesa

Fonte: quadro produzido pela autora.

3.4.7.3 Análise dos dados das entrevistas

Os áudios registrados durante as entrevistas foram ouvidos atenta e exaustivamente. As entrevistas realizadas geraram um total de 44h30min de áudios registrados, sendo 25h24min no Brasil e 19h06min na França. No Brasil, 10h54min dos áudios registrados foram referentes a entrevistas realizadas dentro dos serviços de saúde e 14h29min a entrevistas realizadas no domicílio. Na França 10h56min dos áudios registrados foram referentes a entrevistas realizadas no hospital da região lionesa e 08h09min a entrevistas realizadas no hospital da região parisiense.

Os áudios das entrevistas realizadas no Brasil e na França foram transcritos na íntegra e resultaram na escrita de 640 e 583 laudas, respectivamente. A transcrição das entrevistas em francês foi um trabalho extremamente difícil, especialmente pela velocidade da fala, pelo uso de expressões idiomáticas pelos entrevistados e, em especial, pelo fato de o francês não ser a língua materna da profissional-pesquisadora.

O material produzido foi submetido à análise de conteúdo na modalidade temática e compreendeu três fases: 1) pré-seleção, 2) exploração dos dados e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Na fase de pré-análise, o material produzido foi organizado de forma a torná-lo operacional, as entrevistas realizadas no Brasil e na França foram organizadas e transcritas, assim como o áudio dos vídeos produzidos. A escuta atenta e repetida das gravações de áudio em

português e francês, combinada com a leitura cuidadosa e repetida das transcrições, possibilitou a seleção dos trechos do texto que eram significativos para responder às perguntas da pesquisa. Apenas os trechos extraídos das transcrições das entrevistas produzidas em francês que foram apresentados no corpo da tese foram traduzidos da língua francesa para língua portuguesa[59]. Do mesmo modo, apenas os extratos das entrevistas realizadas em português apresentadas no resumo expandido da tese foram traduzidas para o francês. Nessa fase, frente a grande quantidade de material produzido, optamos por não incluir a análise dos vídeos, que poderá ser objeto de análises futuras. Na fase de exploração dos dados, as unidades de registros foram definidas em torno de dois temas: “trabalho do paciente” e “redefinição de tarefa”. Tanto a presença, quanto a ausência do tema no material analisado foi fonte de análise (Minayo, 2013).

3.4.7.4 Análise dos dados da observação participante

As observações foram consideradas “participantes” na medida em que a situação observada exigia não apenas um envolvimento “intelectual” com a situação, mas também um envolvimento “prático”. Situações nas quais a profissional-pesquisadora experimentou o mesmo “lugar” que os participantes, como nos ateliês de ETP, em que o esta vivenciou a complexidade de aprender a contar carboidratos junto com os participantes ou ainda quando vivenciou as longas jornadas de ateliês, um após o outro. Mas também houve momentos em que a “participação” se deu a partir de um outro “lugar”, a de enfermeira, dado que no Brasil, o “trabalho do paciente” às vezes foi observado enquanto o participante estava sendo também sendo cuidado pela profissional-pesquisadora (Bastien, 2007; Minayo, 2013).

Os dados referentes à observação participante nos domicílios e nos serviços de saúde foram registrados no diário de pesquisa e resultaram na escrita de 249 laudas. Um diário de pesquisa foi dedicado ao registro das observações feitas nos campos de pesquisa franceses e outro ao registro das observações feitas nos

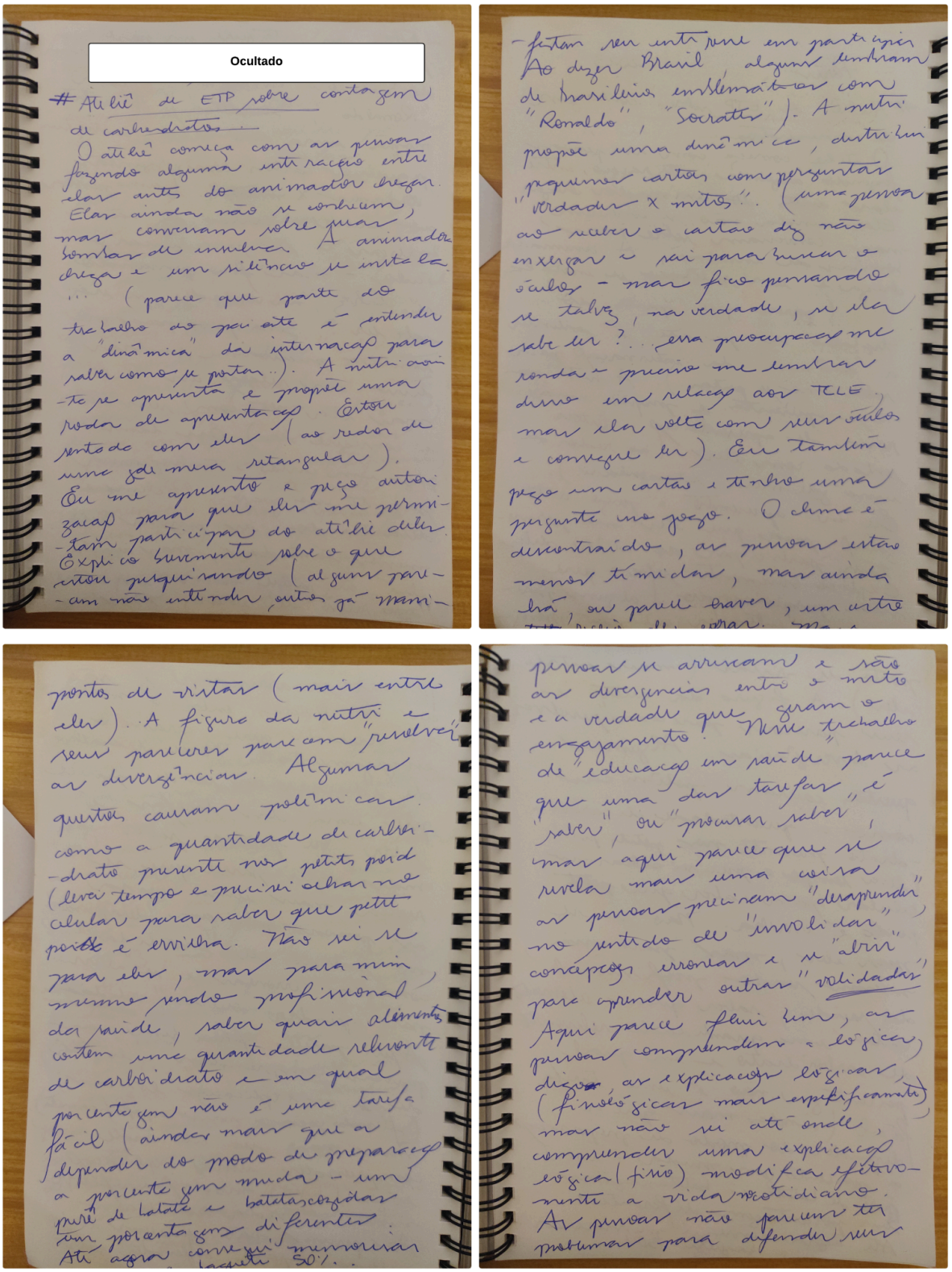
[59] Em alguns momentos foi necessário solicitar a ajuda de nativos franceses, especialmente, para a tradução de expressões construídas com sentido figurado.

campos brasileiros. Um extrato do diário, que faz eco com o desenvolvimento da “ observação participante” pode ser visto na Figura 4. De acordo com Pezzato, Botazzo e L'Abbate (2019),

> *“...o diarista coloca nele suas reflexões, análises, emoções, descrições de e com o que vivencia em seu trabalho de pesquisa, bem como em sua própria vida...”* (Pezzato; Botazzo; L'Abbate, 2019, p. 301).

Uma grande parte do diário contém as reflexões da pesquisadora sobre o “visto” e o “vivido” e perguntas feitas para si mesma, que continuam a ressoar a cada releitura. O diário de pesquisa foi escrito em uma mistura de português e francês, às vezes na mesma frase. Assim como no caso das entrevistas, apenas os trechos apresentados no corpo da tese foram traduzidos. Os trechos selecionados ajudam a responder às perguntas da pesquisa.

Figura 4 - Extrato do diário de pesquisa, 2024.



Ocultado

#Atelie de ETP sobre contagem de carboidratos

O atelie começa com as pessoas fazendo alguma interação entre elas antes da animadora chegar. Elas ainda não se conhecem, mas conversam sobre quais bombas de insulina. A animadora chega e um silêncio se instala ... (parece que parte do trabalho do psi até é entender a "dinâmica" da interação para saber como se portar...). A nutri-se apresenta e propõe uma roda de apresentação. Então sentado com elas (ao redor de uma grande mesa retangular). Eu me apresento e peço autorização para que elas me permitam participar do atelie delas. Explico brevemente sobre o que estou pesquisando (algumas parecem não entender, outras já manifestam

- faltam ser entre pessoas em participação. Ao dizer Brasil alguns lembram de brasileiros emblemáticos como "Ronaldo", "Sócrates"). A nutri propõe uma dinâmica, distribui pequenas cartas com perguntas "verdades x mitos". (uma pessoa ao ler o cartão diz não entender e vai para buscar o óculos - mas fico pensando se talvez, na verdade, não sabe ler?... essa preocupação me ronda e precisa me lembrar disso em relação aos TCLE, mas ela volta com seus óculos e consegue ler). Eu também pego um cartão e também uma pergunta no jogo. O clima é descontraído, as pessoas estão menos tímidas, mas ainda lá, ou parece haver, um certo

pontos de vistas (mais entre elas). A figura da nutri e seus pareceres parecem "resolver" as divergências. Algumas questões causam polêmica como a quantidade de carboidrato presente nos petits poid (leva tempo e precisei olhar no celular para saber que petit poid é envelha. Não sei se para elas, mas para mim mesma sendo profissional da saúde, saber quais alimentos contem uma quantidade relevante de carboidrato e em qual porcentagem não é uma tarefa fácil (ainda mais que a depender do modo de preparação a porcentagem muda - um purê de batata e batatas cozidas em porcentagens diferentes). Até agora consegui memorizar [illegible] 50%.

pessoas se arriscam e são as divergências entre o mito e a verdade que geram o engajamento. Nesse trabalho de "educação em saúde parece que uma das tarefas é "saber", ou "procurar saber", mas aqui parece que se revela mais uma coisa as pessoas precisam "desaprender" no sentido de "invalidar" concepções erroneas e se "abrir" para aprender outras "validades". Aqui parece fazer sentido as pessoas compreenderem a lógica, dizer as explicações lógicas (fisiológicas mais especificamente) mas não sei até onde compreender uma explicação lógica (fisio) modifica efetivamente a vida cotidiana. As pessoas não parecem ter problemas para defender suas

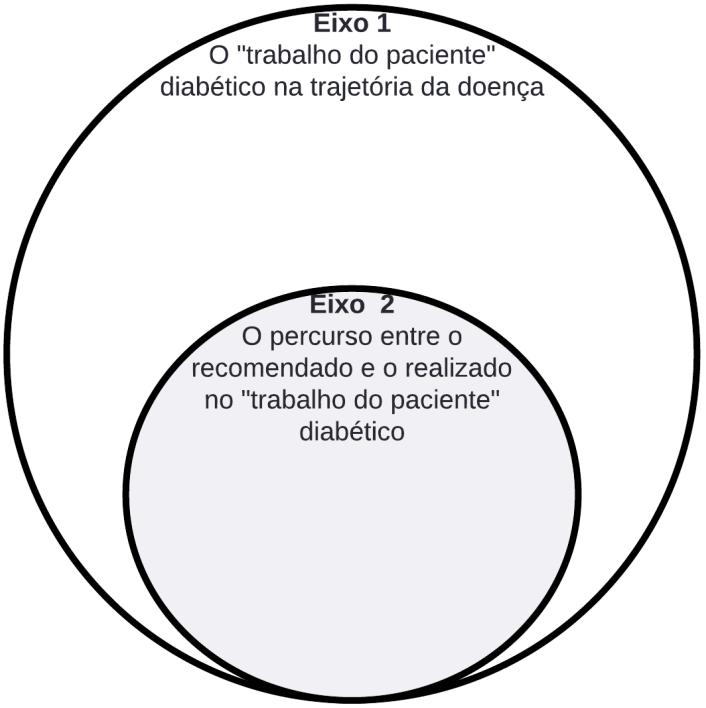
Fonte: fotografia registrada pela autora.

3.4.7.5 O cruzamento dos dados das entrevistas e das observações

Os diferentes tipos de dados produzidos permitiram destacar o processo pelo qual o paciente redefine a tarefa que lhe foi confiada e os diferentes “trabalhos” que são realizados e, para isso, o material das entrevistas foi cruzado com o material das observações.

Os diferentes tipos de dados permitiram documentar o que chamamos aqui de “eixos” de análise, que se referem a duas dimensões constituintes do trabalho, sendo que cada eixo de análise se refere aos objetivos específicos da pesquisa, descritos na parte 2.5 da tese. O eixo 1 reúne materiais que se referem à identificação do “trabalho” realizado por pacientes diabéticos em suas vidas com a doença, e o eixo 2 reúne materiais que se referem ao processo de transformação de recomendações em ações, ou seja, da tarefa em atividade, conforme mostrado na Figura 5.

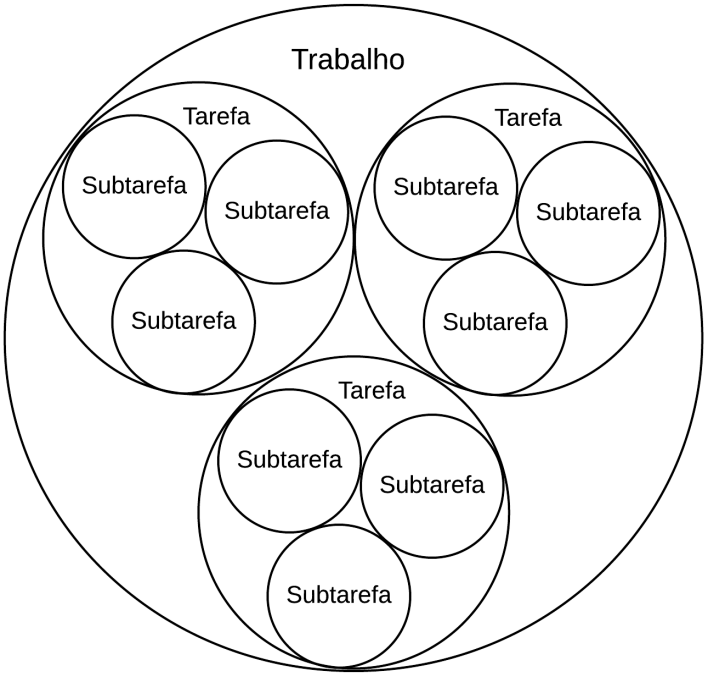
Figura 5 - Eixos analíticos dos resultados da pesquisa, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

Para analisar o “trabalho” realizado pelas pessoas que vivem com DM, optamos por subdividir o “trabalho” em uma série de tarefas e subtarefas, conforme mostrado no diagrama da Figura 6.

Figura 6 - A composição do “trabalho do paciente”: tarefas e subtarefas, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

As subtarefas, que constituem a menor unidade de “trabalho” analisada, foram classificadas de acordo com suas características, como: administrativas, técnicas, logísticas, formativas, interoceptivas, sociais e emocionais. Classificamos como subtarefas:

1) administrativas, aquelas ligadas à organização do cuidado, como o agendamento de consultas;

2) técnicas, as atividades ligadas aos gestos técnicos e procedurais, como aplicar insulina;

3) logísticas, aquelas ligadas aos deslocamentos, ao transporte e à organização dos materiais necessários ao cuidado, como o transporte da insulina em condições específicas de temperatura;

4) formativas, aquelas referentes às atividades de ensino-aprendizagem necessárias para o desenvolvimento do cuidado, como aprender a usar um novo dispositivo de aplicação de monitoramento da glicemia;

5) interoceptivas, atividades relacionadas ao processo de sentir, reconhecer e interpretar o estado interno do corpo, como identificar os sintomas de hiperglicemia;

6) sociais, aquelas relacionadas às interações com outros seres humanos, como identificar as expectativas do profissional e adaptar as respostas a elas; e

7) emocionais, atividades relacionadas ao gerenciamento de emoções, como gerenciar o medo de agulhas.

Para Strauss (1992), todas as tarefas, independentemente de suas características, envolvem a organização de meios. De acordo com Mayen (2012),

> *"... as tarefas devem ser realizadas sob certas condições: espaços materiais e institucionais, condições físicas, fenômenos temporais, condições técnicas e sociais, condições organizacionais. Essas condições não só constituem os contextos de ação, mas também são os próprios componentes das situações e daquilo com que os profissionais têm de lidar e com que têm de aprender a agir...".* (Mayen, 2012, p. 65, tradução nossa).

Optamos por indicar os "componentes das situações" necessários para a realização dos diferentes trabalhos considerando os recursos e as capacidades necessárias para a realização das subtarefas, tais como: 1) tempo, 2) dinheiro, 3) capacidade de organização, 4) memória, 5) espaço, 6) capacidade de negociação, 7) atenção, 8) disciplina, 9) capacidade de comunicação, 10) capacidade motora, 11) capacidade cognitiva, 12) capacidades matemáticas, 13) capacidades informática, 14) capacidades culinárias, 15) capacidade de resistência, 16) capacidade de leitura e escrita e 17) capacidade de enfrentamento

Poderíamos ter utilizado os conceitos de "competências" e "habilidades", mas, por uma questão de clareza, optamos por utilizar o conceito de "capacidade" que, segundo Barbier (2011) , é uma

> *"...propriedade atribuída aos sujeitos em suas relações com classes de atividades, construída pela abstração e pela identificação de invariantes e considerada como um potencial para esses mesmos sujeitos...".* (Barbier, 2011, p. 34, tradução nossa)

O processo de produção e análise de dados descrito acima foi realizado de forma a garantir o cumprimento dos preceitos éticos necessários para o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos.

3.4.8 As precauções de ordem ética e deontológica que regeram a condução da pesquisa

Inspirados em de Saint Martin (2019b), consideramos que um dos cuidados de ordem ética adotados no desenvolvimento da pesquisa foi dar “voz” aos pacientes, empreender esforços para que estas vozes fossem ouvidas, demonstrar interesse e valorizar suas experiências, respeitando suas culturas e crenças, misturar-se e estar “in mundo” (Abrahão *et al.*, 2013) com eles.

> *“...a pesquisa apresentada aqui é um ato político porque dá voz a atores que geralmente não têm poder, considerando-os em seu potencial...”.* (de Saint Martin, 2019b, p. 19, tradução nossa)

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (CEP/EERP) e aprovado em 26/10/2022, sob o parecer nº 5.723.442 (Anexo A). No Brasil, este estudo foi submetido à apreciação da Comissão de Análise de Projeto de Pesquisa da prefeitura do município onde o estudo foi desenvolvido e aprovado em 10/05/2022 pelo Ofício nº 1134/2022 (Anexo B). Na França, o estudo foi submetido à apreciação dos órgãos competentes dos hospitais onde foi desenvolvido e aprovado em 03/01/2023 e 11/01/2023.

Conforme previsto na Resolução CNS 466/2012, as pessoas foram convidadas a participar do estudo e formalizaram o aceite, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi lido em voz alta pela profissional-pesquisadora aos participantes que assim solicitaram (alguns participantes não sabiam ler). Uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinada pelos pesquisadores responsáveis, foi entregue a cada participante, constando o telefone e o e-mail dos pesquisadores e o telefone e endereço do CEP/EERP para que os participantes tivessem acesso aos pesquisadores responsáveis.

Os cuidados éticos na França incluíram a formalização do aceite em participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, devidamente traduzido para o idioma francês, onde constava, além dos telefones de

contato do CEP/EERP e dos pesquisadores no Brasil, telefone de contato com os pesquisadores na França.

Os participantes foram convidados a manifestar qualquer desconforto ou constrangimento e foram informados que poderiam interromper a entrevista em qualquer momento, sem que houvesse qualquer prejuízo. Já em relação aos benefícios, entende-se que como benefício direto, a participação na pesquisa ofereceu um espaço de escuta aos participantes, e especialmente no Brasil, permitiu algumas ações de cuidado.

Foi explicitado ao participante a possibilidade de retirada de seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem qualquer prejuízo. Foi mantido o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados coletados em todas as fases da pesquisa.

Foram respeitadas as recomendações internacionais sobre os aspectos éticos envolvidos na pesquisa com seres humanos, os princípios do Código de Nuremberg. Tendo em vista a necessidade de assegurar a confidencialidade e a privacidade dos participantes da pesquisa, foi adotada uma sequência de letras e números para a identificação dos participantes. Apenas os pesquisadores responsáveis tiveram acesso à correspondência entre o nome do participante, os áudios e imagens captados e o número identificador na pesquisa. Para tanto, para fazer referência aos participantes da pesquisa entrevistados no Brasil usamos a sigla BR e para fazer referência aos participantes entrevistados na França usamos a sigla FR. Para diferenciar os participantes em relação ao local no qual a pesquisa foi realizada adotamos aleatoriamente as letras C para o hospital da região parisiense, V para o hospital da região parisiense, N para o ambulatório de especialidades e F para a unidade de saúde da família, como pode ser observado no quadro abaixo.

Quadro 6 - Sistema de anonimização dos participantes da pesquisa

Código de Identificação	**País**	**Serviço de saúde a que a pessoa está vinculada**
FR-Cn	França	Hospital na região parisiense
FR-Vn	França	Hospital na região lionesa

BR-Nn	Brasil	Ambulatório de especialidades
BR-Fn	Brasil	Unidade de Saúde da Família

Fonte: quadro produzido pela autora.

Esses diferentes métodos de produção e de processamento de dados de diferentes tipos de campo de pesquisa no Brasil e na França nos permitiram destacar a pluralidade de tarefas envolvidas no “trabalho do paciente” que vive com DM.O cruzamento dos dados das entrevistas e das observações realizadas também destacou os processos pelos quais as pessoas que vivem com uma doença crônica “redefinem” as tarefas atribuídas a elas e, ao fazê-lo, desenvolvem não apenas “habilidades”, mas também uma “experiência” da doença.

4 OS RESULTADOS DA PESQUISA E A DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa foram organizados em torno dos dois eixos apresentados no diagrama da Figura 5, apresentada na parte 3.4.7.5 da tese. A primeira parte dos resultados, referente ao Eixo 1, apresenta os diferentes tipos de “trabalhos”, “tarefas” e “subtarefas” realizadas pelas pessoas que vivem com DM. A segunda parte dos resultados, referente ao Eixo 2, refere-se ao processo de redefinição da “tarefa” no contexto das práticas de “cuidado de si”, no âmbito domiciliar e no âmbito dos serviços de saúde.

4.1 Eixo 1 - O “trabalho do paciente” que vive com diabetes na trajetória da doença

Este eixo analítico estruturante propõe-se a responder à pergunta: *“Quais são os trabalhos desenvolvidos pelos pacientes diabéticos na trajetória da doença no Brasil e na França?”.* Para responder a esta pergunta, entende-se como necessário revisitar o conceito de trabalho.

O trabalho é um processo entre o homem e a natureza, no qual o homem mobiliza suas forças para transformar a natureza com vistas ao atendimento de necessidades. Este recorte do conceito de trabalho de Marx (1867) dialoga com características do trabalho desenvolvido pelas pessoas que vivem com DM em suas trajetórias com a doença. A primeira característica que queremos destacar é o fato do trabalho ser um processo, uma ação contínua e prolongada. O DM é uma doença crônica, ou seja, não há cura, a pessoa precisará conviver com a doença por toda a vida. O fato de não haver perspectiva de cura, mas apenas de controle, confere perenidade ao trabalho decorrente da doença, estendendo a relação entre o homem e a natureza por toda a vida.

Há períodos em que uma quantidade maior ou menor de trabalho pode ser necessária e esta variação está relacionada, entre outras coisas, às fases de maior ou de menor instabilidade da doença. Nesta leitura, concebemos a natureza como o corpo doente do próprio homem, sobre quem ele emprega suas forças para transformar - entendemos que muitas forças concorrem para a transformação do corpo doente, mas vamos nos ater àquela empregada diretamente pelo próprio

homem.

De acordo com o filósofo americano John Dewey (1938), na vida, apesar de uma grande parte das ações serem planejadas e dirigidas, é preciso considerar que elas são parcialmente imprevisíveis, apenas vagamente determinadas e podem resultar em desfechos não desejados. Entendemos que a vida com uma doença crônica segue a mesma lógica, ainda que seja possível conjecturar uma certa evolução, o esquema “diagnóstico-tratamento-cura” - clássico das doenças agudas, é substituído por um esquema cheio de incertezas e passível de múltiplos desfechos (Tourette-Turgis; Thievenaz, 2014).

A concepção do que é um “corpo doente” e do que é um “corpo sadio” é diferente para os profissionais da saúde e para as pessoas acometidas pelas doenças (Koifman, 2001). Uma pessoa pode ter o diagnóstico de DM, documentado por resultados de exames laboratoriais e não considerar-se, de nenhuma forma, doente. A elevação da glicemia e da hemoglobina glicada pode significar a doença para os profissionais, mas pode não significar o mesmo para a pessoa a quem elas fazem referência. A intensidade do “trabalho” depreendido pelas pessoas que vivem com DM é diferente quando estas percebem seus corpos como doentes ou como sadios.

> “[...] eu não sentia nada, eu trabalhava, não tinha dor nenhuma, foi onde eu achei que não estava fazendo falta [...]”. Participante BR-F4

Uma das necessidades que as pessoas que vivem com DM buscam atender por meio de seus “trabalhos” é o restabelecimento da “normalidade” que lhe foi subtraída com o advento da instalação ou do agravamento da doença. Para ilustrar esta leitura do conceito de “trabalho”, optamos por apresentar o caso do participante FR-V19, de 77 anos de idade, diagnosticado com DM tipo 2 há 40 anos, entrevistado na França. As duas filhas do participante têm diagnóstico de diabetes e fazem uso de insulina, um medicamento injetável. Frente à dificuldade de controlar os níveis de glicemia, o participante FR-V19 foi confrontado com a necessidade de iniciar o uso de insulina em seu próprio tratamento. Contudo, a observação da experiência das filhas no uso do medicamento injetável fez com que ele trabalhasse de forma estratégica para evitar este desfecho.

> “[...] eu disse não, não, não, não, insulina não! Tenho minhas filhas que usam e sei a bagunça que é. Não, eu não quero insulina. E eu disse, por outro lado, se eu não tomar insulina, tenho que reagir, tenho que fazer outra coisa [...] Vou reduzir pela metade a quantidade de comida que como e vou multiplicar por dois a quantidade de caminhada que faço [...]”. Participante FR-V19

Neste excerto pode-se observar que as forças de FR-V19 foram colocadas em movimento para prescindir do uso da insulina e manter a “normalidade” de sua vida. O “trabalho” das pessoas que vivem com DM, à semelhança de outros trabalhos, é uma ação transformadora diretamente relacionada ao que cada indivíduo concebe como útil para a sua própria vida. Entendemos que a mobilização das forças de um indivíduo para o “cuidado de si” na trajetória com uma doença está submetida a lógicas que não são, necessariamente, a lógica biomédica, que frequentemente estrutura a assistência em saúde.

A lógica biomédica se apoia principalmente em aspectos biológicos da doença para a produção do cuidado, a história, a cultura, as preferências, as condições psicológicas e sociais dos indivíduos ocupam um lugar secundário (Barros, 2002). O participante FR-V19 empregou suas forças para o atendimento da necessidade biológica de controle da glicemia, mas também para o atendimento de necessidades de outras ordens, como a de manter a “normalidade” de sua vida, tendo um tratamento que impactasse minimamente o seu cotidiano. A natureza, o corpo doente, é o próprio homem, assim, ao transformar o corpo doente, o participante FR-V19 transformou-se a si mesmo.

O “trabalho” em saúde produzido pelas próprias pessoas acometidas pela doença e/ou por seus familiares tem finalidades e produtos muito particulares. Prescindir da insulina, por exemplo, foi o produto imaterial do “trabalho” do participante FR-V19, produto este que foi consumido ao mesmo tempo em que foi produzido. O “trabalho” produzido por FR-V19 não foi produzido sozinho, as mudanças que o participante instituiu em sua vida só foram possíveis graças ao trabalho de muitas pessoas, como o “trabalho” de sua esposa que preparava suas refeições, o trabalho dos agentes de segurança pública que permitiu que ele pudesse fazer suas caminhadas nas ruas de sua cidade de forma segura, o trabalho dos pesquisadores que produziu evidências científicas sobre o DM, o trabalho da

médica que indicou a próxima etapa do tratamento, entre outros.

No caso de FR-V19, o fato de estar aposentado, possuir uma renda que lhe permitia modificar a sua alimentação, possuir tempo e os recursos necessários para realizar atividade física, contribuíram para que o trabalho pudesse ser realizado. Contudo, como veremos nas páginas que seguem, dinheiro e tempo contingenciam o trabalho na trajetória da doença de muitas pessoas.

Por meio do conceito de trajetória, Strauss se afasta da concepção hegemônica da doença enquanto um fenômeno biológico e parte para a concepção do trabalho decorrente da doença, enquanto um fenômeno social. Os trabalhos realizados pelo participante se inserem em seu cotidiano, modificando-o. Analisá-los enquanto fenômeno social, permite contemplar as interfaces que ele tem com a vida, como o efeito da experiência das filhas na decisão do participante sobre a terapêutica, o conjunto de esforços organizacionais visíveis e ocultos necessários à modificação de sua alimentação e à prática de atividade física.

Para Tourette-Turgis e Thievenaz (2013, p. 70, tradução nossa), *"...viver com uma doença crônica é o equivalente a uma atividade produtiva...".* Strauss (1992), considera as pessoas acometidas pela doença como "trabalhadores" no processo de produção do cuidado, mas explicita que o "trabalho" delas raramente é reconhecido como tal. Em concordância com os autores, entendemos que as pessoas que vivem com DM sempre foram "trabalhadoras" de suas trajetórias com a doença, mas que seus trabalhos carecem fortemente de reconhecimento pelos profissionais da saúde, pela sociedade e, inclusive, por elas mesmas. Nossa aposta é que o reconhecimento deste trabalho possa produzir efeitos nos encontros entre os profissionais da saúde e as pessoas acometidas pela doença, pela desconstrução da simplificação e da redução, que é atribuída às ações que as pessoas realizam no cuidado de si no cotidiano com a doença.

4.1.1 A (in)visibilidade do trabalho

De acordo com Lhuilier (2013), o trabalho é produzido com os outros, para os outros, subordinado a um objetivo coletivo e objeto de enfrentamentos e de conflitos. Nesta tese concebemos que o trabalho em saúde pode ser produzido "com" os

outros, mas também “sobre” os outros - no sentido de não ser produzido em uma perspectiva dialógica e que o trabalho em saúde pode ser produzido “para os outros”, mas também “para si mesmo” - como o “trabalho” produzido pelas pessoas na trajetória com a doença.

No processo de produção do cuidado, os profissionais da saúde são, frequentemente, concebidos como produtores, já as pessoas acometidas pelas doenças, como consumidoras (Merhy, 2007). Entendemos que essa concepção, marcada pela lógica capitalista, confere invisibilidade ao “trabalho” das pessoas acometidas pelo DM e outras doenças crônicas. No processo de produção do cuidado, nem os profissionais da saúde são apenas produtores - eles são produzidos pelo trabalho, nem as pessoas acometidas pelas doenças são apenas “consumidoras” - elas também produzem o “trabalho” que “consomem” (Franco; Merhy, 2013).

Especialmente porque é produzido em uma sociedade capitalista, o fato de que o “trabalho do paciente”, como o dos voluntários, donas de casa e outros, não envolve a troca de sua força de trabalho por dinheiro, desempenha um papel na sua baixa visibilidade (Schwartz, 2011). O trabalho do profissional da saúde é produzido em uma relação mercantil, o profissional vende sua força de trabalho, seu tempo, suas habilidades e seus conhecimentos, talvez isso explique porque o trabalho dos profissionais da saúde é menos invisível do que o trabalho das pessoas que vivem com DM. De modo semelhante, a pessoa acometida pela doença também emprega sua força de trabalho, seu tempo, suas habilidades e seus conhecimentos no processo de produção do cuidado, mas de forma não capitalizada, a recompensa de seu trabalho é de outra ordem.

> “[...] é uma recompensa, você não pode imaginar como fica feliz quando recebe seus resultados e vê uma diminuição extraordinária [...]”. Participante FR-V19

A “remuneração” do trabalho desenvolvido pelo participante FR-V19 sobre si mesmo e sobre sua rotina - a saber modificações na alimentação e na prática de atividade física, por exemplo, foi o alcance do controle dos níveis glicêmicos, que lhe permitiu manter-se no controle de seu corpo e de sua decisão terapêutica. A concepção mercantilizada do trabalho, contribui para o não reconhecimento de

outras concepções sociais de trabalho, como pode ser verificado na experiência descrita no diário de pesquisa.

> “...hoje em aula com um dos grandes nomes do cuidado de pessoas que vivem com diabetes, um médico e professor emérito de uma das mais importantes universidades da França, perguntou o que os estudantes pensavam que poderia contribuir para a não adesão das pessoas que vivem com diabetes ao tratamento. Em um ímpeto de coragem levantei a mão e quando o professor me deu a palavra eu respondi: “...eu penso que uma das questões que contribuem para a dificuldade de engajamento das pessoas nos tratamentos propostos é a falta de reconhecimento do trabalho que as pessoas desenvolvem no cuidado de si no cotidiano com a doença…”. O professor riu, movimentando sua cabeça e suas mãos, me fazendo sentir que eu havia dito uma grande bobagem. Mas aquela era parte de minha tese e eu precisava defendê-la, então eu expliquei que concebia como trabalho o conjunto de atividades que a pessoa desenvolve para o cuidado de si no dia a dia com a doença. E ele respondeu, “...você está propondo que os pacientes sejam pagos?” e todos os estudantes caíram na risada. Ele continuou dizendo: “...não, isso não é trabalho…”. Então eu respondi: “...não, não proponho remunerá-los, mas reconhecer seus esforços…”. Após o término da aula, o professor se aproximou e disse: “...pensando bem, o que você chamou de trabalho faz sentido…”. Diário de pesquisa, França, 20/10/2022.

Todo “trabalhador”, inclusive a pessoa que vive com uma doença crônica, usa um núcleo tecnológico em seu processo de “trabalho”, composto de “trabalho morto” e “trabalho vivo”. O “trabalho morto” é operado por tecnologias duras e leve-duras, enquanto o “trabalho vivo” é operado por tecnologias leves (Merhy; Franco, 2002). O raciocínio, o planejamento, a comunicação e a perspicácia, por exemplo, são tecnologias essencialmente leves e imateriais empregadas pelas pessoas que vivem com diabetes para o cuidado de si com a doença na vida cotidiana.

Entendemos que a invisibilidade do “trabalho” das pessoas que vivem com DM pode estar relacionada ao fato dele se encontrar com o trabalho dos profissionais da saúde, apenas por meio do trabalho morto: o resultado da hemoglobina glicada, o resultado da glicemia, os resultados da monitorização domiciliar da glicose, o laudo do exame de fundo de olho, o laudo do eletrocardiograma, a presença na consulta, entre outros. As atividades que foram realizadas em ato - “trabalho vivo”, para que estes “trabalhos mortos” pudessem ser apresentados, compõem grande parte do “trabalho” das pessoas que vivem com

DM, mas habitualmente são ignoradas pelos profissionais da saúde.

A natureza intangível do “trabalho vivo” empregado dificulta o seu reconhecimento. Como resultado, é o “trabalho morto” que é mencionado nas consultas com médicos e outros profissionais de saúde. O “trabalho morto” produzido não consegue representar a quantidade e complexidade de “trabalho vivo” que foi necessário à sua realização. A folha de registro do monitoramento domiciliar dos níveis de glicose não consegue representar o “trabalho vivo” realizado para que cada um daqueles registros pudesse acontecer, a saber: conseguir uma prescrição médica que permita o acesso aos equipamentos e insumos necessários e suficientes ao monitoramento, buscar os equipamentos e insumos na farmácia, aprender a utilizar o equipamento, organizar o horário para a realização do procedimento em função da alimentação, reunir todos os itens necessários à realização do procedimento - glicosímetro, fita reagente, algodão, agulha/lanceta, folha de anotação, caneta e relógio - superar o medo de uma agulha, enfrentar um procedimento doloroso, ler o resultado - algumas vezes sem sequer saber ler, anotar a data, o horário e os valores - às vezes sem sequer saber escrever, descartar a agulha/lanceta de forma segura, entre outros.

Para enxergar o “trabalho vivo” faz-se necessário olhar de perto e para olhar de perto é preciso aproximar-se. A aproximação aqui pode ser entendida como uma aproximação espacial, no sentido de estar no território de produção do “trabalho” das pessoas que vivem com DM, visitá-las em suas casas e frequentar os espaços públicos onde elas produzem o cuidado, mas também pode ser entendida como uma aproximação relacional, no sentido de, nos encontros possíveis, como aqueles que acontecem dentro das unidades de saúde, interessar-se pela parte do processo de produção do cuidado protagonizada pela pessoa. Entendemos que tanto a aproximação espacial, quanto a aproximação relacional precisam ser mediadas por uma postura atenta à compreensão da experiência das pessoas em seu processo de produção do “cuidado de si”, à sua história, à sua cultura, ao universo de sentidos e significados por elas atribuídos às diferentes situações e às suas condições materiais concretas de vida.

Os (des)encontros entre os profissionais da saúde e as pessoas que vivem com DM são frequentemente pautados por uma espécie de verificação do “trabalho

morto". Observamos, no Brasil e na França, que a atribuição da etiqueta "aderente" e "não aderente" está relacionada, de certa forma, aos achados desta verificação. Apesar de ser classicamente concebida como o grau em que o comportamento de uma pessoa coincide com aquilo que lhe foi recomendado (Haynes, 1979),para Camargo-Borges e Japur (2008), a (não)adesão pode significar, entre outras coisas, uma resposta da pessoa ao cuidado ofertado. Para Serrano *et al.* (2017), a classificação das pessoas que vivem com DM em "não aderentes" não considera o desequilíbrio existente entre a carga de "trabalho" para a gestão da doença e as possibilidades das pessoas. Entendemos que deslocar as tarefas e as subtarefas necessárias ao atendimento de uma recomendação/prescrição para uma dimensão de maior visibilidade pode contribuir para a desconstrução da "etiqueta" (Goffman, 2008) de não aderente tão frequentemente atribuída às pessoas que vivem com DM.

Nas páginas seguintes, apresentaremos todo o "trabalho vivo e morto" que as pessoas que vivem com diabetes produzem para cuidar de si mesmas com sua doença, por meio de uma análise mais detalhada das tarefas e subtarefas que os compõem.

4.1.2 Identificar o "trabalho do paciente" diabético em termos de "tarefas" e "subtarefas"

A análise do "trabalho do paciente" aqui realizada oferece uma nova perspectiva sobre a trajetória da doença, mais próxima da vida real e de sua complexidade, e revela as inúmeras ações que os pacientes desenvolvem em sua vida diária para lidar com a doença. Identificamos oito "trabalhos" principais realizados pelos participantes da pesquisa no Brasil e na França, a saber:

1) o "trabalho" de administração de medicamentos,

2) o "trabalho" de monitoramento dos níveis de glicose,

3) o "trabalho" de programação e comparecimento a consultas médicas,

4) o "trabalho" de mudança na alimentação,

5) o "trabalho" de realização de atividades físicas especificamente ligadas à melhoria da saúde,

6) o "trabalho" de antecipação da evolução da doença e gerenciamento das

complicações associadas a ela,

7) o “trabalho” de luta pelo reconhecimento de seus direitos como pacientes e de defesa de suas escolhas no percurso de cuidado, e

8) o “trabalho” de aprender e participar da formação de seu círculo próximo de familiares e amigos.

No entanto, uma abordagem mais “micrológica” dos traços destes “trabalhos” nos permitiu compreender melhor sua “negligenciada, mas não negligenciável” composição. De acordo com Thievenaz (2019a),

> *“...as pesquisas conduzidas no campo da formação de adultos com o objetivo de compreender a aprendizagem por meio da atividade nos incentiva a não reduzir os trabalhos a perspectivas amplas, totalizantes ou abrangentes sobre o desenvolvimento humano, mas sim a nos aproximarmos dos processos menos visíveis que, sem dúvida, desempenham um papel na construção da experiência dos sujeitos…”*.[60] Thievenaz (2019a, p. 234-235, tradução nossa)

Para o autor, são as atividades muitas vezes consideradas periféricas e sem importância que estruturam as ações. Optamos assim por decompor o “trabalho” em unidades menores, “tarefas” e “subtarefas”, onde as tarefas são unidades menores que compõem o “trabalho” e as subtarefas são unidades menores que compõem as tarefas[61], como representamos na Figura 6, que foi apresentada na parte 3.4.6.5 desta tese.

A (de)composição do “trabalho do paciente” permite, de certa forma, a compreensão da menor visibilidade das tarefas e das subtarefas. Por se tratarem de unidades menores do trabalho, elas são menos perceptíveis.

A análise da (in)visibilidade das atividades foi realizada a partir da perspectiva da profissional-pesquisadora, tendo como referência a dificuldade/facilidade com que o trabalhos e/ou suas subunidades emergiram nas entrevistas com os participantes. Observamos que os trabalhos, enquanto unidades maiores, foram mais facilmente reconhecidas, já as tarefas e subtarefas foram mencionadas a partir

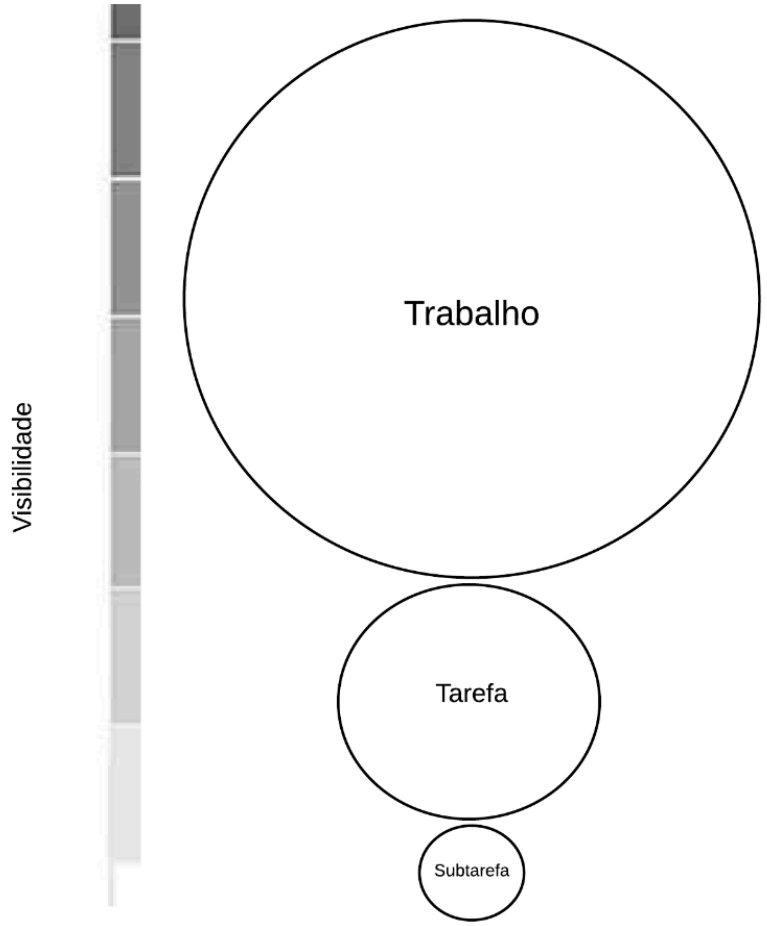
---

[60] Texto no idioma original: *“...Les recherches conduites en formation des adultes dans le but de comprendre les apprentissages par l’activité incitent à ne pas réduire les travaux aux perspectives larges, totalisantes ou surplombantes à l’égard du développement humain, mais plutôt à se rapprocher des processus les moins visibles qui participent indubitablement à la construction de l’expérience des sujets…*”.

[61] Reconhecemos que o processo de decomposição poderia ser estendido para unidades ainda menores, mas nos atemos ao esquema apresentado.

do incentivo ao detalhamento dos trabalhos. A Figura 7, apresenta de forma esquemática a questão da visibilidade do trabalho, das tarefas e das subtarefas na perspectiva da profissional-pesquisadora.

Figura 7 - Esquema representativo da visibilidade do trabalho, da tarefa e da subtarefa, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.
Legenda: a visibilidade do trabalho é maior que a visibilidade da tarefa, que é maior que a visibilidade da subtarefa. Quanto menor a unidade de trabalho analisada, menor a visibilidade.

A participante FR-C13, 25 anos, com diagnóstico de DM tipo 1, por exemplo, elencou as ações que realiza cotidianamente para o cuidado de si com a doença.

Apesar de reconhecer uma série de “trabalhos”, as tarefas e subtarefas necessárias ao desenvolvimento de cada um destes “trabalhos” não foram prontamente evocadas. Em seu relato observam-se principalmente atividades mais imediatamente tangíveis, como a administração de medicamentos, o comparecimento à consulta médica, a realização de exames e a hospitalização para educação[62].

> "[...] tomo quatro injeções por dia, uma antes de cada refeição e outra à noite. Depois disso, o tratamento em si leva cinco minutos por dia. Tenho uma farmácia ao lado da minha casa que tem insulina. Levo talvez 20 minutos uma vez por mês. Eu vou ao endocrinologista uma vez a cada três meses. E depois, sim, há o exame de sangue a ser feito uma vez a cada três meses. E bem, estou no hospital agora, mas isso é porque ainda estou no começo. Eles me disseram que, depois seria uma hospitalização, a cada 3 a 5 anos, uma semana a cada 3 a 5 anos [...]". Participante FR-C13

As diferenças culturais, sociais e históricas e as especificidades dos sistemas de saúde brasileiro e francês fazem com que determinadas tarefas e/ou subtarefas sejam ou não necessárias para a realização dos diferentes “trabalhos do paciente” nos dois países. Ao analisar sua composição do “trabalho”, podemos observar que, embora a prescrição de alguns “trabalhos” esteja mais diretamente ligada a determinadas categorias profissionais, a prescrição/orientação das “tarefas” e “subtarefas” necessárias à sua realização são compartilhadas por diferentes atores do cuidado.

O desenvolvimento de tarefas e subtarefas dá origem a um trabalho em equipe mesmo que de forma não intencional. Ainda que este trabalho em equipe não aconteça no mesmo espaço e tampouco ao mesmo tempo, o trabalho dos diferentes atores, como o farmacêutico, a secretária, o médico, o membro da família e o paciente, se (des)encontram no desenvolvimento de tarefas e subtarefas.

Entendemos a prescrição como uma recomendação explícita, mas sabemos que, a depender de quem a produz, da forma como é produzida, do modelo assistencial em que é produzida e das relações de poder e saber estabelecidas

---

[62] Na França, as pessoas podem ser hospitalizadas de três a cinco dias para participação em Programas de ETP. A indicação de hospitalização para participação nesses programas de educação acontece quando pessoas com DM tipo 1 ou tipo 2 mantém dificuldade de controle dos níveis glicêmicos, quando essas pessoas vão iniciar o uso de novos equipamentos de cuidado como as bombas de insulina e na ocasião do diagnóstico do DM tipo 1.

entre o profissional e a pessoa acometida pela doença, a prescrição pode assumir graus variados de liberdade e expressar-se como determinação. Ainda que as pessoas que vivem com DM não sejam reconhecidas enquanto “trabalhadoras” no processo de produção do cuidado, os resultados dos “trabalhos” que lhes são prescritos são objeto de cobrança e a sua não realização é notada nos encontros entre os trabalhadores da saúde e as pessoas que vivem com DM. Apesar de não serem reconhecidos como “trabalhadores”, a cobrança é similar à que tem lugar na relação patrão/trabalhador, inclusive com o discurso de uma possível “demissão” caso as recomendações não sejam seguidas. Em um caso apresentado mais à frente, a participante foi convidada a se retirar do consultório por não seguir as recomendações conforme prescrição, revelando a relação hierárquica que se estabelece entre o profissional da saúde e a pessoa acometida pela doença.

Para favorecer a compreensão do conjunto de atividades desenvolvidas na trajetória com a doença, organizamos quadros de referência para cada trabalho, onde as tarefas e as subtarefas identificadas são apresentados de forma articulada e esquemática. Entretanto, entendemos que na trajetória da doença os trabalhos são desenvolvidos de forma concorrente, entremeada, dinâmica e interdependente.

Vamos começar decorticando os “trabalhos”, com uma atividade que é necessária para a quase-totalidade das pessoas que vivem com diabetes no Brasil e na França: administrar medicamentos.

- **O “trabalho” de administração de medicamentos**

No âmbito dos serviços de saúde o cumprimento da prescrição medicamentosa é, habitualmente, realizada pela equipe de enfermagem, já fora deste são as pessoas acometidas pela doença e/ou as pessoas de seu entorno que realizam esse “trabalho”. Tomar antidiabéticos orais e/ou aplicar insulina são tarefas que figuram diariamente no cotidiano de vida da quase totalidade das pessoas que vivem com DM, com exceção de pessoas com DM tipo 2 que alcançaram o equilíbrio glicêmico com a modificação da alimentação e a realização de atividade física. No extrato a seguir, a participante BR-N12, 54 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 2, entrevistada no Brasil, descreve como desenvolve o “trabalho” de

administração de medicamentos.

> “[...] eu levanto cedo, aplico as insulinas. Três vezes ao dia, assim que eu levanto às 07:00 horas, aplico a insulina regular 10 unidades, espero meia hora e tomo o café, aí tomando o café, espero mais meia hora e aplico as 20 unidades da insulina NPH [...] E o remédio eu tomo a metformina [...] Isso é de manhã, aí no meio do dia depois do almoço eu aplico a insulina do jeito que eu te falei, 10 antes do almoço, meia hora antes e meia hora depois do almoço, 20 unidades e tomo uma Metformina. Aí a noite eu tomo a metformina e aplico 10 e 20, antes e depois do jantar [...]”. Participante BR-N12

A administração de medicamentos, apesar de ser um “trabalho” situado em uma dimensão mais visível, inclui uma série de tarefas e subtarefas que não são imediatamente visíveis. No início da entrevista, a participante BR-N13, de 66 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 2 afirmou que a única atividade que ela fazia para o “cuidado de si” com a doença era tomar remédios. Entretanto, no decorrer da entrevista ela relatou parte de uma jornada que incluiu diversas atividades que não apenas antecederam, mas também viabilizaram o acesso aos medicamentos, mostrando que até mesmo para as pessoas que vivem com a doença, o reconhecimento da dimensão menos visível do “trabalho” não é imediata.

> **Início da entrevista:** “[...] a única tarefa que eu faço é tomar os remédios de manhã e à noite [...]”. Participante BR-N13
>
> **No meio da entrevista:** “[...] ontem eu andei tanto, eu saí de casa às 06h30, eu tinha que vir aqui no postinho para tirar sangue [...] Aí de lá eu fui direto para o shopping (Farmácia de Alto Custo) [...] eu saí do shopping (Farmácia de Alto Custo) e fui para lá farmácia (Farmácia da Diretoria Regional de Saúde) onde eu pego o outro remédio. Você espera um ônibus e é demorado, espera o outro é demorado. Eu cheguei em casa e estava querendo escurecer já [...]”. Participante BR-N13

Tanto no Brasil quanto na França para obter os medicamentos de forma gratuita é preciso ter uma receita válida. Há particularidades em relação a alguns medicamentos, mas de forma geral, na França a receita de medicamentos para o tratamento de DM tem validade de um ano. No Brasil, especificamente no município onde o estudo foi desenvolvido, a receita de medicamentos tem validade de seis meses. De forma geral, tanto no Brasil quanto na França, os medicamentos são fornecidos mensalmente.

> "[...] quando saí daqui, eles me deram uma receita para um ano. Apesar da receita valer por um ano, na França, eles nos dão os medicamentos para um mês de cada vez [...]". Participante FR-C11

No Brasil, para ter uma receita válida faz-se necessário ter tido uma consulta médica e na França faz-se necessário ter tido uma consulta com médico ou com uma IPA[63]. Contudo, conseguir uma consulta tem sido um desafio nos dois países, a concentração de recursos humanos em determinadas áreas em detrimento de sua falta em outras vão dando origem a desertos assistenciais[64] (Sousa *et al.*, 2014; Bonal *et al*., 2024). Para conseguir um atendimento é necessário realizar um agendamento, que envolve ter que esperar por uma vaga e por uma data. De posse da receita médica, é necessário ir à farmácia para buscar os medicamentos. O deslocamento da pessoa de sua residência até a farmácia mensalmente é uma atividade pouco considerada pelos profissionais da saúde, mas que demanda, de forma notória, o recurso tempo, como fica evidente no extrato da entrevista da participante BR-N13 apresentado anteriormente e, também, o recursos dinheiro.

As pessoas que vivem com DM precisam organizar os documentos solicitados pela farmácia antes de comparecer para a retirada do medicamento, sob o risco de, na falta de algum documento, não conseguir retirar o medicamento e precisar reiniciar o "trabalho". Esta exigência é percebida, algumas vezes, como burocracia.

> "[...] uma vez eu fui lá e a médica esqueceu de anexar o exame. Aí eles não entregam, eles devolvem e falam que precisam do exame. Aí tem que voltar aqui (unidade de saúde), marcar um outro dia lá (Farmácia de Alto Custo) e fazer tudo de novo, porque eles são bem burocráticos [...]". Participante BR-N10

---

[63] A França aposta na atuação dos enfermeiros de prática avançada para amenizar o problema dos desertos assistenciais. Para tornar-se enfermeiro de prática avançada, o profissional portador de um diploma de graduação em enfermagem e com experiência mínima de três anos, deve retomar seus estudos na universidade para uma formação complementar de dois anos de duração (Santana, 2016; Fortuna; Santos, 2022). Apesar da formação ampliada e diferenciada dos enfermeiros e de suas competências para a promoção do cuidado integral, o texto que institui a enfermagem em prática avançada na França desvela uma concepção equivocada sobre a profissão e filia a estratégia à ordem capitalista de produção de saúde, com o lema: "fazer mais, por menos". Esse sentido não reconhece a potência do trabalho de enfermagem e tampouco o valoriza, afinal, após todo esse investimento na mudança de categoria, os enfermeiros de prática avançada recebem 50 euros a mais em seus salários. O Brasil está engajado na implementação da enfermagem em prática avançada e infelizmente, a partir da mesma lógica. No Brasil, a renovação de receita de alguns medicamentos pode ser realizada pela enfermeira desde que existam protocolos institucionais que autorizem a prática.

[64] Observa-se um esvaziamento da APS e uma preferência pela atuação como especialistas em grandes centros urbanos (Dalmat, 2022). As aposentadorias sem reposição, a precarização das relações e das condições de trabalho são marcas da NGP nesse desfecho (Kasper *et al*., 2023).

Na farmácia faz-se necessário manter-se vigilante para minimizar a possibilidade de erros. Um dos “trabalhos” da trajetória da doença identificados por Strauss (1992) é o “trabalho” de segurança clínica, no qual cada componente da equipe, incluindo a pessoa que vive com a doença, desenvolve ações para minimizar a possibilidade de ocorrência de erros. A farmácia é um espaço de produção deste “trabalho”, como pode ser observado no extrato da entrevista da participante FR-C16, 82 anos, diagnóstico de DM tipo 2, entrevistada na França.

> "[...] é preciso prestar muita atenção no que eles lhe dão, porque às vezes há erros. [...]”. Participante FR-C16

Tanto a França, quanto o Brasil fornece gratuitamente os medicamentos para o tratamento do DM, fazendo com que a obtenção destes não seja diretamente limitada por questões financeiras, contudo há de se considerar que o deslocamento até a farmácia envolve custos que não são cobertos e que podem limitar o acesso. Ambos os países possuem sistemas públicos, gratuitos e universais de saúde, fato que os coloca em uma posição assistencial privilegiada em relação a outros países como os Estados Unidos da América (EUA), por exemplo, onde parte do “trabalho” das pessoas que vivem com DM é garantir o financiamento do tratamento (Spencer-Bonilla *et al.*, 2021).

> “[..] em matéria de remédios, agora mesmo eu tenho dois medicamentos, eu não sei nem o valor desses remédios...eu sei que eu pego lá no Poupatempo (Farmácia de Alto Custo) [...].” Participante BR-N6

Ainda assim, há pessoas que preferem comprar os medicamentos, em um movimento que questiona a qualidade dos que são fornecidos gratuitamente, como a participante FR-C10, com diagnóstico de DM tipo 2, que prefere tirar dinheiro de seu orçamento para ter acesso a medicamentos originais.

> “[...] eu mesmo não quero genéricos, porque eu sinto...Hoje a previdência social reembolsa o genérico, que é mais barato, mas o problema dos reembolsos de medicamentos mais baratos é que quando a gente está com os genéricos, a gente não sabe se foi a mesma coisa [...]”. Participante FR-C10

A recusa na utilização de medicamentos genéricos pode estar relacionada à

crenças, à disseminação de informações incompletas e/ou incorretas, à frágil relação de confiança entre pessoa que vive com a doença e o profissional prescritor e às experiências que esta pessoa ou seus próximos tiveram com o uso destes medicamentos (Allenet; Golay, 2013; Cruz, *et al.*, 2021).

Entretanto, frente ao não controle dos níveis glicêmicos com os medicamentos disponíveis de forma gratuita, às vezes faz-se necessário comprar. Como no caso da participante BR-F1, de 80 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, entrevistada no Brasil, que mesmo vivendo sob importante vulnerabilidade social, com acesso restrito inclusive ao fornecimento de água potável, precisou comprar um medicamento cujo valor corresponde a 1/7 do salário mínimo brasileiro.

> “[...] o doutor disse: “esse remédio aqui a senhora vai comprar, tem ele caro e tem ele barato. Como se chama, o genérico é mais barato, agora o original é caro” [...]”. Participante BR-F1

No Brasil, os antidiabéticos orais disponibilizados gratuitamente nas farmácias das unidades de saúde do SUS são metformina, glibenclamida e gliclazida. As insulinas NPH e regular também são disponibilizadas gratuitamente, assim como os insumos necessários à sua aplicação, como as seringas e as agulhas (Botto *et al.*, 2023).

O Brasil vem avançando na incorporação de medicamentos e tecnologias para o cuidado de pessoas que vivem com DM. Em 2017, o país publicou portarias decidindo a incorporação do uso de canetas de insulina como dispositivo de aplicação (Brasil, 2017a) e incorporando a insulina análoga de ação rápida para o tratamento de pessoas com DM tipo 1 por meio da farmácia do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) (Brasil, 2017b), também citada pelos participantes da pesquisa no Brasil como “Farmácia de Alto Custo”.

Em 2020, o país deu outro importante passo para o controle do DM, por meio da decisão de incorporar a dapagliflozina ao tratamento, no âmbito da CEAF, para pessoas com DM tipo 2 com idade igual ou superior a 65 anos, que apresentem doença cardiovascular instalada (Brasil, 2020). Destaca-se que a publicação das portarias para incorporação de medicamentos e tecnologias não são seguidas imediatamente pela disponibilização destes. A portaria que decidiu a incorporação da insulina análoga de ação prolongada para o tratamento do DM tipo 1 no âmbito

do SUS foi publicada em 2019 (Brasil, 2019), entretanto, até o presente momento, esse recurso ainda não está disponível.

Na França, o tratamento medicamentoso do DM tipo 1 e tipo 2 é 100% reembolsável pelo governo. Para pessoas com DM tipo 2 o tratamento pode incluir antidiabéticos orais, como biguanidas (metformina), sulfonilureias, glinidas, inibidores da dipeptidil peptidase 4 (gliptinas), inibidores da alfa-glicosidase intestinal e inibidores do cotransportador sódio-glicose 2 (gliflozina). Também estão disponíveis de forma injetável análogos do peptídeo 1 semelhante ao glucagon (semaglutida e liraglutida) e análogos de insulina de ação rápida e de ação prolongada. Para pessoas com DM tipo 1, estão disponíveis análogos de insulina de ação rápida e análogos de insulina de ação prolongada.

Há vários tipos de dispositivos para aplicação de insulina disponíveis, como canetas descartáveis, canetas recarregáveis, canetas conectadas, entre outros (Ameli, 2024). Para a administração das insulinas, pode-se adotar o esquema basal-bolus, com a aplicação de uma dose de análogo de insulina de ação prolongada por dia associada a uma dose de análogo de insulina de ação rápida antes de cada refeição. Há ainda a possibilidade de adotar o esquema de insulinoterapia funcional, que é um esquema personalizado, em que a pessoa realiza ajustes na dose do análogo de insulina rápida antes de cada refeição considerando a quantidade de carboidratos que vai ingerir, a glicemia verificada imediatamente antes da refeição e a programação de realização de atividade física. A insulinoterapia funcional pode ser feita também por meio de bombas de infusão contínua, que possuem algoritmos que simulam a secreção humana de insulina a partir da dosagem automática e contínua da glicose intersticial (Ameli, 2024).

Entreolhar os recursos disponíveis gratuitamente no Brasil e na França para o cuidado convida para uma série de reflexões. O trecho a seguir foi extraído do diário de pesquisa e faz referência ao momento da entrada no campo de pesquisa francês.

> “[...] hoje conversando com a (nome da médica) sobre o tratamento, ela me disse que os recursos disponíveis no Brasil atualmente são equivalentes aos que estavam disponíveis na França há 20 anos [...] Confrontada com essa afirmação, algumas coisas vêm à minha mente. Primeiro penso que os profissionais de saúde no Brasil operam milagres para conseguir cuidar das pessoas com os escassos recursos disponíveis. Por outro lado, fico pensando

> quantas vidas poderiam ter sido salvas se tivéssemos à disposição mais recursos e isso, não sei exatamente porque, me faz experimentar culpa. Então me pergunto: 'Será que é uma questão de recursos? Será que se tivéssemos mais recursos teríamos resultados diferentes? Depois que cheguei na França acho que essa é a primeira vez, que me deparo com uma realidade em que me sinto em tamanha desvantagem'. Ao mesmo tempo me pergunto: 'Como era o tratamento do diabetes no Brasil há 20 anos? Como era o tratamento antes do SUS? Já avançamos muito, então, talvez seja apenas uma questão de tempo, mas não tenho certeza'. [...]". Diário de pesquisa 09/01/2023.

Mesmo com o avanço na disponibilidade de tratamento, as pessoas que vivem com DM no Brasil têm dificuldade de alcançar o controle glicêmico (Maeyama *et al.*, 2020) e mesmo com todo o arsenal terapêutico disponível na França a dificuldade de alcance das metas terapêuticas também é uma realidade (Renard *et al.*, 2023). Entretanto, as dificuldades são de ordens diferentes nos dois países, constatação que pode ser observada pela análise de indicadores do desenvolvimento de complicações da doença nos dois países.

Estudo publicado por Bezerra *et al.* (2020), mostra diferenças remarcaveis na porcentagem de pessoas com úlceras diabéticas e amputações de membros inferiores entre idosos que vivem com DM nos dois países. Enquanto na França a porcentagem de idosos acometidos por feridas diabéticas é de 5,1%, no Brasil é de 10,1% e enquanto na França a porcentagem de idosos com amputação decorrente do DM é de 2,0%, no Brasil é de 6,0%, mostrando que apesar do controle do DM ser complexo e seu alcance não envolver exclusivamente a incorporação de novos medicamentos e/ou tecnologias, a existência de uma disponibilidade maior de recursos terapêuticos e de melhores condições de vida pode afetar o desenvolvimento de complicações.

Além de modificar os desfechos, os recursos disponíveis para a realização do tratamento modificam o trabalho a ser desenvolvido. Apesar de inegavelmente qualificar o cuidado, a incorporação de algumas tecnologias pode conferir maior complexidade ao "trabalho do paciente" ou acrescentar-lhe etapas, como aponta a participante FR-C18, 37 anos, com diagnóstico de DM tipo 1 entrevistada na França, que estava hospitalizada para aprender a insulinoterapia funcional para iniciar o uso de uma bomba de insulina.

> "[...] pode ser que outras tarefas sejam necessárias, porque também não é um sistema simples [...]". Participante FR-C18

Na França, para ter acesso a recursos como bombas de insulina faz-se necessário esperar, dado que a indicação é criteriosa e envolve o cumprimento de uma série de requisitos.

> ‘’[...] eu testei a bomba de insulina na época, um dispositivo que era realmente ótimo, que eu adorei, mas ele foi tirado de mim quando me mudei e tudo o que eu quero é tê-lo de volta, só que eles dizem: ‘da próxima vez, da próxima vez’ e eu estou esperando há sete anos por ela [...]". Participante FR-C12

Independente da tecnologia incorporada aos medicamentos, eles e os insumos necessários à sua aplicação precisam ser devidamente armazenados e ter sua data de validade controlada, tarefa que demanda de forma notória o recurso espaço e a capacidade de organização.

> “[...] fica numa gaveta no meu quarto [...]”. Participante BR-N10

> "[...] tenho uma gaveta dedicada onde coloco todos os meus consumíveis, meus reservatórios e assim por diante. Tenho tudo no mesmo lugar. Também tenho uma pequena área na geladeira para minha insulina [...]". Participante FR-C3

> “[...] mas temos algo que lhe dá açúcar rápido (glucagon). É muito bom, nunca precisei dele, mas o tenho [...] eu jogo fora depois de seis meses porque está fora da validade [...]”. Participante FR-V2

As canetas e frascos de insulina lacrados, cujo uso não foi iniciado, precisam ser armazenados na geladeira, assim como o glucagon, medicamento disponibilizado pelo sistema de saúde francês para reversão de quadros de hipoglicemia severa. As canetas e frascos de insulina em uso podem ser armazenados em temperatura ambiente.

O armazenamento da insulina é uma atividade claramente periférica, mas que pode comprometer severamente os resultados do tratamento. A insulina é um fármaco hormonal peptídico, que pode ter sua estabilidade prejudicada se armazenada sob temperatura inadequada. A perda de estabilidade pode culminar com diminuição da qualidade, da eficácia, da pureza e da segurança da insulina (Heinemann *et al.*, 2021), comprometendo assim todo o “trabalho” realizado pelo

paciente, dado que a administração do medicamento pode não produzir o efeito esperado.

A depender do tempo de ação da insulina prescrita (ultra rápida, rápida, intermediária, lenta, ultra lenta) e do dispositivo de aplicação adotado (seringa, caneta) também pode ser necessária a realização de múltiplas aplicações, fato que demanda organização e planejamento para ter a insulina disponível nos horários previstos, nos diferentes espaços onde se possa estar.

> "[...] faço três ou quatro injeções por dia. Uma injeção de insulina lenta e duas ou três injeções de insulina rápida [...]". Participante FR-C14

> "[...] agora eu estou aplicando duas vezes ao dia, de manhã e antes do almoço. Mas no começo eram quatro vezes, tinha que aplicar antes do jantar também e ainda tinha que aplicar depois da janta [...]". Participante BR-N6

Estudo realizado por Novak *et al.* (2020) aponta que existe um processo associativo relacionado ao armazenamento dos medicamentos, que pode afetar sua utilização. O armazenamento em casa, no trabalho ou nos deslocamentos precisa ser organizado de modo a favorecer sua utilização nos diferentes horários em que estes estão prescritos.

O ato de se auto aplicar uma injeção, inserindo uma agulha na pele é uma tarefa árdua para muitas pessoas, como para o participante BR-N10, 34 anos de idade, diagnóstico de DM tipo 1, entrevistado no Brasil, que relata que mesmo após muitos anos de convivência com a doença, a aplicação da insulina ainda lhe é desconfortável.

> "[...] e não é uma pílula, você não levanta de manhã e toma a pílula, é uma injeção que eu tomo a minha vida inteira [...]". Participante BR-N10

Para Strauss (1992), a trajetória da doença demanda "trabalho" sobre os sentimentos. As pessoas que vivem com DM têm o "trabalho" de gerir emoções e sentimentos relacionados à doença e ao tratamento. As emoções são reações imediatas, passageiras, fisiológicas, automáticas e podem ser notadas pelos outros, já os sentimentos são mais duradouros, resultam de interpretações subjetivas e são

acessíveis apenas pela própria pessoa.

O medo é uma emoção experimentada com frequência na aplicação de insulina e está associada ao aumento do risco de controle inadequado do DM (Fu; Qiu; Radican, 2009). O participante BR-N14, 39 anos, diagnóstico de DM tipo 2, entrevistado no Brasil, relatou que quando começou a usar insulina chegou a chorar por medo de realizar a autoaplicação. A participante FR-C3, 52 anos, diagnosticada com DM tipo 2, entrevistada na França, conta que precisou da ajuda do marido para a aplicação, dada sua fobia de agulhas.

> “[...] para me aplicar no começo eu até cheguei a chorar [...]”. Participante BR-N14

> "[...] meu marido que aplicava, porque tenho fobia de injeções [...]". Participante FR-C3

A administração da insulina é um procedimento complexo que envolve uma série de etapas (Silva *et al.*, 2023). Em algumas circunstâncias pode ser necessário solicitar a ajuda de familiares ou terceiros para a aplicação, ação considerada difícil pelo participante FR-C12, 26 anos, diagnóstico de DM tipo 1, entrevistado na França, que apesar de preferir manter-se independente, precisou da ajuda da mãe, na ocasião do diagnóstico, para realizar a aplicação da insulina nos braços.

> ‘’[...] não gosto de depender de ninguém [...] como eram agulhas longas, era preciso fazer uma prega na pele para aplicar, então eu não conseguia fazer isso sozinho [...] minha mãe tinha que segurar meu braço [...] mas eu odiava isso [...]". Participante FR-C12

A divisão do “trabalho” no âmbito familiar não é tão simples como parece, e pode exigir que a pessoa tenha que esperar pelo tempo e pela vontade do outro, além de despertar sentimentos de constrangimento e perda de autonomia (Oliveira *et al.*, 2021). A participante BR-N1, 67 anos, diagnosticada com DM tipo 2, entrevistada no Brasil, começou a utilizar insulina e amputou parte de um de seus pés no mesmo dia, momento em que soube do diagnóstico da doença. Subtraída de sua liberdade e de sua identidade, ela precisou da ajuda do marido para realizar a aplicação da insulina, contudo o marido era alcoólatra e, frequentemente, às 22:00 horas, horário em que a participante BR-N1 precisava aplicar o medicamento, ele estava no bar e ela tinha que esperá-lo.

> “[...] eu ficava esperando ele e nada, e nada e nada. Quando pensava que não, já era...já tinha até passado do horário. Ele chegava e às vezes estava até meio… Eu ia falar da insulina, ele achava ruim comigo [...] eu dependia demais dele. Ele dizia: ‘você tem que aprender, eu estou lá com meus amigos, tem uma rodinha de viola, aí eu tenho que sair correndo de lá pra vim aqui e tal’ [...]”. Participante BR-N1

Na França este trabalho também pode ser dividido com enfermeiras que realizam diariamente visitas domiciliares para a aplicação do medicamento, por meio do Serviço de Cuidados de Enfermagem no Domicílio (SCED). Este serviço é prestado a partir de uma prescrição médica e direcionado a pessoas que não conseguem garantir o próprio cuidado no domicílio de forma autônoma, como pessoas idosas e debilitadas (Lequien, 2023). Contudo, a espera da chegada das enfermeiras todos os dias para a aplicação da insulina antes do café da manhã, antes do almoço e antes do jantar gera transtornos no cotidiano das pessoas. O participante FR-V5, 72 anos, diagnosticado com DM tipo 2, relatou que “não tinha mais vida”, dado que todo o seu cotidiano dependia da chegada das enfermeiras, ele não podia sair de casa, nem mesmo nos feriados. No Brasil, a assistência domiciliar não oferece esta possibilidade, as equipes de atendimento domiciliar realizam o matriciamento do cuidado realizado pelas famílias no domicílio por meio visitas pontuais (Rajão; Martins, 2020).

> “[...] não tinha mais vida […] eu não sou o único cliente que elas têm, então elas fazem o que podem, chegam cedo, às vezes chegam atrasadas [...] não há feriados, nada [...] é muito pesado, a gente não pode sair [...]”. Participante FR-V5

Para a aplicação da insulina uma série de micro decisões precisam ser tomadas, como relata a participante FR-C2, 22 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 1, entrevistada na França, que no cotidiano com a doença precisa pensar, por exemplo, em que ambiente realizar a aplicação.

> "[...] prefiro fazer ao ar livre do que em locais fechados, mas é preciso pensar sobre isso [...]". Participante FR-C2

Para a administração da insulina por bomba faz-se necessária a realização de uma série de tarefas como trocar os dispositivos de aplicação dentro dos prazos estabelecidos. Para tanto, as pessoas que vivem com DM têm a tarefa de organizar

o tempo.

> "[...] troca de bomba, troca de sensor. O sensor é trocado a cada sete dias [...] E a bomba a cada três dias [...]". Participante FR-C4

> "[...] se eu tiver que trocar a bomba às 15h e souber que não estarei lá (em casa), eu vou trocar às 12h. Eu me antecipo um pouco [...] Porque é muito mais prático fazer isso em casa do que no carro ou não sei onde quando estou fora de casa ou levar o kit comigo. Então a gente se organiza [...]". Participante FR-C5

As pessoas que usam a bomba de insulina precisam carregar os dispositivos de aplicação, com isso precisam cuidar da bomba e do tubo conector de forma a evitar desconexão e queda. Além disso, carregar a bomba e/ou o sensor de glicemia consigo o tempo todo, pode chamar a atenção de pessoas favorecendo o reconhecimento de uma diferença.

> "[...] é como a bomba, o fato de não tê-la com você na vida cotidiana, faz com que ninguém saiba que você está doente ou que é diferente. Se você tem uma bomba ou um sensor e, dependendo de onde você os coloca, eles aparecem e então as pessoas podem notar. 'Ah, tem alguma coisa no seu braço. O que é isso? [...]". Participante FR-C4

As pessoas que utilizam bombas de insulina têm como tarefa a necessidade de manter dispositivos de substituição, para uso em caso de disfuncionamentos do equipamento.

> "[...] sempre tenho minhas duas canetas e as agulhas. Eu sempre as levo, sempre, porque é o esquema de substituição, então temos que ter [...] nunca se sabe, nunca se sabe, nunca se sabe. Você precisa adotar medidas para garantir que não fique sem insulina. É assim...É muito sério... [...]". Participante FR-C5

A administração da insulina gera resíduos como agulhas, que precisam ser adequadamente geridos. No Brasil, as pessoas são orientadas a descartar as agulhas em um frasco de plástico rígido, como uma garrafa, e depois levá-los até a unidade de saúde para o tratamento adequado. Na França, as pessoas recebem caixas de descarte, como as que são utilizadas nos serviços de saúde. Entretanto, as pessoas não levam os recipientes de armazenamento das agulhas usadas consigo quando saem de casa. Desse modo, ao realizarem a troca da agulha para administrar a insulina, elas precisam guardá-la de algum modo, para descartá-las na caixa adequada quando chegarem em casa, como relata a participante FR-C2,

entrevistada na França, que guarda as agulhas na bolsa ou nos bolsos. Essa questão não apareceu nas entrevistas realizadas no Brasil, dado que apesar de a Sociedade Brasileira de Diabetes recomendar o uso único das agulhas, o município onde o estudo foi realizado recomenda a reutilização, fazendo com que as agulhas não sejam trocadas a cada aplicação.

> "[...] eu coloco as agulhas usadas em um cantinho da minha bolsa ou nos meus bolsos! (risos) Sinceramente, eu não tenho uma caixa de agulhas no meu trabalho ou na escola, então elas ficam nos meus bolsos e, quando vou para casa eu esvazio os bolsos e... Aí sim eu coloco em minhas caixas de agulhas em casa [...]". Participante FR-C2

A ingestão de medicamentos hipoglicemiantes por via oral nem sempre é uma tarefa fácil, especialmente porque normalmente demanda várias tomadas ao dia, articuladas aos horários das refeições e de forma simultânea com medicamentos de uso oral usados no tratamento de outras comorbidades.

> "[...] eu tomo 16 comprimidos por dia, um punhado [...] Antes do café, depois do café, antes do almoço, depois do almoço, aí a noite tem um punhado (risos), uma mão cheia. [...]". Participante BR-N7

Os medicamentos hipoglicemiantes precisam ser organizados de forma a favorecer o uso do medicamento certo, na dose certa e na hora certa. Como no caso da participante BR-F1, 80 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, que não sabe ler e por isso tem essa tarefa auxiliada pela equipe de ACS da USF. Nas fotos apresentadas a seguir, pode-se observar que os horários dos medicamentos estão representados pelo desenho do sol, da panela e da lua e a quantidade de comprimidos representada pelo desenho dos comprimidos.

Figura 8 - Dispositivo de armazenamento de medicamentos produzido pelos agentes comunitários de saúde para pessoas analfabetas com indicação do horário e da quantidade de medicamentos a serem tomados, 2024.





Fonte: fotografia registrada pela autora.
Legenda: na fotografia o horário de administração dos medicamentos está representado por meio dos desenhos do sol, da panela e da lua. Já a dose está representada pelo desenho da quantidade de comprimidos ao lado da representação do horário.

O participante FR-V6, 65 anos, diagnóstico de DM tipo 2, entrevistado na França, adota como estratégias de organização uma caixa de comprimidos separada por dia da semana e horário de administração.

> "[...] todo domingo de manhã eu preparo minha caixa de comprimidos para a semana [...] Tenho uma caixa de comprimidos preparada para todos os dias da semana, segunda, terça, quarta, quinta, sexta, sábado, domingo de manhã e à noite. E eu coloco o que eu preciso [...]". Participante FR-V6

No Brasil e na França, alguns participantes relataram fazer uso de plantas medicinais como adjuvantes dos medicamentos no controle da doença. Prática que

dentro do modelo assistencial hegemônico, às vezes, é fonte de reprovação, como pode-se observar no extrato da entrevista da Participante BR-N8, 58 anos, diagnóstico de DM tipo 2, que relata que a prática é desencorajada pelos médicos que a acompanham, ainda que ela perceba melhora significativa nos níveis glicêmicos.

> "[...] eu tomei um chá do sei que é lá que mandaram da goiaba. Você vai falar pros médicos e eles dizem: 'pára com isso', mas ele melhorou e abaixou para cento e sessenta e poucos [...]". Participante BR-N8

> "[...] eu tento consumir plantas, chás e raízes que são conhecidos por ajudar a controlar a glicemia. Sou originária da África Ocidental e lá há muitas plantas que são conhecidas por ajudar no controle da glicemia [...]" Participante FR-C6

Observa-se neste contexto uma disputa de projeto terapêutico, manifestada pelo confronto entre os saberes científicos e populares. Os modos de promover o controle da doença pelos profissionais da saúde e pelas pessoas acometidas pela doença são fundamentados em lógicas, em alguns aspectos, diferentes (Ceccim; Merhy, 2009). As participantes entrevistadas no Brasil e na França, BR-N8 e FR-C6, não refutaram o uso dos medicamentos recomendados pelos profissionais, mas o complementaram a partir de saberes advindos de suas culturas e experiências.

Nos espaços dos serviços de saúde a disputa de saberes é marcada por uma profunda assimetria. As pessoas acometidas pela doença têm dificuldades em fundamentar seus saberes dentro da lógica biomédica, para onde a discussão é levada pelo profissional da saúde. Nos espaços de vida cotidiana - fora do ambiente controlado dos serviços de saúde, as pessoas conseguem fazer seu poder se sobrepor ao saber do profissional da saúde, tomando decisões sobre seu projeto terapêutico ancoradas em outras lógicas, que não somente a biomédica. Entendemos assim, que no "trabalho" de administração de medicamentos as pessoas que vivem com DM, disputam seu projeto terapêutico.

Quando uma pessoa que vive com DM diz aos profissionais da saúde que tomou e/ou aplicou um medicamento, a quantidade de atividades que foram necessárias para que isso chegasse a ser realizado não está representada. Para aplicar um medicamento as pessoas têm como tarefa: obter uma prescrição, buscar

o medicamento na farmácia, armazená-lo, prepará-lo, aplicá-lo e gerir os resíduos resultantes. Contudo, este detalhamento ainda é insuficiente para representar todas as atividades que foram efetivamente realizadas para que a aplicação do medicamento fosse possível.

Quando decompomos as tarefas, observamos que uma série de subtarefas foram realizadas para que a administração do medicamento pudesse ser realizada, a saber: agendamento de uma consulta, realização de exames laboratoriais, comparecimento na consulta, fornecimento de informações ao médico, ida à farmácia, negociação do fornecimento dos medicamentos e dos insumos necessários à aplicação, transporte dos medicamentos, disponibilização de espaços da casa e/ou da geladeira para seu armazenamento, controle de estoque e de data de validade, armazenagem dos medicamentos em uso de modo a favorecer sua aplicação, aprendizagem do modo de utilização dos dispositivos de aplicação, uso dos dispositivos de aplicação, seleção da dose, solicitação de ajuda a um familiar, esperar pelo tempo do familiar para a administração do medicamento, organização de comprimidos, ingestão de comprimidos e/ou aplicação de uma injeção, gestão do medo, descarte de agulhas, entre outros. Na França, observamos ainda que os participantes tiveram como subtarefas a realização do cálculo da dose a ser aplicada na insulinoterapia funcional, a manutenção da carga das baterias das bombas de insulina, a necessidade de carregar as bombas de insulina consigo ou em seus corpos e a necessidade de manter dispositivos de substituição a disposição o tempo todo, aguardar a visita domiciliar da enfermeira e assim condicionar a rotina de vida à rotina de trabalho da profissional.

O “trabalho” de administração de medicamentos realizado pelas pessoas que vivem com DM é complexo e não pode ser reduzido à concepção de que ele consiste em tomar comprimidos e/ou aplicar uma injeção e/ou usar uma bomba de insulina. Neste contexto vamos considerar o ato de administrar o medicamento como “trabalho morto”, mas as tarefas e as subtarefas realizadas para que a administração do medicamento fosse possível, como “trabalho vivo”. O “trabalho morto” é prescrito, explicitado e em um determinado momento é até escrito *“...Insulina NPH - Aplicar 10 UI SC antes do café da manhã…”*, mas seu modo de produção - “trabalho vivo”, processo que permitirá sua realização, é apenas vagamente indicado e assim objeto

de intenso “trabalho” das pessoas acometidas pela doença.

Para realizar esse “trabalho”, os pacientes desenvolvem subtarefas administrativas, logísticas, técnicas, formativas, emocionais e sociais e mobilizam recursos como tempo, dinheiro, memória, atenção, organização, leitura, habilidades motoras, matemáticas e cognitivas e a capacidade de lidar com o medo.

O Quadro 7 sintetiza as tarefas e subtarefas relacionadas ao trabalho de administração de medicamentos, classificando-as segundo o seu tipo e indicando as capacidades e recursos mobilizados para sua realização.

Quadro 7 - Tarefas e subtarefas do trabalho de administração de medicamentos de pessoas que vivem com diabetes, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Tipo	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos necessários transversais
Conseguir uma prescrição medicamentosa	Agendar consulta	Administrativa	Organização	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Negociar uma consulta sem agendamento	Administrativa	Negociação	
	Realizar exames laboratoriais	Administrativa	Organização	
	Comparecer à consulta agendada	Administrativa	Organização	
	Levar o registro domiciliar da glicose	Administrativa	Memória e organização	
	Fornecer informações ao profissional	Social	Memória	
	Submeter-se ao exame físico, respondendo aos questionamentos do profissional	Social	Atenção e comunicação	
	Negociar o projeto terapêutico	Administrativa	Negociação	
Buscar os medicamentos	Reunir os documentos necessários à dispensação do medicamento	Administrativa	Organização	

na farmácia	Deslocar-se mensalmente até a farmácia	Logística	Organização	
	Verificar se o medicamento entregue corresponde à prescrição	Administrativa	Atenção, organização, leitura, escrita	
	Transportar os medicamentos em condições adequadas	Logística	Organização	
	Negociar o fornecimento dos medicamentos	Administrativa	Negociação	
	Comprar medicamentos que não são fornecidos pelos sistemas de saúde	Administrativa	Dinheiro	
Armazenar os medicamentos	Ceder um espaço da casa e/ou do refrigerador para o armazenamento dos medicamentos e insumos necessários à sua aplicação	Logística	Organização	
	Controlar o estoque dos medicamentos e dos insumos necessários à aplicação	Logística	Organização	
	Controlar a data de validade dos medicamentos e dos insumos necessários à aplicação	Logística	Organização	
	Armazenar os medicamentos em uso em locais estratégicos de forma a favorecer o seu uso nos horários prescritos	Administrativa	Organização	

	Manter canetas de insulina como esquema de substituição o tempo todo consigo caso haja disfuncionamento da bomba de insulina	Administrativa	Organização	
Preparar os medicamentos	Verificar a prescrição medicamentosa	Administrativa	Leitura	
	Trocar os dispositivos de aplicação conforme periodicidade recomendada	Administrativa	Organização	
	Manter a bateria dos dispositivos carregada	Administrativa	Organização	
	Verificar a glicemia	Técnica	Capacidade motora	
	Calcular a quantidade de carboidratos presentes na refeição / alimento	Técnica	Capacidade matemática	
	Selecionar um ambiente para a realização da aplicação da insulina	Administrativa	Organização	
	Calcular a dose de insulina a ser administrada	Técnica	Capacidade matemática	
	Selecionar a dose prescrita	Técnica	Capacidade motora e visual/auditiva	
Aplicar o medicamento	Tomar antidiabéticos orais nos horários prescritos	Técnica	Organização, memória	

	Selecionar área do corpo para a aplicação da insulinas e/ou outro medicamento injetável	Técnica	Capacidade cognitiva	
	Gerir o medo de injeção	Emocional	Capacidade de enfrentamento	
	Aplicar a insulina e/ou outro medicamento injetável	Técnica	Capacidade motora	
	Manter a agulha no tecido subcutâneo pelo tempo indicado	Técnica	Capacidade motora e disciplina	
Gerir os resíduos perfurocortantes	Armazenar os resíduos perfurocortantes	Técnica	Organização	
	Descartar os resíduos perfurocortantes	Técnica	Organização	

Fonte: quadro produzido pela autora.

- **O “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose**

O Brasil e a França preconizam o monitoramento domiciliar dos níveis de glicose e fornecem os dispositivos de forma gratuita apenas para pessoas com DM tipo 1 e DM tipo 2 em uso de insulina. O “trabalho” de monitoramento da glicemia é, igualmente, um “trabalho prescrito”, pelo qual as pessoas que vivem com DM são cobradas.

> “[...] a (nome da médica) fala: “Cadê a marcação?” e eu respondo: ‘Ahh doutora, eu não fiz! Eu não aguento ficar picando esse dedo, toda hora’ [...]”. Participante BR-N2

A depender da tecnologia disponível para a realização do monitoramento dos níveis de glicose, o “trabalho do paciente” é conduzido de modo distinto. No Brasil, os dispositivos de verificação de glicose intersticial ainda não são disponibilizados gratuitamente, o SUS disponibiliza os glicosímetros, as fitas reagentes e as lancetas para verificação da glicose capilar. Mas, os dispositivos de verificação contínua da glicose intersticial estão disponíveis para compra, caso a pessoa possua condições de arcar com os custos. Na França, desde 2017 os dispositivos de verificação da glicose intersticial são 100% reembolsáveis pelo governo para pessoas com DM tipo 1 e tipo 2, que aplicam pelo menos três doses de insulina por dia ou que utilizam bomba de insulina. Contudo, para ter direito ao reembolso, a pessoa tem que comprovar a participação em atividade educativa sobre o uso do dispositivo.

Para utilizar o glicosímetro faz-se necessário obter uma amostra de sangue por meio da perfuração da ponta do dedo com uma agulha (lanceta), tarefa desconfortável e dolorosa. Como relata a participante BR-N5, 36 anos, diagnosticada com DM tipo 2, entrevistada no Brasil, que considera a tarefa de perfurar o dedo mais fastidiosa do que a aplicação da insulina.

> “[...] aquilo enche o saco, porque tem que furar seu dedo todos os dias. Às vezes, você fala: “não vou fazer não”, mas tenho que fazer. Tomar insulina não é tão chato quanto picar o dedo [...]”. Participante BR-N5

Para realizar o monitoramento por meio dos sensores de glicose intersticial não há necessidade de perfurar a ponta do dedo a cada verificação, basta aproximar

o leitor ou o celular com o aplicativo instalado, que o valor da glicose é informado, como relata a participante FR-C13, 25 anos, diagnosticada com DM tipo 1, que faz a instalação do dispositivo a cada 14 dias.

> “[...] eu me escaneio várias vezes ao dia... várias vezes ao dia para verificar os níveis de glicose [...]". Participante FR-C13

Com o sensor intersticial os níveis de glicose podem ser verificados várias vezes durante o dia, pela simples aproximação do leitor ao sensor. Esta tecnologia tem sido avaliada como facilitadora do cuidado e diminuído as barreiras do monitoramento domiciliar dos níveis de glicose (Sly; Taylor, 2023) De acordo com (Mathieu-Fritz; Guillot, 2017), os dispositivos de verificação da glicose intersticial permitem maior controle dos níveis de glicose, mas em alguns indivíduos pode incorrer na aplicação excessiva de insulina para a correção dos valores encontrados.

No município brasileiro onde o estudo foi desenvolvido, a periodicidade de realização do monitoramento dos níveis de glicose é definida pelo médico prescritor, baseado em critérios como: tipo de DM, número de doses de insulina aplicadas por dia, realização ou não de bolus antes das refeições e realização ou não de contagem de carboidratos. Com o glicosímetro, cada verificação dos níveis de glicose exige a obtenção de uma amostra de sangue por meio da perfuração do dedo. Os dedos das mãos são ricos em terminações nervosas, fazendo com que a perfuração seja um procedimento doloroso (Bornhausen *et al.*, 2014). O desconforto gerado pelo procedimento parece funcionar como um impedimento para a verificação mais frequente, como aponta o participante BR-N2, 55 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, entrevistado no Brasil.

> “[...] eu acho um saco essa picadinha.[...] Você tem que fazer três vezes no dia, quatro vezes no dia, essa picadinha no dedo. Isso que me deixa...Nada…Nada...Sabe, num...Só que me estressa pegar todas aquelas coisinhas [...] a hora que eu lembro, eu pico, mas tem hora que eu esqueço e fico uns três, cinco dias sem picar’ [...]”. Participante BR-N2

Algumas pessoas têm a indicação de realizar o monitoramento uma vez ao dia, em horários alternados, como pode ser observado no relato da participante BR-N5, 36 anos, com diagnóstico de DM tipo 2. A tarefa de intercalar os horários de

verificação da glicemia, fazendo antes das refeições ou duas horas após estas, têm por objetivo identificar o perfil de variação glicêmica, com vistas a ajustar as doses dos medicamentos.

> "[...] pelo menos uma vez no dia eu faço, aí eu vou intercalando entre o café da manhã e o jejum, antes do almoço, depois do almoço [...]". Participante BR-N5

Este modelo de monitoramento também atende à limitação de recursos, dado que as fitas reagentes são caras e têm seu fornecimento controlado. Desse modo, as pessoas que vivem com DM têm como tarefa fazer a administração deste insumo, como apontou o participante BR-N10, 34 anos, com diagnóstico de DM tipo 1.

> "[...] um pouquinho de estresse no dia-a-dia. Por exemplo, eu recebo as fitas pelo SUS ainda, a gente está numa situação financeira apertada e são 50 fitas por mês, mais ou menos duas medições por dia, daria 25 dias, então um dia ou outro teria que medir menos pra dar os 30 dias mensais. Às vezes eu esqueço disso, aí gastei muita fita aí eu tenho que… É tenho que até me apertar um pouquinho no final pra dar certinho pra não ficar muito tempo sem a medição [...]". Participante BR-N10

Algumas barreiras se interpõem no desenvolvimento do monitoramento dos níveis de glicose com o glicosímetro. Para Ong, Chua e NG (2014) a frustração frente à identificação recorrente de valores elevados de glicemia após a realização do teste, o estigma relacionado ao procedimento de verificação, a compreensão de que a verificação serve somente para a titulação da insulina, a dor resultante da perfuração do dedo, o medo de agulhas, o ambiente de trabalho desfavorável para a realização do procedimento, a percepção de que a verificação frequente é desnecessária, a necessidade de pedir ajuda a outras pessoas para sua realização e os altos custos dos insumos funcionam como dificultadores deste "trabalho". Algumas barreiras também se apresentam com o uso dos sensores de glicose intersticial, como a necessidade de portá-los continuamente no corpo e o fato deles permitirem a identificação de uma diferença.

> "[...] algumas pessoas preferem ficar com o capilar porque ele tem a vantagem. Você tem uma bolsinha com seu tratamento e não precisa carregá-la com você [...] Se você tem uma bomba ou um leitor, dependendo de onde você coloca esse tipo de dispositivo, ele aparece, as pessoas podem notar [...]". Participante FR-C4

Na França, mesmo as pessoas que usam o dispositivo de verificação da glicose intersticial, precisam manter um glicosímetro consigo como um sistema de substituição, para uso caso os sensores apresentem algum problema e/ou valores incompatíveis aos sintomas apresentados. A verificação dessa discrepância é de responsabilidade da pessoa acometida pela doença, assim como a manutenção de dispositivos de substituição à mão.

> "[...] eu também tenho um leitor de glicemia em que eu me pico na ponta do dedo, para usar caso o sensor se solte ou não funcione mais ou tenha sido arrancado de alguma forma [...]". Participante FR-C14

Para monitorar os níveis de glicose intersticial é necessário trocar os dispositivos dentro dos prazos estabelecidos pelo fabricante.

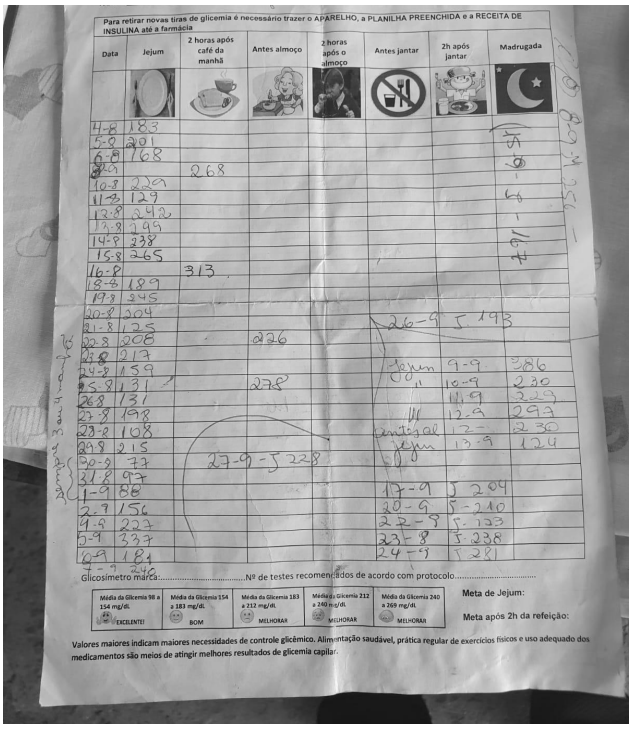
> "[...] você precisa trocá-lo a cada 14 dias [...]". Participante FR-C5

Para produzir e armazenar os dados referentes aos níveis de glicose, as pessoas que utilizam o dispositivo de verificação da glicose intersticial precisam aproximar o leitor ao sensor, pelo menos algumas vezes ao dia, tarefa que em meio às atividades do cotidiano, às vezes não é realizada na frequência indicada.

> “[...] então, meu médico me disse que eu não estava fazendo o suficiente... controle...Porque eu faço talvez... seis, sete por dia. E ele disse que não, não, você não precisa fazer muito mais do que isso. Porque, no final das contas, é simples, você só precisa pensar em fazer. Mas, quando me lanço em uma atividade, posso passar a manhã inteira sem escanear [...]". Participante FR-C5

Os glicosímetros também armazenam os dados referentes às medidas realizadas. No município brasileiro onde o estudo foi realizado, os dados podem ser descarregados pelos profissionais por meio de um sistema, gerando gráficos e planilhas a partir das medidas. Contudo, a possibilidade de acesso a esse sistema é pouco divulgada, o sistema não está instalado nos consultórios de atendimento, mas apenas nas farmácias, o cabo USB necessário não é fornecido e as pessoas raramente levam seus glicosímetros aos atendimentos médicos. Com isso, o registro das medidas é produzido em uma ficha de papel específica, onde a tarefa da pessoa acometida pela doença ou seu familiar é anotar a data, a hora e o valor verificado.

Figura 9 - Ficha de registro do monitoramento dos níveis de glicemia capilar, 2024.



Fonte: fotografia registrada pela autora.

Aproximar o sensor ao leitor da glicose intersticial e/ou anotar os valores da glicemia são atividades, que têm como finalidade gerar informações para subsidiar o cuidado. Os teleatendimentos observados nos hospitais franceses eram subsidiados pelas informações produzidas no “trabalho” de monitoramento da glicose. Quando os dados não haviam sido descarregados e/ou o sistema estava inoperante, o trabalho do profissional da saúde na otimização da terapêutica era impossibilitado.

De modo semelhante, nos locais onde o estudo foi realizado no Brasil, observou-se que quando a pessoa não levava as glicemias anotadas o médico ficava impossibilitado de realizar ajustes na dose de insulina e dos demais medicamentos. Para Nguyen-Vaillant (2010), os dispositivos utilizados para anotação da glicemia pelas pessoas que vivem com DM, como cadernos de anotação, apesar de serem considerados objetos sem grande interesse a primeira vista, são instrumentos de encontro entre o médico e a pessoa que vive com a doença, favorecem a construção de uma representação sobre a doença e seu (des)controle

e intermediam as modificações na terapêutica.

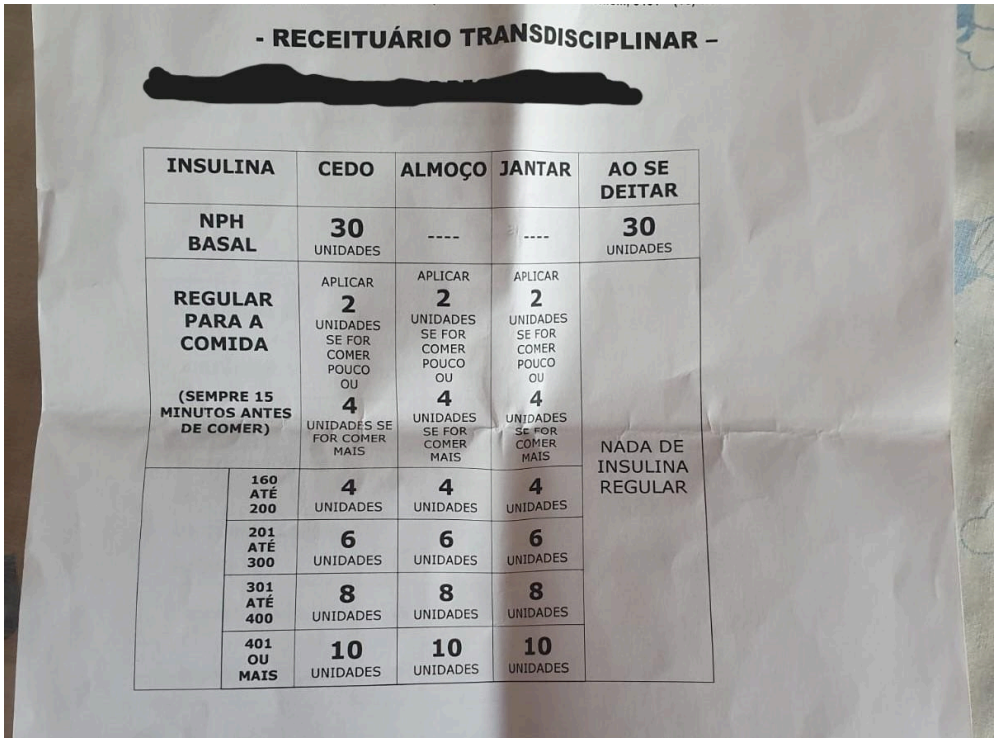
Os dispositivos de monitoramento da glicose intersticial possuem interfaces que permitem o acompanhamento remoto dos dados pela equipe de saúde. O acesso às informações precisa ser autorizado pela pessoa acometida pela doença.

> "[...] e isso também permite que os médicos vejam, acessem o diário de automonitoramento, vejam as glicemias antigas, as glicemias daquela manhã [...]". Participante FR-C5

Na França alguns participantes com DM tipo 2 relataram que preferem manter o uso dos glicosímetros, para garantir a privacidade dos dados de monitoramento sem conflito com a equipe, dado que ao aderirem ao sistema de monitoramento da glicose intersticial ficariam constrangidos de negar o acesso dos profissionais aos dados. No Brasil, para controlar o acesso dos profissionais aos valores de glicemia verificados, as pessoas não levam os registros nas consultas e alguns chegam a registrar valores diferentes daqueles que foram verificados, em movimento que revela o desejo de atender às expectativas dos profissionais da saúde e o medo de serem criticados por seus resultados. O medo neste caso pode ser gerado pela antecipação da “punição” (Kowalski *et al.*, 2024)

O monitoramento da glicose é um “trabalho do paciente” cujos resultados podem atender tanto às necessidades deles próprios, quanto colaborar com o trabalho dos médicos na titulação das doses de insulina (Sly; Taylor, 2023). No Brasil, observou-se que apenas um dos participantes da pesquisa tinha uma prescrição de insulina que previa ajustes a partir dos valores encontrados. O participante BR-F2, 61 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, segue o esquema de correção prescrito. O receituário transdisciplinar produzido pela equipe da equipe da USF utiliza a linguagem da própria pessoa para produzir a prescrição, como pode ser observado na Figura 10.

Figura 10 - Prescrição de insulina em uma equipe de Estratégia de Saúde da Família, 2024.



- RECEITUÁRIO TRANSDISCIPLINAR –

[redacted]

INSULINA	CEDO	ALMOÇO	JANTAR	AO SE DEITAR
NPH BASAL	30 UNIDADES	----	----	30 UNIDADES
REGULAR PARA A COMIDA (SEMPRE 15 MINUTOS ANTES DE COMER)	APLICAR 2 UNIDADES SE FOR COMER POUCO OU 4 UNIDADES SE FOR COMER MAIS	APLICAR 2 UNIDADES SE FOR COMER POUCO OU 4 UNIDADES SE FOR COMER MAIS	APLICAR 2 UNIDADES SE FOR COMER POUCO OU 4 UNIDADES SE FOR COMER MAIS	NADA DE INSULINA REGULAR
160 ATÉ 200	4 UNIDADES	4 UNIDADES	4 UNIDADES	
201 ATÉ 300	6 UNIDADES	6 UNIDADES	6 UNIDADES	
301 ATÉ 400	8 UNIDADES	8 UNIDADES	8 UNIDADES	
401 OU MAIS	10 UNIDADES	10 UNIDADES	10 UNIDADES	

Fonte: fotografia cedida à autora.

Junto aos demais participantes da pesquisa no Brasil, o monitoramento dos níveis de glicose funcionava mais como produção de dados que subsidiam a conduta do profissional da saúde para a titulação das doses de insulina na consulta do que a própria conduta em relação ao tratamento medicamentoso no cotidiano. Já na França, os dados produzidos pelos participantes no monitoramento eram utilizados para ajustes da dose pela própria pessoa, como relata o participante FR-V1, 62 anos, diagnosticado com de DM tipo 2 há 20 anos.

> "[...] se meu nível de açúcar no sangue estiver, por exemplo, abaixo de 60 mg/dL, eu me aplico 28 unidades [...]" Participante FR-V1

Os dispositivos e insumos de monitorização da glicose são fornecidos pelas farmácias das unidades de saúde brasileiras e pelas farmácias francesas, com isso faz-se necessário ir até a farmácia para retirá-los. Apenas os dispositivos de monitorização utilizados nos sistemas de bomba de insulina são enviados pelos prestadores e entregues pelos correios na França.

> “[...] a minha mulher vai buscar, uma vez por mês, ela vai com a receita. A receita é válida até tal mês...então, eles dão lá as fitinhas pra medir a glicemia, dão as agulhas, dão as insulinas suficientes

> para até tal dia [...]". Participante BR-N12

Este "trabalho" não se limita à verificação dos níveis de glicose na vida cotidiana, mas inclui o gerenciamento dos resultados encontrados, a análise da variação glicêmica em função da ingestão de determinados alimentos, a produção de informações para apoiar os cuidados, a minimização dos riscos e o gerenciamento de episódios de hipoglicemia.

> "[...] eu me esforço o máximo possível para saber como reajo, até mesmo com os alimentos [...]". Participante FR-C12

> "[...] eu já experimentei, quando eu como doce, a minha diabetes está boa [...]". Participante BR-N4

Os níveis de glicose podem ser afetados por muitas variáveis, como estar doente, estar estressado, estar preocupado, estar menstruada, entre muitas outras condições. As pessoas que vivem com DM fazem uma vigilância de como essas variáveis interferem em seus resultados. O estresse afeta negativamente o controle glicêmico (Nikkhah Ravari; Mousavi; Babak, 2020). Mulheres com DM tipo 1 apresentam elevação dos níveis glicêmicos na fase periovulação e na fase lútea do ciclo menstrual, esta alteração parece estar associada à diminuição da sensibilidade à insulina (Brown *et al.*, 2015).

> "[...] quando eu fico nervosa, ela sobe [...]". Participante BR-F1

> "[...] quando estou doente é preciso também pensar na insulina. Eu tomo insulina extra? Quanta insulina extra devo tomar? [...] Sei que vou menstruar, então sei que minha glicemia vai subir. Tenho que pensar sobre isso. Na verdade, há muitas coisas, pequenas coisas nas quais pensar diariamente [...]". Participante FR-C18

A vigilância exige uma leitura constante de si, sensibilidade para perceber alterações no corpo, como mudanças na visão e na frequência até mesmo de necessidades humanas básicas, como beber água e ir ao banheiro. Esta vigilância é mediada pela interocepção, que é a capacidade de perceber condições internas do corpo (Craig, 2002).

> "[...] vejo que quando não está bom, minha boca fica seca ou quando não está bom, eu faço xixi. Quando está ruim, eu bebo muito. Quando não está bom, fico irritado [...] meus olhos, esse é o primeiro sinal, porque eu vejo tudo embaçado [...]". Participante FR-C10

> “[...] eu já consigo perceber quando ela está alta e quando ela está baixa. Porque quando ela está alta, a primeira coisa, me dá secura na boca. Eu bebo muita água, muita água. Não tem água que mata a minha sede, não tem água que molha a boca, sabe? [...] Aí quando ela cai, eu sinto muito suador, tremedeira, ‘as vistas’ escurecem [...]”. Participante BR-N13

Os dispositivos de monitoramento da glicose intersticial têm sistemas de segurança que emitem alarmes sonoros quando os níveis de glicose ultrapassam os limites estabelecidos para hiperglicemia e para hipoglicemia. Os alarmes podem ser aliados na tarefa de vigilância, mas sua gestão também agrega “trabalho” ao processo, como relata o participante FR-V16, 61 anos, diagnosticado com DM tipo 2, que tem seu sono e o de sua esposa perturbados pelos alarmes durante a noite.

> "[...] com o sensor é bom porque quando a gente fica abaixo de 70 mg/dL recebe um alarme [...]". Participante FR-C11

> “[...] às vezes é um pouco restritivo porque você não quer lidar com isso às 2h da manhã. Eu não quero lidar com isso, quero dormir e minha esposa também [...]”. Participante FR-V16

Os dispositivos de monitoramento utilizados pelos participantes da pesquisa no Brasil não oferecem alarmes, deste modo a vigilância é feita por meio da observação dos sinais e sintomas apresentados, tarefa também realizada pelos participantes na França.

> “[...] eu sempre percebo que tá dando alteração de hipo, a minha boca fica dormente [...] a minha visão fica um pouquinho alterada, não consigo ler direito, não consigo focar, então eu já sei que tem algo esquisito [...]”. Participante BR-N10

> "[...] eu ouço meu corpo e quando sei que estou indo muito mais ao banheiro, sei que é um sinal de hiperglicemia [...]". Participante FR-C12

Os episódios de hipoglicemia fazem parte do cotidiano das pessoas que utilizam insulina e gerí-los faz parte do “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose. A hipoglicemia é definida como a diminuição dos níveis de glicose para abaixo de 70 mg/dL, situação que pode afetar o funcionamento da pessoa, dado que a glicose é o “combustível do cérebro”.

> "[...] às vezes é um pouco caótico [...] Eu sempre tenho uma caixinha

> de açúcar, mais ou menos cheia, para caso eu tiver uma hipoglicemia no metrô [...]". Participante FR-C4

> “[...] você sabe qual o medo que eu tenho da diabetes? Não é nem assim quando ela aumenta, é que quando ela aumenta eu nem percebo [...] É quando ela abaixa [...] eu sinto assim aquela ‘zonzeira’, o corpo leve assim, eu sei que é ela, aí eu já pego assim uma bala e eu procuro comer qualquer coisinha doce. Eu já ando com balinha aqui dentro da minha bolsa [...]” Participante BR-N6

Enquanto a hiperglicemia costuma ser assintomática, a hipoglicemia produz muitos sinais e sintomas, gerando experiências desagradáveis, como relata o participante BR-N12, 54 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, que apresentou um episódio de hipoglicemia de 34 mg/dL durante a madrugada e teve o quadro confundido com um acidente vascular cerebral (AVC), apenas com a chegada do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e tentativas frustradas de colocar o participante na maca, foi constatado que tratava-se de uma hipoglicemia.

> “[...] o SAMU chegou logo em seguida, tentaram me colocar na maca pra me levar pra UPA, não conseguiram, porque eu era muito pesado, 110 kg e ‘desgovernado’, dobra o peso e eu suado [...] eles não conseguiram me pôr, juntou o meu irmão, os dois médicos, não conseguiram me pôr na maca pra me levar, eu estava muito suado. Aí ele perguntou: ‘tem glicemia?’ Tem. ‘Você tem o aparelhinho?’ Tem. Mediu. Está 34 mg/dL [...]” Participante BR-N12

Em função do tempo necessário para a absorção da glicose dos alimentos ingeridos para sair da hipoglicemia, a normalização dos níveis de glicose pode demorar um pouco, com isso, por ainda estar apresentando sintomas de hipoglicemia, a pessoa continua ingerindo os alimentos e pode evoluir com uma elevação acentuada dos níveis de glicose. As pessoas precisam desenvolver estratégias para evitar a hiperglicemia secundária à hipoglicemia, como relata a participante FR-C18, 37 anos, diagnosticada com DM tipo 1.

> "[...] quando você tem hipoglicemia e come doces, o cérebro não sabe quando parar [...] é realmente verdade, é como se fosse uma necessidade. E é por isso que sempre tive o hábito de ingerir açúcar. Sim, o açúcar não faz você querer, não é gostoso [...]". Participante FR-C18

Além de ser uma experiência extremamente desagradável para a pessoa e para sua família, a hipoglicemia severa é uma situação com risco de complicações

graves e morte. Os riscos não se limitam às pessoas acometidas pela doença, mas podem se estender a outras pessoas, como relata o participante FR-V1, 62 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, que trabalha como condutor de transporte escolar.

> "[...] era perigoso, porque nos turnos nós transportamos de 20 a 30 crianças [...]". Participante FR-V1

O risco de hipoglicemia pode determinar a realocação das pessoas na vida laboral. Para Lhuilier e Waser (2019), que estudaram a relação entre doenças crônicas e a vida laboral, a depender do momento em que o diagnóstico do DM ocorre, pode haver uma interferência maior ou menor na carreira profissional das pessoas acometidas. A autora enfatiza que viver com a doença no ambiente laboral demanda organização para garantir a compatibilidade entre o trabalho, o cuidado e as restrições impostas pela doença, fato que pode, de algum modo, influenciar a empregabilidade dada a estigmatização existente.

> “[...] às vezes, não temos vontade de contar que estamos doentes, que temos diabetes, porque o empregador pode não querer te contratar [...]". Participante FR-V1

> "[...] quando mudei de emprego, não contei ao meu empregador imediatamente, mas quando eu já estava estabilizada, eu disse [...]". Participante FR-C3

No “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose há também a necessidade de gerir sentimentos e emoções. De acordo com Kowalski *et al.* (2024), o medo está associado à sensação de vulnerabilidade imposta pela incerteza. A participante BR-N11 precisa gerir o medo dos resultados do monitoramento.

> “[...] eu tenho até medo de pegar o aparelho de medir diabetes, porque eu sei que ela sempre vai estar alta, então desanima. Eu não meço a diabetes nem sei faz quantos dias pra eu não saber o quanto que ela tá. Aí é difícil tudo que a gente gosta e quer comer não pode. É difícil, bem complicado [...]” Participante BR-N11

Quando uma pessoa que vive com DM apresenta os resultados do monitoramento dos níveis de glicose a um profissional da saúde durante um atendimento, as folhas de registro, as planilhas e os gráficos não conseguem representar a quantidade de “trabalho” que foi realizada para que estes registros

fossem feitos. Entendemos que o monitoramento não se limita a simples verificação dos níveis de glicose, mas inclui a avaliação de sinais e sintomas e o gerenciamento das informações.

No Brasil, para realizar o monitoramento dos níveis de glicose, os participantes da pesquisa precisam verificar os níveis de glicose, avaliar condições e reações relacionadas ao corpo, gerir os resultados encontrados, gerar informações para subsidiar o cuidado, gerenciar episódios de hipoglicemia e hiperglicemia e minimizar riscos. Na França, além destas tarefas, os participantes precisam ainda gerenciar alarmes. Contudo, este detalhamento ainda não é suficiente para representar todas as atividades que são efetivamente realizadas para que o monitoramento seja realizado.

Para realizar o monitoramento dos níveis de glicose, os participantes buscam os dispositivos e insumos na farmácia, aprendem a utilizá-los; os armazenam; controlam o acesso dos profissionais às informações produzidas, analisam como o estado de saúde, as emoções e os alimentos interferem nos níveis glicêmicos; identificam sinais e sintomas de hipoglicemia; mantém consigo carboidrato de rápida absorção para uso em caso de hipoglicemia (o tempo todo e em todos os lugares); ensinam às pessoas do convívio os sinais de hipoglicemia e as ações que devem ser tomadas frente a um episódio; adaptam atividades laborais e desenvolvem estratégias para dirimir o risco de hiperglicemia após episódio de hipoglicemia.

No Brasil, para o monitoramento por meio de glicosímetro e fita reagente, os participantes precisam perfurar a ponta do dedo para obter uma amostra de sangue, gerir o medo, intercalar os horários de verificação da glicemia, anotar a data, o horário e o valor verificado e levar a anotação no dia da consulta. Na França, para o monitoramento por meio dos sensores de glicose intersticial, os participantes precisam instalar o sensor, carregar o sensor no corpo continuamente, aproximar o leitor do sensor para a leitura pelo menos a cada oito horas, trocar o sensor na periodicidade recomendada pelo fabricante, manter o glicosímetro e as fitas reagentes como dispositivo de substituição, negociar com os farmacêuticos o fornecimento de sensores extras em caso de disfuncionamentos, definir os limites inferiores e superiores dos alarmes, manterem-se atentos aos alarmes, descarregar os dados no sistema, manter glucagon disponível e ensinar as pessoas do convívio

como aplicar o glucagon. Para usar determinados modelos de dispositivos de monitoramento, os participantes na França tinham que verificar se o seu telefone celular era compatível.

O “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose realizado pelas pessoas que vivem com DM em sua vida cotidiana é complexo e não pode ser reduzido a “picar o dedo” ou “escanear o braço”. Aquilo que ele produz de forma material, ou seja, as folhas de registro, as planilhas e os gráficos, é “trabalho morto”, contudo aquilo que ele produz de forma imaterial, como a prevenção de episódios de hipoglicemia e a redução de risco de acidentes, por exemplo, é “trabalho vivo”, produzido e consumido em ato.

O “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose é prescrito, mas as tarefas e subtarefas necessárias à sua realização são numerosas, predominantemente pouco visíveis e apenas vagamente especificadas. A realização desse “trabalho” exige a realização de subtarefas logísticas, formativas, administrativas, técnicas, emocionais, interoceptivas e sociais. Para realizar essas subtarefas, é preciso mobilizar tempo, dinheiro, memória, espaço, disciplina, capacidade cognitivas, motoras, organizacionais, de comunicação, de negociação, de informática, capacidade de lidar com o medo, além de saber ler e escrever. O Quadro 8 apresentado a seguir sintetiza as tarefas e subtarefas relacionadas ao “trabalho”.

Quadro 8 - Tarefas e subtarefas do “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Tipo	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos transversais
Verificar níveis de glicose	Buscar dispositivo de verificação e insumos na farmácia	Logística	Organização	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Armazenar os dispositivos em casa	Logística	Organização, espaço	
	Aprender a utilizar os dispositivos	Formativa	Atenção	
	Perfurar o dedo para obter amostra de sangue	Técnica	Capacidade motora	
	Gerir o medo da perfuração do dedo	Emocional	Capacidade de enfrentamento	
	Intercalar horários de verificação para observar a variação glicêmica	Administrativa	Organização	
	Instalar o sensor	Técnica	Capacidade motora	
	Carregar o sensor no corpo, protegendo-o	Logística	Atenção	

	para que ele não saia			
	Aproximar o leitor do sensor periodicamente	Técnica	Memória e disciplina	
	Trocar o sensor na periodicidade recomendada pelo fabricante	Administrativa	Organização	
	Manter dispositivo de substituição	Administrativa	Organização	
	Negociar o fornecimento de novo dispositivo de monitoramento no caso de disfuncionamentos ou perda	Administrativa	Negociação	
Avaliar condições, reações, sinais e sintomas	Analisar como o estado de saúde interfere nos níveis glicêmicos	Interoceptiva	Atenção, perspicácia	
	Analisar como as emoções interferem nos níveis glicêmicos	Interoceptiva	Atenção, perspicácia	
	Analisar como os níveis glicêmicos se comportam frente à ingestão de determinados alimentos	Técnica	Atenção, perspicácia	
Gerenciar alarmes	Definir limite superior e inferior de ativação dos alarmes	Técnica	Capacidade com informática	
	Manter-se atento aos alarmes	Administrativa	Atenção	

Reagir frente aos resultados encontrados	Realizar a correção dos níveis glicêmicos com insulina	Técnica	Capacidade matemática	
	Realizar modificações alimentares	Técnica	Organização	
	Procurar serviço de atendimento de urgência	Administrativa	Organização	
Gerar informações	Anotar data, horário e valor verificado	Administrativa	Organização, capacidade de leitura e escrita	
	Descarregar dados nos sistemas dos dispositivos	Administrativa	Capacidade com informática	
	Controlar o acesso dos profissionais aos dados	Administrativa	Organização	
Gerenciar episódios de hipoglicemia	Identificar sinais e sintomas de hipoglicemia	Interoceptiva	Atenção, perspicácia	
	Solicitar ajuda	Social	Comunicação	
	Manter consigo carboidrato de rápida absorção para ingerir em caso de hipoglicemia	Administrativa	Organização	
	Manter glucagon disponível	Administrativa	Organização	
	Ensinar às pessoas do convívio como	Formativa	Organização e	

	identificar sinais de hipoglicemia		comunicação	
	Ensinar às pessoas do convívio como administrar glucagon	Formativa	Organização e comunicação	
Minimizar riscos	Adaptar atividades laborais	Administrativa	Negociação	
	Alimentar-se regularmente	Técnica	Organização	
	Desenvolver estratégias para dirimir o risco de hiperglicemia após episódio de hipoglicemia	Administrativa	Atenção, disciplina	

Fonte: quadro produzido pela autora.

- **O “trabalho” de programação e de comparecimento a consultas**

Prescrito por recomendações verbais ou escritas, como *“Volte em três meses..."*, o “trabalho” envolvido no agendamento, na organização e no comparecimento a consultas com profissionais da saúde geralmente é ignorado por ser óbvio demais. Na vigência de uma doença crônica, a frequência de comparecimentos em consultas médicas é maior quando comparada ao período da vida em que a doença não estava instalada (Malta *et al.*, 2021).

> “[...] ao médico eu ia uma vez no ano e olhe lá, hoje eu venho no médico rotineiramente de três em três meses [...]”. Participante BR-N5
>
> "[...] mas o que é complicado é que temos consultas e exames com muita frequência [...]". Participante FR-C2

O comparecimento às consultas é um “trabalho” prescrito, planejado, predominantemente imaterial e pouco visível aos olhos dos profissionais da saúde, que observam apenas o seu produto, a presença da pessoa no atendimento, sem considerar tudo o que foi necessário fazer para que esse encontro fosse possível. À semelhança dos “trabalhos” anteriormente discutidos, apesar de não ser reconhecido, este é um “trabalho” pelo qual as pessoas são cobradas, como pode ser observado no extrato do diálogo entre a participante BR-N11 e sua médica, registrado pela profissional-pesquisadora em seu diário de pesquisa.

> **Médica:** O que está acontecendo?
> **Participante BR-N11:** Me abriu uma ferida no pé, era um buraquinho e agora de três dias pra cá…
> **Médica:** E porque você não tem vindo às consultas?
> **Participante BR-N11:** Um monte de problemas, meio desanimada
> **Médica:** Mas isso não pode, isso acontece quando não tem adesão ao tratamento. Eu vi que você tinha uma consulta outro dia e não veio
> **Participante BR-N11:** Estava marcada numa quinta, mas eu tinha consulta no HC, das vistas. Eu já tinha faltado no HC duas vezes e se eu voltasse a faltar eu perderia o tratamento, a cirurgia da retina.
> **Médica:** E porque faltou duas vezes lá?
> **Participante BR-N11:** Muito problema doutora...minha mãe está com Alzheimer.
> **Médica:** Vamos tratar direito?
> Extrato do diálogo observado no atendimento da participante BR-N11.

Comparecer ou não a uma consulta pode parecer algo extremamente simples, mas envolve uma ampla gama de condições que precisam ser consideradas, como a sobreposição de agendamentos, o estado emocional e a divisão do “trabalho” no âmbito domiciliar. Para Rogvi *et al.* (2021), as pessoas que vivem com DM “correm” continuamente em busca do controle da doença.

Essa “maratona” torna-se ainda mais complexa quando inclui a coordenação do cuidado de diferentes doenças ou complicações, como no caso do participante BR-N2, que tem 55 anos, diagnóstico de DM tipo 2 e precisa gerir três graves complicações da doença: insuficiência renal crônica, retinopatia diabética e ferida no pé. O participante realiza sessões de hemodiálise três vezes por semana, curativo no serviço de saúde uma vez por semana, aplicação de laser na ferida duas vezes por semana e no momento da produção dos dados estava realizando exames para entrar na fila de espera para um transplante de rim. Para comparecer a todos estes compromissos ele precisa coordenar as datas e horários de forma a não haver sobreposição de agenda.

> "[...] eu tenho médico toda, praticamente toda semana. Tem sempre uma consulta, além da diálise [...] Eu vou vendo dentro do horário, eu ligo lá no (nome do hospital) para marcar uma consulta da vista: “Ah, dia 18? Ah, que dia que cai, numa terça feira? Vixi eu não posso, eu tenho diálise, aí a pessoa lá consegue ajeitar [...] Aí eu vou lá no glaucoma lá (nome de outro hospital) ´é a mesma coisa, sempre pedindo para colocar na segunda, quarta e sexta, porque faço a diálise de terça, quinta e sexta, aí o laser na ferida eu faço na quarta e no domingo, ela faz em casa [...]". Participante BR-N2

O “trabalho” de programação e comparecimento às consultas se inicia com seu agendamento. A diferença existente entre a oferta e a demanda de cuidados faz com que esperar seja, muitas vezes, necessário. A espera pela consulta com um especialista pode ser longa, como pode ser observado no extrato apresentado a seguir, no qual o participante FR-C1, 30 anos, com diagnóstico de DM tipo 1, entrevistado na França, relata que esperou entre quatro e cinco meses para conseguir uma consulta no hospital no qual desejava ser atendido.

> "[...] você tem de esperar quatro ou cinco meses por uma consulta, mas acaba conseguindo uma [...]". Participante FR-C1

No ambulatório de especialidades brasileiro onde o estudo foi desenvolvido, além de esperar pela data de abertura da agenda com o especialista, quando a demanda de vagas é maior que a oferta, as pessoas precisam ainda esperar em filas para tentar garantir o agendamento, como pode ser visualizado na fotografia apresentada abaixo, de um dia típico de abertura de agenda.

Figura 11 - Pessoas aguardando em filas para realizar o agendamento de consulta em um ambulatório de especialidades brasileiro, 2024.



Fonte: fotografia registrada pela autora.

A população do município brasileiro onde o estudo foi desenvolvido tem como canais disponíveis para agendamento de consultas nas UBS e USF um aplicativo, um número gratuito de contato telefônico e o agendamento de forma presencial. Já para agendamento nas especialidades, como na endocrinologia, faz-se necessário o comparecimento no ambulatório. Após o agendamento, todas as consultas agendadas da rede municipal de saúde podem ser acompanhadas pelo aplicativo. Na França o agendamentos com os clínicos gerais e com os especialistas podem ser feitos por meio de aplicativos e telefonemas.

> “[...] a menina foi e colocou um aplicativo da saúde, aí as minhas

> consultas que estão agendadas eu vejo lá também…[...]” Participante BR-N6

> "[...] eu tenho um aplicativo, há um aplicativo na França que permite marcar consultas com médicos [...]". Participante FR-C18

Para comparecer à consulta na data agendada, faz-se necessário lembrar-se do agendamento. Para tanto, diferentes estratégias podem ser adotadas, como a verificação recorrente das datas, como relata a participante BR-N4, 79 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 2.

> “[...] eu olhos nos papéis diariamente.[...]” Participante BR-N4

Lembrar-se da data é um detalhe, uma ação periférica, mas estruturante no trabalho de comparecimento às consultas. O esquecimento da data da consulta é reconhecido como uma importante causa do absenteísmo (Baptista *et al.*, 2021), mas não é a única, relações conflituosas entre os profissionais da saúde e as pessoas, barreiras geográficas e dificuldades de transporte também influenciam no comparecimento das pessoas às consultas (Farias *et al.*, 2020).

A organização da agenda de um familiar pode ser necessária para permitir o acompanhamento do atendimento. A presença de um acompanhante pode ser solicitada pelos profissionais da saúde ou pode ser desejada pela própria pessoa e seus familiares. A participante BR-N5, 36 anos, diagnosticada com DM tipo 2, relata que sua companheira realiza o agendamento da consulta de forma que seja possível acompanhá-la no atendimento.

> “[...] ela diz: ‘vou marcar tal dia, porque tal dia eu vou com você’ [...]” Participante BR-N5

Este “trabalho” inclui a tarefa de organizar a sequência do cuidado. Os exames laboratoriais precisam ser realizados antes da consulta, desse modo as pessoas se organizam para ter o pedido de exames, entender o preparo necessário para sua realização e ir ao laboratório antes do comparecimento na consulta do profissional solicitante.

> "[...] o médico me dá o pedido de exames para fazer na próxima consulta, daqui a quatro meses [...]". Participante FR-C5

> “[...] uns 15 dias antes, eu vou no postinho, coleto sangue, urina [...]”

Participante BR-N4

Faz-se necessário também negociar com o empregador a liberação para comparecer às consultas e fazer exames. Esse é um “trabalho” que fica na interface entre a gestão da doença e a gestão da vida cotidiana (Strauss, 1992). Para Rogvi *et al.* (2021), as pessoas que vivem com DM precisam cuidar de si mesmas e serem cuidadas de modo que o cuidado não prejudique seu valor como membros da força de trabalho e esta não é uma articulação fácil.

> “[...] e eu sempre pensando que eu tinha três (filhas) para criar, então minha prioridade era o trabalho [...]”. Participante BR-N2
>
> "[...] é preciso se organizar com o trabalho [...]". Participante FR-C2
>
> "[...] um mês antes, me organizo para garantir que terei metade de um dia para ir ao meu médico [...]". Participante FR-C4

Na França a hospitalização das pessoas que vivem com DM para a participação em programas de ETP, também é ocasião para a realização de consultas e exames, com isso as pessoas conseguem otimizar o uso do tempo. No Brasil, essa modalidade de acompanhamento não foi observada.

> "[...] esse é outro motivo pelo qual a hospitalização existe, para fazer todas as consultas e exames durante cinco dias e não precisar falar disso depois pelo menos durante seis meses [...]".Participante FR-C2
>
> "[...] fazemos tudo no hospital para podermos ficar tranquilos depois [...]". Participante FR-C4

Os deslocamentos necessários para o comparecimento às consultas são predominantemente pouco visíveis, faz-se necessário considerar que os deslocamentos são necessários não apenas para o comparecimento às consultas, mas também para o agendamento, para a realização dos exames, para a retirada de medicamentos na farmácia, entre outros. Apesar do alto grau de invisibilidade desta tarefa, ela demanda o investimento direto de dinheiro, recurso frequentemente escasso. Na cidade brasileira onde o estudo foi desenvolvido, o transporte das pessoas até os serviços de saúde é subsidiado pelo SUS apenas nas situações em que a pessoa está acamada. Nos hospitais franceses observou-se que algumas pessoas tinham os custos com o deslocamento até o hospital em táxi cobertos pelo

sistema de saúde francês, mas de acordo com os profissionais atuantes nestes hospitais, este benefício estava sendo cada dia mais regulado.

A participante BR-N1, 67 anos, diagnosticada com DM tipo 2, foi submetida a amputação parcial do pé e desenvolveu uma ferida diabética no coto de amputação, para viabilizar a cicatrização da ferida, ela foi orientada a evitar caminhar, dado que caminhando todo o peso de seu corpo fica sobre a ferida, fato que piora a cicatrização. Dentro de sua casa ela se desloca o máximo que consegue em uma cadeira de rodas, contudo quando precisa ir à unidade de saúde ela prefere não utilizar a cadeira em função das barreiras arquitetônicas, do estigma e da dificuldade. A rede de apoio desta participante é frágil, ela não teve filhos e ficou viúva há 03 anos, dessa forma, ela mesma se desloca para realizar os agendamentos, para ir à farmácia, para realizar exames, para realizar curativo, entre outros. Para minimizar a pressão do peso do corpo sobre a ferida nos deslocamentos, ela aprendeu a solicitar carros de transporte por meio de aplicativos e paga pelo serviço cada vez que precisa se deslocar, o pagamento dos deslocamentos representam uma carga financeira importante.

> "[...] aí para eu ir lá eu tenho que pagar o (nome da empresa de aplicativo), só para ir marcar (a consulta) [...]". Participante BR-N1

No Brasil, o participante BR-N14, de 39 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, tem a tarefa de decidir em qual consulta ele vai comparecer dentre as muitas que tem agendadas, porque não tem dinheiro para comparecer a todas. Em função de estar com várias feridas diabéticas nos pés, ele não estava desenvolvendo atividade remunerada. Para ele, a dificuldade/facilidade de comparecimento às consultas é tomada pelos profissionais da saúde a partir de suas próprias realidades e não considerando a realidade concreta de vida das pessoas.

> "[...] parece que a realidade não bate, igual você chegar num consultório, às vezes, você vai no clínico geral 'tem tantos exames pra você nesse mês'. Só que pra você se locomover, tipo parece que não está na conta deles, entendeu? [...] eu estou parado aqui sem girar nada, entendeu? A locomoção fica difícil [...]". Participante BR-N14

Analisar as situações apresentadas pelas pessoas que vivem com DM a partir de uma realidade que diverge social, econômica e culturalmente de forma

acentuada, pode ser fonte de incompreensões. Admitir que o não comparecimento a uma consulta pode ser justificado pela indisponibilidade de recursos financeiros pode ser difícil aos profissionais da saúde, que muitas vezes nunca experimentaram uma situação de escassez tão proeminente.

Os participantes brasileiros residentes na zona rural, não dispunham de transporte público para o deslocamento até a unidade de saúde de referência, que chega a distar até 8 km das residências, o caminho até a unidade é desprovido de iluminação pública e de pavimentação. Aqueles que não possuem veículo próprio, precisam se desdobrar para conseguir alguém que os leve até a unidade de saúde, como relata o participante BR-F4, 61 anos, diagnóstico de DM tipo 2, entrevistado no Brasil, que tem dificuldade de andar devido a sequelas de um AVC.

> “[...] é fácil ir quando tem uma condução, mas quando não tem, é difícil [...]”. Participante BR-F4

Uma outra atividade relacionada ao trabalho de comparecimento às consultas é a sua preparação. O tempo disponível para os atendimentos é cada vez menor, fazendo com que as pessoas desenvolvam estratégias para otimizar o encontro. O extrato a seguir ilustra os efeitos da Nova Gestão Pública (NGP) nos espaços de produção de cuidado/descuido. De acordo com Kasper *et al.* (2023), as práticas profissionais são atravessadas por políticas e lógicas de gestão, para os autores um dos aspectos estruturantes da NGP é a redução dos custos. Essa “otimização de recursos” tem se manifestado no contexto do cuidado como “fazer mais por menos” e “fazer mais em menos tempo”. O participante FR-C1, 30 anos, diagnosticado com DM tipo 1, entrevistado na França, faz uma leitura do efeito da NGP sobre o tempo de duração dos atendimentos.

> "[...] em geral, as consultas são bem rápidas, elas são uma em cima da outra, eles têm muitas consultas, os médicos dizem que não têm tempo para falar sobre tudo [...]". Participante FR-C1

Para Thievenaz (2017b), as pessoas acometidas pelas doenças realizam uma série de tarefas de preparação antes dos atendimentos. Mesmo com os avanços na informatização dos prontuários, as pessoas precisam organizar exames, relatórios, receitas, registros do monitoramento da glicemia para apresentá-los no momento do atendimento, como pode ser observado neste trecho da entrevista da participante

BR-N4, que organiza todos estes documentos em uma pasta e no trecho da participante FR-C4, que antes da hospitalização envia seus documentos ao hospital.

> “[...] minha filha fez eu comprar uma pasta, para eu não esquecer, você entendeu? ‘Mãe tudo que é seu de médico, é nesse aqui que vai pôr’, você entendeu? [...]” Participante BR-N4

> "[...] você envia seu dossiê diretamente e o hospital o recebe, então é muito prático, depois você entra em contato com a companhia de seguro mútuo, informando-os sobre a hospitalização, as datas de entrada e saída, se você quer um quarto sozinho ou um quarto com outro paciente [...] depois que tudo isso é feito, tudo o que você precisa fazer é enviar a documentação e pronto [...]". Participante FR-C4

Com vistas a otimizar o tempo do encontro, uma das atividades das pessoas que vivem com DM é selecionar as informações que serão discutidas. Esta tarefa também foi observada no trabalho de Thievenaz (2017b), diferentes recursos podem ser utilizados para o desenvolvimento desta atividade, a participante FR-C2 escreve os pontos que deseja discutir em um bloco de notas no celular, já o participante BR-N12 memoriza as questões que deseja colocar.

> "[...] normalmente, faço uma anotação uma semana antes da consulta no meu telefone [...] tenho todos os pequenos pontos que preciso levantar, todas as coisas que preciso perguntar ao médico [...]". Participante FR-C2

> “[...] eu já memorizo. Que nem ontem, eu fui na prótese, vou perguntar da prótese, como é que é essa prótese, se pode entrar no mar com ela [...]”. Participante BR-N12

Uma outra tarefa é buscar informações em relação à doença e/ou ao tratamento para propor durante o atendimento. Buscar informações sobre a doença e/ou seu tratamento antes da consulta instrumentaliza as pessoas para a negociação de seus projetos terapêuticos. O participante FR-C1, 30 anos, diagnosticado com DM tipo 1, buscou informações sobre um dispositivo de aplicação de insulina, que ele julgou ser interessante ao seu tratamento. O dispositivo a que FR-C1 fazia referência era um sistema automatizado de aplicação de insulina, conhecido como bomba de insulina em sistema fechado, que consiste em um monitor contínuo de glicose conectado por *Bluetooth* a uma bomba de insulina, em

que um algoritmo ajusta a dose de insulina a ser administrada segundo os valores de glicose identificados em tempo real (Sly; Taylor, 2023).

> "[...] fiz muitas pesquisas na internet e percebi, depois de 20 anos de diabetes, que minha vida poderia mudar para melhor, porque eu teria menos carga mental, menos esforço para obter resultados ainda melhores de glicemia [...]". Participante FR-C1

O preparo para o encontro inclui a tarefa de produzir informações, que serão utilizadas pelos profissionais da saúde para subsidiar a proposição de alterações na terapêutica, mais que o monitoramento da glicemia esta tarefa inclui o registro de outras informações, como a quantidade de insulina administrada. Na França, a produção dessas informações pode ser feita por meio de dispositivos eletrônicos, como nos casos apresentados abaixo em que uma caneta conectada e aplicativo são utilizados. No Brasil, observou-se que as pessoas utilizam a própria folha de registro do monitoramento da glicemia para anotar alterações que precisaram fazer nas doses, como o participante BR-F2, que teve episódios de hipoglicemia de madrugada durante uma semana inteira e suspendeu a aplicação da insulina a noite, mas anotou na folha para lembrar-se de dizer no momento da consulta médica.

> "[...] não preciso anotar ou escrever à mão, a caneta conectada registra diretamente as doses de insulina que tomei e em que horário [...]". Participante FR-C13

> "[...] baixei o aplicativo [...] eu escaneio o aparelho no meu braço [...] eu posso fazer comentários, posso escrever que tomei duas unidades de insulina para baixar a glicemia, ou, se eu estiver com hipoglicemia, posso escrever que fiz a ingestão de açúcar para normalizar a glicemia. [...]". Participante FR-C5

> “[...] está anotado aqui, deixa eu pegar essa folha aqui…eu até marquei...pra eu não me perder [...]”. Participante BR-F2

No preparo para o encontro e durante o encontro com os profissionais da saúde, a pessoa acometida pela doença analisa as características do profissional para saber o que dizer e como se comportar no atendimento. Nesta subtarefa, que classificamos como social, a pessoa realiza a análise da linguagem verbal e não verbal do profissional durante a interação terapêutica. Para Thievenaz (2017b),

> *“...falar ou se expressar nunca é um ato corriqueiro para os pacientes durante as consultas. Diferentemente da vida cotidiana, eles “pesam*

> *suas palavras" e "se esforçam" para garantir que sejam compreendidos adequadamente pelo médico. Eles também fazem um esforço de concentração para "responder adequadamente" às perguntas que lhes são feitas. Esse é um "trabalho dialógico" que merece atenção especial…".*[65] (Thievenaz, 2017b, p. 8, tradução nossa)

A análise que a pessoa acometida pela doença faz do profissional pode ser observada no extrato abaixo, no qual a participante BR-N8, 58 anos, diagnóstico de DM tipo 2, relata que optou por não falar para a profissional que não estava conseguindo fazer o tratamento proposto por estar vivendo uma situação delicada em sua vida familiar, porque em outros momentos que tentou argumentar foi repreendida pela profissional. O mesmo pode ser observado no extrato da entrevista do participante BR-F2, 61 anos, diagnóstico de DM tipo 2.

> "[...] nem fiquei falando pra ela não, porque ela fala que a gente vem aqui pra reclamar [...]". Participante BR-N8

> "[...] toda vez que a gente vai no médico, o (nome do médico) sempre explica...ele fala meio que grosso...ele é bonzinho, mas o que ele tem que falar também ele não mede...Ele pega no "pé da orelha" [...]". Participante BR-F2

No "trabalho" de programação e comparecimento às consultas, as pessoas acometidas pela doença têm como tarefa gerir sentimentos e emoções. A participante FR-C2, 22 anos, com diagnóstico de DM tipo 1, entrevistada na França, expressa o medo que tem de comparecer às consultas, dado o incerto contido no encontro, incerto este que pode de alguma forma materializar um fracasso no alcance do controle glicêmico. Além de gerir o medo de comparecer às consultas, a participante precisa gerir o sentimento de frustração de ter iniciado a terapêutica proposta e não ter observado resultados significativos.

> "[...] muito pessoalmente, para mim, às vezes é complicado ir às consultas, porque tenho medo do que vão me dizer, medo de ser confrontada com meus resultados. Mesmo que no dia a dia façamos tudo para que as coisas corram bem, para ter boas glicemias,

[65] Texto no idioma original: "...parler ou s'exprimer n'est jamais un acte anodin pour le patient durant la consultation. Contrairement à la vie de tous les jours, il « pèse ses mots » et fait en sorte de « s'appliquer » pour être bien compris par le médecin. Il réalise également un effort de concentration pour « bien répondre » aux questions qui lui sont posées. Il s'agit là d'un « travail dialogique » qui mérite une attention particulière…".

> infelizmente, às vezes não escolhemos e temos dificuldade em equilibrar [...] é complicado ir ao diabetologista e ele te dizer que precisa fazer determinadas coisas. Então você faz, mas não funciona. Então, para nós, também é frustrante voltar ao médico e dizer: 'Bem, depois da última consulta fiz as coisas que você havia proposto, mas não funcionou'. Então, voltamos ao ponto de partida [...]". Participante FR-C2

Para Oliveira (2002), muito antes do comparecimento em um serviço de saúde, a pessoa se prepara para este encontro, pensando qual o profissional mais adequado para o atendimento de sua necessidade, o momento ideal de comparecimento, a linguagem a utilizar, a roupa que deve vestir, entre outros. No Brasil, quando as pessoas comparecem para atendimento é muito comum que elas vistam suas melhores roupas e calçados. Quando da impossibilidade de se apresentarem na melhor condição possível, as pessoas chegam a desculpar-se e/ou justificar-se, como pode ser observado no extrato da participante BR-N9, de 59 anos, diagnosticada com DM tipo 2, que compareceu para a realização de um exame dos pés.

> "[...] não repara as minhas unhas não, viu, estão muito feias [...] Eu falei: 'Eu vou assim mesmo pra ela ver como que está' [...]". Participante BR-N9

Para Barthes (2005), o vestuário é um objeto histórico e social, que expressa de forma implícita identidades e pertencimentos. Ao vestir-se para sair de casa, como para o comparecimento a uma consulta, por exemplo, as pessoas decidem o que utilizar considerando não apenas aspectos funcionais, como a temperatura do dia e o código de indumentária dos serviços de saúde, mas também como elas desejam ser percebidas neste espaço.

O "trabalho" de programação e comparecimento às consultas é predominantemente pouco visível e composto pelas tarefas de agendar, organizar, comparecer e participar. O comparecimento na consulta na data agendada não consegue representar a quantidade de "trabalho" empreendida para que a pessoa pudesse estar naquele lugar, naquele momento. Para comparecer a uma consulta a pessoa que vive com DM precisa manter-se atenta às datas de abertura da agenda, deslocar-se até a unidade de saúde para agendamento ou utilizar um aplicativo para agendar, verificar se há sobreposição de agenda, verificar a disponibilidade do

acompanhante para comparecimento na data agendada, realizar com antecedência os exames solicitados, negociar no espaço laboral a dispensa para o comparecimento à consulta, negociar com alguém para que assuma o cuidado de crianças ou idosos para poder comparecer, organizar documentos, baixar dados, elaborar as perguntas que deseja fazer, informar-se sobre a doença e possibilidades de tratamento, arrumar-se, deslocar-se até a unidade de saúde, identificar a abertura do profissional para o diálogo, fornecer informações, submeter-se ao exame físico e negociar o projeto terapêutico. Esclarecemos assim, que ir ou não à uma consulta é mais complexo do que parece e não deve ser reduzido ao ato de (não) comparecer, mas ser considerado em relação a todo o "trabalho vivo" necessário à sua realização. O Quadro 9 apresentado a seguir, sintetiza o "trabalho" de programação e comparecimento às consultas e as tarefas e subtarefas necessárias ao seu desenvolvimento. As subtarefas envolvidas na realização deste "trabalho" são principalmente administrativas, logísticas e sociais. Em termos dos recursos necessários, tempo, dinheiro e capacidade cognitiva são novamente essenciais, assim como organização, memória, negociação e capacidade para o uso de aplicativos.

Quadro 9 - Tarefas e subtarefas do “trabalho” de programação e comparecimento a consultas de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Tipo	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos transversais
Agendar a consulta	Atentar-se às datas de abertura de agenda	Administrativa	Atenção, organização	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Deslocar-se até a unidade de saúde para realizar o agendamento	Logística	Organização	
	Utilizar aplicativo de agendamento	Administrativa	Habilidade informática	
	Verificar se há sobreposição de agenda	Administrativa	Organização	
	Verificar a disponibilidade do acompanhante	Administrativa	Organização	
Organizar o comparecimento	Realizar os exames solicitados previamente, para que estejam disponíveis na data da consulta	Administrativa	Organização	
	Solicitar liberação no trabalho	Administrativa	Negociação	
	Solicitar que outra pessoa assuma o cuidado	Administrativa	Negociação	

	de filhos, netos e/ou pais na data da consulta			
	Organizar documentos	Administrativa	Organização	
	Baixar dados	Administrativa	Capacidade informática	
	Anotar e/ou memorizar as perguntas que gostaria de fazer	Administrativa	Organização, memória	
	Anotar e/ou memorizar as propostas que pretende fazer em relação ao projeto terapêutico	Administrativa	Organização, memória	
Comparecer na data agendada	Arrumar-se, preparar a roupa, o sapato, as unhas, o cabelo	Social	Organização	
	Deslocar-se até a unidade de saúde no dia da consulta	Logística	Organização	
Participar da consulta	Identificar a abertura do profissional para o diálogo	Social	Perspicácia	
	Gerir emoções e sentimentos	Emocional	Capacidade de enfrentamento	
	Fornecer informações ao profissional	Social	Memória, comunicação	

	Submeter-se ao exame físico, respondendo aos questionamentos do profissional	Social	Atenção, comunicação	
	Negociar o projeto terapêutico	Administrativa	Negociação	

Fonte: quadro produzido pela autora.

- **O “trabalho” de modificação dos hábitos alimentares**

A comida e o comer tem uma posição central no aprendizado social, os hábitos alimentares são sócio, histórico e culturalmente construídos (Mintz, 2001). O “trabalho do paciente” sobre a alimentação é, de certa forma, um “trabalho” que ele desenvolve sobre sua própria biografia. A modificação dos alimentos e do modo de comer não podem ser reduzidas à ideia reducionista de que trata-se de uma simples “troca” de um alimento por outro ou de um modo de preparo pelo outro. Este “trabalho” é atravessado pela cultura, pelas rotinas de vida, pelos modos de funcionamento das famílias, pelas relações de trabalho e por muitas outras questões.

Para Lopes e Jungles (2021), por vezes, as pessoas que vivem com DM percebem as modificações alimentares propostas pelos profissionais da saúde, como restrições e proibições. A chegada da doença traz consigo uma certa perda de liberdade no que tange a comida e o comer, como relata o participante FR-V21, de 65 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, entrevistado na França.

> “[...] porque antes de sabermos, nós vivíamos, não havia restrições sem isso… mas agora vivemos com isso, há restrições. Você não pode comer isso, tem de fazer aquilo [...]”. Participante FR-V21

Para Mintz (2001), *“...comer é uma atividade humana central não só por sua frequência, constante e necessária, mas também porque cedo se torna a esfera onde se permite alguma escolha…”*, entende-se assim, que o “trabalho do paciente” de modificação da alimentação subtrai, de certo modo, essa possibilidade de escolha.

A “suspensão” do açúcar, um carboidrato de rápida absorção que ativa sistemas cerebrais de recompensa e prazer, figura como “tarefa prescrita” na vida de vários participantes da pesquisa, mas o atendimento dessa recomendação não é uma tarefa simples (Tan *et al.,* 2020).

> “[...] a coisa que eu mais adorava era tomar café com açúcar. Hoje eu sinto vontade, mas eu sei que eu não posso tomar [...]” Participante BR-N5

> "[...] comecei a tomar café sem açúcar, chá sem açúcar, iogurte sem açúcar [...]". Participante FR-C3

Além de limitar a ingestão de determinados alimentos, faz-se necessário também limitar a quantidade de alimentos ingeridos. Limitar a quantidade de comida ingerida é, de certo modo, limitar o prazer.

> “[...] a gente não pode estar comendo exagerado, não pode estar comendo isso, não pode estar comendo aquilo, tudo que come tem que ser pouquinho [...]”. Participante BR-F4

> "[...] eu costumava tomar um farto café da manhã, com leite e tudo mais, comecei a cortar certas coisas [...]". Participante FR-C10

O caráter restritivo que este “trabalho” carrega faz com que ele seja marcado por pausas e retomadas, como pode ser observado no extrato da entrevista da participante FR-C10 apresentado a seguir.

> “[...] às vezes faço dieta, às vezes deixo para lá, como os legumes, deixo para lá. Depois volto aos meus pratos africanos, que são muito fartos, muito gordurosos, muito doces [...]". Participante FR-C10

Uma das tarefas relacionadas à modificação da alimentação é comprar alimentos que favoreçam o controle glicêmico. Entretanto, essa tarefa é fortemente limitada pela questão financeira. Para Maeyama *et al.* (2020), uma das dificuldades encontradas pelas pessoas que vivem com DM para a realização de uma alimentação saudável é a discrepância entre os preços dos alimentos saudáveis, que habitualmente são caros, e dos alimentos não saudáveis, que costumam ser mais baratos.

> "[...] você precisa ser cuidadoso quando vai às compras, precisa comprar os produtos naturais. Se não puder pagar, se você é pobre, não pode comprar. Então você é obrigado a comprar aquilo que é mais barato [...]" Participante FR-V1

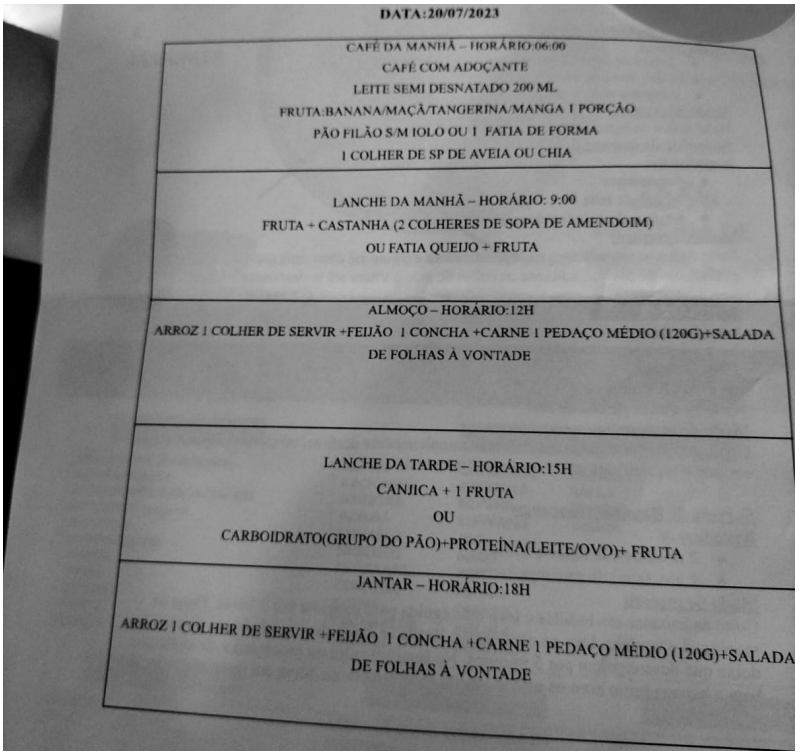
> “[...] nem sempre a gente tem as coisas na casa da gente [...]”. Participante BR-N6

> “[...] se a gente tivesse condições, eu ia comer direto, aquilo branco lá...da palmeira...palmito…eu só ia comer coisa boa, mas como não tem como fazer isso, é o que tem [...]”. Participante BR-F2.

A participante BR-F3, 69 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, mora na zona rural do município brasileiro onde o estudo foi realizado e estava atravessando importantes dificuldades financeiras. Apesar de ser acompanhada pela equipe da

USF, ela foi até uma UBS para atendimento com nutricionista para tentar “organizar” melhor a sua alimentação. No atendimento, feito por uma profissional recém formada vinculada a um programa de aprimoramento, ela recebeu uma sugestão personalizada de cardápio, que pode ser observada na Figura 12. Contudo, as recomendações contidas no cardápio desconsideravam claramente sua condição financeira. Além de não possuir condições de comprar os alimentos indicados no cardápio, a participante tampouco sabia ler, apesar de ter recebido o cardápio por escrito.

Figura 12 - Sugestão de cardápio elaborada para a participante BR-F3, 2024.



Fonte: fotografia cedida para a autora.

A administração da insulina rápida ou ultra rápida é feita antes das refeições. Desse modo, para as pessoas que usam insulina, a instalação de uma rotina alimentar também é uma tarefa quase que incontornável. A rotina alimentar citada pelos participantes é marcada por um “antes e depois” da doença. Para Thiron e Aubert-Plard (2021), as rotinas alimentares não são repetições desprovidas de

significado, mas têm significado social no cotidiano em que se inserem, como relata a participante BR-N5, 36 anos, diagnóstico de DM tipo 2 há cinco anos, que na ocasião do diagnóstico do DM já enfrentada um quadro depressivo grave decorrente da morte prematura de seu irmão, com a depressão ela passou a comer apenas uma vez ao dia, não tinha vontade de comer.

> “[...] eu ficava sem comer o dia inteiro, até a noite e eu sentia e via que isso estava me prejudicando. Hoje eu estou tentando de uma forma ou de outra, amenizar um pouco isso [...]”.Participante BR-N5

A modificação dos hábitos alimentares exige um movimento de resistência. Resistir a comer os alimentos que se tem vontade de comer também é uma tarefa árdua.

> “[...] parece que tudo que a gente não pode comer, dá aquela vontade...o trem é atentado mesmo...uma tentação...a gente tem que ter bem uma opinião [...]”. Participante BR-N6

> “[...] eu bebo bem menos refrigerante, que eu era viciado, hoje eu já consigo trocar pelo diet [...]”. Participante BR-N14

Uma estratégia adotada pela participante FR-C13 para instituir as modificações recomendadas na alimentação foi preparar as refeições em casa de modo a ter mais controle sobre a dieta. Já a participante BR-N4, recorre a um restaurante do Programa Bom Prato, cujo objetivo é oferecer refeições saudáveis e de alta qualidade a um custo acessível à população em vulnerabilidade social.

> "[...] eu cozinho muito mais do que antes [...]". Participante FR-C13

> “[...] eu vou lá nas Clínicas (Restaurante Bom Prato) almoçar...você já viu lá? [...] Tem nutricionista…uma delícia, tudo quentinho, muito limpo, água gelada, muito asseado [...]” Participante BR-N4

O comparecimento a consultas com nutricionistas também compõe as atividades relacionadas ao “trabalho” de modificação da alimentação. Na França, a atuação destes profissionais foi acompanhada nos ateliês de ETP, já no Brasil não foi possível participar dos atendimentos, mas o acompanhamento foi citado em algumas entrevistas. O relato da participante BR-N6, 70 anos, com diagnóstico de DM tipo 2 mostra que, em circunstâncias marcadas pela escassez de recursos, as pessoas que vivem com DM acabam tendo que decidir a quais atendimentos

comparecer. Apesar de gostar dos atendimentos, a participante deixou de comparecer às consultas com a nutricionista por não ter dinheiro para pagar o deslocamento até a unidade de saúde.

> “[...] eu passei na nutricionista já tem tempo....porque antes eu sempre passava, mas aí, ficou assim meio difícil, eu não tenho carro, meus filhos todos trabalham...até têm carro, mas trabalham. Às vezes no dia que eu vou ao médico, eu preciso vir de (nome da empresa de carros de aplicativo)...e depois tem que pegar (nome da empresa de carros de aplicativo) pra voltar [...]”. Participante BR-N6

Na França, para os participantes que realizam insulinoterapia funcional, a contagem de carboidratos é uma tarefa relacionada à modificação dos hábitos alimentares. Saber realizar a contagem de carboidratos é um critério utilizado pela equipe de saúde para que as pessoas possam utilizar as bombas de insulina, dessa forma, uma de suas tarefas é aprender a fazê-lo.

> ‘’[...] estou aqui esta semana para aprender a contagem de carboidratos, pois isso é essencial para poder ‘pilotar’, deixe-me colocar desta forma, ‘pilotar’ uma bomba de insulina em sistema fechado [...]". Participante FR-C5

A contagem de carboidratos é um “trabalho” feito pela pessoa acometida pela doença que requer a realização de cálculos complexos (Tourette-Turgis; Thievenaz, 2013). Frente a complexidade deste “trabalho”, que pode incluir: pesar os alimentos, analisar o modo como foram preparados, calcular a porcentagem de carboidratos presente em cada alimento presente na refeição e somá-las, para então verificar qual a quantidade de insulina ultra-rápida que deve ser aplicada, algumas pessoas optam por uma simplificação desta “tarefa” pelo emprego de estimativas, como a participante FR-C13.

> “[...] não conto os carboidratos especificamente para cada refeição, mas saber isso, contá-los, ajuda a ter uma ideia se a refeição será pobre ou rica em carboidratos. Então, sim, posso estimar aproximadamente a quantidade de carboidratos [...]". Participante FR-C13.

O participante BR-N10, único participante com diagnóstico de DM tipo 1 entrevistado no Brasil percebe que a insulinoterapia funcional pode ser muito interessante para seu tratamento, contudo ele aponta que não sabe se quer ter,

além das tarefas que já possui, a tarefa de contar carboidratos.

> "[...] eu estou pensando nisso, mas é mais um controle [...] Mais um controle rígido, porque você tem que saber exatamente o que tem pra ter o controle ideal, se não adianta por aproximação [...]". Participante BR-N10

O "trabalho" de modificação da alimentação inclui tarefas como mudar a rotina alimentar, mudar os alimentos ingeridos e realizar a contagem de carboidratos. Contudo este detalhamento não consegue representar a quantidade de atividades que efetivamente precisam ser realizadas para que as pessoas que vivem com DM modifiquem a alimentação.

A decomposição destas tarefas em subtarefas, mostra que modificar a alimentação passa por limitar a ingestão de açúcar, limitar a quantidade de alimentos ingeridos, comprar alimentos que favoreçam o controle glicêmico, instituir horários para a alimentação, preparar as refeições, aprender a cozinhar, selecionar restaurantes que oferecem comida saudável e equilibrada, resistir a comer aquilo que sempre foi prazeroso, modificar hábitos sociais e assim, modificar a biografia.

Pela decomposição do tarefa de contagem de carboidratos, relatada apenas pelos participantes da pesquisa cujas entrevistas foram realizadas na França, observamos que as pessoas precisam aprender a realizar a contagem de carboidratos, pesar ou estimar o peso dos alimentos, memorizar a porcentagem de carboidrato presente em cada tipo de alimento e calcular a quantidade de carboidratos presente em uma refeição - que pode conter vários alimentos.

Entendemos assim, que mudar a alimentação é um "trabalho vivo", produzido e consumido em ato, prescrito, complexo e coletivo, que pode ter como produtos imateriais, a redução do peso e a diminuição dos níveis de glicose. Em contraste com outros "trabalhos dos pacientes", esse é um "trabalho" particularmente visível, o que pode decorrer do controle social que existe sobre a relação da alimentação com a doença. Esse "trabalho" inclui tarefas técnicas, administrativas, formativas, sociais e emocionais. Os recursos necessários são dinheiro, tempo, organização, memória, disciplina, capacidade de resistência, cognitivas, culinárias e matemáticas.

Quadro 10 - Tarefas e subtarefas do “trabalho” de modificação dos hábitos alimentares de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Tipo	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos transversais
Mudar os alimentos ingeridos	Limitar ingestão de açúcar	Técnica	Capacidade de resistência	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Limitar a quantidade de alimentos	Técnica	Capacidade de resistência	
	Comprar alimentos que favoreçam o controle glicêmico	Administrativa	Organização	
Mudar a rotina alimentar	Estabelecer horários para alimentação	Administrativa	Organização	
	Aprender a cozinhar	Formativa	Capacidade culinária	
	Preparar as refeições em casa	Técnica	Organização, capacidade culinária	
	Selecionar restaurantes que oferecem refeições saudáveis e equilibradas	Administrativa	Organização	

Realizar a contagem de carboidratos	Aprender a realizar a contagem de carboidratos	Formativa	Capacidade matemática	
	Pesar os alimentos	Técnica	Disciplina	
	Estimar o peso dos alimentos	Técnica	Capacidade matemática	
	Aprender a porcentagem de carboidrato presente em cada tipo de alimento	Formativa	Memória	
	Calcular a quantidade de carboidrato presente na refeição	Técnica	Capacidade matemática	

Fonte: quadro produzido pela autora.

- **O “trabalho” de realização de atividades físicas especificamente ligadas à melhoria da saúde**

As pessoas que vivem com DM precisam praticar uma série de atividades físicas diariamente para melhorar o controle glicêmico e, de modo geral, preservar a saúde. Os efeitos da atividade física sobre o controle glicêmico são amplamente reconhecidos (Kirwan; Sacks; Nieuwoudt, 2017; Syeda *et al.*, 2023), não apenas pela comunidade acadêmica, mas também pelas pessoas acometidas, como pode ser verificado no extrato da entrevista da participante FR-C6, que tenta manter a regularidade na prática de atividade física por conceber que isso contribui para a restituição da “normalidade” ao seu “corpo doente”.

> "[...] acho que se eu não estivesse doente, eu iria apenas quando tivesse vontade, mas, como estou doente, sei que tenho de praticar algum esporte toda semana, porque isso me ajudará a ter um diabetes mais estável [...]”. Participante FR-C6

> “[...] o exercício talvez seja a melhor solução para o diabetes, isso é certo [...]”. Participante FR-V14

Para alguns a realização de atividade física é fonte de prazer, como pode-se verificar no extrato a seguir, do participante FR-V3, 76 anos, aposentado, que caminha 10 km ou mais com amigos em dias alternados, independente das condições climáticas.

> "[...] dia sim, dia não faço uma caminhada com alguns amigos de dez a quinze quilômetros. E no dia seguinte, faço uma pequena caminhada em frente à minha casa, perto de onde moramos. Dois ou três quilômetros. Pode estar nevando, chovendo, caindo, não importa, eu faço do mesmo jeito [...]". Participante FR-V3

Neste contexto, ser aposentado, estar empregado ou estar desempregado afeta o trabalho na trajetória da doença. O participante FR-V18, 65 anos, tem diagnóstico de DM tipo 2 e trabalha como motorista, ele relata não ter nem tempo, nem força para a realização de atividades físicas após o cumprimento de sua jornada de trabalho.

> “[...] eu trabalho todos os dias, de segunda a sexta-feira à noite.

> Então, quando se trata de esporte, não tenho tempo, não tenho força para fazer isso, para ir praticar esporte no fim de semana, para fazer uma caminhada ou algo assim [...]". Participante FR-V18

Para Rech *et al.* (2018), as barreiras para a prática de atividade física na população brasileira diferem de acordo com a faixa etária. Para os adolescentes, o acesso limitado a espaços apropriados e a falta de companhia são dificultadores, para os adultos as dificuldades são a falta de tempo e de motivação e para os idosos, a falta de motivação e as limitações físicas decorrentes de uma saúde já debilitada. Frente à impossibilidade de dedicar um tempo específico para a realização de atividades físicas, alguns participantes entrevistados na França relataram fazer adaptações no cotidiano para estarem em movimento, como o participante FR-C10.

> "[...] eu tinha um carro e eu sempre ia de carro para o trabalho e então eu disse: 'vou reduzir, vou pegar o metrô para ir para o trabalho para poder subir escadas' [...]". Participante FR-C10

A realização de atividade física na vigência de algumas complicações do DM constitui-se um desafio. O participante BR-F4, 61 anos, diagnóstico de DM tipo 2, desenvolveu uma série de complicações relacionadas à doença: teve perda de visão unilateral, amputou uma perna e teve um AVC. Mesmo assim, ele se esforça para manter-se em movimento, caminhando ao redor do carro da família, que utiliza como apoio.

> "[...] agora que eu estou podendo andar e estou fazendo exercícios todo dia. Eu vou ali na caminhonete e fico dando volta nela. Tem jeito de me segurar agora e fico andando em volta dela. E fazendo exercício todo dia [...]" Participante BR-F4

Uma das dificuldades para a realização de atividades físicas é a possibilidade de ocorrência de episódios de hipoglicemia, que foi mais observada entre os participantes entrevistados na França. Para o participante FR-C1, que realiza corrida duas vezes por semana, a possibilidade de hipoglicemia é um fator desencorajante.

> "[...] você não tem vontade de praticar esportes, porque acha que vai entrar em hipoglicemia e se sentir mal depois [...]". Participante FR-C1

Para dirimir o risco de hipoglicemia, uma das tarefas é planejar a realização

da atividade física no que tange a sua intensidade e duração, além de verificar os níveis de glicose imediatamente antes do início para definir se a adoção de alguma medida especial será necessária.

> "[...] eu me antecipo, presto atenção antes de iniciar a atividade física e vejo se a glicemia está um pouco baixa, eu como algo que me manterá ativo enquanto pratico o esporte. Se está um pouco alto, não faço nada. Se estiver um pouco alto demais, faço alguma coisa, posso me aplicar uma injeção [...] o mais importante é levar em conta a duração do esforço que você vai fazer [...] prestar um pouco de atenção nisso antecipadamente [...]". Participante FR-C14

Para as pessoas que utilizam bomba de insulina, há a possibilidade de programar o “modo esporte”, neste modo a quantidade de insulina enviada é menor, diminuindo assim o risco de hipoglicemia. Contudo, alguns participantes relataram não utilizar esse recurso.

> “[...] não desligo a bomba nem a coloco no modo esporte. Se eu estiver em hipoglicemia pouco antes de sair para correr, bem, eu adio minha corrida para o dia seguinte [...]”. Participante FR-C4

A manutenção da regularidade da prática de atividades físicas é um desafio, especialmente quando aquilo que foi recomendado que se faça, se encontra com as condições concretas de vida. O participante FR-C17 relatou que sai do período de hospitalização motivado para a realização de atividade física, mas que com o tempo desanima. De acordo com Guérin e Zeitler (2017), as mudanças trabalhadas em atividades educativas são graduais, autônomas e se desenvolvem de maneira complexa. Para Mattingly, Gron e Meinert (2011), o cumprimento do “dever de casa” no “reino da vida cotidiana” evoca complexidades sociais e temporais, que não devem ser simplificadas.

> “[...] é como no esporte [...] na verdade, existe o desejo e existe a vida de fato [...]". Participante FR-C17

As condições concretas de vida incluem também os recursos disponíveis para o desenvolvimento deste trabalho, como ter ou não um calçado adequado para a prática de atividade física, dispor ou não de um espaço, a segurança para a realização de atividades em espaços públicos, entre outros. O participante BR-N14 relata que parou de realizar atividade física após a amputação de um dedo, por

medo de se machucar e não poder trabalhar.

> "[...] o problema também é que com a minha amputação de dedo por causa da diabetes eu parei de fazer exercício físico, eu gostava muito de caminhar. Mas eu acho que se eu fizer me prejudica, dependendo onde eu estou [...] você se preserva o máximo pra conseguir trabalhar [...]". Participante BR-N14

A realização de atividades físicas foi menos referida pelos participantes da pesquisa no Brasil. Podemos discutir este achado a partir de algumas perspectivas. Estudo realizado por (Maeyama *et al.*, 2020), destaca que a hegemonia do modelo biomédico, que atribuiu aos medicamentos o "poder" da cura, pode ajudar a explicar porque o tratamento não-medicamentoso, como a prática de atividade física, não é tomado pelas pessoas como tratamento. Estudo realizado por Botelho *et al.*, (2021), mostrou que no Brasil homens, com maior nível de escolaridade, pele de cor branca e residentes da zona urbana realizam mais atividade física. Esse dado nos provoca e nos faz perguntar: "Onde estão as mulheres, as pessoas de pele de cor preta, as pessoas que não tiveram condições de estudar?". Espelhar o desenvolvimento deste trabalho entre os contextos brasileiro e francês, convida para pensar políticas públicas e mostra que, o desenvolvimento ou não deste trabalho extrapola, em muito, os aspectos motivacionais.

Quando observamos um paciente diabético realizando atividade física, o que vemos não consegue representar todo o "trabalho" que foi realizado para que aquela atividade fosse possível. Para realizar atividade física as pessoas que vivem com DM têm como tarefa reunir os recursos necessários, programar a atividade e prevenir episódios de hipoglicemia durante sua realização. O detalhamento destas tarefas nos mostra que as pessoas precisam conseguir um laudo médico de aptidão física, encontrar um lugar apropriado para a realização da atividade - que idealmente deveria ser orientada por um educador físico, ter uma roupa adequada, ter um calçado adequado, reservar um tempo do dia para a realização, vencer o cansaço da rotina laboral, manter-se motivado, verificar a glicemia antes iniciar a atividade, levar algo que se possa comer em caso de hipoglicemia, programar a intensidade e a duração da atividade e, para aqueles que utilizam bomba de insulina, programar a bomba de insulina no modo exercício.

O trabalho de realização de atividade física desenvolvido pelas pessoas que vivem com DM é complexo e assim como os trabalhos que lhe antecederam é prescrito, mas apenas parcialmente explicitado, e vivo - consumido ao mesmo tempo em que é produzido. O Quadro 11 apresentado a seguir descreve as tarefas e subtarefas necessárias à sua realização, classificando as subtarefas a partir de sua natureza e indicando os recursos necessários.

Quadro 11 - Tarefas e subtarefas do “trabalho” de realização de atividades físicas de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Classificação	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos transversais
Reunir os recursos necessários	Laudo de aptidão física	Administrativa	Organização	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Verificar locais possíveis para para a realização da atividade física - preferencialmente com a orientação do educador físico	Administrativa	Organização	
	Roupa adequada para a realização da atividade física	Administrativa	Recurso financeiro	
	Calçado adequado para a realização da atividade física	Administrativa	Recurso financeiro	
Programar a atividade física	Reservar horário para a realização	Administrativa	Organização	
	Manter-se motivado	Emocional	Determinação	
Prevenir hipoglicemia	Verificar a glicemia antes do início	Técnica	Organização	
	Levar carboidrato de rápida absorção	Administrativa	Organização	

	Alimentar-se antes do início da atividade física	Administrativa	Organização	
	Programar a bomba de insulina para o modo exercício	Técnica	Capacidade informática	

Fonte: quadro produzido pela autora.

- **O “trabalho” de prevenção da evolução da doença e de gestão das complicações relacionadas**

A doença crônica é caracterizada por mudanças que nem sempre podem ser evitadas e cujas consequências podem ter um efeito duradouro na vida do paciente. O “trabalho” de prevenção da evolução da doença e de gestão das complicações associadas a ela é, portanto, parte do “trabalho do paciente”.

As complicações crônicas do DM se instalam de forma insidiosa, esta evolução lenta e silenciosa faz com que as pessoas retardem o início da prevenção destas (Maeyama *et al.*, 2020). A doença costuma ser banalizada em seus estágios iniciais e mais percebida na ocasião de seu agravamento, como relata o participante BR-N12, 54 anos, diagnosticado com DM tipo 2.

> “[...] eu brinquei, eu não estava nem aí que era diabético. Aí o que me aconteceu: perdi o dedinho, amputei a perna, quase fiquei cego das vistas, me deu problema no coração, tudo consequência do diabetes [...]”. Participante BR-N12

Cuidar dos pés é uma tarefa do trabalho de prevenção de complicações, que visa minimizar o risco de ferimentos e amputações. De acordo com Fernandes *et al.* (2020), no Brasil, o engajamento dos profissionais da saúde na orientação sobre a prevenção de feridas diabéticas é considerado precário. Estudo publicado por Ha Van *et al.* (2020) em um centro especializado no tratamento dessas complicações na França mostrou que 19% das pessoas atendidas no período do estudo com feridas diabéticas nos pés foram submetidas a amputações menores, 10% foram submetidas a amputações maiores e 9% morreram, mostrando que as complicações relacionadas aos pés são graves.

Para prevenir a ocorrência dessa complicação, uma das tarefas das pessoas que vivem com DM é inspecionar diariamente os pés. A participante BR-N8, 58 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, inspeciona os pés diariamente e quando não pode fazê-lo, solicita a ajuda de um familiar. A participante FR-C12, 26 anos, diagnosticada com de DM tipo 1, realiza a inspeção de seus pés durante o banho. Esta é uma tarefa que precisa ser incorporada à rotina de vida das pessoas e, às vezes, é dividida com familiares.

> “[...] eu olho tudo meus pés. Hoje como eu não estou nem podendo

> abaixar a cabeça…eu falei: ‘(nome da familiar) olha meus pés’ [...]”. Participante BR-N8

> "[...] fico de olho nos meus pés quando estou tomando banho [...]". Participante FR-C12

A hidratação da pele dos pés é uma tarefa realizada pelas pessoas que vivem com DM (Gin *et al*., 2017). Na França, o creme hidratante, necessário ao desenvolvimento deste cuidado, é 100% reembolsável para pessoas que vivem com DM. No município brasileiro onde o estudo foi desenvolvido, apesar de períodos de desabastecimento, o creme hidratante é fornecido gratuitamente pelas farmácias das unidades de saúde do SUS.

> "[...] como meus pés são muito secos, eu passo creme hidratante neles umas duas vezes por semana [...]". Participante FR-C12

O uso do creme hidratante parece uma atividade fácil, mas alguns participantes relataram dificuldade de lembrar de passar.

> “[...] quando eu lembro de passar um creme, eu passo. Quando eu tenho canseira, aí já tomo um banho e já deito, vai ficando, vai ficando [...]”. Participante BR-N9

Na França, além de inspecionar e hidratar os pés, a depender do risco de ulceração no pés avaliado pelos profissionais, a pessoa tem direito a um determinado número de atendimentos com o podólogo. No município brasileiro onde o estudo foi desenvolvido, o acesso ao cuidado de podólogos não é financiado pelo SUS, caso a pessoa precise, ela precisa pagar um profissional particular.

> "[...] eu tenho um podólogo [...] ele corta minhas unhas dos pés e tira meus calos. Ele faz o que eu não consigo mais fazer, principalmente as unhas do pé, eu não posso mais cortá-las [...]" Participante FR-C8

A maior parte das feridas nos pés das pessoas que vivem com DM se originam de pequenos traumatismos relacionados ao atrito causado por calçados mal adaptados (Ha Van, 2014). No município brasileiro onde o estudo foi desenvolvido algumas pessoas conseguem ter acesso gratuitamente a calçados feitos sob medida, que diminuem o risco de ulceração. Na França, as pessoas que vivem com DM têm direito a dois pares de calçados especiais por ano e as pessoas que têm amputações ou deformidades acentuadas têm direito a calçados

desenvolvidos sob medida. O investimento do governo brasileiro em políticas públicas que favoreçam a prevenção de complicações nos pés das pessoas que vivem com DM é premente, os custos assistenciais, sociais e psicológicos relacionados a estas complicações são elevados.

Algumas vezes, a própria atividade laboral das pessoas impõem restrições aos cuidados com os pés. O participante BR-N12, de 54 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, relatou que a amputação de um dedo a que foi submetido, foi decorrente da utilização obrigatória de um calçado no trabalho.

> “[...] comecei a trabalhar num serviço e no serviço exigiam que usasse o sapato deles. Eu usava tênis, gostava de tênis, mas disseram: “não, tem que usar sapato, porque você é zelador, não pode usar tênis”. Aí usei o sapato deles, com um mês e meio danou esse dedinho, não teve jeito, teve que amputar [...]”.Participante BR-N12.

As lipodistrofias são complicações relacionadas ao uso de insulina, pessoas que utilizam a caneta ou seringa como dispositivos de aplicação tem como tarefa fazer o rodízio dos pontos de aplicação com vistas a prevenir seu desenvolvimento. As lipodistrofias são alterações que ocorrem nas áreas do corpo onde as pessoas aplicam insulina, interferindo na sua absorção. As principais causas associadas ao desenvolvimentos desta complicação são a aplicação da insulina por muito tempo na mesma região e a reutilização de agulhas (Gualdino *et al.*, 2020).

> ‘’[...] eu alterno um pouco assim, espontaneamente, os locais nos quais eu me aplico as injeções e funciona bem [...]". Participante FR-C1

> “[...] para quem toma há tanto tempo insulina, de vez em quando sai um sanguinho aí, depois fica roxinho, aí já mudo pra outro lugar [...]”. Participante BR-F2

Também com o objetivo de evitar lipodistrofias e alterações na pele, uma das tarefas daqueles que utilizam caneta ou seringa é trocar de agulha a cada aplicação. Dada a escassez de recursos, no município brasileiro onde o estudo foi desenvolvido as pessoas são orientadas a reutilizar as agulhas de aplicação por até quatro vezes.

> "[...] tenho o reflexo de tirá-la toda vez que faço uma aplicação, ainda que eu não tenha onde colocá-la [...] eu coloco em um cantinho da minha bolsa [...]". Participante FR-C2

> “[...] eu uso quatro vezes que a médica indicou, aí eu descarto e pego outra [...]”. Participante BR-N9

Outra tarefa do “trabalho” de prevenção de complicações é manter um seguimento regular com outros profissionais como o oftalmologista para o exame de fundo de olho.

> "[...] meu oftalmologista me consulta a cada seis meses [...]". Participante FR-C3

No “trabalho” de prevenção e gestão das complicações a tarefa de gerir sentimentos e emoções faz-se necessária. A participante BR-N7, 66 anos, diagnóstico de DM tipo 2, relatou preocupar-se com a possibilidade de ficar dependente de outras pessoas em função das complicações da doença. Ela trabalhava como cozinheira e precisou aposentar-se precocemente em função do desenvolvimento de uma complicação no pé, a neuroartropatia de Charcot, em que ocorre a deformação dos ossos e articulações do pé.

> “[...] é a minha diabetes, esta é minha preocupação, de ficar dando trabalho para os outros. Eu prefiro receber o trabalho dos outros do que dar [...]”. Participante BR-N7

As complicações do DM podem ser extremamente debilitantes e acometer diversos órgãos e tecidos (Tomic; Shaw; Magliano, 2022). Os participantes BR-F4 e FR-V4, entrevistados no Brasil e na França, respectivamente, já convivem com as complicações da doença.

> “[...] eu perdi a perna [...] a causa foi o diabetes. Aí o ano passado, fez um ano agora em junho, me deu derrame cerebral [...]” Participante BR-F4

> “[...] tive dois AVC em 2017 [...]” Participante FR-V14

A instalação de complicações graves do DM pode resultar na necessidade de afastamento das atividades laborais. O Brasil e a França concedem auxílio financeiro a trabalhadores impossibilitados de continuar desempenhando suas atividades laborais de forma permanente ou temporária. Entretanto, para fazer jus a este auxílio, as pessoas precisam reunir periodicamente uma série de relatórios

médicos atualizados que atestem a condição, fazendo com que, solicitar relatórios médicos e comparecer a perícias figurem entre as tarefas relacionadas ao “trabalho” gestão das complicações. No Brasil, durante o desenvolvimento da pesquisa, o participante BR-N14 passou por uma perícia no órgão que concede os afastamentos e mesmo com as feridas que apresentava nos pés (Figura 13), foi considerado apto ao desenvolvimento de atividades laborais. O auxílio financeiro que permitiria que ele fizesse o repouso necessário à cicatrização das feridas foi negado.

Figura 13 - Complicações do diabetes nos pés do participante BR-N14, 2024.



Fonte: fotografia registrada pela autora.

> “[...] o médico da perícia falou que enquanto eu ficar andando, não vai fechar [...] Ele falou assim: “isso aí é repouso absoluto, precisa repousar pra você voltar logo, pra você ter a vida normal” [...] ele pediu a documentação aí depois ele falou que agora vai para análise e tal…[...] eles mandam a resposta no aplicativo, no e-mail ou no 135 chegou por email, falando que foi negado [...] no INSS, ninguém não está nem aí [...]”. Participante BR-N14

Para gerir as complicações do DM, às vezes, é necessário dividir tarefas com familiares, como a realização de curativos. Para tanto, a pessoa que vive com DM precisa ensinar a estas pessoas a realização do procedimento.

> “[...] quem faz (o curativo) é ela (a mãe) ou minhas filhas [...]”. Participante BR-N2

A presença de comorbidades é uma situação frequente, tanto em pessoas com DM tipo 1, quanto em pessoas com DM tipo 2. A multimorbidade confere ainda mais complexidade à trajetória da doença. De acordo com Oliveira-Figueiredo *et al.* (2024), no Brasil mais da metade da população idosa convive com duas ou mais condições crônicas de forma simultânea. Segundo o autor, a multimorbidade está associada a fatores sociais, demográficos e comportamentais. Entre pessoas mais jovens a multimorbidade é mais rara, mas pode acontecer, como relata a participante FR-C2 que, além do DM tipo 1, tem doença celíaca, outra doença autoimune.

> ‘’[...] tenho uma complicação do diabetes, a doença celíaca, portanto, como sem glúten por obrigação. E também é um trabalho árduo comer sem glúten quando não é por opção. [...] esse também é um trabalho envolvido nas complicações do diabetes, já que ele é induzido pelo diabetes [...]". Participante FR-C2

As complicações geram um fator de estresse e a necessidade de realizar tarefas adicionais (curativos, etc.) também exigem novos aprendizados (aquisição de habilidades técnicas, como avaliação de tecidos e exsudato da ferida). Esses desenvolvimentos imprevisíveis são uma fonte potencial de perturbação, pois também afetam a trajetória da doença, que, longe de ser linear, é marcada por inúmeros *“turning points*” (Hughes, 1958).

No “trabalho” de prevenção e gestão das complicações, as pessoas que vivem com DM assumem o desenvolvimento do “trabalho médico” (Strauss, 1992). Atividades habitualmente desenvolvidas pela equipe de saúde, como a inspeção dos pés e curativos, passam a fazer parte de seus cotidianos, fato que demanda o desenvolvimento de capacidade crítica para avaliar alterações.

O trabalho de prevenção e gestão das complicações é um trabalho prescrito, imaterial, vivo - consumido enquanto é produzido e habitualmente invisível. Sua decomposição em tarefas e subtarefas mostra que esse trabalho é feito em várias frentes. Quando as complicações se instalam, a quantidade de trabalho das pessoas que vivem com DM aumenta. No desenvolvimento das entrevistas observamos que as tarefas e subtarefas relacionadas a gestão das complicações eram rapidamente indicadas como “trabalho” pelas pessoas acometidas, mostrando que o acúmulo dos trabalhos da trajetória com a doença e das trajetórias que se iniciam para fazer

frente às complicações pode representar uma carga e precisam ser considerados. O Quadro 12, apresenta as tarefas e subtarefas necessárias ao desenvolvimento deste “trabalho” e indica os recursos necessários à sua realização.

Quadro 12 - Tarefas e subtarefas do “trabalho” de prevenção e gestão das complicações de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Tipo	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos transversais
Prevenir feridas e amputações nos pés	Inspecionar os pés	Técnica	Disciplina	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Hidratar os pés	Técnica	Disciplina	
	Utilizar calçados adequados	Técnica	Disciplina	
Prevenir lipodistrofia	Realizar rodízio das áreas e dos pontos de aplicação da insulina	Técnica	Organização, disciplina	
	Realizar a troca da agulha de aplicação da insulina	Técnica	Organização, disciplina	
Manter seguimento com especialistas	Ir regularmente ao oftalmologista	Administrativa	Organização	
	Ir regularmente ao podólogo	Administrativa	Organização	
Cuidar de feridas	Aprender a realizar curativo	Formativa	Capacidade motora	
	Realizar curativo	Técnica	Habilidade motora	
	Dividir tarefas	Administrativa	Negociação	

	Ensinar familiares a fazer curativo	Formativa	Comunicação	

Fonte: quadro produzido pela autora.

- **O “trabalho” de luta pelo reconhecimento de seus direitos como paciente e de defesa de suas escolhas no percurso de cuidado**

Os pacientes que sofrem de uma doença crônica estão sujeitos a inúmeras injunções por parte da equipe de saúde além das prescrições medicamentosas que recebem. Em geral, espera-se que eles cumpram as recomendações feitas a eles e aceitem as escolhas feitas pela equipe de saúde. Uma parte essencial de seu “trabalho” é garantir que seus direitos enquanto usuários do sistema de saúde sejam reconhecidos e, por vezes, até mesmo entrar em controvérsia com a equipe para *“...se afirmarem como sujeitos-autores de seu processo de cuidado...”.* (Thievenaz, 2020, p. 56, tradução nossa).

Para garantir que seus direitos e escolhas sejam respeitados, os pacientes precisam conhecer seus direitos e ser capazes de reivindicá-los. Para fazer isso, eles precisam investigar (Dewey, 1938; Thievenaz, 2019b) e adquirir novos tipos de conhecimento. Quando as pessoas que vivem com DM conseguem expressar suas escolhas, argumentar a favor delas e, assim, “emancipar-se” (Freire, 2019) de um conjunto de restrições e injunções impostas a eles, inicia-se um processo de negociação genuína com os profissionais de saúde. Eles agora estão em uma posição não apenas de “deliberar” (Dewey, 2023) sobre as escolhas que fazem em relação ao seu percurso de tratamento, mas também de fazer reconhecer o valor e a pertinência da elaboração de seus julgamentos.

Esse processo de negociação (relacionado à escolha de medicamentos, opções de tratamento, mudanças nos hábitos alimentares, etc.) às vezes é difícil para os profissionais de saúde. Além da questão assimetria das relações (Cerf; Falzon, 2005), os profissionais de saúde enfrentam a dificuldade de dispensar o tempo necessário para esse tipo de negociação no contexto da NGP, que impõe um tempo limitado para cada consulta.

A observação da agenda médica programada dos serviços de saúde onde a pesquisa foi desenvolvida mostrou que as pessoas que vivem com DM e o médico dispõem em média de 20 minutos para o atendimento. Isso significa dizer que em 20 minutos a pessoa acometida pela doença e seu acompanhante serão chamados, acomodados no consultório, que uma conversa para entender como a pessoa

passou desde o último atendimento e como ela está realizando o cuidado será conduzida, que os resultados dos exames laboratoriais e de imagem solicitados no último atendimento serão avaliados, que a pessoa acometida pela doença será auxiliada pelo médico para subir na maca (pessoas em sua maioria idosas e com dificuldade de locomoção), que o exame físico será realizado, que a pessoa será auxiliada pelo profissional e pelo acompanhante para descer da maca, que os novos pedidos de exames serão feitos, que a renovação da receita dos medicamentos será realizada, que eventuais relatórios e encaminhamentos serão realizados, que a pessoa e seu acompanhante consultados e orientados sobre as modificações na prescrição e eventuais outras mudanças no tratamento, que o atendimento será descrito no sistema e que o pessoa e seu acompanhante serão liberados, tudo isso em 20 minutos.

Além dessas restrições organizacionais, há também uma dimensão cultural/institucional no Brasil, onde, às vezes, de forma não declarada, mas experimentada, é “mal visto” que um profissional da saúde, por sua própria iniciativa, incentive um paciente a fazer exigências que onerem o sistema de saúde, como, por exemplo, incentivar que alguém recorra à justiça para obter um recurso que não é coberto gratuitamente pelo sistema de saúde.

Diferente de outros “trabalhos” apresentados anteriormente, que possuíam uma dimensão mais e uma dimensão menos visível, o “trabalho” de defesa dos direitos e das escolhas se situa mais na dimensão menos visível do “trabalho do paciente”. Talvez a invisibilidade deste “trabalho” esteja ancorada na forma como as pessoas que vivem com doenças crônicas são concebidas no sistema de cuidados, como “pacientes”. Ser “paciente” coloca a pessoa acometida pela doença em uma posição de grande assimetria em relação aos profissionais da saúde, subtraindo-lhe, de certa forma, o direito pela defesa dos direitos e das escolhas.

A população francesa tem uma história consolidada de luta pelos direitos. A Revolução Francesa, por exemplo, foi um movimento de reivindicação de direitos que imprimiu a força do povo francês em seu modo reivindicador e de estar na vida. A postura do povo brasileiro na reivindicação de direitos é mais passiva, o Brasil é um país que foi colonizado e seu povo carrega marcas desse fato. Além disso, o povo brasileiro evita ao máximo se indispor e entrar em conflitos.

Para defender os direitos é necessário conhecê-los. O conhecimento dos direitos pode advir de uma busca ativa, como a realizada pela participante FR-C13, que investiu seu tempo na busca de informações sobre seus direitos enquanto pessoa diagnosticada com uma doença crônica na França, mas também pode advir de uma informação mediada por outra pessoa, como no caso da participante BR-N4, que após ser informada que poderia ter acesso de forma gratuita a um medicamento que estava pagando, buscou informações para verificar se realmente teria direito e conseguiu pegar o remédio gratuitamente.

> "[...] eu me informei sobre os diferentes direitos que temos na França com relação à doenças crônicas [...]". Participante FR-C13

> “[...] eu comprei durante dois meses um que custa quase R$300,00 reais. Aí a moça do posto…um dia eu fui buscar os remédios, os de lá e ela falou: ‘A senhora toma esse (nome do medicamento)’? ‘Eu tomo bem’. ‘Mas não é caro?’ É. Mas se ele é bom, tem que comprar. Ela falou: ‘Não, vai na médico da senhora, pede pra ela te dar uma cartinha’ [...]”. Participante BR-N4

Entre os participantes entrevistados na França, as farmácias foram os espaços onde o trabalho de defesa dos direitos mais foi observado. Além de conhecer os direitos, as pessoas que vivem com DM têm a tarefa de garantir que os direitos sejam respeitados.

> "[...] há uma grande quantidade de papelada a ser preenchida para obter outro sensor. E os farmacêuticos me dizem: ‘Volte a verificar a glicemia pela picada no dedo’, tenho vontade de dizer a eles: ‘Vocês percebem que a picada no dedo não é a mesma coisa que o sensor, não é o mesmo monitoramento e que não, não queremos voltar para a picada no dedo e é muito simples para você dizer: ‘Volte para a picada no dedo’ [...]". Participante FR-C2

> ‘’[...] algumas pessoas não entendem até que você diga a elas: ‘Ouça, aprenda seu trabalho’! Eu sou diabético, sei a que tenho direito, portanto, você é obrigado a me dar isso [...]". Participante FR-V2

O trabalho de defesa dos direitos também foi observado nas farmácias brasileiras. Como pode ser observado no extrato a seguir, em que o participante BR-N10, com diagnóstico de DM tipo 1, relata que precisou questionar a farmácia do CEAF por ter cancelado pelo aplicativo o agendamento de retirada de insulina que ele tinha, com a alegação de que o medicamento havia acabado, quando na

verdade o medicamento ainda estava disponível, mas em estoque baixo e na percepção dele deveria ser disponibilizado para quem já tinha o agendamento e não para quem se apresentava sem agendamento na farmácia.

> "[...] eu liguei lá e falei: 'tem o medicamento'? 'Ah está em baixa o estoque, mas tem'. 'Por que cancelou então'? Eles cancelam, porque está baixo o estoque. Eu acho que devia dar prioridade para quem já está agendado, porque eles sabem que o controle deles é maior para quem tem o agendamento, sabe o dia que a pessoa vai retirar do que quem não está agendado. Devia ser mais priorizado isso [...]". Participante BR-N10

Apesar de ter sido mais observado nas farmácias, entre os participantes entrevistados no Brasil, o trabalho de defender direitos e escolhas também foi observado no domicílio. A participante BR-F1, 80 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, apesar de sua simplicidade e ausência de escolaridade, não hesitou em recusar-se a adotar a caneta como dispositivo de aplicação, quando esta lhe foi proposta. A proposta foi feita pela profissional-pesquisadora a partir de uma encomenda da equipe da USF no domicílio da participante. Acredita-se que o modelo assistencial e o espaço em que o cuidado estava sendo produzido, o domicílio da participante, colaboraram para que a participante pudesse exercer seu direito de recusar-se.

> "[...] a coisa que eu posso fazer eu faço pra você e a coisa que eu não dou certo de fazer que eu não consigo eu não faço [...] Não 'fia', essa aí não dá não. Pois é, não estou vendo nada não [...] quando nós viemos pra cá, de lá eu vim, aí eu fui no médico, o médico me passou. Aí eu falei que da de caneta eu não quero [...]". Participante BR-F1

O trabalho de defesa dos direitos também foi observado em relação às decisões relativas ao próprio corpo, como submeter-se ou não a um procedimento de grande repercussão como uma amputação.

> "[...] ele falou: 'Você está em jejum?' Eu falei: 'Eu estou, mas eu não vou amputar meu dedo assim doutor'. Então ele disse: 'Eu estou arrumando o centro cirúrgico'. Eu disse: 'Se eu tiver que amputar o pé, eu vou amputar, mas não agora! Eu vou trabalhar minha mente e vou ver o que que eu faço. Eu não vou amputar o dedo assim' [...] Aí mais tarde o médico passou e perguntou: 'Você não vai para o centro cirúrgico?'. Eu falei: 'Não doutor, agora eu não vou'. Ele disse: 'Então, está bom' aí ele olhou e disse 'Você está vendo aqui óh? Se

> eu não amputar esse dedo aqui hoje, na semana que vem eu já vou amputar aqui' (mostrando o tornozelo). Aí eu disse: 'Eu não vou'[...]" Participante BR-N11

A defesa da decisão da participante BR-N11 em não amputar o dedo naquele momento foi fortemente tensionada pelo médico, mas foi apoiada pela experiência que ela já tinha tido no tratamento de outras feridas nos pés e por sua família. A equipe médica autorizou a saída da participante do hospital para passar três dias em casa com o compromisso de retornar após os três dias para realizar a amputação. Nestes três dias em casa a participante recorreu à sua fé para apoiar a decisão e definir se iria ou não submeter-se à amputação.

> "[...] eu chorei domingo o dia inteiro. Sabe aquela dúvida, se chega de manhã eu não amputo e aí? Eu vou amputar o pé, o joelho, mas se eu amputo e às vezes não tinha necessidade, tinha cura e tinha jeito. Eu fiquei no domingo o dia inteirinho...eu entreguei nas mãos de Deus [...]". Participante BR-N11

A defesa dos direitos nestas circunstâncias coloca em disputa saberes e poderes sócio historicamente assimétricos. De um lado o profissional médico com um conhecimento altamente reconhecido pela sociedade e do outro a pessoa acometida pela doença com seus conhecimentos e suas experiências, que não gozam do mesmo prestígio. O trabalho de defender o direito de escolher submeter-se ou não a um procedimento nestas circunstâncias, caracteriza-se como uma disputa de projeto terapêutico marcada pelo resultado incerto da decisão e assim, pelo medo. Para Strauss (1992), em situações com impacto psicológico e biográfico importante ou particularmente arriscadas, as pessoas que vivem com doenças crônicas discutem as decisões, seja como principais partes interessadas ou por terem sido convidados pelos profissionais a participar da decisão.

No trabalho de defesa dos direitos e das escolhas, negociar é uma atividade incontornável e para negociar, faz-se necessário argumentar.

> "[...] muitas vezes, eu dou meus argumentos para poder apoiar o que eu quero. A médica estagiária disse: 'Não, nós aqui gostamos de metformina, adoramos'. Eu disse, mas eu não quero! É verdade que vocês adoram, estou tomando metformina há quase dois anos, e é como se eu fosse alguém que não estivesse fazendo o tratamento. Portanto, meu desejo é mudar e verificar outra possibilidade. E então eles introduziram outro tratamento [...]". Participante FR-C10

A metformina é um medicamento frequentemente utilizado no tratamento do DM tipo 2, mas seu uso pode, em alguns casos, instituir desarranjos importantes no cotidiano das pessoas por provocar diarréia. O participante FR-V3, 77 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, relatou à médica que o acompanhava o quanto os efeitos adversos do medicamento impactavam seu dia a dia.

> "[...] tive que parar de tomar metformina, porque estava tendo sérios problemas digestivos, eu tinha diarreia sem parar, todos os dias, todos os dias, todos os dias, durante anos. Até que um dia, quando encontrei a médica, eu disse: 'Senhora, não vou mais tomar nada, mesmo que isso signifique morrer de diabetes'. Eu disse: 'vou parar com tudo, estou lhe dizendo, vou parar com tudo, não vou fazer nada [...]". Participante FR-V3

Contudo, nem sempre os profissionais estão abertos para negociação. O participante FR-C2, 22 anos, diagnóstico de DM tipo 1, relata a indisponibilidade de alguns farmacêuticos na França para a negociação da troca de sensores de glicose intersticial defeituosos ou acidentalmente removidos.

> "[...] tem farmacêutico que fala: 'escuta, não é problema nosso, eu não posso te fornecer outro, você tem que consultar o fabricante' [...]". Participante FR-C2

A decisão de compartilhar ou não a informação sobre o diagnóstico nos diferentes espaços de produção de vida é um direito da pessoa acometida pela doença.

> "[...] contei aos meus pais e aos meus filhos para que eles soubessem que eu tinha [...] Não contei no meu trabalho, mas aos meus pais e aos meus filhos, eu lhes disse que era diabética [...]". Participante FR-C10

O DM também é uma doença que evoca estigmas, imputando à pessoa acometida pela doença uma responsabilidade pessoal em relação ao seu desenvolvimento (Speight; Holmes-Truscott, 2023). O estigma pode se manifestar a partir de um controle social da alimentação das pessoas acometidas pela doença, como pode ser observado neste trecho da entrevista do participante FR-C17.

> "[...] queremos ser livres, não queremos ser diabéticos. Quando estive em lugares onde as pessoas descobriram que eu era diabético, elas disseram: 'Ah, bem, você não vai comer bolo'. Bem,

> sim, eu quero um pouco do seu bolo. Sinto vontade de dizer, sim sou diabético, mas o que você tem com isso? Deixe que eu mesmo cuido disso [...]". Participante FR-C17

A defesa do direito de não revelar sobre o diagnóstico é complexa porque envolve a ponderação do risco de, frente a um episódio grave de hipoglicemia, não ser devidamente auxiliado pelas pessoas.

> "[...] sei que teria de contar à minha faculdade, porque estou lá quatro ou cinco dias por semana, mas a maioria das pessoas com quem estou sabe que sou diabética. Então, se eu começar a me sentir mal, eles têm de me dar açúcar imediatamente [...]". Participante FR-C13

A avaliação de diferentes aspectos relacionados ao cuidado pode originar a realização deste “trabalho”, ação que não é realizada apenas pelos profissionais da saúde, mas também pelas pessoas que vivem com a doença.

> “[...] a médica estagiária disse: ‘Não, nós aqui gostamos de metformina, adoramos’. Eu disse, mas eu não quero! É verdade que vocês adoram, estou tomando metformina há quase dois anos, e é como se eu fosse alguém que não estivesse fazendo o tratamento. Portanto, meu desejo é mudar e verificar outra possibilidade. E então eles introduziram outro tratamento [...]". Participante FR-C10

> "[...] uma vez eu disse: ‘acho que o tratamento não está funcionando’. Eu uso vários medicamentos e a diabetes está sempre subindo, subindo, subindo. Pensei…vou mudar de médico, vou a uma médica especializada em diabetes [...]”. Participante FR-V1

> “[...] você acredita que lá na clínica eles colocaram aquelas fitas brancas, sabe? Aquela que você vai fazer essa marcação. Você sabe aquela fita crepe? Aquilo lá que eles colocam! Eu falei não. Aí eu tirava, eles tiravam. Nossa, me dava uma coceira. Eu falei: ‘Tá me dando problema’. Aí trocaram, colocaram o micropore, Aí trocaram de todo mundo [...]”. Participante BR-N2

Neste “trabalho” uma das tarefas é gerir sentimentos e emoções como a revolta resultante da impossibilidade de alcance de um direito, como pode ser observado no extrato da entrevista da participante BR-N8, 58 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, que se indignou ao sentir-se desrespeitada pela profissional.

> “[...] eu respeito ela, ela é profissional, ela está trabalhando, ela está fazendo o serviço dela, só que ela tem que me respeitar também. Ela disse que eu estava inventando! [...]”. Participante BR-N8

O “trabalho” de luta pelo reconhecimento de seus direitos como paciente e de

defesa suas escolhas no percurso de cuidado é vivo - produzido enquanto é consumido, raramente é prescrito e seus resultados são imateriais. Para defender direitos e escolhas, as pessoas que vivem com DM precisam conhecer seus direitos e reivindicá-los. Para conhecer os direitos faz-se necessário buscar informações a respeito, perguntar aos profissionais da saúde ou a outras pessoas, comparar a própria trajetória com as de outras pessoas. Para reivindicá-los faz-se necessário primeiro avaliar se eles estão ou não sendo atendidos e depois estabelecer um processo de negociação. O Quadro 13 apresenta as tarefas e subtarefas necessárias à realização deste trabalho, o tipo de subtarefas e os recursos e capacidades necessárias.

Quadro 13 - Tarefas e subtarefas do trabalho de defesa dos direitos e das escolhas de pessoas que vivem com diabetes mellitus. Ribeirão Preto-SP, Brasil, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Tipo	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos transversais
Conhecer direitos	Pesquisar	Formativa	Organização	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Perguntar	Formativa	Comunicação	
	Comparar trajetórias	Administrativa	Organização	
Reivindicar direitos	Negociar o projeto terapêutico	Social	Negociação	
	Avaliar serviços, materiais, equipamentos, profissionais, tratamento	Administrativa	Organização	

Fonte: quadro produzido pela autora.

- **O “trabalho” de aprender e participar da formação das pessoas do convívio**

Como vimos até agora, o “trabalho do paciente” implica na realização de inúmeros aprendizados. Fazer uma injeção de insulina, calcular a dose adequada, monitorar os níveis de glicose ao longo do dia, fazer um curativo, etc., envolve não apenas a aquisição de habilidades no decorrer da atividade (Leplat, 2013), mas também o aprendizado em situação de trabalho. Como todos os “trabalhadores”, os pacientes são levados não somente a desenvolver novas capacidades no decorrer de seu trabalho, mas também, e mais fundamentalmente, a “encontrar seu próprio desenvolvimento” (Pastré, 2011).

As pessoas que vivem com doenças crônicas precisam aprender certos saberes-fazeres e gestos terapêuticos para fazer frente à doença fora dos ambientes dos serviços de saúde, em seus cotidianos (Strauss, 1992). Aprender a realizar a aplicação da insulina é uma tarefa desenvolvida por muitos deles. A participante BR-F1, de 80 anos, que não sabia ler ou escrever, conta que procurou um farmacêutico da pequena cidade onde morava para aprender a aplicar a insulina e no segundo encontro já se sentia apta a realizar o procedimento sozinha.

> “[...] esse rapaz que eu estou falando pra você, ele me ensinou duas vezes e aí eu disse: ‘amanhã eu não venho não, amanhã eu vou fazer em casa’. Aí ele fez, ele pôs a quantia e mandou eu aplicar, aí eu peguei e apliquei [...]”. Participante BR-F1

O participante FR-V5, 72 anos, relata que aprender a aplicar a insulina lhe garantiu autonomia. Apesar de receber a visita de uma enfermeira no domicílio diariamente para aplicação do medicamento, ele consegue aplicar o medicamento quando passa o final de semana na casa de suas filhas em outra cidade. Mesmo tendo aprendido a realizar a aplicação, ele se sente seguro sendo acompanhado por sua enfermeira na aplicação do medicamento durante a semana.

> “[...] ela (a enfermeira domiciliar) me ensinou a aplicar injeções. Então, se eu quiser, posso aplicá-las em mim mesmo. Se formos à casa de minhas filhas, elas moram em (nome da cidade), então vamos à casa das meninas. Eu realmente aprendi a aplicar minhas injeções em mim mesmo, eu as aplico em mim mesmo, mas durante a semana, quando estou em casa, fico mais tranquilo na frente da

> minha enfermeira [...]". Participante FR-V5

Aprender a aplicar um medicamento injetável ou a gerir parâmetros de uma bomba de insulina não faz parte do cotidiano de pessoas que não têm a doença. O participante FR-C1, destaca que enquanto as pessoas vivem suas vidas normalmente, as pessoas que vivem com DM precisam preocupar-se em aprender várias coisas para gerir a doença.

> "[...] você aprende muitas coisas todos os dias, precisa aprender coisas novas. Agora mesmo, por exemplo, vou ter que aprender tudo sobre a insulinoterapia funcional com o sistema fechado, e assim por diante. Normalmente as pessoas não precisam aprender nada disso, elas apenas vivem seu dia a dia normal, enquanto nós…temos que fazer um esforço maior [...]". Participante FR-C1

Na trajetória com a doença as pessoas vão incorporando progressivamente palavras aos seus vocabulários, como relata a participante FR-C13, que por meio da incorporação deste vocabulário consegue fazer a análise de seus resultados de exames.

> "[...] descobri termos que não conhecia antes...Sim, bem, é claro. Agora eu posso até mesmo ler os resultados dos meus exames de sangue, hemoglobina glicada, tudo isso, posso ver imediatamente se está bom ou não. Há um ano, não teria sido a mesma coisa, isso é certo. Além disso, no início, quando tudo me foi explicado, foi complicado assimilar todas as informações em meia hora. Mas agora está tudo bem [...]". Participante FR-C13

As pessoas aprendem a avaliar a gravidade e o risco das situações relacionadas à doença. Durante uma entrevista realizada no domicílio da participante BR-N1, 67 anos, diagnosticada com DM tipo 2, enquanto a participante realizava o curativo da ferida que tem no coto de amputação de um dos pés, ela inseriu uma gaze dentro da ferida e ao retirar levou a gaze até o nariz para sentir o cheiro da ferida. Ela explicou que avalia se a ferida tem sinais de infecção por meio do cheiro que sente na gaze.

> "[...] hoje está com mau cheiro [...]". Participante BR-N1

> "[...] quando o negócio está escurecendo aí já não é pra mim mais, aí tem que sair correndo [...]". Participante BR-F4

Com o tempo as pessoas incorporam de tal maneira o que aprenderam, que

suas ações tornam-se automáticas.

> “[...] eu olho, mas é como se fosse…é como a insulina. Com o tempo, isso fica automático. Eu vejo quantos carboidratos tem a refeição e sei quanta insulina preciso aplicar [...]”. Participante FR-V11

De acordo com Corbin e Strauss (1988) a trajetória com uma doença crônica pode ser composta por várias fases. Entendemos que em algumas fases o “trabalho” de aprender e ensinar é mais intenso, como na fase de diagnóstico. A entrevista da participante FR-C7, 19 anos, foi realizada no dia em que ela foi diagnosticada com DM tipo 1. A mudança da fase de pré-diagnóstico, na qual a participante FR-C7 apenas observava que algo diferente estava acontecendo em seu corpo, para a fase de diagnóstico, na qual aquilo que ela observava como diferente ganhou um nome, é marcada pelo aprendizado.

Para Strauss (1992), no momento do diagnóstico o médico já consegue projetar o conjunto de trabalhos que serão provavelmente necessários no curso da doença, conjunto este que o autor chama de “arco do trabalho”. Já para a pessoa recém-diagnosticada, o arco do trabalho não costuma ser prontamente reconhecido, a não ser que a pessoa tenha observado de perto a experiência de alguém.

> "[...] quando eu tiver vivido um pouco mais, eu vou perceber, por enquanto eu não tenho uma rotina estabelecida, então eu vou ter que ver quando eu sair, porque o hospital faz tudo para mim [...]". Participante FR-C7

Na fase de diagnóstico, as pessoas acometidas pela doença começam a viver um processo de transformação de suas biografias, no qual deixa-se a identidade de pessoa não acometida pela doença e passa-se a assumir a identidade de pessoa acometida. Para Ferreira (2020), a adoção desta nova identidade é palco de um intenso processo de aprendizagem, em que as pessoas recém diagnosticadas buscam aprender sobre a doença e seu tratamento, com vistas a restabelecer a normalidade da vida. No caso de FR-C7, a apropriação de determinados saberes e tarefas foi tão rápida, que a equipe que a estava acompanhando optou por limitar seu contato com novas informações, restringindo inclusive a participação da adolescente em alguns ateliers de ETP. A equipe estava preocupada com os efeitos que essa “avalanche” de informações, tarefas, cuidados e rotinas poderia ter em sua saúde mental após a alta.

O avanço tecnológico institui necessidades de aprendizagem. A insulina, por exemplo, foi descoberta há um pouco mais de 100 anos e desde então ela e os dispositivos utilizados para sua aplicação vêm se transformando. As seringas de vidro deram lugar a seringas descartáveis, que deram lugar a canetas de aplicação, que deram lugar a diferentes tipos de bombas de insulina (Kesavadev *et al*., 2020).

> “[...] hoje com a caneta ficou mais fácil, antigamente você tinha que tirar, pegar a ampola..hoje está fácil…e machuca menos, eu acho [...]”. Participante BR-N5

> "[...] a única coisa boa do diabetes é que muitas pessoas o têm. Houve muitos avanços no diabetes. Portanto, algumas coisas foram facilitadas. Lembro-me dos dias em que era preciso picar as pontas dos dedos. Agora tenho um sensor de glicemia. E isso é uma revolução [...]". Participante FR-V2

Em alguns momentos essa evolução confere uma certa contradição ao processo. O uso de um dispositivo que retira as pessoas da posição de controle, atribuindo a tarefa de controlar a um algoritmo exige, por vezes, desaprender modos de controle instituídos e aprender a confiar nas novas tecnologias.

> "[...] é bastante estranho…eles nos pedem para prestarmos atenção em tudo, para não fazermos coisas sem pensar, o que é normal, mas ao mesmo tempo, desde que eu passei a usar a bomba de insulina, há menos pressão sobre mim para ficar atento a tudo [...] é bastante contraditório [...] é uma carga mental menor, mas você tem que confiar nas máquinas [...]". Participante FR-C4

Aprender perpassa a trajetória com a doença em suas diferentes fases, pode acontecer de forma integrada ao cotidiano ou em momentos destinados especificamente ao aprendizado. De acordo com Thievenaz (2022), é na ocasião das interações com seu ambiente habitual que as pessoas elaboram os recursos que poderão ser reinvestidos em situações futuras. As pessoas não aprendem o trabalho do cuidado de si, apenas a partir de uma palestra sobre a doença, mas também no dia a dia com ela.

O participante BR-F5, 57 anos, tem diagnóstico de DM tipo 2 e de ceratocone, uma doença hereditária que provoca perda progressiva da visão. Um dos trabalhos de sua trajetória com o DM é realizar a aplicação de insulina, uma das tarefas deste trabalho é selecionar a dose do medicamento, todavia, com o avanço de sua doença

ocular ele não consegue mais enxergar os números. Então, em parceria com a enfermeira da USF, o participante mudou a estratégia para selecionar a dose, deixou de usar a visão e passou a utilizar a audição, por meio da contagem dos “clicks” da caneta. A trajetória de uma de suas doenças atravessou a outra e ele precisou se reinventar para continuar o cuidado. Para Strauss (1992), as contingências implicam escolhas de linhas de ação alternativas.

> “[...] eu não tinha como fazer, aí eu falei: ‘se eu contar os ‘picks’, cada ‘pick’ desse é um (uma unidade de insulina) [...] E tem batido, porque não tem ultrapassado as unidades [...]”. Participante BR-F5

Uma das tarefas enfrentadas pelas pessoas que vivem com diabetes, que nunca é identificada como tal, é educar as pessoas ao seu redor para que elas possam desempenhar um papel ativo no processo de cuidado. Ao mesmo tempo em que aprendem as questões inerentes ao seu “trabalho”, os pacientes são confrontados com a necessidade de ensinar as pessoas ao seu redor a ajudá-los e, assim, participar de seu “cuidado de si”. Portanto, é interessante observar que, como em todas as situações profissionais, “o conhecimento circula, de todas as fontes e de todos os tipos” (Mayen, 2012). Da mesma forma que, em situações reais de produção, o compartilhamento de conhecimento com os outros não assume a forma de ensino organizado e didático, o paciente forma as pessoas ao seu redor “no trabalho” e como parte de um processo de compartilhamento de tarefas.

Para as pessoas que vivem com DM tipo 1, por vezes, ensinar as pessoas com quem convive sobre a doença, o tratamento e até mesmo o desenvolvimento de gestos técnicos do cuidado, como aplicar uma injeção ou realizar um curativo, é uma tarefa que se começa cedo.

> "[...] eu me vi em uma situação um pouco complicada, em um papel duplo, no sentido de que eu tinha que aceitar o fato de que agora tinha diabetes e também tinha que ensiná-los (os pais), porque eles ainda estavam pensando em termos de diabetes tipo 2, que a doença estava relacionada a comer demais e tal. Então, foi bastante complicado nesse aspecto [...]". Participante FR-C12

No trabalho de aprender e ensinar, as pessoas que vivem com DM têm a tarefa de selecionar suas fontes de formação. Esta tarefa tem como subtarefas a necessidade de avaliar as oportunidades formativas que se apresentam e a

necessidade de avaliar-se a si mesmo, com vistas a compreender quais estratégias formativas mais se adequam ao seu funcionamento. De acordo com Fabre (1992), a formação se dá de forma contextualizada, emergindo de questionamentos práticos e implica na transformação das pessoas por meio da aprendizagem de saberes, saber-fazer e saber-ser.

Os pares, pessoas que vivem com a doença e que compartilham as dificuldades e os saberes construídos pela experiência, são elencados como excelentes fontes de formação. A participante FR-C11, 42 anos, entrevistada na França, expressa como a interlocução com os pares nos intervalos das atividades educativas é uma eficaz ação formadora.

> "[...] o que eu acho poderoso aqui é o fato de que os diabéticos comem juntos, que fazemos amigos, que rimos… tudo isso porque os profissionais de saúde, os médicos, nos explicam coisas que são muito boas, mas que são um pouco teóricas. Por outro lado, com os outros, aqueles que são diabéticos há 10, 20, 30, 40 anos, eles nos explicam pequenas coisas que arruínam nossas vidas no dia a dia, mas que, em termos médicos, não são graves. E isso é tão valioso para os diabéticos quanto o que o médico nos ensina [...]". Participante FR-C11

Nem os pares são formadores formais, nem os intervalos são tempo formal de formação, mas a circunstância é, como avaliou o participante FR-C11, uma valiosa formadora. A formação entre pares se estrutura a partir da vivência da doença, situação que os profissionais da saúde, mesmo fazendo grandes investimentos em sua formação profissional, não conseguem experimentar a não ser que tenham o mesmo diagnóstico das pessoas de quem cuidam. As trocas que se estabelecem entre pares são ocasiões de aprendizagem não somente nos ambientes dos serviços de saúde, mas também em outros espaços de produção de vida. O participante BR-N14 consultou a vizinhança para esclarecer dúvidas sobre a aplicação de insulina.

> "[...] eu conversei com as vizinhas, elas falaram que achavam que a insulina era tipo uma vacina que você toma todo dia [...] para saber também, mas a maioria tomava comprimido [...]". Participante BR-N14

Neste contexto, o conhecimento científico hegemônico entra em franca disputa com os saberes experienciais (Merhy *et al.*, 2019). A formação entre pares

permite um escape do que precisa ser aprendido *a priori* na perspectiva dos profissionais e envereda pelo campo da consideração das subjetividades, dos anseios do indivíduo, dos projetos de vida, promovendo inclusive uma disputa de saberes-poderes entre os envolvidos. O participante BR-F4, por exemplo, relatou como a formação por pares permite a consideração de outras possibilidades de cuidado, mais compatíveis com seu projeto de vida, que era prescindir do uso da insulina.

> "[...] meu primo falou assim pra mim que eles fizeram uma pesquisa, em que uma certa quantidade de pessoas que tinha diabetes e comia só carne, só proteína, parou de usar insulina porque a diabetes controlou [...]". Participante BR-F4

A vida deste participante foi profundamente marcada pelas complicações da doença. Ele perdeu a visão de um olho, amputou uma perna, teve um AVC, tem dificuldade de caminhar, passou a depender dos cuidados da esposa, perdeu a liberdade de deslocar-se, já não pode trabalhar nas terras que ocupou, a dependência da esposa é fonte de tensão entre o casal, entre outras questões. Neste contexto, ele tornou-se um investigador em busca do restabelecimento da normalidade de sua vida. Em vários momentos das entrevistas ele buscou informações e discutiu questões com as pesquisadoras e com a ACS que acompanhava a visita - questões como, *"...porque meu pâncreas não produz a quantidade suficiente de insulina?…"*, *"...minha mãe morreu com 83 anos e não tinha diabetes, porque meu pâncreas se cansou e o dela não?...", "...se eu comer só proteína há chances de eu ficar curado do diabetes?…",* revelando que a pesquisa pode ser fonte de formação não somente para os pesquisadores, mas também para os participantes.[66]

No Brasil, as unidades de saúde do SUS e seus diferentes trabalhadores se ocupam da formação das pessoas que vivem com DM para o cotidiano com a doença, contudo, essa formação também pode ser produzida em outros equipamentos presentes no território, como relatam as participantes BR-N7 e BR-F1, que aprenderam a aplicar insulina em farmácias particulares.

---

[66] Esta visita foi acompanhada por uma professora visitante francesa, estudiosa da análise institucional e da pesquisa produzida por profissionais-pesquisadores, fato que possibilitou uma rica discussão da situação.

> “[...] o menino da farmácia era meu amigo, a farmácia lá de um parente meu, ele falou: “não tem segredo” [...]”. Participante BR-N7

> “[...] na farmácia particular [...] ele chegou lá e falou: ‘(nome da participante), é fácil’. Aí ele aplicava, andei aplicando umas poucas vezes, ele ensinou minha filha, elas aplicavam também e aí eu morava na roça [...] aprendi, aí eu aplico [...]”. Participante BR-F1

Com o avanço tecnológico, a formação das pessoas para o cotidiano com a doença deixou de ser protagonizada exclusivamente pelos profissionais da saúde e pelas pessoas do entorno e ganhou novos atores como a televisão, a internet, os aplicativos, as plataformas de compartilhamento de vídeos e as redes sociais.

> “[...] quando fala sobre diabetes, na televisão, eu fico prestando atenção, pra ver se tem jeito de corrigir alguma coisa que a gente não sabe [...]”. Participante BR-N7

> "[...] Eu sempre procuro tudo na internet, tem tudo [...]". Participante FR-C10

> “[...] tem até canais do (nome da plataforma de vídeos) com diabéticos que explicam, que são até pacientes, testam novas tecnologias e coisas do gênero. Então, sim, a gente aprende muitas coisas [...]”. Participante FR-V16

Para Alencar *et al.* (2023), a formação das pessoas que vivem com DM a partir de algumas destas novas fontes tem preenchido uma lacuna que os profissionais da saúde, por diferentes razões, têm deixado de exercer, o suporte emocional. Além de abordar aspectos relacionados à doença e ao tratamento, por meio destes recursos digitais os pares oferecem acolhimento, escuta e conforto a partir de um lugar de fala considerado legítimo, o lugar de quem vive com a doença. Estudo desenvolvido por Leong *et al.* (2018), avaliou vídeos sobre DM tipo 2 postados em uma plataforma e apontou que 63,4% eram úteis e 32,4% enganosos, entretanto, os vídeos enganosos possuíam um número de visualizações diárias muito superior ao número de visualizações dos vídeos avaliados como úteis.

Neste incerto cenário, algumas pessoas optam por manter como fonte principal de formação os profissionais da saúde que as acompanham, evitando assim, o trabalho de verificar a pertinência das recomendações advindas de outras fontes, como relata a participante FR-C13.

> "[...] digo a mim mesma que é difícil distinguir o que é realmente interessante do que é apenas um artigo para fazer as pessoas clicarem. Por isso, digo a mim mesmo que, se houver algo, meu endocrinologista me falará sobre isso e que tudo ficará bem [...]". Participante FR-C13

Na França, a formação por pares está prevista inclusive nas situações formais de aprendizado. Os "pacientes *experts*" são pessoas acometidas pela doença que se engajam na formação de outras pessoas por vias formais, com possibilidade inclusive de remuneração. Esses pares deixam a informalidade por meio de investimentos em sua própria formação e podem atuar também na formação de profissionais em cursos de graduação, pós-graduação (Grimaldi, 2020). Uma "Universidade do Paciente" foi criada, com vistas a reconhecer, validar e profissionalizar a experiência das pessoas acometidas por doenças crônicas (Tourette-Turgis, Thievenaz; 2013).

Embora fosse necessário, as atividades educativas formais oferecidas aos pacientes não conseguem atender a todas as necessidades, nem à diversidade de "situações-problema" (Fabre, 1999) que eles provavelmente encontrarão. O aprendizado formal e o aprendizado mais "incidental" (Pastré, 2011) no decorrer de seu trabalho não são apenas complementares, mas também concomitantes.

Os encontros presenciais e/ou virtuais das pessoas com os profissionais da saúde, com seus pares e/ou com pessoas do convívio podem ser ocasiões de formação das pessoas que vivem com DM para a trajetória com a doença. O encontro das pessoas com as necessidades e adversidades do cotidiano também são formativas. A aprendizagem não é um processo abstrato ou desarticulado, ela surge, pelo contrário, no curso de uma ação histórica e socialmente situada (Thievenaz, 2019b). As vivências do cuidado no âmbito familiar são formativas, como pode ser observado no extrato da entrevista da participante BR-N6, 70 anos de idade, diagnosticada com DM tipo 2, que aprendeu o cuidado relacionado ao DM por meio do cuidado de familiares.

> "[...] eu fui aprendendo, porque... em primeiro lugar, a minha irmã teve e eu cuidei da minha irmã, depois quando minha filha adoeceu, [...] então eu fui aí praticando [...]". Participante BR-N6

A vida com uma doença crônica é uma experiência singular que gera uma demanda de cuidados que precisa ser abordada considerando a subjetividade das

pessoas acometidas, com vistas a superar as fragilidades do objetivismo proposto em protocolos. No excerto da entrevista do participante FR-C12, 26 anos de idade, diagnóstico de DM tipo 1, é possível observar o quanto a rigidez de protocolos desconsidera o saber experiencial das pessoas.

> “[...] vivemos isso todos os dias, então sabemos pelo que estamos passando e também conhecemos nosso corpo [...] Mas, há o ponto de vista do terapeuta, que tem toda uma gama de protocolos. E então você tem de segui-los à risca. Só que, às vezes, eles nem sempre ouvem o que o paciente precisa. Tenho um exemplo simples, mas em uma das minhas internações anteriores me deram suco de laranja para aumentar minha glicemia em um episódio de hipoglicemia noturna. Só que meu corpo não assimila muito bem o suco de laranja. Eu sei, faço experiências com ele desde os treze anos, mas as enfermeiras são obrigadas a seguir o protocolo. Dar suco de laranja, então, ela precisou voltar três vezes durante a noite porque eu liguei de volta, estava hipoglicêmico de novo [...]". Participante FR-C12.

De acordo com Thievenaz (2022), as situações ordinárias de existência, como os adoecimentos, são formativas para aqueles que as experienciam. A experiência é uma noção emblemática e constitutiva do campo da formação de adultos. Os problemas constituem-se como um estímulo para o pensamento. Uma vez que o curso habitual das ações é interceptado por uma situação incerta ou incomum, que escapa do conhecimento acumulado, a pessoa tende a se engajar em um processo reflexivo com vistas a restabelecer o equilíbrio situacional. Esse fenômeno foi explorado por John Dewey, uma figura emblemática do pragmatismo americano, em sua teoria da investigação. A teoria da investigação de Dewey estabelece uma forte crítica a qualquer processo de construção do conhecimento, que não articule a teoria e a prática, já que para ele a educação tem como fim, a preparação para a vida (Mendonça; Adaid, 2018). As situações formais de aprendizagem não conseguem abordar a infinidade de circunstâncias que se interpõem na trajetória com a doença, fazendo com que a aprendizagem seja construída em curso.

> “[...] a gente vai aprendendo só com a vida mesmo [...]”. Participante BR-N14

> “[...] meu pai e minha mãe faziam, eles mesmos aprenderam sozinhos, faziam o controle sozinhos [...] É, eles foram aprendendo lentamente, eles faziam as doses [...]”. Participante BR-N10

Propomos assim a desconstrução da ideia de que a formação das pessoas para a trajetória com a doença é feita somente pelos profissionais da saúde, dentro dos espaços dos serviços de saúde e em momentos destinados exclusivamente ao aprendizado, dado que observamos que as pessoas aprendem no cotidiano de suas vidas por meio de suas relações e de suas experiências. Para Thievenaz (2019b, p. 49, tradução nossa),

> *"...as ações cotidianas são uma oportunidade para os sujeitos enriquecerem suas formas de agir, antecipar, situar-se, planejar e conceituar as situações que encontram. Assim, a aprendizagem é obtida diariamente quando, para atender às necessidades da tarefa, cada ator é levado a adquirir novas ferramentas de ação e de compreensão da situação e/ou de sua própria atividade…"*[67].

Quando uma pessoa que vive com diabetes aplica um medicamento, monitora seus níveis de glicose, comparece a uma consulta, modifica sua alimentação, realiza atividade física, previne e gere complicações e defende seus direitos e suas escolhas, os investimentos que ela fez para ensinar e aprender todas essas atividades não estão representados. O "trabalho" de aprender e participar da formação das pessoas do convívio é fundamentalmente pouco visível, vivo - produzido e consumido em ato e seu produto - o conhecimento, é imaterial, mas estruturante de todos os outros trabalhos.

Entre os participantes entrevistados na França, o "trabalho" de aprender em espaços formais de aprendizagem foi prescrito, as pessoas foram convidadas pelos profissionais que as acompanhavam para a participação em atividades educativas. O convite foi feito quando uma nova tecnologia seria incorporada, como condição que permitiria o acesso a esta e/ou quando o profissional e/ou a pessoa consideraram que a participação poderia contribuir para o controle da doença. Entre os participantes entrevistados no Brasil, o trabalho de aprender raramente foi prescrito por um profissional da saúde, sua necessidade surgiu no cotidiano e foi atendida em situações informais de aprendizagem.

---

[67] Texto original em francês: "[...] *Les actions quotidiennes sont, pour les sujets, l'occasion d'enrichir leurs manières d'agir, d'anticiper, de se situer, de planifier et de conceptualiser les situations qu'ils rencontrent. Des apprentissages sont ainsi réalisés de façon quotidienne lorsque, pour les besoins de la tâche, tout acteur est amené à se doter de nouveaux instruments d'action et d'intelligibilité de la situation et/ou de sa propre activité [...]". (*Thievenaz, 2019b, p. 49).

As pessoas que vivem com DM ensinam e aprendem sobre a doença e seu tratamento, a administrar insulina, como utilizar seringas, agulhas, ampolas e canetas; ensinam e aprendem a utilizar dispositivos de verificação da glicose, condutas em caso de hipoglicemia, aprendem a avaliar discrepâncias entre os sinais clínicos e os valores encontrados no monitoramento da glicose; ensinam e aprendem os cuidados com os pés; ensinam e aprendem a avaliar feridas, analisam a viabilidade de tecidos e a presença de sinais de infecção; ensinam e aprendem como realizar um curativo, incluindo técnicas de enfaixamento e indicação de coberturas, ensinam e aprendem como funciona o sistema de saúde. Entre os participantes entrevistados na França, além disso, as pessoas ensinam e aprendem a utilizar bombas de insulina, ensinam e aprendem a realização de sua programação, ensinam e aprendem a avaliação de cetonas, entre outros. Na França, algumas atividades educativas formais foram conduzidas por “pacientes experts”, pessoas acometidas pela doença e que fizeram uma formação que as habilita para a condução de atividades educativas onde suas experiências são compartilhadas, com a possibilidade inclusive de remuneração.

Assim, uma análise do “trabalho do paciente” que vive com DM mostra como, nesse contexto, aprender a “cuidar de si” é indissociável da formação de outros para aprender a ajudar a produção do “cuidado de si”. De certa forma, podemos falar de “situações de aprendizagem recíproca” (Thievenaz, 2018).

Quadro 14 - Tarefas e subtarefas do “trabalho” de aprender e ensinar de pessoas que vivem com diabetes mellitus, 2024.

Tarefas	Subtarefas	Classificação	Principais capacidades e recursos mobilizados	Capacidades e recursos transversais
Aprender	Incorporar novo vocabulário	Formativa	Memória	Tempo Dinheiro Capacidade cognitiva
	Manusear materiais - seringas, agulhas, ampolas, canetas de insulina, fitas reagentes	Formativa	Capacidade motora	
	Manusear equipamentos - bombas de insulina, glicosímetros, sensores de glicose intersticial	Formativa	Capacidade motora	
	Utilizar plataformas digitais	Formativa	Capacidade informática	
	Realizar gestos técnicos - curativos, aplicação de insulina	Formativa	Capacidade motora	
	Avaliar gravidade	Técnica	Perspicácia	
	Participar de atividades educativas	Formativa	Comunicação	
Participar da formação das	Formar as pessoas para gerirem um episódio de hipoglicemia	Formativa	Comunicação	

pessoas do convívio	Formar as pessoas para a preparação e aplicação da insulina e do glucagon	Formativa	Comunicação	
	Formar as pessoas para a realização de curativos	Formativa	Comunicação	
	Formar as pessoas para realizar o monitoramento glicêmico	Formativa	Comunicação	
	Explicar sobre a doença	Formativa	Comunicação	
	Animar ateliês de ETP	Formativa	Comunicação	
Selecionar fonte de formação	Avaliar a fonte formativa	Administrativa	Organização	

Fonte: quadro produzido pela autora.

4.1.3 O “trabalho do paciente”: resumo do eixo 1

Ao analisar o DM dessa forma inabitual, pretendemos ampliar nossa compreensão dessa doença, que é de grande importância para a saúde pública. Nesse primeiro eixo, observamos que os pacientes “trabalham” na administração de medicamentos, no monitoramento dos níveis de glicose, no planejamento e no comparecimento a consultas médicas, na mudança de hábitos alimentares, na realização de atividades físicas especificamente ligadas à melhoria da saúde, na antecipação de evoluções desfavoráveis na doença e no gerenciamento de complicações já instaladas, na luta pelo reconhecimento de seus direitos como pacientes e na defesa de suas escolhas no percurso de cuidado, no aprendizado e na participação na formação das pessoas de seu convívio.

As atividades realizadas são administrativas, técnicas, logísticas, sociais, interoceptivas, emocionais e formativas. Todos os trabalhos exigem capacidade cognitiva, organização e tempo. Mesmo que, no Brasil e na França, esses trabalhos sejam produzidos no âmbito de sistemas de saúde públicos e gratuitos, o dinheiro ainda é necessário para viabilizar sua produção, de forma mais ou menos direta.

A produção de questionamentos cruzados (Fortuna; Kasper; Monceau, 2024) entre as realidades brasileira e francesa mostra que o “trabalho” a ser realizado pelas pessoas que vivem com diabetes em ambos os países é o mesmo (administração de medicamentos, monitoramento dos níveis de glicose no sangue etc.), porém, a disponibilidade de uma quantidade maior de recursos terapêuticos, como observado na França, modifica a forma como esse “trabalho” é realizado, modificando mais especificamente as subtarefas necessárias para realizá-lo e modificando claramente seus resultados.

Os resultados destacados no Eixo 1, portanto, estão relacionados aos diferentes tipos de tarefas e subtarefas que compõem o “trabalho do paciente” que vive com diabetes. Embora necessário, vital e esperado pelos profissionais de saúde, esse trabalho permanece não apenas pouco reconhecido, mas também pouco teorizado como tal. A primeira parte dos resultados desta pesquisa contribui, portanto, para sua inteligibilidade e, de certa forma, para seu reconhecimento.

O segundo eixo de resultados está relacionado aos processos pelos quais os pacientes redefinem as prescrições formuladas para eles durante os seus percursos de cuidado.

4.2 Eixo 2 - O processo pelo qual os pacientes diabéticos “redefinem” as tarefas que lhes são prescritas, produzindo assim um “trabalho” que não é apenas vital, mas também “vivo”.

Este eixo analítico propõe-se a responder a pergunta *“O que acontece entre o que é recomendado pelos profissionais da saúde e aquilo que é efetivamente realizado pelas pessoas no cotidiano com a doença?”.* Para compreender este fenômeno optamos por nos apoiar no referencial teórico da análise do trabalho de Jacques Leplat, que propõe um modelo de inteligibilidade que pode ser usado heuristicamente no contexto do “trabalho do paciente”. Nesta tese, concebemos como “tarefas” as recomendações explícitas e implícitas feitas pelos profissionais da saúde e como “atividade”, aquilo que as pessoas que vivem com DM efetivamente realizam a partir do que lhes foi recomendado.

O sentido da análise não é dizer se a pessoa acometida pela doença realizou ou não o que lhe foi recomendado, a partir de uma perspectiva negativa de infração às “ordens”, mas analisar os desvios que se estabelecem nesse percurso ampliando a investigação do fenômeno por meio da consideração de aspectos pessoais, sociais, culturais, organizacionais, entre outros, que atravessam este processo de transformação. Portanto, não se trata de observar se o que eles fazem é pertinente ou não, mas de compreender a maneira como eles se apropriam das recomendações que lhes são feitas e das orientações que recebem. Para tanto, vamos revisitar os conceitos de “tarefa”, “atividade” e “desvio”, trazendo exemplos que os ilustram a partir dos dados produzidos na pesquisa.

Como qualquer outro tipo de “trabalhador”, as pessoas que vivem com DM enfrentam o desafio de construir um significado para o que lhes é pedido, tomando a iniciativa e, muitas vezes, demonstrando “engenhosidade”, e “inventividade” (Dejours; Gernet, 2012). Longe de assumir a forma de simples aplicação de

recomendações e prescrições, o “trabalho do paciente” envolve a mobilização de um “conjunto de subjetividades” (Dejours; Gernet, 2012).

Para destacar os processos concretos pelos quais os pacientes redefinem as “tarefas” que lhes são confiadas e, ao fazê-lo, produzem um “trabalho” que não é apenas essencial para sua saúde, mas também “vivo” (Dejours, 2012), a seção a seguir se dedica a mostrar as transformações que ocorrem em cada tipo de tarefa.

Ao destacar as múltiplas questões envolvidas nesse processo, pretendemos oferecer uma perspectiva diferente sobre as ressingularizações feitas pelas pessoas que vivem com DM sobre as recomendações que recebem e ajudar a desconstruir a visão reducionista de que os desvios das recomendações são resultado de falta de comprometimento por parte das pessoas afetadas pela doença.

4.2.1 A “redefinição da tarefa” no “trabalho do paciente”.

A redefinição da tarefa foi uma ação observada em todos os participantes da pesquisa e que é característica de todo trabalho humano. Para Leplat (1997, p. 17, tradução nossa), de forma geral a “tarefa” pode ser definida como *“um objetivo a ser alcançado em determinadas condições”*. Entretanto, o autor ressalta, que uma “tarefa” pode ter mais de um objetivo e que estes podem ser, inclusive, conflitantes. Outra importante característica é que os objetivos podem ter graus variados de explicitação, sendo que alguns podem ser declarados, enquanto outros, sequer mencionados. Para ilustrar os conceitos de “tarefa”, “atividade” e “desvio”, nos apoiaremos inicialmente no caso da participante FR-C13, de 25 anos, com diagnóstico de DM tipo 1 há um ano, que foi entrevistada na França, durante uma hospitalização, cujo objetivo era a participação em atividades educativas.

Durante um ateliê de ETP sobre os cuidados com os pés, a participante foi orientada pela podóloga a lavar, inspecionar, massagear e aplicar creme hidratante nos pés diariamente. Essa tarefa pode conter o objetivo da profissional da saúde de evitar que a participante desenvolva uma ferida nos pés - que foi claramente explicitado, mas também, a meta do serviço de saúde de melhorar indicadores da qualidade da assistência e, ainda, o objetivo do Ministério da Previdência Social de

reduzir o número de aposentadorias por invalidez, decorrentes de amputações relacionadas à doença - que não foram explicitados.

Para Leplat (1997), toda tarefa contém um “o quê?” um “por quê?” e um “como?”, que expressam, respectivamente, uma formulação do objetivo, da justificativa e do modo. O modo faz referência à operacionalização, que também pode conter graus variados de explicitação. A explicitação do modo é inversamente proporcional à competência presumida daquele que realizará a atividade. No caso da participante FR-C13 a pergunta “o quê?” pode ter como resposta “prevenir o desenvolvimento de feridas nos pés”. A pergunta “por quê?” pode ter respostas variadas a depender a quem pertence o objetivo: participante, serviço de saúde ou Ministério da Previdência Social. Já a pergunta “como?” poderia ter como resposta “lavando, inspecionando, massageando e aplicando creme hidratante nos pés diariamente”.

A tarefa tem dois elementos, a “tarefa a realizar” e a “tarefa prescrita”, que são, respectivamente, aquilo que quem concebeu a tarefa espera daquele que a realizará e a formulação do que deverá ser realizado. Leplat utiliza a noção de transposição técnica e organizacional para fazer referência à passagem da “tarefa a realizar” para a “prescrita”. Existem muitas maneiras pelas quais a tarefa a realizar pode ser feita, mas, normalmente, a pessoa que elabora a “tarefa prescrita”, busca selecionar os melhores meios, considerando tempo de execução, custos, complexidade, entre outros.

De acordo com o autor, se a pessoa que prescreve a “tarefa” tem uma representação errônea dos meios disponíveis para sua execução e/ou das competências do responsável pelo seu desenvolvimento, as recomendações produzidas podem ser inadequadas. Para prevenir feridas nos pés, a participante FR-C13 poderia, por exemplo, ter sido orientada a realizar uma visita semanal ao podólogo. Contudo, além de ser um recurso não disponibilizado pelo sistema de saúde francês nesta periodicidade, isso demandaria mais tempo e mais dinheiro. Dessa forma, foi recomendada a realização diária da lavagem, da inspeção, da massagem e da hidratação dos pés pela própria participante em casa. A (ir)racionalidade da transposição entre a “tarefa a realizar” e a “prescrita” afeta o

modo como a recomendação estabelecida é desenvolvida e a quantidade de desvios que se instalam.

A “atividade” é a elaboração que a pessoa que vive com DM faz da “tarefa” que recebeu. Ela considera a “tarefa prescrita”, mas inclui também aspectos relacionados à própria pessoa, como suas competências, suas motivações, sua personalidade, seus objetivos pessoais e os objetivos dos coletivos em que ela está inserida, entre outros. Para a análise do trabalho, Leplat (1997) propõe a decomposição da atividade em cinco elementos: “tarefa compreendida” - aquilo que a pessoa entendeu do que foi prescrito; “tarefa redefinida” - que considera os objetivos individuais e coletivos de quem a realiza; “tarefa atualizada” - que considera os recursos disponíveis; “tarefa realizada” - aquilo que foi feito a partir da perspectiva do analista e “tarefa realizada segundo a pessoa que a realizou” - que expressa a visão da própria pessoa sobre o que foi desenvolvido. Para ilustrar os elementos da “atividade”, vamos continuar analisando o “trabalho” de prevenção de complicações da participante FR-C13.

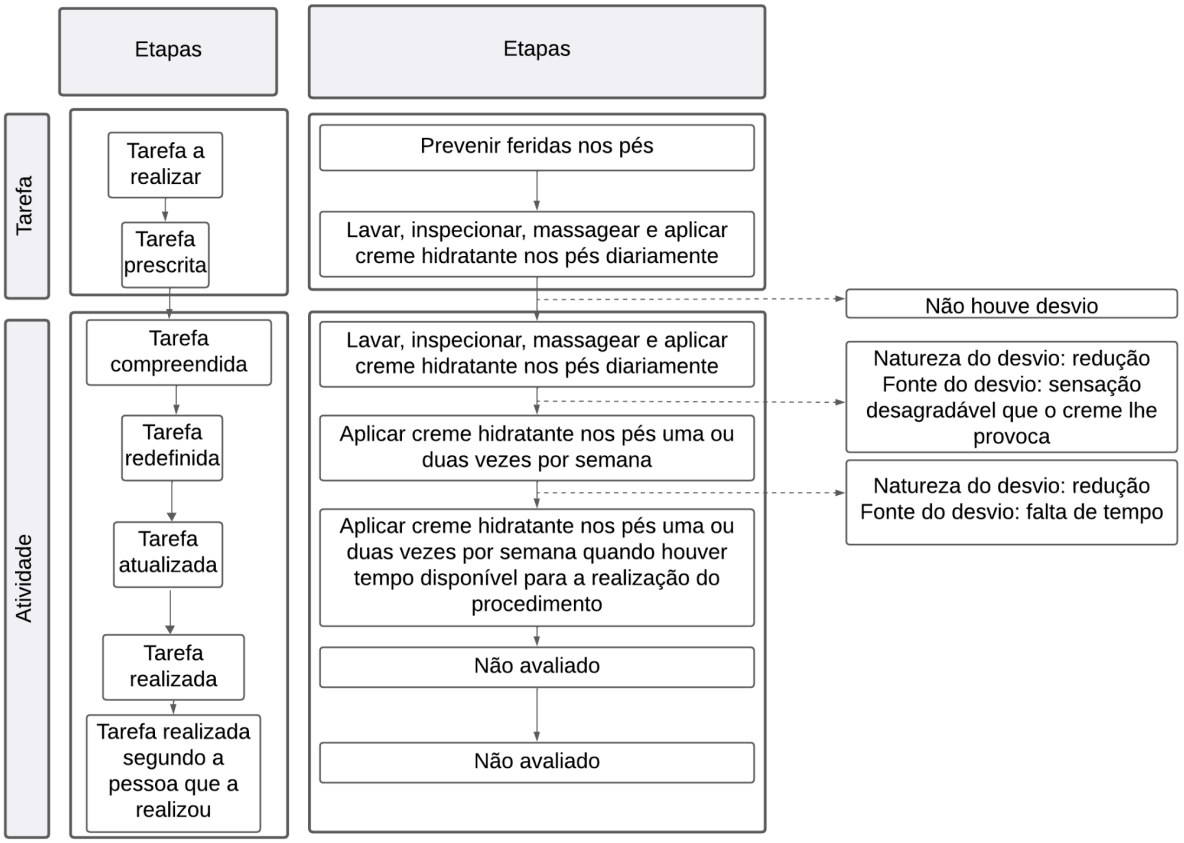
> "[...] acabamos de ter um ateliê com a podóloga, que explicou que devemos lavar e inspecionar nossos pés todos os dias, além de hidratá-los e massageá-los. Posso dizer desde já que vou tentar fazer isso uma ou duas vezes por semana, mas sei muito bem que não vou hidratar meus pés todas as noites, porque não é agradável, é longo e leva muito tempo. Ela diz que leva dois minutos. Eu acho que leva mais tempo e vou tentar fazer isso sempre que possível. Mas sei que não farei isso todos os dias [...]". Participante FR-C13

A tarefa compreendida pela participante FR-C13 é igual à prescrita “aplicar creme hidratante nos pés todos os dias”, não houve desvios nesta transição. Entretanto, a participante optou por se distanciar da prescrição, redefinindo e atualizando a tarefa. As razões para esse “distanciamento” da prescrição são o fato dela considerar desagradável a sensação que o creme provoca em seus pés e a falta de tempo, dado que ela considerou que o tempo necessário para a aplicação do creme excedia os dois minutos indicados pela podóloga[68].

[68] Não tivemos condições de avaliar a tarefa realizada e a tarefa realizada segundo a pessoa que a realizou, porque não acompanhamos a participante após a hospitalização.

Na Figura 14 apresentamos de forma esquemática o processo de transformação da tarefa em atividade da participante FR-C13 em relação à “tarefa” de prevenir feridas nos pés, que se inscreve dentro do “trabalho” de prevenção e gestão de complicações que vimos no Eixo 1.

Figura 14 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante FR-C13 em relação à tarefa de prevenir feridas nos pés, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

Esse esquema pode ser uma “ferramenta” para o cuidado das pessoas que vivem com DM, pois permite identificar a “engenhosidade”, a “inventividade” e as “iniciativas” (Dejours; Gernet, 2012) com as quais cada pessoa ressignifica as recomendações que recebe no curso da trajetória da doença.

As fontes de desvios observáveis nesse exemplo são a sensação

experimentada ao realizar o procedimento de cuidado proposto e a limitação de tempo, mas há uma infinidade de fontes que poderiam ser discutidas, como a limitação da carga de trabalho, a concepção da utilidade e da relevância do que foi prescrito, a (in)disponibilidade de recursos, entre outras. As fontes de desvios especificamente relacionadas ao “trabalho do paciente” podem ser objeto de pesquisas futuras.

Depois de revisitar alguns conceitos do trabalho de Leplat (1997) por meio do exemplo apresentado, abordaremos a questão de como o paciente expõe esse processo de redefinição ao profissional.

4.2.2. A explicitação, pelo paciente, do processo da redefinição das tarefas que lhes são confiadas: entre a “penumbra” e a clareza modulada pela abertura do profissional à negociação

As redefinições podem ser explicitadas no momento em que a pessoa recebe a prescrição, na ocasião do próximo atendimento e podem até nunca serem expressamente reveladas pela pessoa ao profissional da saúde. A redefinição pode ocorrer na “penumbra” da atividade (Schwartz, 2011), sem que a pessoa acometida pela doença faça qualquer menção clara sobre ela para os profissionais de saúde e sem que o profissional, mesmo a presumindo, lhe faça referência.

No cuidado em saúde, a (não) explicitação das redefinições pode estar relacionada à percepção que a pessoa acometida pela doença tem da abertura à negociação do projeto terapêutico do profissional que a acompanha. A definição do projeto terapêutico é sempre um “espaço de disputas” (Merhy, 2000) e de tentativas de captura para promover determinados interesses e evitar outros. As lógicas que operam a construção do projeto terapêutico são de ordem diferente para o profissional de saúde e para a pessoa acometida pela doença. Algumas vezes, essa “disputa” acontece sem que sequer uma palavra seja dita no encontro, fazendo com que as redefinições não sejam compartilhadas. Esse fenômeno de “negociação” (Strauss, 1992) com o profissional da saúde em relação ao projeto terapêutico é permeado por forças e questões ligadas ao modelo assistencial e sua organização,

incluindo os efeitos inegáveis da NGP. Se o profissional está pressionado pela gestão para cumprir metas e indicadores em dado tempo, essa negociação sofrerá interferências.

O fato de não (poder) explicitar a maneira como as redefinições são feitas pode contribuir para gerar incompreensões na relação de cuidado, perpetuar práticas que poderiam ser melhoradas e limitar a disseminação do “saber da experiência” (Thievenaz, 2019b) produzido pelas ressingularizações. Desse modo, o diálogo e a escuta ganham importância nos encontros entre os profissionais e pacientes, assim como a horizontalidade das relações de saber/poder.

A explicitação da redefinição da tarefa pode estar igualmente relacionada à percepção da proporção das adequações realizadas. As mudanças na recomendação operadas pela participante FR-C13 podem ser consideradas de pequena proporção em sua própria percepção, mas podem ser consideradas de maior monta na percepção da podóloga.

No processo de produção do cuidado em saúde, as redefinições das tarefas são, de certa forma, bem toleradas e isso se deve ao fato do trabalho em saúde ser produzido entre humanos. Já em alguns outros processos produtivos, as redefinições podem não ser tão bem toleradas, se o trabalhador de uma fábrica, por exemplo, não seguir uma determinada recomendação em função de sua história ele tem chances de ser demitido.

Como vimos, essa parte do processo de transformação de uma tarefa em uma atividade mais diretamente gerenciada pelo paciente às vezes ocorre de forma não anunciada. Essa falta de anúncio geralmente está ligada à maneira como são conduzidas as relações entre os diferentes trabalhadores da cadeia de produção de cuidados. O “trabalho do paciente” não é produzido apenas pelo paciente, mas é objeto de uma produção coletiva, um tema que abordaremos nas páginas seguintes.

4.2.3 A dimensão coletiva do processo de prescrição do “trabalho do paciente” e de redefinição de tarefas.

Contrariamente à imagem por vezes veiculada, as pessoas que vivem com DM, não produzem o “cuidado de si” sozinhas, mas compõem a cadeia de produção do cuidado junto com outros trabalhadores. A maneira como as pessoas se apropriam das tarefas que lhes são atribuídas depende, como vimos acima, de fatores pessoais, mas também das “configurações de atividade coletiva” (Guérin, 2012). As pessoas que vivem com DM interagem (direta e indiretamente) diariamente com uma série de outros trabalhadores (familiares, cuidadores, pesquisadores, pares, gestores do sistema de saúde, profissionais de saúde e profissionais de outras áreas do conhecimento etc.) que desempenham um papel não negligenciável na maneira como as prescrições serão “redefinidas” e “atualizadas”. Da mesma forma que em outros contextos de produção, os hábitos coletivos de trabalho influenciam a atividade do operador.

As pessoas que vivem com DM consideram um conjunto de variáveis, como a opinião dos cuidadores, os conselhos dos pares (outras pessoas com doenças crônicas) etc. As observações deste estudo mostraram como essas dinâmicas sociais influenciam a maneira como a tarefa é redefinida. Os familiares, os cuidadores, os pesquisadores, os gestores, os profissionais da saúde e os profissionais de outras áreas de conhecimento também trabalham na produção do cuidado e participam do processo de transformação da tarefa em atividade, cada qual em sua área de domínio:

1) os pesquisadores trabalham mais diretamente na produção de evidências científicas que subsidiam o cuidado;

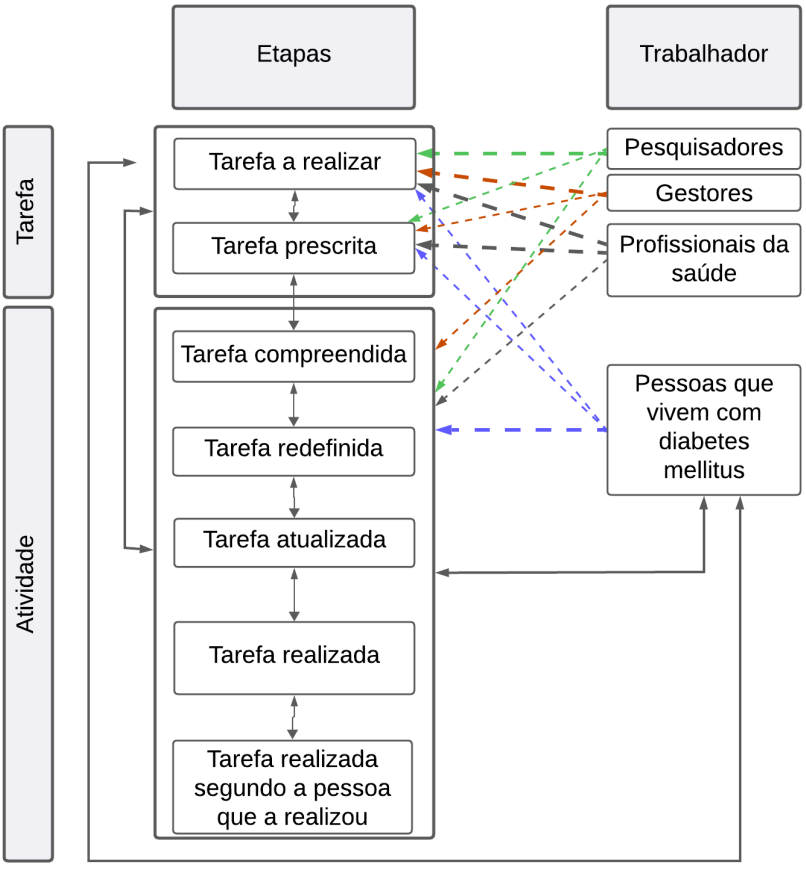
2) os gestores trabalham mais diretamente na ponderação entre as evidências científicas e os recursos disponíveis, tendo como parte de suas atividades, a elaboração de políticas públicas, diretrizes e protocolos que possibilitem o cuidado;

3) os profissionais da saúde trabalham mobilizando evidências científicas, políticas, diretrizes e protocolos para cuidar das pessoas por meio da produção de atividades educativas, orientações individuais/coletivas, recomendações e/ou prescrições a partir de seus núcleos específicos de saber/fazer/poder e;

4) as pessoas acometidas pela doença, seus familiares e cuidadores trabalham mais diretamente na ponderação das recomendações, também a partir de seus núcleos específicos de saber/fazer/poder.

Assim, os pesquisadores e os gestores contribuem de modo mais direto na produção da “tarefa a realizar”; os profissionais da saúde, com a produção da “tarefa a realizar” e da “tarefa prescrita” e as pessoas acometidas pela doença, seus cuidadores e familiares contribuem de forma mais direta com a produção da “atividade”, como pode ser observado nas setas de linhas tracejadas grossas na Figura 15.

Figura 15 - Trabalhadores da cadeia de produção do cuidado nas diferentes etapas do processo de transformação da tarefa em atividade, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

Apesar de terem uma atuação mais direta em uma determinada etapa do processo de transformação da “tarefa” em “atividade”, os diferentes trabalhadores podem atuar de forma mais ou menos intensa e visível em todas as etapas, como pode ser observado nas setas de linhas tracejadas finas da Figura 15. No caso das pessoas que vivem com DM, quanto mais elas participam da produção da “tarefa prescrita” e da “tarefa a realizar”, maiores são as chances dos desvios serem de menor proporção. O mesmo se aplica aos pesquisadores e gestores, quanto mais eles participam da produção da “tarefa prescrita” e da “atividade”, menores são as chances das evidências, das políticas, das diretrizes e dos protocolos não se adequarem às necessidades das pessoas que vivem com DM. De forma semelhante, quanto mais os profissionais da saúde participam da produção da “tarefa a realizar” e da “atividade”, menores são as chances de produzirem recomendações/prescrições que não dialoguem com a vida das pessoas que vivem com DM.

A depender do modelo assistencial em que a transformação ocorre, a participação de um trabalhador sobre a área de maior domínio do outro pode variar. Alguns modelos assistenciais preveem a produção da “tarefa a realizar” e da “tarefa prescrita” *“com”* as pessoas e não *“para”* elas, fazendo com que estas participem do processo de sua elaboração. Em modelos assistenciais muito rigidamente hierarquizados, esta circulação é mais limitada, o diálogo entre os diferentes trabalhadores da “cadeia de produção” do cuidado é restrito, fazendo com que, por vezes, haja um desacoplamento entre a tarefa, a atividade e os trabalhadores.

Para Leplat (1997, p. 14, tradução nossa), *“a atividade depende da tarefa e das características do sujeito, mas pode contribuir para definir a tarefa e para transformar o sujeito”*[69], mostrando que os diferentes elementos e trabalhadores se afetam mutuamente, relação que é representada pelas setas de linhas contínuas na Figura 15.

Engana-se quem acredita que na “cadeia de produção” do cuidado, o núcleo de saber/fazer/poder das pessoas acometidas pelo DM é menos importante que o

[69] Texto no idioma original: *“l'activité dépend de la tâche et des caractéristiques du sujet, mais elle peut contribuer en retour, à la définition de la tâche et à la transformation du sujet”*.

dos demais trabalhadores envolvidos, ele não é somente importante, mas também é fortemente deliberativo. As pessoas que vivem com DM são os “trabalhadores” com a jornada de “trabalho” mais longa no processo de produção do cuidado, além de serem os “trabalhadores” que conhecem as condições concretas disponíveis para a produção, as dificuldades/facilidades, a (in)disponibilidade da rede de apoio, entre outros. Os trabalhos dos diferentes envolvidos se encontram e se transformam em cuidado efetivo dentro do espaço deliberativo das pessoas acometidas pela doença, a vida cotidiana.

A vida cotidiana é um espaço micropolítico, no qual o saber/fazer/poder das pessoas que vivem com DM entra em disputa com o saber/fazer/poder dos demais trabalhadores do processo de produção do cuidado em uma relação menos assimétrica. No trecho da entrevista da participante FR-C9, 70 anos de idade, diagnosticada com DM tipo 2 há 40 anos, podemos observar a potência deliberativa da micropolítica da trajetória das pessoas com a doença. A participante iniciou o uso de uma bomba de insulina com algoritmo em sistema fechado, mas começou a observar inconsistências e decidiu parar de usá-la.

> "[...] eu tinha o circuito fechado [...] em um momento eu disse não, não é possível, não estava me dando resultados, não estava funcionando. Eu tirei tudo, porque não estava funcionando [...] o sistema estava me dizendo coisas que não se encaixavam, não eram consistentes com nada [...] A Dra. (nome da médica) me sugeriu usar este dispositivo, eu disse que sim, estou disposta a ajudar a ciência [...] Mas não, não, isso não fez nada por mim. É por isso que eu o tirei há dois ou três meses. Se tivesse tido sequer um momento em que ele tivesse me dado a menor chance…mas não, foi catastrófico! [...] eu não conheço a (nome da médica), eu nem sei se ela sabe que eu tirei, mas eu tirei tudo [...]". Participante FR-C9

Se a deliberação da participante for tomada como uma transgressão à recomendação, sem a investigação compreensiva do processo, a construção de outras experiências com o uso desse dispositivo de aplicação de insulina pode ser impossibilitada. O grau em que o comportamento de uma pessoa coincide com aquilo que lhe foi orientado pelo profissional em relação ao uso de medicamentos, mudanças no estilo de vida, entre outros, é o que convencionou-se chamar de adesão (Haynes, 1979). Assim, se uma pessoa realiza o “trabalho” conforme lhe foi

prescrito, ela é considerada “aderente”, já quando ela se desvia de algum modo dessa prescrição, ela é, habitualmente, considerada “não aderente”. Entretanto, a classificação “aderente/não aderente” traduz uma visão extremamente reducionista do processo de transformação da “tarefa” em “atividade”.

A (não) adesão carrega significados que extrapolam em muito a clássica concepção do (não) cumprimento das recomendações. Ela pode estar relacionada, por exemplo, à forma como a prescrição foi produzida, sem dialogar com o contexto e com as possibilidades de vida das pessoas (Fortuna *et al.*, 2019), mas também pode representar uma resposta da pessoa ao cuidado ofertado, entre outros. Para Camargo-Borges e Japur (2008), quando uma pessoa avalia o cuidado recebido como inadequado, seja pela não valorização das questões apresentadas, pela não realização de um exame físico, pelo não atendimento de uma expectativa, pela não solicitação de um exame ou pela postura do profissional, esta pode não engajar-se no desenvolvimento das recomendações realizadas. Esse não engajamento se dá pela preocupação de que aquilo que foi prescrito ou orientado não fará bem a sua saúde. Neste caso, a “não adesão” seria a manifestação da insatisfação e/ou do desacordo com o cuidado prestado e demonstração de preocupação e cuidado consigo e não descuido tal como é frequentemente interpretado. Para as autoras, o inverso também é verdadeiro, quando uma pessoa avalia positivamente o cuidado recebido, a “adesão” pode ser uma resposta ao cuidado ofertado. Entendemos que a (não) adesão é um termo inapropriado para o exercício deliberativo das pessoas sobre suas próprias vidas e propomos um olhar mais cuidadoso sobre os desvios adotados no ”trabalho” das pessoas que vivem com DM na trajetória da doença.

A produção coletiva do cuidado de saúde e o processo de redefinição de tarefas baseiam-se não apenas no conhecimento científico, mas também no conhecimento experiencial. A experiência é um conceito incontornável no campo da análise do trabalho (Thievenaz, 2019b). Para Claparède, a experiência é um processo natural e ativo de aquisição de conhecimento,

> “...todos os dias aprendemos algo, nem que seja lendo nosso jornal. Todos os dias temos alguma experiência boa ou ruim. Todos os dias aprendemos alguma coisa. Todas essas novas aquisições não são “conhecimento” que vestimos uma peça de roupa. Elas consistem em

> um progresso íntimo de nosso ser, de nossa personalidade, de nossa conduta, de nossas possibilidades de reação, de nosso ajustamento às circunstâncias, de nosso poder sobre o mundo circundante…" (Claparède, 1950, p. 197).

4.2.4 O papel da experiência do paciente na redefinição da tarefa

Entre as fontes de redefinição da tarefa se situam a experiência e a história das pessoas. O conhecimento previamente elaborado pelas pessoas e as habilidades desenvolvidas ao longo de suas trajetórias de vida têm influência direta na maneira como elas realizam a redefinição e atualização das "tarefas prescritas". Há um processo formativo intrínseco à experiência com a doença.

O "paciente" é um especialista de seu percurso com a doença e sabe muito bem o que funciona e o que não funciona. Entretanto, a rigidez dos protocolos faz com que, por vezes, as pessoas que vivem com doença não sejam ouvidas, como se o conhecimento que elas têm de sua própria vivência não fosse válido. A título de exemplo, vamos apresentar o caso do participante FR-C12, de 26 anos, com diagnóstico de DM tipo 1, que desenvolveu um vasto conhecimento sobre a doença, sobre o tratamento e seu próprio corpo no decorrer de seu "trabalho" de monitoramento da glicemia. O trecho abaixo mostra o quanto sua experiência, embora negligenciada, não é, de nenhuma forma, negligenciável.

> "[...] não somos necessariamente compreendidos porque vemos as coisas do ponto de vista do paciente, ou seja, nós as vivenciamos diariamente, então sabemos pelo que eles estão passando e também conhecemos nossos corpos. Há momentos em que posso dizer que vou ter hipoglicemia em meia hora porque senti a descida da glicemia ou algo assim. Depois, há o ponto de vista do terapeuta, que tem toda uma gama de protocolos. E então você tem de segui-los à risca. Só que, às vezes, eles não escutam necessariamente o paciente e o que ele precisa. Tenho um exemplo simples, em uma das minhas internações anteriores me deram suco de laranja para fazer subir minha glicemia durante um episódio de hipoglicemia noturna. Só que meu corpo não assimila muito bem o suco de laranja. Eu sei, faço experiências com ele desde os treze anos, mas as enfermeiras são obrigadas a seguir o protocolo. Dando suco de laranja, elas tiveram que voltar três vezes à noite porque eu chamei novamente, fiquei hipoglicêmico de novo [...]". Participante FR-C12.

Esse fenômeno, longe de ser uma exceção, pode ser observado na maior parte dos participantes da pesquisa que, por meio de suas histórias, adquiriram conhecimentos, habilidades e modos de raciocinar que podem ser mobilizados no contexto do cuidado de si com a doença. Para transformar a “tarefa a realizar” em “prescrita” é preciso investir na compreensão das pessoas, de suas histórias, de suas concepções e de suas experiências. Contudo, por uma série de razões, as “particularidades” e as “singularidades” não são frequentemente visitadas nos encontros entre os profissionais da saúde e as pessoas que vivem com DM. Há um certo “tropismo” para a proposição daquilo que está nos protocolos, que têm nível de evidência elevado, etc. Essa tendência pode estar relacionada a uma série de fatores, entre eles a questão da judicialização do cuidado, “prescrever” ou deixar de “expressamente contraindicar” ações que não estão comprovadas “cientificamente” pode dar margem para muitos questionamentos.

A escuta das pessoas e a investigação de suas experiências podem abrir caminhos para o diálogo e para a negociação. Os protocolos são tecnologias leve-duras (Merhy, 2002) que podem ser mobilizadas no cuidado, mas é preciso desconstruir a ideia de que eles sejam aplicáveis integralmente e a todos. A experiência com a doença é uma importante fonte de desvios no processo de redefinição da tarefa e precisa ser considerada. A participante FR-C18, 37 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 1 desde os 12 anos, expressa em sua entrevista que, apesar dos protocolos que lhe foram propostos, ela se apóia em como se sente para produzir o cuidado de si.

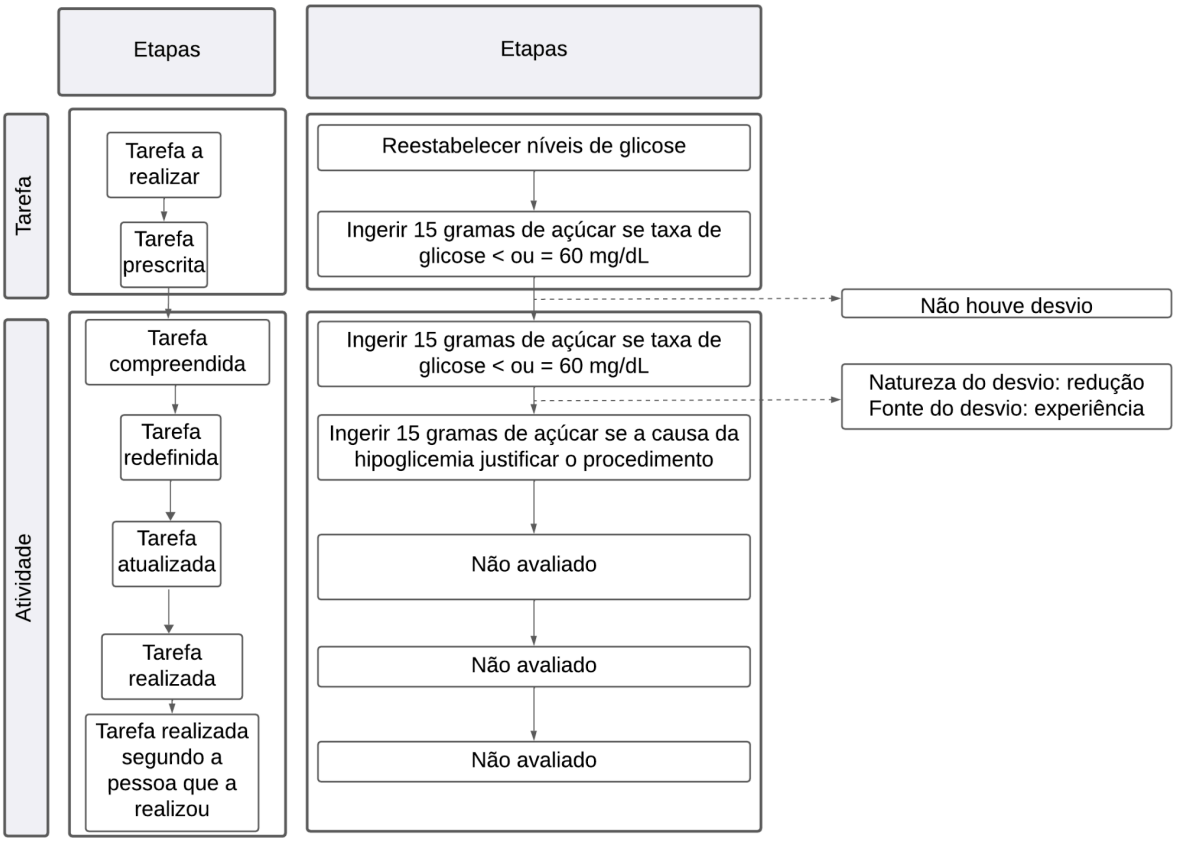
> "[...] são muitas coisas, na verdade, existem protocolos, mas depende de como você sente seu corpo e como entende os alimentos, de como vai reagir etc. [...] é complexo, porque é muita tentativa e erro, e há coisas que não podem ser explicadas por A mais B. De fato dá muito trabalho. Na verdade, não é, não é científico, não é científico, é um pouco como eu me sinto [...]". Participante FR-C18

A participante FR-C5, 61 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 1, se apóia em seu conhecimento e experiência para decidir a conduta a tomar frente a um quadro de hipoglicemia. No desenvolvimento de seu “trabalho” de

monitoramento dos níveis de glicose, ela aprendeu a considerar vários aspectos para subsidiar sua conduta, como analisar o motivo da hipoglicemia antes de intervir sobre ela. Ela não segue a recomendação *ipsis litteris,* mas a ressingulariza, conforme pode ser observado na Figura 16.

> "[...] somos instruídos a ingerir açúcar em caso de hipoglicemia de 60 mg/dL ou menos. Eu não faço isso sistematicamente, eu me adapto dependendo do motivo da hipoglicemia… Eu penso no motivo da hipoglicemia e no que vou fazer em seguida [...]". Participante FR-C5

Figura 16 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante FR-C5 em relação à tarefa de gerir episódios de hipoglicemia, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

Para Thievenaz (2019b, p. 218, tradução nossa), o trabalho é *"...uma fonte*

fundamental de crescimento e aprendizado…", o autor destaca a experiência como questão fundamental na análise do trabalho. A experiência da participante FR-C5 agencia os desvios que ela implementa em seu processo de transformação da tarefa em atividade.

Há um conjunto de informações originadas na experiência com a doença que tem um papel importante na forma como o cuidado de si é produzido, mas essas especificidades são, por vezes, difíceis de compartilhar em função da dificuldade de expressá-las e, mais uma vez, do modo como os encontros entre os profissionais da saúde e as pessoas acometidas pela doença são produzidos.

> "[...] de fato, existe a teoria. Mas, o fato de sermos diabéticos significa que temos coisas que são difíceis de comunicar. E, muitas vezes, como resultado, os médicos não entendem isso. Eu os chamo de sinais sutis, ou seja, coisas que não são generalidades, que você não consegue ver, mas que realmente influenciam a maneira como você controla seu diabetes [...]". Participante FR-C6

A experiência das pessoas que vivem com DM precisa ser considerada na produção da "tarefa prescrita". Avaliar a experiência desloca os profissionais da saúde de avaliações mais genéricas e os engajam na consideração de individualidades, de detalhes (Thievenaz, 2020) que podem transformar o processo de redefinição da tarefa. O investimento na compreensão individualizada das pessoas e de seus modos de vida é insuficiente. O participante FR-C12, por exemplo, tem uma rotina alimentar bastante variável, fazendo com que a prescrição padronizada de três refeições por dia em horários regulares, já nasça fadada a uma intensa transformação.

> "[...] normalmente, se você ouvir os médicos, é uma refeição pela manhã, uma refeição às 12h00 e o jantar. Eu sou um desenvolvedor, às vezes, trabalho a noite toda, durmo durante o dia e, no dia seguinte, tenho uma reunião com um cliente, então comemos em um restaurante e, à noite, vou para casa, não tenho fome, não como, é sempre diferente. Então não posso ter um padrão típico, e isso ainda é bastante complicado [...]". Participante FR-C12

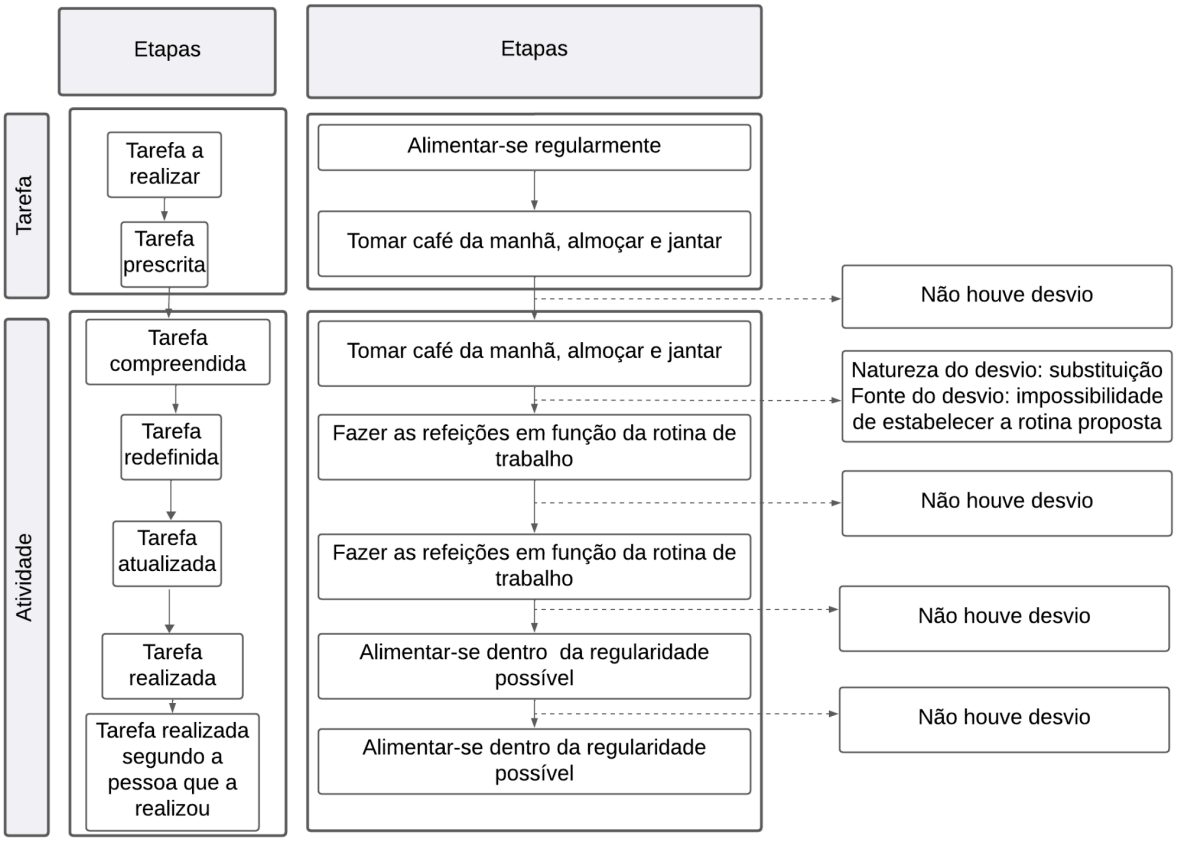
O cuidado que "não consta no protocolo" é um desafio para muitos

profissionais da saúde. Não há “soluções” prontas neste tipo de situação, elas precisam ser construídas. Construir, vem de co-instruir que significa semear coletivamente (Barbosa-Lima; Castro; Araújo, 2006). A “co-instrução” implica fazer “com” a pessoa e não “para” esta, fato que já desarranja o cenário verticalizado em que o cuidado em saúde se produz na atualidade.

A construção da solução é atravessada por uma série de fatores, como os efeitos da NGP no tempo das consultas. Estudo realizado por Letrilliart *et al.* (2014), apontou que o tempo médio de consultas médicas na APS na França é de 16,7 minutos. O tempo disponível para construção do plano de cuidados é um limitador da possibilidade de individualizar as “soluções” e de construí-las “com”. Uma revisão sistemática realizada em 2023 sobre o efeito do tempo de consultas ambulatoriais na qualidade dos cuidados em saúde mostrou que as evidências científicas sobre o tema são escassas e desatualizadas (León-García *et al.*, 2023). A produção científica limitada em relação à temática revela, de certo modo, os atravessamentos da lógica capitalista sobre o cuidado e sobre a pesquisa.

A Figura 17 ilustra o processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C12. O desvio instituído foi classificado como de substituição, mostrando que quando as tarefas prescritas não são construídas “com” a pessoa, mas “para” estas, os desvios podem ser radicais.

Figura 17 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C12 em relação à tarefa de alimentar-se regularmente, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

As pessoas que vivem com DM desenvolvem uma série de práticas para lidar com as contingências de seu “trabalho de paciente” e, assim, constroem um conjunto de conhecimentos experienciais. Entretanto, a experiência das pessoas que vivem com DM no desenvolvimento de seu “trabalho” continua sendo uma prática pouco explorada como tal. O conhecimento experimental produzido pelo “trabalho do paciente” tem significado no contexto e na realidade da vida do paciente, mas, a depender do modelo assistencial, a maneira como o conhecimento experimental modifica a tarefa prescrita pode alcançar diferentes graus de validação pelos profissionais de saúde. O modelo assistencial também desempenha um papel importante na produção da redefinição da tarefa prescrita, como veremos nas próximas páginas da tese.

4.2.5 O grau de prescrição da tarefa depende do modelo assistencial de referência nos serviços de saúde

O modelo assistencial em que a prestação de cuidados é organizada varia de acordo com os conceitos de saúde e de necessidades de saúde adotados (Campos, 2000). A depender do modelo assistencial tomado como referência, a tarefa será prescrita de forma mais ou menos diretiva. Uma “prescrição fraca” (Daniellou, 2002) permite que as pessoas redefinam a tarefa, já uma “prescrição forte” oferece pouca margem para uma redefinição “legitimada”.

Os profissionais de saúde nem sempre estão cientes do “grau de força” das prescrições que elaboram. Com isso, por vezes, experimentam frustração ao descobrirem que a pessoa que vive com a doença tomou a “liberdade” de redefinir as recomendações, embora, na opinião deles, essa possibilidade não estivesse prevista. Para ilustrar os efeitos que esta frustração pode ter sobre a relação entre o profissional da saúde e a pessoa acometida pela doença, optamos por apresentar o caso da participante BR-N11, que estava recebendo cuidados em uma UBS onde as “prescrições de tratamento eram fortes”. A participante BR-N11 tem 48 anos de idade, é dona de casa, tem ensino fundamental incompleto e foi diagnosticada com DM tipo 2 há nove anos. No extrato a seguir a participante relata uma situação que viveu durante um atendimento em sua UBS de referência.

> “[...] tenho até uma médica com quem tive problema lá no meu bairro, ela foi super sem educação, falou umas coisas assim pra mim, absurdas, mandou até eu me retirar da sala porque eu não estava me cuidando e tinha gente que queria se cuidar mais do que eu. Nossa, e ainda a gente é criticada [...] Ela falou pra mim: ‘Não adianta eu ficar aqui te dando receita, prescrevendo remédio sendo que você não está se ajudando a se cuidar. Tem gente que quer se cuidar mais que você, então você pode se retirar da sala’ [...]”. Participante BR-N11

Em modelos assistenciais centrados em aspectos biológicos, os profissionais da saúde têm dificuldades de lidar com a frustração decorrente do não “cumprimento” de suas “fortes prescrições”. A desnaturalização da ideia do “cumpra-se” que a tarefa prescrita carrega é premente, especialmente porque em alguns modelos assistenciais a prática de investigar se o “cumpra-se” é possível, é

rara. Para Sarradon-Eck (2007, p. 29, tradução nossa), *"...o acompanhamento da prescrição e sua reinterpretação são analisadores do manejo cotidiano, da relação do indivíduo com seu corpo e com a doença e da relação cuidador-paciente…"*[70]. É preciso entender que nos encontros entre os trabalhadores da saúde e as pessoas que vivem com DM, todos exercem, em alguma medida, o controle de si e o controle do outro (Merhy *et al.*, 2019).

Quando começou a fazer acompanhamento no ambulatório de especialidades onde parte do estudo foi desenvolvido, a participante BR-N11 foi encaminhada para consulta com nutricionista e foi agendada no hospital-escola de uma universidade particular da cidade. No extrato apresentado abaixo, ela relata o quanto as recomendações que recebeu nesta consulta propõem ações que não consideram a sua realidade social.

> "[...] a gente que é pobre, não tem condições de comer igual eles falam. Então, a gente tem que comer o que tem e eu sei que às vezes isso até prejudica, mas a gente não tem condições, porque as coisas da diabetes são muito caras [...] Eles passam lá, a nutricionista, o que que tem que comer e o que tem que fazer e acabou. Ninguém pergunta se tem condições, é aquilo e acabou, muitas vezes a gente tem até vergonha de falar, então, a gente só pega a receita, e sai da sala e nem sempre a gente consegue a alimentação que foi passada [...]". Participante BR-N11

No caso da participante BR-N11, a não investigação de suas condições materiais concretas de vida culminou com a produção de uma tarefa prescrita inexecutável. O modo como a prescrição é produzida, abrindo-se ou não para uma negociação influência, de certo modo, sua "força". Ao não serem produzidas "com" a participante, mas "para" ela as recomendações nutricionais recebidas tornaram-se "prescrições fortes". O fato dessa "prescrição forte" ter sido elaborada em um hospital-escola mostra que a formação dos profissionais da saúde precisa de investimentos. Aspectos da Saúde Coletiva poderiam estar contemplados nas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) de formação das diferentes profissões da saúde, para que a determinação social do processo saúde-doença pudesse ser

---

[70] Texto no idioma original: *"...le suivi de l'ordonnance et sa réinterprétation sont des analyseurs de la gestion du quotidien, du rapport de l'individu à son corps et à la maladie, et de la relation soignant-soigné…"*.

compreendida pelos futuros graduados e para que este conhecimento pudesse se transformar em cuidado (Ferla; Ceccim, 2013). A estruturação a partir de especialidades e a realização de estágios predominantemente em serviços hospitalares vão perpetuando o modelo assistencial que coloca em segundo plano as condições sociais, culturais e psicológicas (Stella *et al.*, 2009).

Para ampliar a compreensão dos efeitos do modelo assistencial no processo de transformação da tarefa a realizar em tarefa prescrita, vamos continuar analisando o caso da participante BR-N11. Até perder quase toda a sua visão em função do DM, a participante era uma mulher independente, dirigia e trabalhava como manicure de forma autônoma. A perda da independência afetou de sobremaneira sua saúde mental, fazendo com que ela entrasse em um estado depressivo, que foi se agravando com uma sequência de fatos: o marido foi demitido; as contas começaram a se acumular; sua mãe desenvolveu Alzheimer e passou a morar em sua casa; uma de suas filhas foi atingida por uma garrafa no olho e acabou precisando fazer a remoção de um globo ocular; uma outra filha engravidou e após o parto, deixou a criança sob seus cuidados. Entretanto, nenhuma destas questões foi considerada na ocasião da produção da “prescrição forte” e na atribuição da etiqueta de “não aderente” à participante pelos profissionais da UBS. O foco em aspectos biológicos faz com que os aspectos culturais, sociais, psicológicos e éticos do processo saúde-doença sejam pouco considerados (Fertonani *et al.*, 2015). Apesar desta UBS estar localizada geograficamente no território de vida da participante, seu modelo assistencial faz com que a proximidade geográfica não se traduza em aproximação à realidade de vida e transforma a dificuldade de engajamento no tratamento imposto/proposto em reprovação.

A participante BR-N11 foi encaminhada para o ambulatório de endocrinologia pela médica da UBS, devido a dificuldade de controle do DM e a presença de complicações da doença. No ambulatório, a participante estava em seguimento pela cirurgia vascular desde setembro de 2021 e pela endocrinologia desde fevereiro de 2022, o que, no modelo assistencial adotado, não significa dizer que ela estava sendo acompanhada em equipe, dado que cada especialidade atua de forma independente. Este ambulatório foi inaugurado antes da criação do SUS e ainda

carrega marcas de sua organização inicial em seu modo de produzir cuidado, com ações centradas na doença e altamente especializadas, sem o investimento suficiente nos aspectos sociais, culturais e psicológicos que afetam o cuidado.

> "[...] eu sei que a gente tem que fazer a dieta certa, medicamento certo, nas horas certas, mas a gente tem a vida, tem que trabalhar, fazer as coisas, é difícil você comer de três em três horas [...] tem medicamentos que às vezes você toma e passa mal [...] é bem complicado porque eu cuido da minha mãe que tem Alzheimer, ela não pára e da minha neta [...] É o que eu falo, eles acham que é receitar e você tem que dar conta de controlar a diabetes, então, são poucas pessoas que entendem que a doença não é bem assim [...]". Participante BR-N11

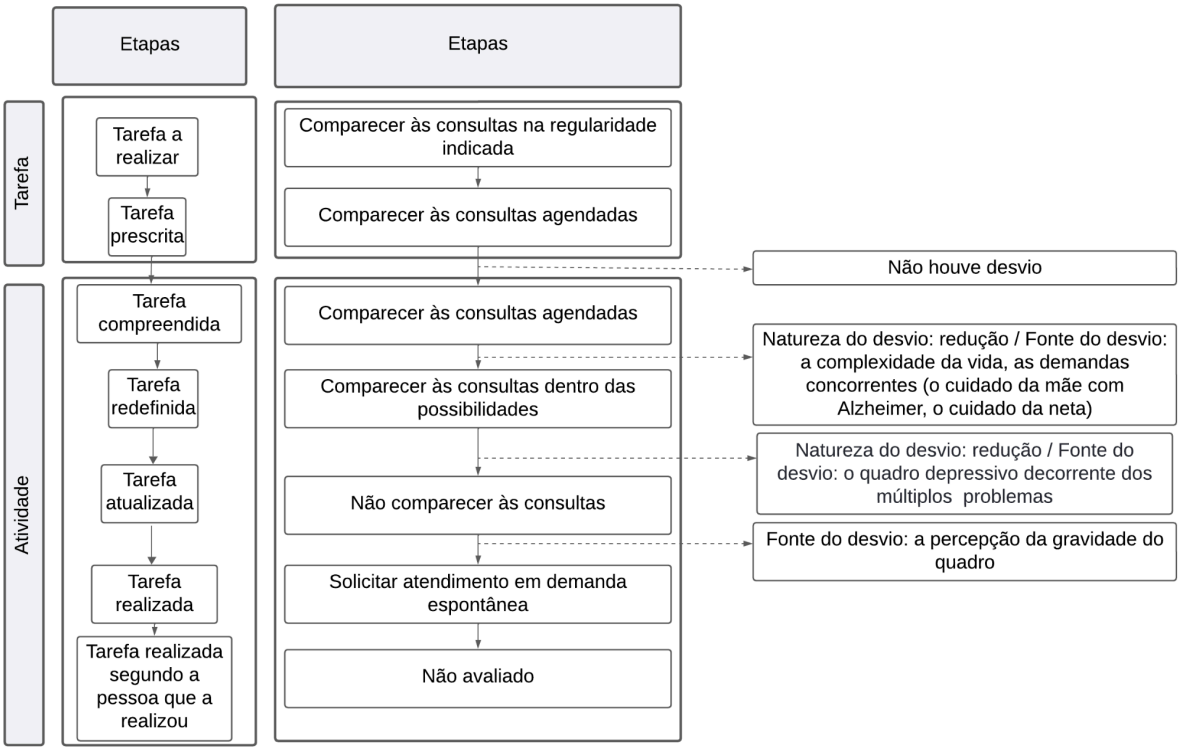
Durante o desenvolvimento da pesquisa, a participante BR-N11 procurou o ambulatório de especialidades buscando ajuda em decorrência de uma ferida no pé e febre. Após a avaliação constatamos que ela provavelmente apresentava uma infecção e, assim, precisaria de atendimento médico e de antibióticos. O trecho do diário de pesquisa apresentado a seguir relata o que aconteceu quando solicitamos à médica a avaliação da participante sem agendamento.

> "...encontrei com a (nome da médica) no corredor, após cumprimentá-la eu disse que precisava da ajuda dela para avaliar uma pessoa. Assim que eu disse o nome da participante ela disse: *'...Ah não, ela só falta! Nem vem! Ela estava agendada comigo na semana passada e não veio…'*. Acredito que a (nome da médica) não deve conhecer o contexto de vida da participante. Apesar de ter resistido a princípio, ela aceitou avaliá-la mesmo sem agendamento e em meio à sua agenda que estava cheia. Ao encontrar a participante, ela perguntou o que estava acontecendo e retomou a questão dos não comparecimentos. Após uma sabatina de perguntas/cobranças, avaliou a ferida e decidiu hospitalizar a participante…". Diário de pesquisa, Brasil, 20/08/2023, .

Nos (des)encontros dos profissionais da saúde com as pessoas que vivem com doenças crônicas são construídas concepções, que afetam a forma como a tarefa a realizar, será prescrita e cobrada. A concepção de que a pessoa reúne todas as condições favoráveis para o comparecimento às consultas agendadas, faz com que o não comparecimento seja veementemente reprovado. A Figura 18 ilustra o processo de transformação da tarefa em atividade, mostrando como o modelo assistencial se torna fonte de desvios ao produzir "prescrições fortes" (Daniellou,

2002) e não estabelecer relações mais compreensivas no processo de produção das tarefas.

Figura 18 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante BR-N11 do trabalho de comparecimento às consultas, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

A produção de dados junto à participante BR-N11 incluiu a realização de uma entrevista no serviço de saúde, observação participante de um atendimento e realização de duas visitas domiciliares, dispositivos que possibilitaram a aproximação à sua realidade de vida. Na ocasião da produção dos dados a participante estava morando em um apartamento de 44 metros quadrados, localizado em um conjunto habitacional popular, com fornecimento de água, energia elétrica, serviço de esgoto e coleta de lixo. Na casa moravam a participante, o marido, a mãe, duas filhas, a neta e um cachorro. As visitas domiciliares realizadas tinham como objetivo a produção de dados, mas também a produção de cuidado. A

participante, que foi hospitalizada por conta da infecção na ferida do pé, recusou-se a submeter-se à amputação que lhe foi proposta pelo médico do hospital e optou por fazer curativos em casa.

Uma das recomendações que figura nos protocolos de cuidados para a cicatrização de feridas nos pés é não pisar usando o pé acometido pela ferida, para não destruir o tecido cicatricial em formação, que na prática se traduz em orientar a pessoa a fazer repouso. Acompanhando à distância a evolução da cicatrização por meio de mensagens de texto e fotos, antes da realização das visitas domiciliares, chegamos a orientar a participante sobre a importância do repouso para a boa evolução da cicatrização. Contudo, após a primeira visita observamos o quanto essa orientação se distanciava das possibilidades de vida da participante BR-N11 e não voltamos a recomendá-la.

> "...hoje, enquanto realizava o curativo, havia brinquedo espalhado pelo chão, a neta da (nome da participante) pegava o material de curativo, brincava e demandava atenção o tempo todo, a filha estava assistindo um vídeo no celular, a televisão mostrava um vídeo de músicas infantis em um volume que dificultava a conversa, a mãe com Alzheimer levantava do sofá, ia até a cozinha e lavava a mesma louça deixando a torneira aberta em um ritual que se repetiu várias vezes, o marido perguntava do jantar e o cachorro circulava na cena do curativo [...]". Diário de pesquisa, 18/09/2023, Brasil.

A Figura 19 é uma cena captada na primeira visita domiciliar, na qual pode-se observar a profissional-pesquisadora realizando o curativo na participante no contexto descrito no diário de pesquisa.

Figura 19 - O momento da realização do curativo no domicílio da participante BR-N11 e a complexidade da vida real, 2023.



Fonte: fotografia registrada pela autora.

Nos (des)encontros entre os profissionais de saúde e as pessoas com doenças crônicas, são construídas concepções que afetam a maneira como a “tarefa em questão” será prescrita. Neste modelo assistencial, o grau de força da prescrição, tem um papel relevante no processo de redefinição das tarefas.

Quando “as prescrições são fracas” (Daniellou, 2002), as formas de redefinir as tarefas não são as mesmas, nem a organização do atendimento. A organização do atendimento é implicitamente baseada no princípio de dar às pessoas maior espaço de manobra. O cuidado produzido no modelo assistencial adotado na USF produz “prescrições mais fracas”, ou seja, as prescrições permitem uma margem de manobra e negociação. Para analisar o “trabalho do paciente” dentro de modelos assistenciais que produzem “prescrições mais fracas” optamos por apresentar com maior profundidade o caso da participante BR-F1, 80 anos, com diagnóstico de DM tipo 2, aposentada, analfabeta, cujo dispositivo de pesquisa incluiu a realização de três visitas domiciliares.

No processo de seleção dos participantes da pesquisa, a USF sugeriu pessoas que pudessem se beneficiar, de alguma forma, da interação com os pesquisadores, em uma relação “ganha-ganha”. Deste modo, quando começamos a acompanhar a participante BR-F1 recebemos uma “encomenda”: convencê-la a deixar de usar seringas como dispositivo de aplicação da insulina para passar a usar

canetas. Junto com a encomenda recebemos uma “caixa de ferramentas”, que continha tecnologias duras: canetas de insulina, agulhas e outros materiais necessários à formação da participante para o uso deste novo dispositivo. De acordo com Merhy (2002), três tipos de tecnologias são utilizadas na produção do cuidado: leves, leve-duras e duras. As tecnologias leves são as tecnologias relacionais, as leve-duras são os conhecimentos estruturados e as duras são as materiais.

Em função da dificuldade de controle dos níveis glicêmicos, a participante BR-F1 evoluiu com uma complicação do DM, a retinopatia, que culminou com perda importante da acuidade visual, fazendo com que ela não conseguisse enxergar a graduação da seringa. A caneta de aplicação de insulina apresenta algumas vantagens em relação à seringa: a agulha de aplicação é menor e não há a necessidade de aspirar a insulina do frasco. Essas características levaram a equipe da USF a acreditar que o uso da caneta poderia minimizar o risco de erros de dose por diminuir o número de etapas necessárias ao procedimento.

De posse da encomenda e da caixa de ferramentas, na qual incluímos tecnologias leve-duras e leves, seguimos com a ACS para a visita domiciliar. Depois de um trajeto de carro pelas estradas de terra, feito a 20 km/hora devido às características da via, chegamos à casa localizada na zona rural, área de ocupação de terras lideradas por movimentos sociais que lutam pela reforma agrária. A casa era feita de tijolos, mas sem revestimento nas paredes e no chão, com fornecimento de energia elétrica, com serviço de coleta de lixo a cada 15 dias, mas sem abastecimento de água potável. A participante morava com o marido, mas no lote de terras moravam outros familiares, filhos, filhas, noras, genros, netos e bisnetos.

Na produção entremeada do cuidado e dos dados da pesquisa, no encontro com a participante buscamos entender como era sua vida com a doença e pedimos que nos contasse algumas questões relacionadas ao trabalho de administração da insulina. Contou-nos que já havia tentado o uso da caneta, mas que não tinha tido bons resultados e que a obtenção de resultados insuficientes com o uso do dispositivo por outras pessoas tinha sido corroborada por uma médica que a acompanhava em seu estado de origem.

> “[...] mas vou falar para vocês, foi uma médica lá em casa [...] ela

> falou assim, que muitas pessoas não deram certo com essa caneta, muitas não deram. Pois eu falei que eu fui umas que não deu. Quanto mais…pois ela estava controlada, era controlada direto minha diabetes, ela não "altiava" e dessa vez foi HI (abreviatura da palavra 'High' em inglês, que significa alto) [...]". Participante BR-F1

Quando começamos a conversar sobre a caneta a participante anunciou claramente que conhecia os números, mas que não conseguia enxergá-los devido à importante diminuição de sua acuidade visual. Ela estava aguardando o controle do DM para submeter-se a uma cirurgia de catarata, que poderia ajudá-la a enxergar melhor, contudo, sem enxergar ela não conseguia realizar a aplicação da insulina e sem aplicar o medicamento, o controle da doença não era possível e assim um ciclo de dificuldades se perpetuava.

> "[...] eu vejo só o vulto [...] Eu estou ruim das minhas 'vistas' [...]". Participante BR-F1

Ainda apegados à encomenda, tentamos negociar um período de teste, com a esperança de que a participante pudesse se apoiar na escuta dos clicks da caneta para a seleção da dose. Quando uma de suas noras, que acompanhava a visita disse que a caneta era mais prática e mais fácil, a participante imediatamente respondeu,

> "[...] para você minha filha, pra mim não! Para começar, eu não aplico ela em mim…essa aí não [...]". Participante BR-F1

A resposta da participante à proposta foi poderosamente marcada pela liberdade e autonomia que o cuidado no domicílio, feito a partir de uma prática negociada e de "prescrições fracas" (Daniellou, 2002) poderia produzir. Ela acrescentou que no período em que utilizou a caneta contava com a ajuda de um dos seus netos, de 12 anos de idade, mas que isso nem sempre era possível, remarcando a inconstância de sua rede de apoio no cotidiano.

> "[...] eu não estou falando para vocês que eu não estou enxergando nada? Eu estou vendo tudo preto [...]". Participante BR-F1

A experiência da participante BR-F1 e o conhecimento sobre o dispositivo formado produziram desvios na tarefa, concluímos (a participante e nós) que o uso da caneta como dispositivo de aplicação não seria possível. A "fraqueza da

prescrição" permite esse movimento de redefinição da tarefa prescrita, como pode ser observado na Figura 20. Contudo, uma grande preocupação nos movia, assim como ela não conseguia enxergar os números na caneta, ela não enxergava os números nas seringas. A aspiração da insulina estava sendo feita "no vulto", sem que ela estivesse realmente enxergando a dose.

> "[...] eu puxo aqui e vou, vou no vulto aí olha…olha eu não estou vendo, está tudo preto, tudo tudo, tudo preto olha. Eu não sei onde é, e eu sabia. Ia no 10, depois do 10 eu ia no 20, eu tomava direto assim. Era 20 de manhã e 10 à noite, 20 de manhã e 10 à noite [...]". Participante BR-F1

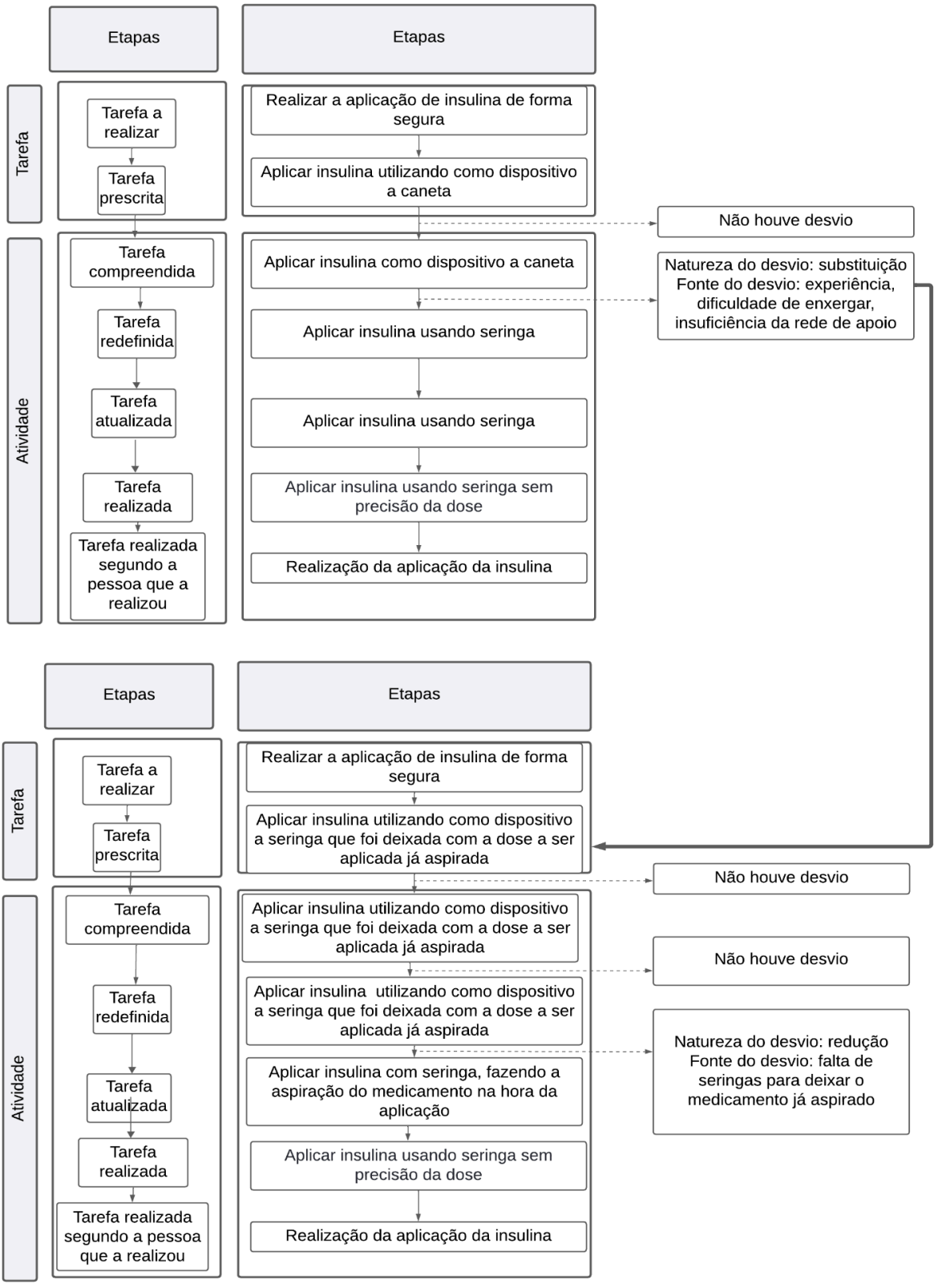
A insulina é um medicamento potencialmente perigoso e a aplicação de uma dose acima da prescrita pode ter consequências graves, levando as pessoas a quadros de hipoglicemia severa, com apresentação de crise convulsiva, desmaios e até morte. A insulina consta na lista de medicamentos de alerta máximo em ambientes de cuidados (ISMP, 2014). Ao solicitar que a participante fizesse a aspiração do medicamento como de costume, observamos que a dose aspirada divergia significativamente da prescrita. Frente ao risco, abrimos novamente a "caixa de ferramentas" e fomos em busca de tentar construir outras possibilidades para a aplicação do medicamento, mais seguras e mais coerentes com a realidade da participante.

> **Profissional-pesquisadora:** "[...] E se a gente deixasse lá na geladeira pronta, deixar lá a seringa de manhã, que a gente sabe que é 40. A gente põe o 'solzinho' lá para a senhora lembrar. Deixa a seringa da hora do almoço, põe a 'panelinha', e deixa a seringa da hora de dormir e eu colo uma 'cama'. A senhora vai pegar o tupperware da manhã com a seringa prontinha já aspirada e aplicar, e aí a senhora vai aplicar.
>
> **Participante BR-F1:** Aí eu concordo [...]". Participante BR-F1

A participante nos trouxe todas as seringas que tinha em casa, mas eram suficientes para a deixar o medicamento aspirado apenas para dois dias, impossibilitando assim que a estratégia fosse adotada. A negociação do fornecimento das seringas adicionais para adotar o esquema proposto precisaria ser feita na farmácia da UBS de referência, dado que a USF não possui farmácia. A Figura 20 ilustra a possibilidade de reformulação da tarefa prescrita permitida em

modelos assistenciais mais dialógicos.

Figura 20 - Processo de transformação da tarefa em atividade da participante BR-F1 em relação à tarefa de aplicar insulina no contexto de um modelo assistencial mais dialógico, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

Na semana seguinte, fizemos contato com a ACS para saber se a negociação com a farmácia para o fornecimento de uma quantidade maior de seringas havia dado certo. Contudo, fomos surpreendidos com a informação de que a participante havia sido atendida na USF no começo da semana e aceitado a proposta de usar a caneta como dispositivo de aplicação.

Depois de alguns dias fizemos a segunda visita domiciliar. A participante relatou que havia iniciado o uso da caneta para aplicação da insulina, mas que como havia remarcado anteriormente, sua rede de apoio era inconstante e, deste modo, nos dias nos quais nenhum familiar comparecia para aplicar o medicamento, ela mesma realizava a aplicação.

> "[...] estou tomando aí a olho. Um dia o menino vem, outro dia não vem. A gente vai pedindo aos outros, vai pedindo pra fazer uma coisa…vai indo a gente cansa [...] Hoje eu falei para ele que era para ele vir, eu esperei, ele não veio, e eu apliquei…não sei se foi muito ou se foi pouca. Eu não enxergo não minha filha, aquelas letrinhas não, é meu olho mesmo não enxergo, não estou falando pra vocês? [...]". Participante BR-F1

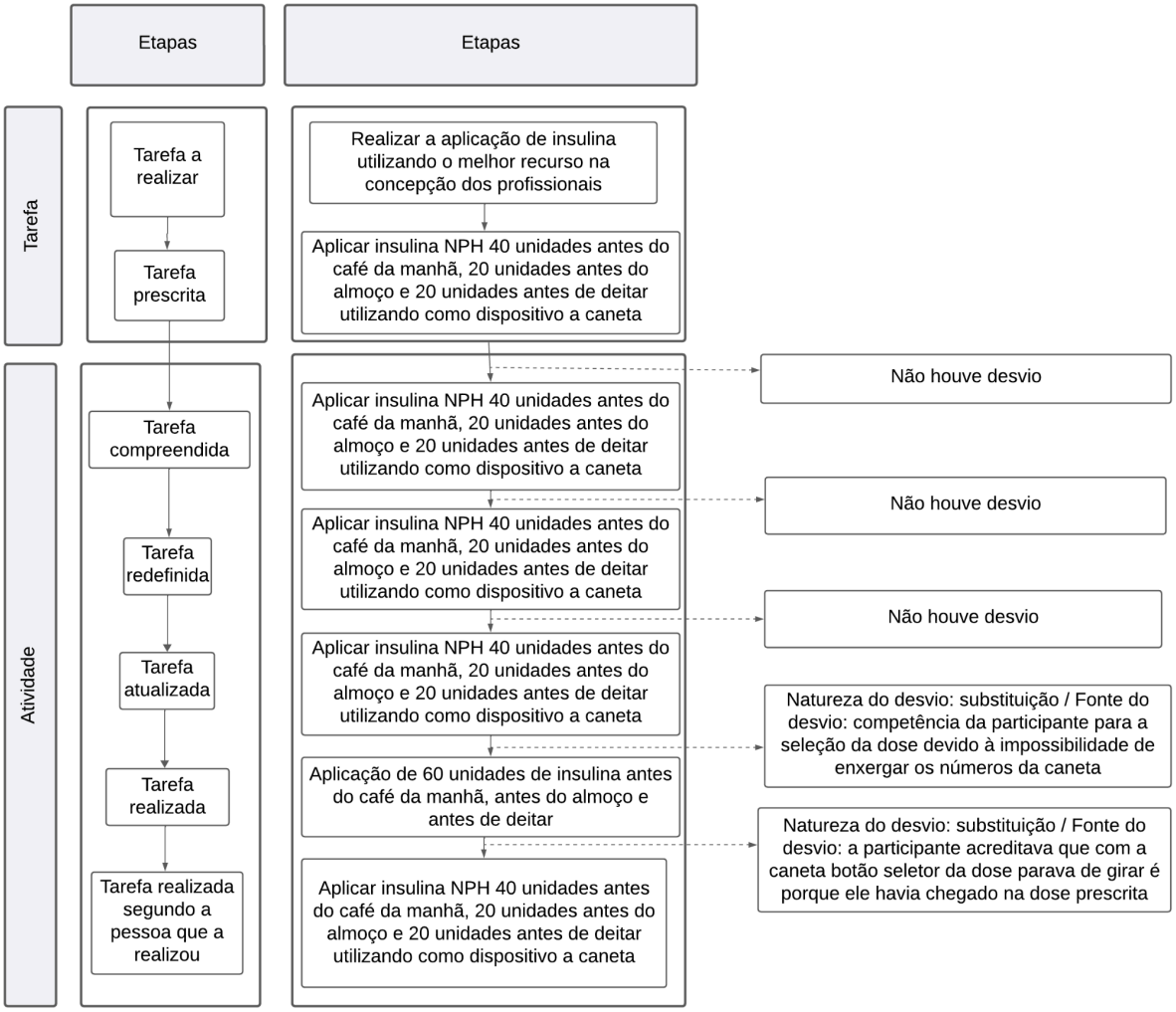
Durante a entrevista a participante relatou dois episódios de hipoglicemia importantes ocorridos desde a troca do dispositivo de aplicação da insulina, mas que acreditava ser decorrente de um medicamento hipoglicemiante via oral que havia começado a tomar. Preocupados com a situação, solicitamos que a participante nos mostrasse como estava fazendo a seleção da dose e observamos que ela estava girando o seletor de dose até o fim, ou seja, estava selecionando e aplicando 60 unidades de insulina em todos os horários em que ela mesma realizava a aplicação, ao invés de seguir a prescrição que era de 40 unidades antes do café da manhã, 20 unidades antes do almoço e 20 unidades antes de deitar.

> **Profissional-pesquisadora:** "[...] A senhora pode me mostrar (nome da participante)?
> **Participante BR-F1:** Oh minha filha, deixa eu ver, eu não estou enxergando nadinha, aí você sabe a hora que eu vejo que está, hoje, olha aí.
> **Profissional-pesquisadora:** Como que a senhora vê que está no 40?
> **Participante BR-F1:** Ah porque pára! [...]".

Como não conseguia enxergar os números na caneta e nem sempre tinha algum familiar para ajudá-la, a participante girava o botão seletor da dose até que ele parasse, ou seja, até que a dose máxima (60 unidades) fosse selecionada. A aplicação de 60 unidades de insulina NPH, dose consideravelmente superior às prescritas para ela, provavelmente provocou os episódios de hipoglicemia que a participante relatou na segunda visita da pesquisa.

Apesar da competência da participante para o uso da caneta de insulina ter sido investigada e de termos concluído junto com ela e com a ACS na primeira visita domiciliar que o uso da caneta não seria uma boa opção, a concepção de que a caneta é um recurso melhor do que a seringa fez com que a participante fosse persuadida a utilizá-la. O desfecho, apesar de nos preocupar, já era esperado, o uso de uma dose de insulina diferente da prescrita, decorrente da impossibilidade de enxergar os números. O processo de transformação da tarefa em atividade da participante BR-F1 está representado na Figura 21.

Figura 21 - Desvios entre a tarefa e a atividade da participante BR-F1 relacionado à aplicação da insulina, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

Os desvios observados a partir da análise do “trabalho” da participante BR-F1 aconteceram entre a “tarefa atualizada” e a “realizada” e entre a “tarefa realizada” e a “realizada segundo a pessoa que a realizou”. A tarefa não foi redefinida e tampouco atualizada pela participante BR-F1, a elaboração da “tarefa prescrita” desconsiderou todas as evidências apresentadas que indicavam que o uso da caneta para a aplicação da insulina não seria viável. Os dispositivos para a aplicação de insulina vem evoluindo de forma bastante rápida e sendo incorporados ao cuidado das pessoas que vivem com DM, contudo, a indicação dos dispositivos deve ser rigorosamente avaliada e individualizada para evitar inadequações arriscadas como a que observamos no caso da participante BR-F1.

Vários fatores podem ter influenciado a indicação do uso da caneta para a participante, talvez a proposição que fizemos de fornecimento de uma quantidade maior de seringas para que a família as deixassem aspiradas para a semana toda tenha sido considerada inviável pela farmácia; talvez a equipe desejasse diminuir o trabalho da participante com o uso da caneta, pela não necessidade de aspiração da insulina; talvez a equipe considerasse que o controle dos níveis glicêmicos seria melhorado com o uso do dispositivo ou ainda que os familiares da participante iriam se encarregar da aplicação frente ao conhecimento de que a participante não conseguia enxergar; talvez a equipe estivesse apostando na capacidade de aprendizagem e adaptação da participante, entre tantas outras possibilidades, que podem ser foco de pesquisas futuras. Independente da motivação para a indicação do dispositivo, o desfecho evidencia que a participação das pessoas na elaboração das tarefas prescritas é premente. A participação precisa ser entendida não como uma relação de subordinação em que a proposição do profissional é acatada pelas pessoas, mas como um espaço de negociação no qual a pessoa acometida pela doença pode deliberar e ter seus apontamentos considerados e no qual o profissional consiga estabelecer uma relação de cuidado dialógica, escutar e ser escutado.

Para Mattingly, Grøn e Meinert (2011), as práticas de saúde se entrelaçam com avaliações morais de si mesmo e de suas responsabilidades. Mesmo sabendo que não enxergava, frente à recomendação do uso da caneta por diferentes profissionais, talvez a participante tenha se sentido na “obrigação” de ao menos tentar utilizá-la. Ela pode ainda ter acreditado que teria um apoio mais constante de sua família, dado que o assunto sempre era discutido também com seus familiares. Na segunda visita, após a identificação da divergência entre a dose prescrita e a dose aplicada, a participante se lembrou do caso do padrasto de uma criança que havia aplicado 70 unidades de insulina para que ela morresse. O caso estava em julgamento exatamente no período das visitas domiciliares e era manchete frequente na televisão. A proximidade da dose utilizada no caso, 70 unidades de insulina, com a dose que ela estava erroneamente aplicando, 60 unidades, deixou-a bastante preocupada. Neste momento chegou o filho da participante e presenciamos o

diálogo apresentado a seguir.

> **Participante BR-F1:** “[...] Ah esse aí é ele. O que foi rapaz que você não veio bem cedo? E todo dia você vem?
> **Filho da participante:** Poxa! eu trabalhei cedo.
> **Participante BR-F1:** Eu falei para você ontem: (Nome do filho), você pode vir a hora que você levantar, que eu estou acordada.
> **Filho da participante:** Eu sei, mas eu saí cedo daqui e tava tudo escuro.
> **Participante BR-F1:** Não, eu estava aqui dentro.
> **Filho da participante:** Eu acordei cedo.
> **Participante BR-F1:** Não, você não acordou cedo. Quer ver a hora que eu levantei? Que eu já tinha tomado ela? Era 06:00 horas, parece que era 06:30 horas.
> **Filho da participante:** A senhora tomou 06:30 horas e eu acordo às 05:00 horas da manhã.
> **Participante BR-F1:** Acordava meu filho, eu levanto a qualquer hora. Olha aí, você está vendo trezentos e não sei quanto...hoje. Eu sei lá se passou dessa medida que quando pára vai para 60. Ao invés de estar tomando 40 unidades. Você vê que diferença. Então, se me intoxicar, é bom pra que? Aí ele ontem: ‘mãe, a senhora não devia falar de morrer’. Eu falei: ‘vocês ainda vão ver e não é outra coisa, não, é isso aqui’. [...]”

Conversamos com o filho, informando-o que como o pico da ação da insulina NPH acontece de seis a oito horas após a aplicação, não há problemas se a aplicação for feita às 05:00 horas. Reforçamos a necessidade de que o procedimento fosse realizado por algum familiar e acompanhamos a seleção da dose de duas netas da participante, com vistas a observar se elas estavam aptas a realizar o cuidado até que outra estratégia pudesse ser adotada para a aplicação da insulina conforme a dose prescrita. Para Santos, Mishima e Merhy (2018) apesar de aproximar-se de uma perspectiva de cuidado mais integral, o cuidado na ESF é, às vezes, atravessado por outras lógicas, mas também as atravessa.

Mesmo tendo afirmado em diversos momentos que não enxergava os números da caneta, a participante foi convencida a tentar utilizá-la. O manejo da informação-fato “não enxergar os números” foi afetado pelas apostas da equipe, fazendo com que esta acreditasse que seria possível e benéfico. Segundo Jolibert (2016) educar tem expressa a pretensão de exercer influência sobre um humano, em uma perspectiva prática e não somente teórica, admitindo que nessa influência o educador carrega valores que pretende disseminar. A influência exercida sobre a

participante tensiona emancipação e submissão. Por outro lado, o êxito no convencimento, talvez seja decorrente da potência do vínculo da equipe de saúde com a participante, característica do cuidado ofertado pelas USF.

A comparação das diferentes maneiras de redefinir a tarefa de acordo com o grau de prescrição nos convida a imaginar até que ponto outra alternativa poderia ser considerada. O objetivo não é tanto encontrar um meio-termo entre a prescrição fraca e a forte, mas sim imaginar uma “cultura de prescrição” diferente no contexto da doença crônica, que é particularmente presente na literatura sobre a pedagogia da autonomia (Freire, 2020; Valla, 1998).

A força da prescrição gera uma certa percepção da doença e do trabalho dela decorrente. Na próxima parte desta tese, analisaremos como as pessoas que vivem com DM percebem sua vivência com a doença.

4.2.6 As percepções sobre a doença e sobre o trabalho dela decorrente como fontes de redefinição da tarefa

A maneira como as pessoas percebem a “tarefa a realizar” e a doença engendram desvios o “trabalho prescrito” e o “trabalho real”. A doença é percebida como uma ameaça, uma deficiência invisível, uma punição, um desestabilizador de projetos, uma batalha que se perde no final, entre outros. O “trabalho” decorrente da doença é percebido como contínuo, árduo, complexo, exigente, cansativo, uma desvantagem, entre outros. A carga mental adicionada à vida é particularmente importante. Todas essas percepções podem desempenhar um papel mais ou menos intenso no processo de redefinição da tarefa.

Para Corbin e Strauss (1988), ter uma doença crônica é um trabalho sem fim. A participante FR-C2, de 22 anos, diagnosticada com DM tipo 1 há 16 anos, utilizou uma metáfora adotada por uma empresa que produz bombas de insulina para ilustrar sua percepção em relação ao trabalho decorrente da doença. Na metáfora, a glicemia é representado por um balão azul, que a pessoa precisa equilibrar, com as mãos, com os pés e até mesmo com a cabeça, sem deixá-lo cair, enquanto desenvolve todas as atividades da vida cotidiana, como conversar, trabalhar, se

alimentar, cuidar dos filhos, praticar atividade física, fazer sexo, cozinhar, dormir, entre outras coisas.

> "[...] veja, há uma imagem que foi dada, acho que pela (nome da empresa) ou não me lembro quem, mas é uma imagem. Não sei se você conhece a imagem de um balão. Na verdade, há pessoas, dois diabéticos que estão conversando, fazendo coisas...fazendo todos os tipos de coisas da vida cotidiana e estão constantemente tentando segurar esse balão para que ele não caia [...] De fato, é uma imagem muito bonita, porque é exatamente isso que é. Fazemos as coisas do dia a dia, mantendo uma mão, um olhar e o pensamento em nosso equilíbrio glicêmico. E é isso, para tentar estar sempre bem [...]". Participante FR-C2

A metáfora a que a participante faz referência pode ser assistida no vídeo disponível no link abaixo.

https://www.google.com/search?sca_esv=596e0973366fc7fa&tbm=vid&sxsrf=ACQVn090f0EBoxZm-HrlIdpNy2lA-qRO2A:1711681733373&q=challenge+blue+ballon&sa=X&ved=2ahUKEwjXqL6tv5iFAxWPCrkGHdkpAZ8Q8ccDegQICRAF&biw=1366&bih=641&dpr=1#fpstate=ive&vld=cid:fd922ddd,vid:OC_AcVbDhW8,st:0 .

A metáfora remarca a simultaneidade das atividades da vida cotidiana com o cuidado. A necessidade de equilibrar o balão até mesmo dormindo mostra que o trabalho decorrente da doença é contínuo, não tem pausas. Esta perenidade foi expressa por outros participantes da pesquisa, como pode ser observado nos extratos das entrevistas dos participantes FR-C1, BR-N10 e FR-C12 apresentados a seguir.

> “[...] é um trabalho contínuo…Sete dias por semana, 24 horas por dia, são problemas à noite, durante o dia, no trabalho, durante o lazer. Então é cansativo [...]". Participante FR-C1

> “[...] você não pode descansar nunca! Tudo bem, hoje em dia tem medicamentos mais eficazes, até as ferramentas de medição são quase instantâneas, dá três segundos e já sabe tudo, mas você não pode descansar, tem que ter o seu controle [...]”. Participante BR-N10

> "[...] ficar de olho em tudo o tempo todo. [...]". Participante FR-C12

A participante FR-C5 relatou que sua rotina é atravessada pela preocupação

quase constante com seu controle glicêmico, fato que a faz considerar a recomendação que recebeu de seu médico de não pensar tanto na doença pouco factível.

> "[...] meu médico me disse para esquecer o diabetes por um tempo. Mas quando posso esquecer? Entre as injeções, entre a monitorização da glicemia, em que momento posso esquecer que tenho diabetes? Quando durmo esqueço um pouco que sou diabética. Mas, fora isso, logo de manhã, glicemia, insulina, o que for! O que vou fazer hoje de manhã? Quanta insulina vou tomar? Vou praticar algum esporte? Não, não vou. Então, depois vou para a academia, verifico a glicemia antes de praticar o esporte, verifico durante o esporte e quando termino, verifico também [...]". Participante FR-C5

A perenidade da doença e a ininterruptibilidade do trabalho a ela relacionado podem afetar o estabelecimento de alguns desvios. A participante FR-C2, por exemplo, relata que às vezes tem vontade de “jogar tudo para o alto” em função da carga que a doença acrescenta à sua vida.

> "[...] é muito pesado no dia a dia [...] às vezes, queremos jogar tudo para o alto, não porque não temos mais vontade, mas porque estamos cansados de cuidar de nós mesmos [...]". Participante FR-C2

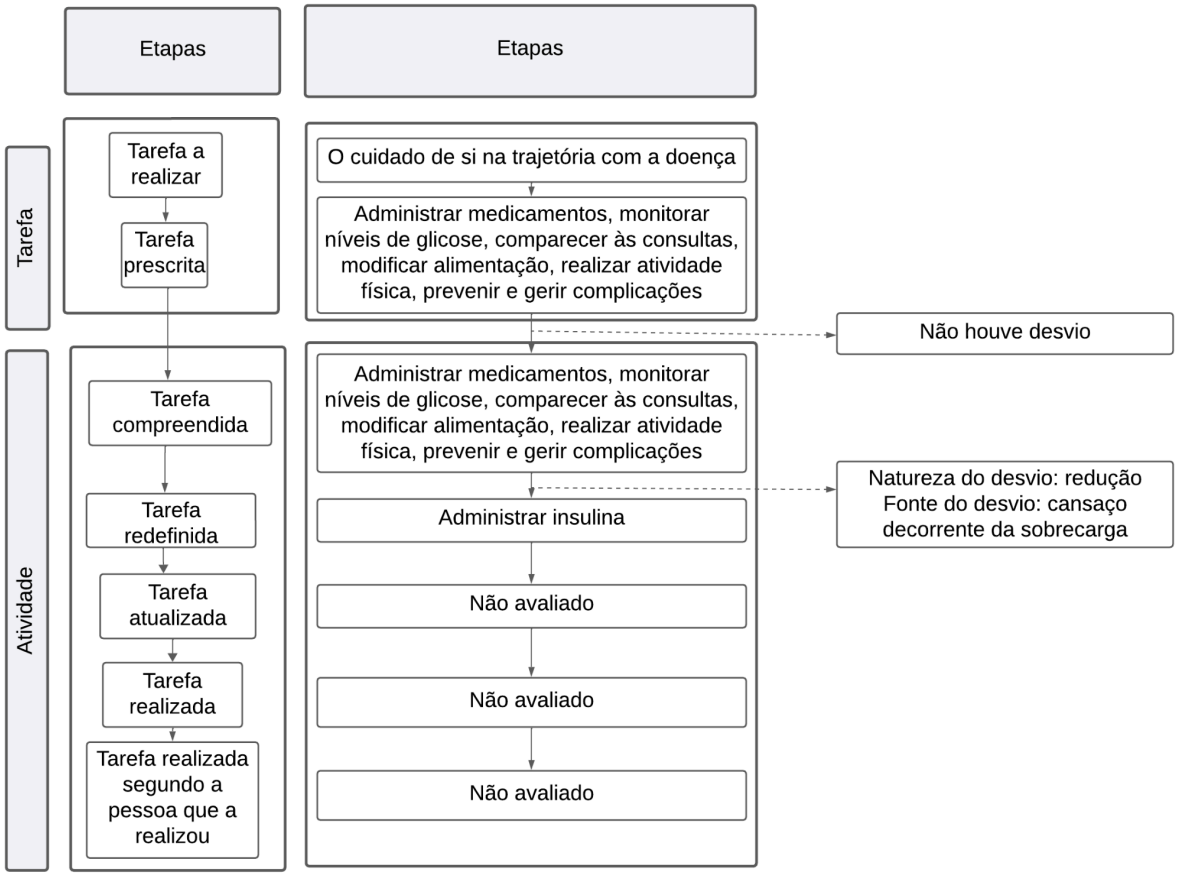
Para Leplat (1997), a carga de trabalho representa o custo que uma atividade àquele que a desenvolve. Quando o trabalhador considera que a carga está demasiadamente elevada, ele pode mudar seu método de trabalho para diminuir a carga. A percepção do trabalho decorrente da doença como uma sobrecarga pode culminar com a implementação de desvios no processo de transformação da tarefa em atividade. “Jogar tudo para o alto” e deixar de fazer alguns trabalhos é, por vezes, considerado como uma alternativa pelas pessoas para tornar a “carga” mais leve. Exausto com a sobrecarga, o participante FR-C12, 26 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 1, decidiu realizar apenas o trabalho de administração de medicamentos por um tempo.

> "[...] cheguei a um ponto em que estou farto e... a única coisa que faço é tomar insulina porque, sem ela, sei que vou ficar doente e não

> vou me sentir bem. Mas, além disso, eu não estou fazendo nada. Não observo o que como, não verifico minha glicemia e tento viver da forma mais normal possível, se é que se pode chamar isso de normalidade [...] é um fardo bastante pesado. [...]" Participante FR-C12

O participante ponderou quais trabalhos poderia temporariamente deixar de fazer para aproximar a sua vida da “normalidade” e manteve aquele que ele julgou ser o mais importante. Fazendo-nos revisitar o normal e o patológico de Canguilhem (2015), o participante buscou reestabelecer a “normalidade” de sua vida pela implementação de um desvio de redução, cuja fonte foi a sobrecarga. A Figura 22 ilustra o processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C12.

Figura 22 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C12, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

A carga que a doença atribui à vida é quase completamente composta por trabalho vivo e não costuma ser bem aceita enquanto argumento para a “não realização” das tarefas prescritas. Apesar da imaterialidade da carga de trabalho, ela precisa ser considerada como uma possível fonte de desvios e sua atenuação precisa ser negociada. Para Mattingly, Grøn e Meinert (2011), no cuidado em saúde é importante que os profissionais prestem atenção na forma como as doenças crônicas são vividas pelas pessoas, por suas famílias e pela comunidade no dia a dia. A participante FR-C18, 37 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 1 desde os 12 anos, compara a carga mental decorrente da doença com a carga de trabalho necessária para o cuidado de um filho.

> "[...] não tenho filhos, mas é como se eu tivesse um filho de fato, porque tenho uma carga mental que é como se fosse [...]". Participante FR-C18

A forma como o trabalho para o cuidado de si na trajetória com a doença é simbolizado pode favorecer a compreensão do modo como as pessoas se posicionam em relação ao tratamento. Para a participante FR-C18 o DM não é apenas uma doença, mas um “relacionamento com o corpo”.

> "[...] não é apenas uma doença, é uma doença que toma conta de tudo. Na verdade, uma doença crônica é aquela que afeta todos os aspectos da vida. Por muito tempo, os médicos só tratavam o diabetes e não cuidavam do aspecto psicológico, e isso foi complicado para mim [...] Hoje em dia, estamos integrando cada vez mais o aspecto psicológico das doenças, e acho que isso é bom, porque uma doença nunca é apenas uma doença. Na verdade não, é um relacionamento com o corpo, porque quando você tem diabetes, há uma certa dose de culpa, você pensa que há algo que não funciona bem em você [...]". Participante FR-C18

Para Lima *et al.* (2024) as experiências emocionais com a doença, como o medo do futuro incerto, a perda do controle da vida e a revolta, repercutem no enfrentamento desta. O sofrimento existencial advindo das limitações impostas pela doença pode provocar questionamentos que vão além da esfera biológica. As participantes FR-C4 e FR-C5, por exemplo, se perguntam: porque coube a mim ter a doença?

> "[...] há dias em que você acorda de manhã e diz para si mesmo: "Mas por que eu? E por que não outra pessoa? Sei que é uma mentalidade um pouco ruim, mas... [...]". Participante FR-C4

> "[...] ainda me pergunto: “Porque o diabetes caiu justamente sobre mim?” Não tenho uma resposta, nunca terei, nunca terei. Mas digo a mim mesmo: "Talvez eu tenha feito algo errado e o bom Deus me castigou [...]". Participante FR-C5

A participante BR-N11, revoltada com as complicações que desenvolveu, retoma a questão do “jogar tudo para o alto” citado pela participante FR-C2, a partir de uma outra forma de expressar o quanto percebe o trabalho relacionado à doença como árduo, “tem dia que dá vontade de desistir de tudo”. As percepções sobre doença e sobre o trabalho dela decorrente afetam o processo de transformação da tarefa em atividade.

> “[...] quando eu descobri a diabetes, eu fiquei bem revoltada. A gente ficava até falando besteira. Antes eu tivesse tido um câncer do que essa diabetes, porque olha é bem complicado! Só quem tem, que passa, que sabe como é [...] fora que agravou eu tive problema de retina, perdi uma vista [...] me deu problema no pé e agora estourou ferida e não estou conseguindo fechar a ferida. Complicado, muito complicado. Tem dia que dá vontade de desistir de tudo [...]” Participante BR-N11

O trabalho desenvolvido para o cuidado de si na trajetória com a doença é percebido como uma desvantagem em relação às pessoas não acometidas, dado que ao viver com DM, além de administrar a vida, o trabalho, a família, entre outros a pessoa precisa administrar diuturnamente a doença.

> "[...] é uma grande desvantagem ter algo para administrar além de sua vida [...]". Participante FR-C17

De acordo com Mattingly, Grøn e Meinert (2011), a imprevisibilidade e a complexidade do “dever de casa” das pessoas que vivem com doenças crônicas não são compreendidas no contexto dos serviços de saúde, onde tudo está disponível e organizado para o cuidado. O extrato da entrevista da participante FR-C11, 42 anos, evidencia o quanto a concepção simplista de que o cuidado se resume à realização de gestos técnicos é equivocada.

> "[...] requer muitos recursos, sejam eles intelectuais, emocionais ou psicológicos [...]". Participante FR-C11

A doença agrega preocupações de muitas ordens à vida. A participante FR-C13, 25 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 1, relatou que até a decisão, de foro extremamente pessoal, de engravidar precisa ser discutida com seu médico.

> "[...] mesmo que não seja tão ruim assim, ele está sempre presente e abrange todos os aspectos da vida. Por exemplo, se eu quiser ter um filho um dia, não posso simplesmente decidir engravidar. Não mencionamos, mas ao tentar engravidar, tenho que conversar sobre isso com os médicos, esse tipo de coisa [...]". Participante FR-C13

A cronicidade da doença faz com que as pessoas estabeleçam mudanças de planos nos cursos de suas vidas. A participante FR-C5, 61 anos, com diagnóstico de DM tipo 1, teve o sonho de casar-se desestabilizado pelo diagnóstico e pela forma

como ela percebia a doença. De acordo com Strauss (1992), as pessoas que vivem com doenças crônicas trabalham sobre a própria biografia e constroem-se a partir de uma outra identidade após o diagnóstico. A mudança na biografia desta participante a fez propor ao noivo que o casamento fosse cancelado, porque ela deixaria sua identidade de mulher saudável e passaria a ser uma mulher doente.

> “[...] estávamos planejando nosso casamento... Então, sim, eu parei tudo, tudo o que eu estava fazendo, tudo. Estávamos preparando o restaurante, as amêndoas açucaradas, o vestido, as coisas, tudo... paramos.... Fui hospitalizada por uma semana no (nome do hospital) [...] me lembro que até perguntei ao meu futuro marido…estávamos juntos há três anos, e eu disse a ele: ‘Se você não quiser se casar, pode me deixar, porque eu vou ser diabética, vou ficar com uma doença crônica, bem uma doença crônica (chorando) que vai me matar (chorando). Eu estava pronta para aceitar que ele partisse, eu inclusive disse a ele que ele podia construir a vida dele com uma mulher que não fosse diabética [...]". Participante FR-C5

Além de desestabilizar planos e sonhos, o DM é percebido como uma batalha que se perde no final, como remarcou o participante FR-V2, 50 anos, diagnóstico de DM tipo 2.

> "[...] é a minha diabetes, é necessário conviver com ela, é necessário aprender a conviver com ela, sabendo que vou perder no final [...]" Participante FR-V2

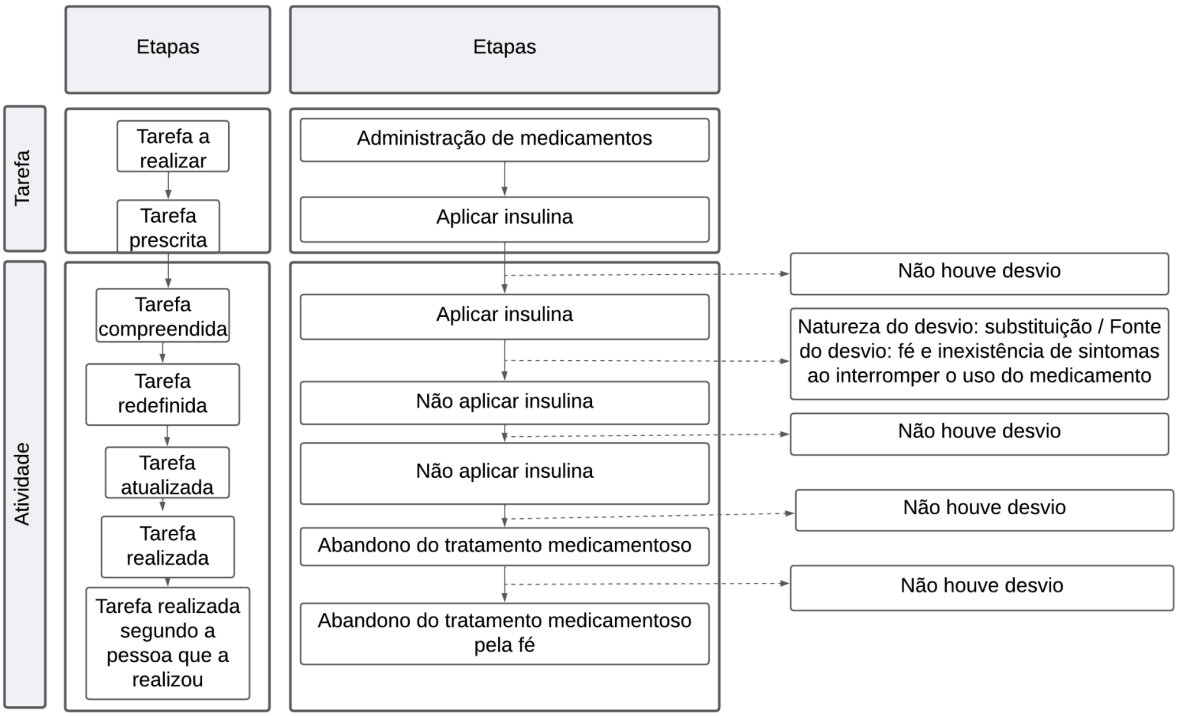
A inexistência de perspectiva de cura confere um peso ainda maior à vida com a doença. Para Tourette-Turgis (2015), na vivência de uma doença crônica o esquema diagnóstico-tratamento-cura é substituído por um esquema cheio de incertezas e passível de múltiplos desfechos. A participante BR-F1, 80 anos, diagnosticada de DM tipo 2, recorreu à espiritualidade para tentar compreender a cronicidade e nutrir esperanças de cura. O participante BR-F4, 61 anos, diagnóstico de DM tipo 2, diante da impossibilidade de cura por meio da medicina, recorreu à fé para libertar-se da doença.

> “[...] eu fico pensando, será meu Deus que isso não tem fim? [...]”. Participante BR-F1

> “[...] eu sempre fui à igreja e eu peguei uma palavra errada. O irmão falou que estava descendo um anjo lá com a bandeja na mão que quem tinha diabetes o Senhor ia libertar. Então, eu “catei” aquela palavra pra mim e parei de tomar insulina. Parei de tomar insulina, parei de tomar os remédios da pressão, parei por conta própria. Eu coloquei minha fé em ação. Você entendeu? Foi onde que deu derrame cerebral, porque eu não sentia nada, eu trabalhava, não tinha dor nenhuma, foi onde eu achei que não estava fazendo falta [...]”. Participante BR-F4

Dentro do contexto sociocultural do participante BR-F4, perceber a doença como incurável provocou um desvio no processo de transformação da tarefa em atividade, como pode ser observado na Figura 23.

Figura 23 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante BR-F4, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

Apesar de cansativo e pesado, o trabalho decorrente da doença é um trabalho ao qual as pessoas se habituam com o passar do tempo.

> "[...] o tratamento e tudo o que o acompanha se tornaram um hábito muito rapidamente [...]". Participante FR-C4

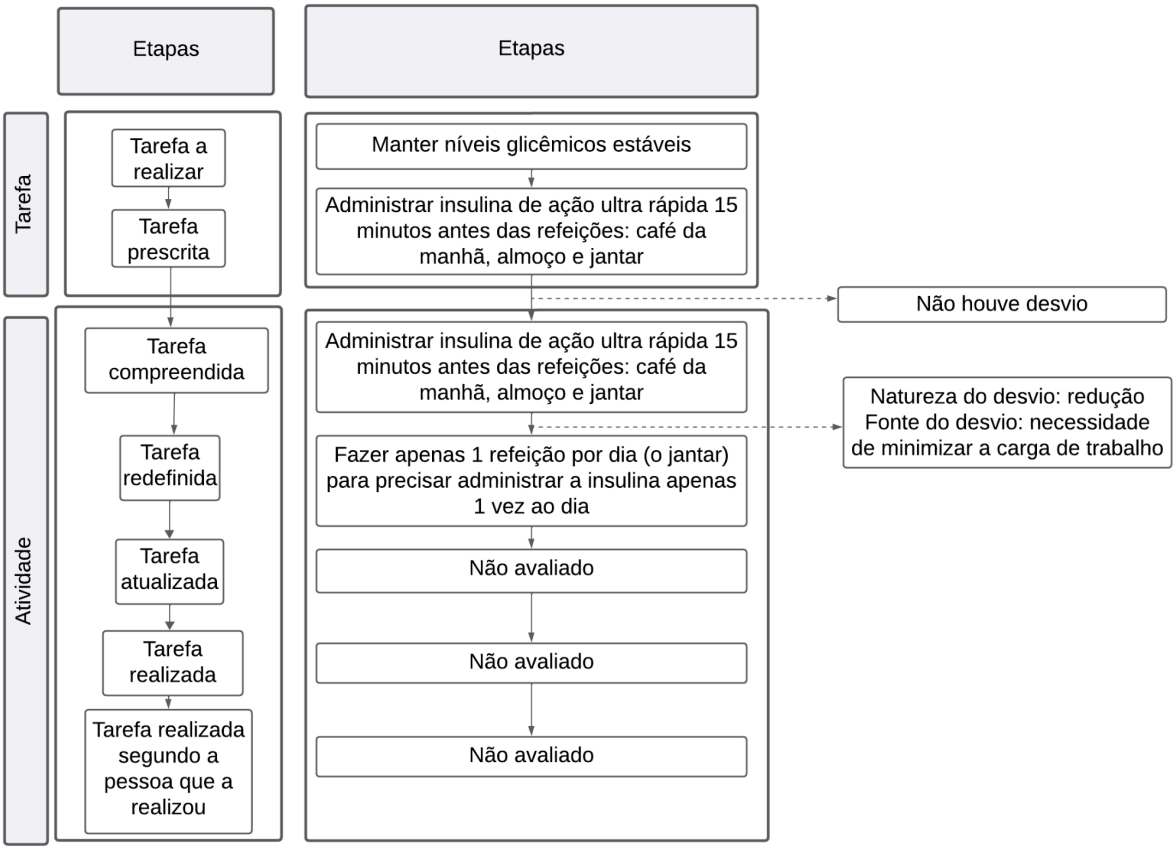
> “[...] como faz tantos anos que tenho, isso se tornou uma coisa muito corriqueira [...]”. Participante BR-N2

Para Yin *et al*. (2021), a percepção do trabalho está relacionada à fase da doença em que a pessoa se encontra. Na fase estável, o trabalho apresenta-se mais incorporado ao cotidiano e, dessa forma, é pouco reconhecido. Já em outras fases, como na fase de instabilidade ou de recuperação, o trabalho para o cuidado de si no cotidiano com a doença é mais notável.

A trajetória com o DM demanda o estabelecimento de uma coordenação rigorosa entre duas tarefas: aplicação da insulina de ação rápida e refeição. Com o objetivo de minimizar a repercussão do trabalho decorrente desta articulação em seu cotidiano, o participante FR-C17 adotou como estratégia a redução do número de refeições por dia, como pode ser observado na Figura 24. Apesar de fortemente criticado pelos profissionais que o acompanhavam, o desvio estabelecido pelo participante revela a criatividade das pessoas que vivem com DM na tentativa de manter a normalidade da vida. Para Mattingly, Grøn e Meinert (2011), as reconfigurações do “dever de casa” podem ser desafiadoras, criativas e até trágicas.

> "[...] o fato de fazer uma refeição, significa fazer uma insulina, significa que você não precisa passar por vários ciclos. Não é por isso que eu faço assim…Mas acho que também foi em parte por causa disso…como não estava com fome, não precisava tomar insulina extra e assim calcular uma refeição que não estava comendo e vivia muito bem assim.[...] E uma refeição é suficiente para mim, pois não sinto falta dela. Faço uma grande refeição, não como uma sopa à noite e vou para a cama, é uma refeição, uma boa refeição [...]". Participante FR-C17

Figura 24 - Processo de transformação da tarefa em atividade do participante FR-C17 em relação ao número de refeições realizadas por dia, 2024.



Fonte: figura produzida pela autora.

A percepção da doença e do trabalho que ela implica deve ser objeto de discussão permanente entre profissionais de saúde e pacientes, e até mesmo abordada como parte de atividades educativas formais e informais, a fim de esclarecer seus efeitos no processo de redefinição de tarefas.

4.2.7 O modelo de formação das pessoas para o “cuidado de si” na trajetória da doença e o sua relação com a redefinição das tarefas

Além da organização do serviço de saúde, da maneira como as prescrições são emitidas e de todas as outras questões apresentadas até aqui, as pessoas que vivem com DM redefinem as tarefas envolvidas no cuidado de si de acordo com a maneira como elas se veem (ou não) como atores em seu próprio cuidado.

Enquanto alguns fazem o máximo para cumprir as regras e as orientações que lhes são dadas, outros sentem que são os principais atores em seu próprio processo de tratamento. A depender da forma como se percebem, a liberdade tomada com relação à prescrição será muito diferente. Esta percepção está relacionada, entre outras coisas, à tônica do modelo de formação das pessoas para o cuidado de si na trajetória com a doença adotado. Longe de querer defender uma ou outra postura, já que ambas têm limites e potencialidades, a discussão que faremos nas próximas páginas vão na direção da construção da formação para autonomia. A autonomia de, tendo sido consistentemente preparada para o cuidado de si na trajetória da doença, a pessoa possa decidir de forma autônoma e responsável, quais espaços antes habitados por sua dependência serão preenchidos por sua liberdade (Freire, 2020)

Para Billett e Le (2022), o estudo das relações entre trabalho, aprendizagem e conhecimento permite a compreensão de como as pessoas adquirem e desenvolvem suas competências e respondem aos desafios regulares do trabalho. De acordo com os autores, a aprendizagem não é produzida exclusivamente em estabelecimentos de formação, mas pode surgir dentro de uma variedade de práticas. Os serviços de saúde são estabelecimentos de cuidado, nos quais a formação das pessoas para o trabalho decorrente da doença é desenvolvida.

No âmbito dos serviços de saúde a formação pode ser produzida em situações formais e/ou informais. Entendemos como situações formais as ações que são expressamente anunciadas como formativas, que são habitualmente planejadas, para as quais a equipe de saúde e a pessoa acometida pela doença reservam um tempo destinado à sua realização, podendo ser individuais ou coletivas. Entendemos como situações informais as ações produzidas nos encontros, que não são anunciadas como formativas, que não são planejadas e que acontecem de forma concorrente com as demais ações do cuidado, sem que um tempo seja destinado exclusivamente à sua produção. Para Feio e Oliveira (2015), a educação em saúde é um processo permanente, que não se confina a espaços formais de produção.

A educação em saúde pode ser produzida de muitos modos e isso vem se

modificando com o tempo. Quando a educação é centrada na questão do comportamento, o processo saúde-doença é encarado como fenômeno individual, esvaziando assim a responsabilidade do governo e de outros atores sobre os desfechos. O profissional da saúde se sente investido de autoridade sanitária para designar quais comportamentos que devem ser adotados (De Souza; Jacobina, 2009). Neste modo de produzir formação, a identificação de desvios da tarefa prescrita é ocasião para atribuição de culpa às pessoas. O extrato da entrevista da participante FR-C2, de 22 anos de idade, diagnosticada com DM tipo 1 há 16 anos, ilustra este tipo de educação.

> "[...] isso me atingiu em cheio: 'bem, veja, é assim, se você continuar assim, em 30 anos estará morta'. Eu tinha dezesseis anos quando ouvi isso. Às vezes, há médicos que não entendem nada, que não compreendem, apesar de trabalharem com essa doença, trabalharem para essa doença, não conseguem ter esse lado humano de perceber que nós, como diabéticos, fazemos tudo. Há momentos em que somos apenas humanos e, às vezes, simplesmente não temos vontade, às vezes não conseguimos nos cuidar psicologicamente. Às vezes, há bloqueios que são mais profundos do que apenas resultados em um telefone ou em uma curva. E, às vezes, é complicado fazer com que algumas pessoas, alguns médicos, entendam que somos apenas seres humanos, não somos máquinas [...]". Participante FR-C2

A abordagem utilizada para persuadir a participante a "cumprir" a tarefa prescrita foi fundamentada em sua responsabilização por uma projeção negativa de seus resultados. Ao enfatizar que é uma humana e não uma máquina, a participante remarca que ela não pode "ser programada" para o cumprimento de tarefas. Para Andrade, Givigi e Abrahão (2018) é preciso olhar para a educação em saúde como um espaço de disputas do saber-poder, tomando a educação não como uma forma de docilização, de formatação e de assujeitamento dos corpos, mas como uma possibilidade de negociação do saber-poder entre as pessoas engajadas nesse trabalho. Isso implica reconhecer que a pessoa que vive com a doença compõe a equipe e que ela é possuidora de um saber-poder que não pode ser diminuído quando em disputa com o saber-poder hegemônico da "ciência". Na formação das pessoas para o cuidado de si, a produção da educação de forma negociada confere maiores possibilidades de êxito ao processo, como pode ser observado no extrato

da entrevista do participante FR-V3, 76 anos, com diagnóstico de DM há 30 anos.

> “[...] tem que ser uma parceria de verdade, sempre tendo em mente que é o paciente que diz sim ou não e que você não pode forçá-lo a fazer as coisas se ele não quiser. Eu sempre digo isso. Eu digo que se você me disser faça isso e aquilo e eu não quiser, você está perdendo seu tempo [...] há coisas que eu não vou fazer [...]”. Participante FR-V3

A educação que não se abre para o diálogo, que espera o assujeitamento das pessoas acometidas por doenças crônicas pode parecer funcionar no momento do encontro, mas não funciona no cotidiano. As pessoas até concordam diante dos profissionais da saúde, mas adotam outra conduta no dia a dia. O participante FR-C12, de 26 anos de idade, com diagnóstico de DM tipo 1, conta como esse modelo impositivo é contraproducente e dá pistas do quanto um modelo mais dialógico pode transformar os encontros entre os profissionais da saúde e as pessoas.

> “[...] depende de como é feito. Houve pessoas, especialistas que me disseram: ‘Você tem que fazer assim, e é isso’. De modo geral, eu vou me segurar, enquanto o profissional me impõe coisas. Mas, se você me apresentar aqui estão as consequências, aqui está como isso vai melhorar sua condição. Então eu vou colocar em prática, afinal de contas, a pessoa sabe do que está falando, ela atende muitos outros pacientes. Eu vou testar o que ela me diz, vou seguir e fazer meu próprio experimento para ver se funciona ou não. E depois, geralmente uma pessoa que dedica tempo para explicar alguma coisa, é também uma pessoa com quem você pode fazer um feedback construtivo dizendo: ‘Você me sugeriu isso, eu fiz isso por seis meses. O resultado é que não vi nenhuma melhora’. A pessoa também tem mais receptividade para dizer sim, em vista dos resultados… Isso permite um diálogo e também nos sentimos mais incluídos. Não somos apenas pacientes, somos verdadeiramente atores do protocolo de cuidado [...]". Participante FR-C12

Quando a educação em saúde é produzida por meio de ações impositivas, na perspectiva da transferência de informações e com caráter de “ordem”, os desvios que se estabelecem no processo de transformação da tarefa em atividade podem ser uma resposta das pessoas ao modo como as tarefas foram prescritas. A educação em saúde de caráter crítico, emancipador, participativo, reivindicada pelo participante FR-C12, é feita “com” as pessoas e não sobre elas.

Na França, pessoas com DM tipo 1 e pessoas com DM tipo 2 com dificuldade de controle dos níveis glicêmicos, podem ser encaminhadas pelos seus médicos de referência para um período de hospitalização com duração de três a cinco dias, onde por meio de ateliês de ETP as pessoas são formadas para o cuidado de si na trajetória da doença. Os ateliês de ETP observados no hospital da região parisiense e da região lionesa foram desenvolvidos em grupo, planejados, animados por enfermeiros, médicos, nutricionistas, podólogos, auxiliares de cuidado e educadores físicos e abordaram diferentes temas (cuidados com os pés, contagem de carboidratos, avaliação de cetonas, atividade física, hipoglicemia, hiperglicemia, avaliação de alarmes, a vida com DM, entre outros). O participante FR-C11, percebe a hospitalização para a ETP como uma oportunidade de retomar o cuidado de forma apoiada.

> "[...] o que eu gosto aqui é que quando as pessoas desistem (do tratamento), elas não são repreendidas nem nada. Eles (o hospital) as recebem por uma semana para colocá-las de volta nos trilhos e acho que isso é bom, porque é bom ter uma segunda chance e não ser julgado [...]". Participante FR-C11

Para o participante, a hospitalização para educação possibilita que as pessoas sejam recolocadas "nos trilhos". Na perspectiva da análise do trabalho é como se durante a hospitalização, as pessoas tivessem a oportunidade de revisitar as "tarefas prescritas" e reiniciar o "trabalho" seguindo as recomendações que nelas constam.

A postura de não julgamento percebida por FR-C11 é um importante elemento das ações educativas. Estudo realizado por Liu *et al.* (2017), mostra que as pessoas que vivem com DM sofrem com o estigma associado à doença. A realização de injeções de insulina, o monitoramento da glicose, as restrições alimentares, a obesidade e os episódios hipoglicêmicos, por exemplo, são características socialmente identificáveis como "desviantes" e, podem ser fonte de exclusão, rejeição e culpa. A doença pode ser percebida como uma falta de responsabilidade pessoal e um fardo para o sistema de saúde. Entretanto, o estigma não vem apenas da sociedade, os profissionais da saúde, por vezes, também

atribuem às pessoas que vivem com DM certas marcas. Observamos em um dos hospitais franceses onde o estudo foi realizado a existência de estigma de alguns profissionais em relação às pessoas acometidas pelo DM tipo 2, como se o desenvolvimento da doença e a dificuldade de controlar os níveis glicêmicos fossem decorrentes exclusivamente das “escolhas” que essas pessoas fazem na vida. As pessoas com DM tipo 2 eram consideradas “culpadas” de sua condição, enquanto as pessoas com DM tipo 1 eram “absolvidas”. Essa estigmatização que atribui culpa às pessoas com DM tipo 2, também foi observada em algumas intervenções educativas não formais no Brasil.

O participante FR-C17, 40 anos, diagnóstico de DM tipo 1, foi entrevistado durante uma hospitalização que tinha como objetivo formá-lo para o uso da bomba de insulina em circuito fechado. Ele aponta que a hospitalização foi ocasião de aprendizado de muitas questões, mas ressalta a importância da individualização da atenção nos processos educativos, dado que o conteúdo, a linguagem e as habilidades podem não ser compreendidas pelas pessoas do mesmo modo.

> “[...] eles falam com pessoas como se elas tivessem a capacidade máxima de entender as coisas e eu sei que não tenho essa capacidade, nem todos somos inteligentes da mesma forma. Sei que não sou muito matemático e não sou muito científico [...]". Participante FR-C17

O estabelecimento do diagnóstico educativo previsto na ETP de forma individualizada, antes da hospitalização ou logo no início desta, poderia dirimir a dificuldade de tornar as ações educativas coletivas acessíveis a todos. Observamos que o estabelecimento do diagnóstico e a indicação de que o conteúdo ou a habilidade pretendida por meio da atividade educativa era tomada por alguns profissionais como uma ação burocrática, relacionada ao preenchimento de formulários. Talvez isso esteja relacionado ao fato de que nem todos os profissionais que desenvolviam a ETP haviam realizado a formação mínima de 40 horas. A dificuldade de fixação de profissionais, especialmente de enfermeiros, foi apontada como uma das situações relacionadas ao fato. Após a contratação, caso o profissional manifestasse a intenção de permanecer trabalhando no local, o hospital

poderia financiar a formação. A carga horária mínima de 40 horas para a formação dos profissionais foi estabelecida por meio da legislação francesa para regulamentar o credenciamento das equipes de saúde para o desenvolvimento de programas de ETP, contudo, sua suficiência para a o fim a que se destina é fonte de questionamentos e controvérsias (Guillemot, 2014). Apesar dos investimentos do ensino da ETP na formação inicial dos profissionais da saúde, observa-se uma forte heterogeneidade no que tange o conteúdo e o modelo de formação e que a capacidade para o desenvolvimento da modalidade educativa é pouco explorada nos processos avaliativos (Pétré; Margat; Crozet, 2021).

A formação intensiva por meio da hospitalização para a educação permitia a contemplação de uma ampla gama de conteúdos, mas produzia a educação, de certa forma, em *“in vitro”*, ou seja, sob condições controladas e ideais. Longe das condições reais de vida das pessoas, mas com alguma abertura para discuti-las, as recomendações eram produzidas de forma mais genérica e posteriormente adaptadas por cada participante à sua própria vida.

> "[...] isso não é possível na vida real, porque na verdade você está em uma estrutura de saúde em que não tem a atividade que tem fora dela. Você não tem o estresse de se preocupar com alguma coisa, de se perturbar quando as coisas mudam [...] Sim, então é isso, na verdade, em um hospital, você tem uma situação mais ou menos definida. Mas na vida real não é assim [...]". Participante FR-C17

No hospital da região lionesa a ETP era produzida em ateliês de forma ambulatorial e em atendimentos individuais, inclusive de pessoas hospitalizadas. Os teleatendimentos também eram ocasião de produção de atividades educativas informais. No ambulatório de especialidades brasileiro onde parte do estudo foi desenvolvido, a formação das pessoas para o trabalho decorrente da doença observada foi produzida durante os atendimentos, sem que uma finalidade educativa fosse expressamente evocada, sem que um tempo fosse destinado exclusivamente ao seu desenvolvimento, a partir de ações não planejadas e de forma individual. No período da produção dos dados fomos informados da realização de uma atividade coletiva na USF em que parte do estudo foi desenvolvido, com foco no bem viver, que não carregava em sua pauta a doença, mas a saúde e que foi fundamentada

não apenas em informação, mas também em música, mas não conseguimos acompanhá-la. De acordo com uma das profissionais desta equipe, o desenvolvimento de atividades coletivas tem sido cada dia mais limitado em função da grande demanda de atendimentos da unidade. A USF está localizada dentro de área de ocupação de terras que vem passando por uma ampliação pela atuação de diferentes movimentos sociais e com isso, o número de pessoas em acompanhamento tem aumentado continuamente, sem que uma ampliação no quadro de profissionais seja feita, fato que produz efeitos sobre o cuidado. Nos domicílios a formação das pessoas para o trabalho decorrente da doença foi produzida durante os atendimentos, sem que uma finalidade educativa fosse expressamente evocada, de forma individual, mas incluindo a família das pessoas.

No Brasil, o trabalho de aprender em espaços formais não foi observado. No ambulatório de especialidades brasileiro onde parte do estudo foi desenvolvido, a formação das pessoas para o “trabalho” decorrente da doença observada foi produzida durante os atendimentos, sem que uma finalidade educativa fosse expressamente evocada, sem que um tempo fosse destinado exclusivamente ao seu desenvolvimento, a partir de ações não planejadas e de forma individual. A análise do trabalho das participante BR-N11 e BR-F1 em suas trajetórias com a doença, revela o quanto a educação em saúde ofertada dentro dos modelos assistenciais citados anteriormente, se distancia das diretrizes da PNEPS por, muitas vezes, não dialogar com as condições concretas de vida das pessoas. A educação em saúde precisa ser desenvolvida como um processo permanente, com metodologias problematizadoras, que considerem as condições materiais, culturais e socioeconômicas da existência das pessoas. Para tanto é preciso investir na formação dos profissionais da saúde para a produção de outros modos de cuidar, de ensinar e de aprender (Silva *et al.*, 2023).

Pelo espelhamento destas práticas, entendemos que a França reconhece a educação como uma importante ferramenta do cuidado, a recomenda expressamente, condiciona o acesso a determinados recursos à sua participação e instituiu políticas públicas que incentivam a formação dos profissionais da saúde para a sua realização e que oferecem incentivo financeiro para os serviços de saúde

que as realizam. Apesar do Brasil, terra de Paulo Freire, reconhecer a educação como uma importante ferramenta no cuidado das pessoas que vivem com DM, sua recomendação expressa é limitada pela escassez de sua oferta. Os efeitos da NGP enfraqueceram a Política Nacional de Educação Popular em Saúde (PNEPS), fazendo com que depois de 11 anos de sua implementação ela ainda não seja conteúdo obrigatório nos cursos de formação de profissionais da saúde e seja desenvolvida apenas por algumas equipes de saúde, especialmente as equipes da ESF. As equipes de ESF produzem a educação no território de vida das pessoas, a partir da realidade concreta. A organização da ETP na França, pode iluminar a organização das práticas educativas em saúde no Brasil, assim como o local de produzir a educação no Brasil, pode iluminar o local de produção da educação na França, que se dá longe do território de vida das pessoas, no hospital.

Quando a educação em saúde é produzida por meio da imposição de ações, com vistas à transferência de informações e com caráter “ordenado”, os desvios que ocorrem no processo de transformação da tarefa em atividade podem ser a resposta das pessoas à forma como as tarefas foram prescritas. Isso nos leva a repensar a forma como os cuidados com a saúde são produzidos, uma discussão que abordaremos a seguir.

4.2.8 A forma como os profissionais de saúde produzem o cuidado e suas consequências no processo de redefinição da tarefa

Embora os profissionais da saúde trabalhem dentro de determinadas diretrizes, eles agem de modo singular no campo micropolítico. Este agir singular caracteriza a produção do cuidado marcada pela subjetividade de seus produtores, por suas histórias, experiências e modos de ver a vida e é chamado, dentro do campo da Saúde Coletiva brasileira, como produção subjetiva do cuidado (Franco; Merhy, 2013). A forma como cada profissional presta o cuidado desempenha um papel significativo na maneira como as pessoas que vivem com DM assumem as recomendações que lhe são dadas e as implementam. A produção subjetiva do cuidado também pode (des)incentivar o desenvolvimento do que é chamado na

literatura de língua francesa de “aliança terapêutica” (Moreau *et al.*, 2013). Além da questão de ter ou não um “bom pressentimento” em relação ao seu profissional da saúde, trata-se, mais fundamentalmente, de criar um vínculo.

O que está em jogo é a possibilidade de trocas autênticas (Rogers, 1989). O estabelecimento dessa relação de confiança pressupõe que ambos os lados considerem o mundo do outro. A percepção da não consideração deste “universo” do outro faz com que as pessoas que vivem com DM se distanciem consideravelmente das recomendações dos profissionais da saúde por considerarem que elas são vistas como provenientes de um “outro mundo”, uma outra realidade.

A produção subjetiva do cuidado de cada profissional interfere no modo como a tarefa a realizar será prescrita, mas também acaba interferindo na forma como a tarefa prescrita será redefinida. O participante BR-N14, 39 anos, diagnóstico de DM tipo 2, entrevistado no Brasil, fez uma metáfora que revela sua percepção em relação ao contexto de produção da tarefa prescrita. Para ele, ao produzir as recomendações, os profissionais da saúde olham para a vida das pessoas pela janela, dispositivo que demarca a separação que existe entre os profissionais da saúde e as pessoas que vivem com a doença.

> “[...] o que você vai querer comer? Hoje tem 2 opções: comer ou não comer [...] parece que eles veem o problema da janela. Quem está na rua vivendo um problema é um pouco mais complicado, entendeu? [...] Então, eu acho que nessa parte aí falta um pouco de....assim, eu não gosto de criticar assim os profissionais, mas acho que falta um pouco mais de senso da realidade, porque ou alguma coisa assim, porque por quando você está numa estrutura boa, num patamar bom, você até tem como fazer as exigências tal, mas você que está ali numa mão-de-obra, num lugar mais serviçal mais, né? que você, mais improvisado assim, mais difícil você atender as demandas que vem de exame, parece que eles não põem na conta assim, financeira, infelizmente [...]”. Participante BR-N14

O participante descreve o profissional “dentro” e a pessoa acometida pela doença “fora”. Estar dentro é, de alguma forma, estar mais protegido das intempéries e dos perigos da vida. Aqueles que estão fora estão mais vulneráveis, mais expostos. A produção subjetiva do cuidado é afetada pelas histórias e

experiências dos envolvidos, pelos “dentros” e “foras” que foram ocupados na vida. O modo singular como cada profissional produz as relações de cuidado pode por outro lado, permitir um conhecimento tão genuíno das condições de vida e características das pessoas, que acaba produzindo “aproximações” e não “distanciamentos” no processo de redefinição das tarefas.

> "[...] tive uma enfermeira em outro hospital que era adorável e que dedicou tempo a mim e sugeriu várias soluções para me ajudar a aprender a conviver com o diabetes. Uma das coisas que ela sugeriu foi que, como eu já codificava software, ela sugeriu que eu codificasse meu próprio aplicativo para registrar meus níveis de açúcar no sangue. E, de fato, fiz por seis meses. No final, abandonei o projeto. Mas durante seis meses eu estava projetando o aplicativo e tudo o mais. E, de fato, ela estava certa, porque para testar meu aplicativo, tive que fazer meus próprios testes de glicemia para inserí-los. E, de fato, é uma maneira indireta de chamar minha atenção, de me concentrar nisso [...]". Participante FR-C12

O interesse da enfermeira em encontrar algo que captasse a atenção do participante e o investimento de tempo no cuidado dele estão relacionadas à produção subjetiva do cuidado. A relação de cuidado estabelecida neste encontro promoveu a produção de uma tarefa prescrita “com” o participante e não “para” ele, a percepção que o participante teve do cuidado recebido afetou seu processo de transformação da tarefa em atividade. O engajamento da enfermeira para encontrar algo significativo para o participante não consta nos protocolos de cuidado e, mesmo que constasse, não seria mobilizado do mesmo modo pelos diferentes profissionais, enfermeiros ou não, que produzissem o cuidado.

As especificidades daquilo que as pessoas precisam fazer no cotidiano de suas vidas para fazer frente à doença, não costumam figurar no conjunto de situações que os profissionais da saúde se interessam em tomar conhecimento. Para Strauss (1992), por estar fora daquilo que os profissionais da saúde identificam como sendo de sua competência, o “trabalho do paciente” é frequentemente identificado como sendo “problema do paciente” (Strauss, 1992). A produção subjetiva do cuidado pode acentuar ou atenuar a concepção do que é problema do profissional e do que é problema da pessoa acometida pela doença, como pode ser observado no extrato da entrevista da participante BR-N8, 58 anos, com diagnóstico

de DM tipo 2, que tendo tentado expor todas as circunstâncias que concorriam para que ela não tivesse alcançado o controle dos níveis glicêmicos, não foi escutada.

> "[...] não se põe no lugar, sabe, ela quer ver o propósito dela, o que ela faz, independente, se o problema é meu se estou me prejudicando, ela está trabalhando no resultado que ela quer ver, eu entendo [...]". Participante BR-N8

A análise da plausibilidade das argumentações das pessoas que vivem com DM em relação aos desvios nos encontros com os profissionais da saúde é fundamentada em questões de cunho majoritariamente subjetivo. Se a profissional que acompanha a participante BR-N11 tivesse tido a oportunidade de realizar uma visita domiciliar para aproximar-se à realidade concreta de vida da participante, provavelmente as cobranças em relação ao não comparecimento às consultas ganhariam outros contornos, mais compreensivos.

Para Franco e Merhy (2012, p. 152), *"...a subjetividade é operadora da realidade, ou seja, o modo singular como cada um significa o trabalho e o cuidado agencia o modo como se produz o agir em saúde…".* A produção subjetiva do cuidado é atravessada pelo modelo assistencial e o atravessa. A impossibilidade de aproximação ao contexto real de vida das pessoas e a falta de comunicação entre os diferentes serviços e profissionais da saúde não favorecem a compreensão do trabalho das pessoas que vivem com DM e a percepção da quantidade de tarefas, subtarefas e desafios que se apresentam no processo de produção do cuidado que acontece fora dos espaços dos serviços de saúde.

Como discutido no Eixo 1, no trabalho de comparecimento às consultas, uma das subtarefas realizadas pelas pessoas é a observação da abertura dos profissionais para o diálogo e para a negociação. Assim como as pessoas avaliam essa abertura, elas avaliam o modo como os profissionais produzem o cuidado e isso afeta a validação ou refutação de suas recomendações, conforme pode ser observado no extrato da entrevista do participante FR-C11.

> "[...] a maneira como a profissão médica fala, se é de forma respeitosa, atenciosa, educativa e também para colocar em perspectiva, porque há alguns com os quais você realmente precisa ter cuidado, porque anteontem havia uma podóloga [...] que insistia

> muito em todas as complicações e tudo mais. [...]". Participante FR-C11

4.2.9 O processo de redefinição da tarefa: resumo do eixo 2

A relação entre "tarefa" e "atividade" no "trabalho do paciente" é marcada pela transformação. A "atividade" geralmente não é exatamente igual à tarefa, porque no processo de transformação, uma série de questões intervém e provocam desvios. Mesmo que as "tarefas" sejam, até certo ponto, planejadas, elas estão sujeitas a uma ampla variedade de contingências (Dewey, 1938).

As principais fontes dos desvios observados neste estudo são a força da prescrição, o modelo assistencial, o processo de formação no trabalho, as percepções sobre a doença e o trabalho que ela implica e a experiência. A redefinição de tarefas também é um processo coletivo, que envolve os vários atores da cadeia de produção de cuidados.

5 ELEMENTOS DE CONCLUSÃO, SÍNTESE E PERSPECTIVAS DOS RESULTADOS DA PESQUISA

Os resultados dessa pesquisa de doutorado são de duas ordens: de uma parte, a inteligibilidade das formas de “trabalho” e dos tipos de tarefas realizadas pelas pessoas que vivem com DM no âmbito de seus processos de “cuidado de si” (Eixo 1) e, de outra parte a compreensão dos mecanismos pelos quais essas pessoas redefinem as prescrições que lhes são dirigidas (Eixo 2). Esses dois níveis de resultados convergem para a intenção de melhor compreender os tipos de atividades implementadas pelas pessoas que vivem com uma doença crônica, assim como as formas de aprendizagem e as experiências que delas decorrem.

Além dessas questões de natureza epistêmica (produção de conhecimento sobre a atividade humana em situações de doença crônica), este trabalho também aborda questões praxeológicas relacionadas ao desenvolvimento de ferramentas e métodos de acompanhamento terapêutico de pessoas que vivem com DM. A análise dos contextos brasileiro e francês lançam luz sobre o fenômeno em estudo por meio de questionamentos cruzados (Fortuna; Kasper; Monceau, 2024), não com o objetivo de comparar ou medir, mas de melhor compreender o fenômeno convocando uma pluralidade de contextos, campos de pesquisa e culturas teóricas.

Em um primeiro tempo, constatamos que as pessoas que vivem com DM desenvolvem uma série de “trabalhos” para garantir o “cuidado de si” na trajetória da doença: o “trabalho” de administração de medicamentos, o “trabalho” de monitoramento dos níveis de glicose, o “trabalho” de programação e comparecimento a consultas, o “trabalho” de modificação da alimentação, o “trabalho de realização de atividades físicas especificamente ligadas à melhoria da saúde, o “trabalho” de prevenção da evolução da doença e de gestão das complicações relacionadas, o “trabalho de luta pelo reconhecimento de seus direitos como paciente e na defesa de suas escolhas no percurso de cuidado e o “trabalho” de aprender e participar da formação das pessoas do convívio.

Estes “trabalhos” são complexos; interdependentes; planejados, mas sujeitos a contingências; coletivos; divididos técnica e socialmente com os profissionais de saúde, com a família e com a sociedade; tem como um de seus objetivos o restabelecimento da “normalidade” da vida, demandam tempo, dinheiro e

organização; na maioria das vezes são pouco reconhecidos, são progressivamente incorporados à vida cotidiana e seus produtos não representam o “trabalho vivo” e o número de tarefas e subtarefas necessários à sua realização.

Em um segundo tempo, constatamos que o processo de transformação da “tarefa” - aquilo que os profissionais de saúde recomendam que seja feito - em “atividade” - o que de fato é realizado - é complexo e afetado por uma série de circunstâncias, tais como: o modelo assistencial em meio ao qual o cuidado é produzido, as características da prescrição no que tange à sua “força”, a percepção sobre a doença e sobre o “trabalho” dela decorrente, as experiências, a forma como os profissionais da saúde produzem o cuidado, o modo como a pessoa se posiciona em relação ao tratamento e o modelo de educação em saúde empregado na formação das pessoas para o cuidado de si com a doença.

As condições concretas de vida das pessoas, como o local onde moram, os alimentos que podem comprar, as rotinas e as regras de seus empregos, o nível de apoio que recebem de suas famílias, o acúmulo de funções (mãe, dona de casa, profissional), a maneira como a família divide as tarefas, a condição física, o poder aquisitivo, a alfabetização e uma série de outras questões desempenham um papel significativo no processo de redefinição de tarefas.

As pessoas que vivem com DM não são meras executoras de prescrições, elas analisam a pertinência e exequibilidade das recomendações a partir de suas próprias perspectivas, experiências e possibilidades e, com base nisso, as validam, as redefinem ou as refutam. A abordagem pormenorizada do processo de transformação da “tarefa” em “atividade” oferece uma perspectiva singular e esclarecedora das muitas questões que dão forma ao modo como cada pessoa que vive com DM produz o cuidado de si.

Os questionamentos cruzados entre o Brasil e a França lançam luz sobre questões sociais, econômicas, organizacionais e culturais que interferem nos diferentes “trabalhos do paciente”. Os recursos disponíveis para o tratamento da doença e para a prevenção de complicações nos dois países são consistentemente diferentes, fato que apesar de não modificar os “trabalhos” a serem feitos, modifica os modos como estes são realizados e também a qualidade de seus “produtos”. A

realidade socioeconômica da França marca de forma inegável os efeitos que o investimento na saúde da população tem sobre o “trabalho do paciente”. A França dispõe de um “arsenal” terapêutico para o cuidado das pessoas que vivem com diabetes, enquanto o Brasil ainda empreende esforços para garantir os recursos básicos para o tratamento. Apesar de inegavelmente qualificar o cuidado, a incorporação de novas tecnologias de cuidado acrescenta outros tipos de tarefas aos “trabalhos do paciente”.

A forma como a ETP se estrutura na França e o modo como a EPS se produz no Brasil podem se iluminar mutuamente. Ambos os países carecem de investimentos na educação permanente dos profissionais da saúde com vistas a qualificação destes para a formação das pessoas para o cuidado de si na trajetória da doença. Formação que preferencialmente deve ser pautada em “prescrições mais fracas”, mais compreensivas e mais dialógicas. O investimento em políticas públicas para o fortalecimento da APS nos dois países pode melhorar as condições de “trabalho” das pessoas que vivem com DM. O modo como a APS brasileira se articula, em uma estrutura predominantemente pública e com gestão direta dos municípios, pode iluminar a reformulação da rede de APS já em curso na França.

Como em qualquer projeto de pesquisa, este estudo possui uma série de limitações, entre as quais destacamos as diferenças culturais e idiomáticas inerentes à produção de dados em um país estrangeiro. Ao mesmo tempo, essa limitação pode ser considerada como uma potencialidade pois impulsionou a observação atenta, o esforço para compreender e ser compreendido. Outro limite está relacionado ao fato da produção dos dados ter sido realizada em alguns contextos de cuidado no Brasil (ambulatório de especialidades e USF) e na França (hospitais), o desenvolvimento da pesquisa em outros tipos de serviços de saúde e até mesmo em outros espaços poderia oferecer outras perspectivas sobre o objeto do estudo. Por outro lado, as diferentes formas de organização da saúde nos dois países permite iluminar a importância da rede de cuidados primários, com base territorial e equipe de referência para se conhecer o contexto de moradia, os valores e a rede de apoio dentre outros aspectos que modulam os “trabalhos dos pacientes".

A análise da prática declarada e não da prática observada, também constitui-se como um limite deste estudo. Foi possível observar o “trabalho do paciente” no âmbito domiciliar somente na produção de dados no Brasil devido às diferenças sócio-econômicas, culturais e da organização do sistema de saúde. Faz-se necessária a realização de estudos do tipo etnográfico, que possam empreender esforços na análise do “trabalho do paciente” a partir de observações *in situ* nos diferentes espaços de produção do cuidado de si. A investigação apenas da perspectiva da pessoa acometida pela doença sobre o “trabalho” também limita o estudo, o desenvolvimento de pesquisas futuras que abordem a perspectiva de outros atores, como os profissionais da saúde, os cuidadores e os gestores pode produzir um panorama mais amplo do fenômeno.

De modo geral, esta pesquisa de doutorado está em consonância com outros trabalhos realizados no Brasil no campo da Saúde Coletiva (Fortuna, Monceau, Abrahão) e na França no campo da análise do trabalho em Educação e Formação em relação às práticas de saúde (Guérin, Thievenaz, Tourette-Turgis). Também deve ser observado que este trabalho faz parte de uma cultura científica dupla apoiada pelo NUPESCO e pelo Seminário de Doutorado supervisionado por (Thievenaz, Simonien, Guérin), que, apesar de suas diferentes abordagens, compartilham uma abordagem comum à inteligibilidade das atividades humanas e à aprendizagem em situações de trabalho. O encontro fecundo entre esses dois universos de pesquisa também possibilitou explorar como a análise do trabalho e a Saúde Coletiva podem se enriquecer mutuamente.

O processo de redefinição da tarefa trazido à tona na segunda parte da tese destaca um princípio organizador do “trabalho do paciente”, que consiste em “fazer a seu modo” as recomendações e prescrições que lhe são dadas. Essa é a condição para que o “trabalho de cuidar de si mesmo” seja realizado, aprendido e, às vezes, até mesmo tomado como uma fonte de transformação para a pessoa.

Destacar esse fenômeno, que é inerente a qualquer atividade produtiva, também possibilita reexaminar um conjunto de conceitos e padrões de pensamento que estão profundamente enraizados entre os profissionais de saúde. O que os profissionais qualificam como “não adesão” é, portanto, questionado em termos do

processo de distanciamentos e de redefinições das prescrições que se operam como parte do processo de assumir o controle da própria saúde.

Na medida em que esta pesquisa persegue um duplo propósito, tanto epistêmico quanto pragmático (Albero; Guérin, 2014), os resultados produzidos no decorrer deste trabalho são suscetíveis de constituir um recurso para atividades de trabalho e de formação no campo da saúde. Conforme discutido acima, a possibilidade de considerar a atividade dos pacientes como “trabalho” e destacar os processos inerentes à redefinição das tarefas confiadas a eles são, portanto, um meio de deslocar o olhar e “descentralizar” (Mayen, 2017) os profissionais em relação a seus hábitos de trabalho. Eles oferecem outra perspectiva para analisar o cuidado e sua complexidade, a saber, a do paciente. Esse descentramento é suscetível a provocar remodelamentos nas concepções das relações de poder e saber que existem entre os profissionais de saúde e os pacientes, pois colocam em evidência o alto poder deliberativo que as pessoas que vivem com DM têm “no âmbito da vida cotidiana” sobre seus corpos e seus modos de ser na vida.

O esquema de redefinição de tarefas, conforme mobilizado e adaptado nesta tese ao “trabalho do paciente”, também pode ser uma potente ferramenta de formação, que pode enriquecer as práticas de apoio terapêutico, pois oferece uma perspectiva sistematizada sobre o processo de transformação da tarefa em atividade, com a possibilidade de analisar os muitos aspectos que atravessam o processo, sejam eles pessoais, sociais, familiares, econômicos, culturais, organizacionais ou outros. Este esquema pode ser usado na formação inicial de profissionais de saúde, mas também em processos de educação permanente e até mesmo junto às pessoas que vivem com DM, para ajudá-las a compreender seus próprios processos de redefinição, seus desvios e suas fontes.

6 REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A. L. *et al*. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. Lugar Comum (UFRJ), v. 1, n. 39. 2013. p. 133-144.

ABRAHÃO, A. L.; MERHY, E. E. Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, n. 49, p. 313-324, 2014.

AGAMBEN, G. O que é um dispositivo?. In: AGAMBEN, G. **O que é o contemporâneo? E outros ensaios.** Tradução: Vinicius Nicastro Honesko. Chapecó, SC: Argos, 2009. p. 25-51.

AGENCE NATIONALE DE LA COHÉSION DES TERRITOIRES (ANCT). **Atlas des départements français.** Paris: ANTC, 2021. 226 p. Disponível em: https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/atlas-des-departements-francais-441. Acesso em: 10 dez. 2023.

ALBERO, B. Problématiser, questionner, formuler des hypothèses: la construction de l'objet de recherche. *In:* ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. **Enquêter dans les métiers de l'humain.** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 1, p. 45-59.

ALBERO, B.; GUÉRIN, J. Note de synthese: L'intérêt pour l''activité' en sciences de l'éducation. Vers une épistémologie fédératrice? **Transformations: Recherche En Éducation et Formation des Adultes**, n. 11, p. 11-45, 2014.

ALBERO, B. ; PAIVANDI, S. Cadre théorique et méthode: principes de cohérence et de pertinence pour construire des données valides. *In:* ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. **Enquêter dans les métiers de l'humain.** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 1, p. 357-376.

ALBORNOZ, S. **O que é trabalho**. 1 ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. 102 p.

ALBUQUERQUE, C. P. Educação Popular e decolonialidade: resistências, reexistências e potências para um cuidado inclusivo na saúde e projetos coletivos para o "Bem viver". **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, e200537, 2021.

ALENCAR, D. C. *et al.* Uso de comunidades virtuais no suporte às pessoas com diabetes mellitus. **Escola Anna Nery**, v. 27, e20220246, 2023.

ALLAIN, S. *et al.* Income and professional inequalities in chronic diseases: prevalence and incidence in France. **Public Health**, v. 228, p. 55-64, 2024.

ALLENET, B.; GOLAY, A. Quelles sont les attitudes des patients vis-à-vis des médicaments génériques ? Illustration par la metformine. **Revue Médicale Suisse**, v. 9, n. 385, p. 1005–1009, 2013.

ALMEIDA FILHO, N.; ROUQUARYOL, M. Z. **Introdução à epidemiologia.** Rio de Janeiro: Medsi Editora Médica e Científica, 2002.

ALMEIDA, M. S. *et al.* A educação popular em saúde com grupos de idosos diabéticos na estratégia saúde da família: uma pesquisa-ação. **Revista Ciência Plural**, v. 5, n. 2, p. 68-93, 2019.

ANDERSON, R. M.; FUNNELL, M. M. Patient empowerment: Myths and misconceptions. **Patient Education and Counseling**, v. 79, n. 3, p. 277-282, 2010.

ANDRADE, E. O.; GIVIGI, L. R. P.; ABRAHÃO, A. L. A ética do cuidado de si como criação de possíveis no trabalho em Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 64, p. 67–76, 2018.

ARRUDA, G. O.; SCHMIDT, D. B.; MARCON, S. S. Internações por diabetes mellitus e a Estratégia Saúde da Família, Paraná, Brasil, 2000 a 2012. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 543–552, 2018.

AUTHIER, D. Recherche d'une méthodologie d'observation et d'analyse de la relation patient/soignant dans les ateliers d'Éducation thérapeutique. **Les Dossiers des Sciences de L'éducation**, n. 39, p. 109-129, 2018.

BAENINGER, R. *et al.* Cenário das migrações internacionais no Brasil: Antes e depois do início da pandemia de covid-19. **Revista Jurídica Trabalho e Desenvolvimento Humano**, v. 4, 2021.

BAPTISTA, S. C. P. D. *et al.* Patient absenteeism in outpatient consultations: an integrative literature review. **Revista da Escola de Enfermagem da USP,** v. 55, e20200380, 2021.

BARROS, J. A. C. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico?. **Saúde e Sociedade**, v. 11, n. 1, p. 67–84, 2002.

BARBIER, J.-M. **Vocabulaire d'analyse des activités**. Paris: Presses Universitaires de France, 2011.

BARBOSA-LIMA, M. C.; CASTRO, G. F.; ARAÚJO, R. M. X. Ensinar, formar, educar e instruir: a linguagem da crise escolar. **Ciência & Educação**, v. 12, n. 2, p. 235-245, 2006.

BARTHES, R. **Imagem e Moda.** Tradução: Ivone Benedetti. São Paulo: Martins Fontes, 2005. v.3.

BASTIEN, S. Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. **Recherches qualitatives**, v. 27, n.1, p. 127-140, 2007.

BEZERRA, C. B. *et al.* Clinical and epidemiological differences in diabetes: A cross-sectional study of the Brazilian population compared with the French GERODIAB cohort. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 159, 107945, 2020.

BILLETT, S.; LE, A. H. Les incidents critiques en tant que vecteurs d'analyse des relations entre travail, connaissances et apprentissage. In: ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. (Eds) **Enquêter dans les métiers de l'humain:** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 2, p. 22-37.

BIZARD, F. Quelle évolution de notre système de santé pour demain en France? **Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine**, v. 206, n. 9, p. 1232-1239, 2022.

BOAS, L. C. G.-V. *et al*. Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 272–279, 2011.

BOAS, L. C. G.-V., LIMA, M. L. S. A. P.; PACE, A. E. Adherence to treatment for diabetes mellitus: validation of instruments for oral antidiabetics and insulin. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 11–18, 2014.

BOCQUILLON, M. *et al.* Construire une grille d' observation directe adaptée à la question de recherche. In: ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. (eds.). **Enquêter dans les métiers de l'humain:** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 1, p. 495-509.

BÖHME, P. *et al*. Vers une organisation coordonnée de l'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec un diabète ? **Médecine des maladies métaboliques**, v. 12, n. 2, p. 194-203, 2018. .

BONAL, M. *et al.* A French classification to describe medical deserts: a multi-professional approach based on the first contact with the healthcare system. **International Journal of Health Geographics**, v. 23, n. 5, 2024.

BORNHAUSEN, A. P. *et al.* Hemoglicoteste: influência dos locais de punção sobre os níveis de glicose e intensidade de dor. **ABCS Health Sciences**, v. 39, n. 3, p. 173-176, 2014.

BOTELHO, V. H. *et al.* Desigualdades na prática esportiva e de atividade física nas macrorregiões do Brasil: PNAD, 2015. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, v. 26, e0206, 2021.

BOTTO, N. *et al.* Procedimentos de dispensação de medicamentos e insumos para diabetes pelo SUS. Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes (2023). DOI: 10.29327/5238993.2023-10, ISBN: 978-85-5722-906-8.

BOURGUEIL, Y. **Les soins primaires en question(s).** Hygée Éditions, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. **Boletim epidemiológico**, Brasília, DF, v. 55, n. 2, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 16, de 29 de abril de 2020. Torna pública a decisão de incorporar a dapagliflozina para o tratamento de diabetes mellitus tipo 2 no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2020, n. 83, 4 maio 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de 27 de março de 2019. Torna pública a decisão de incorporar insulina análoga de ação prolongada para o tratamento de diabetes mellitus tipo I, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2019, 29 mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SCTIE/MS nº 11, de 13 de março de 2017. Torna pública a decisão de incorporar caneta para injeção de insulina humana NPHe insulina humana regular no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 10, de 21 de fevereiro de 2017. Torna pública a decisão de incorporar insulina análoga de ação rápida para o tratamento da Diabetes Mellitus Tipo 1, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2017b, 22 fev. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.761, de 19 de novembro de 2013. Institui a Política Nacional de Educação Popular em Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (PNEPS-SUS**). Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2013, 20 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2011, 22 out. 2011.

BRETON, D. *et al.* L'évolution démographique récente de la France : de forts contrastes départementaux. **Population**, Paris, v. 72, n. 4, p. 583-651, 2017.

BROWN, S. A. *et al.* Fluctuations of Hyperglycemia and Insulin Sensitivity Are Linked to Menstrual Cycle Phases in Women With T1D. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 9, n. 6, p. 1192–1199, 2015.

BRUSCHINI, C. Trabalho doméstico: inatividade econômica ou trabalho não-remunerado? **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 23, n. 2, p. 331–353, 2006.

CABREJO, L.; POPELIER, M.; GRIMALDI, A. L'éducation thérapeutique du patient (ETP): passé, présent, avenir. **Médecine des Maladies Métaboliques**, v. 18, n. 1, p. 8-13, 2024.

CAMARGO-BORGES, C.; JAPUR, M. Sobre a (não) adesão ao tratamento: ampliando sentidos do autocuidado. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 64–71, 2008.

CAMPOS, G. W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000.

CAMPOS, C. J. G.; SAIDEL, M. G. B. Amostragem em investigações qualitativas: conceitos e aplicações ao campo da saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [S. l.], v. 10, n. 25, p. 404–424, 2022.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015.

CARTIER, T. R. L.; BOURGUEIL, Y. France. In: KRINGOS, D. S., BOERMA, W. G., HUTCHINSON, A., SALTMAN, R. B. **Building primary care in a changing Europe:** Case studies. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2015. p. 77-87.

CASTILLO-MERINO, Y. A. *et al.* Educational Interventions in Adults with Type 2 Diabetes Mellitus in Primary Health Care Settings. A Scoping Review**. Investigación y Educación en Enfermería**, v. 41, n. 2, e15, 2023.

CASTRO, M. C. *et al.* Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. **Lancet**, v. 394, n. 10195, p. 345–356, 2019.

CECCIM, R. B. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 16, p. 161-168, 2005.

CECCIM, R. B.; MERHY, E. E. Um agir micropolítico e pedagógico intenso: a humanização entre laços e perspectivas. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, p. 531–542, 2009. Supl. 1.

CERF, M.; FALZON, P. **Situations de service :** travailler dans l'interaction. Paris: Presses Universitaires de France, 2005. 250 p.

CHAN, J. C. N. *et al.* The Lancet Commission on diabetes: using data to transform diabetes care and patient lives. **The Lancet**, v. 396, n. 10267, p. 2019–2082, 2020.

CHAPANIS, A.; GARDNER, W. R.; MORGAN, C. T. **Applied experimental psychology:** Human factors in engineering design. New York: John Wiley, 1949.

CHEVREUL, K. *et al.* France: Health system review. **Health Systems in Transition**, v. 17, n. 3, p. 1–218, 2015.

CLAPARÈDE, E. **L' Education Fonctionnelle**. Genève: Delachaux & Niestlé, 1950. 211 p.

CLOT, Y; LEPLAT, J. La méthode clinique en ergonomie et en psychologie du travail. **Le travail humain**, v. 68, n. 4, p. 289-316, 2005.

COBO, B.; CRUZ, C.; DICK, P. C. Desigualdades de gênero e raciais no acesso e uso dos serviços de atenção primária à saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 9, p. 4021–4032, 2021.

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. L. **Unending work and care : managing chronic illness at home.** San Francisco, Calif.: Jossey-Bass, 1988.

CORREIA, J. C. *et al.* Évolution et efficacité de l'éducation thérapeutique du patient pour l'obésité et le diabète. **Revue Médicale Suisse**, v. 8, n. 774, p. 512–515, 2022.

COVALSKI, D. *et al.* Idosos com diabetes mellitus e/ou hipertensão arterial: adesão à medicação. **Revista Recien-Revista Científica de Enfermagem**, v. 11, n. 33, p. 360-369, 2021.

CRAIG, A. D. How do you feel? Interoception: the sense of the physiological condition of the body. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 3, n. 8, p. 655-666., 2002.

CRUZ, P. *et al.* Educação popular como orientadora de grupos de promoção à saúde de pessoas com hipertensão e diabetes na Atenção Básica: caminhos e aprendizados com base em uma experiência. **Revista de APS**, v. 21, n. 3, p. 387–398, 2018.

CRUZ, P. J. S. C. *et al.* Educação popular em saúde: princípios, desafios e perspectivas na reconstrução crítica do país. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 28, e230550, 2024.

CRUZ, A. F. P., *et al.* Fatores associados à aceitação dos medicamentos genéricos pela população. **Research, Society and Development,** v. 10, n. 10, p. 1-8, 2021.

D'IVERNOIS, J.-F.; GAGNAYRE, R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. **Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education**, v. 5, n. 1, p. 201–204, 2013.

DALMAT, Y.-M. Où en sont les ateliers d'éducation thérapeutique du patient? **Option-Bio**, v. 35, n. 687-688, p. 4, 2024.

DALMAT, Y.-M. Un manque de généralistes en France. **Option-Bio**, v. 33, n. 645-646, p. 5–5, 2022.

DANIELLOU, F. Le travail des prescriptions. Conférence inaugurale. In: 37E CONGRÈS DE LA SELF, 2002, Aix-en-Provence. **Actes [...].** Aix-en-Provence: Greact, 2002. p. 9-16.

DE SAINT MARTIN, C. Praticien-chercheur. In: VANDEVELDE-ROUGALE, A.; FUGIER, P. **Dictionnaire de sociologie clinique.** Érès, 2019a, p. 476 - 479.

DE SAINT MARTIN, C. **La parole des élèves en situation de handicap.** "On sait marcher droit, mais de travers". Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble, 2019b.

DE SOUZA, I. P. M. A.; JACOBINA, R. R. Educação em saúde e suas versões na história brasileira. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 33, n. 4, p. 618-627, 2009.

DEJOURS, C.; GERNET, I. Travail, subjectivité et confiance. **Nouvelle Revue de Psychosociologie**, v. 13, n. 1, p. 75-91, 2012.

DEJOURS, C. **Travail vivant:** Sexualité et travail. Payot & Rivages, 2012.

DELAHAUT, A.; D'IVERNOIS, J. F.; ALBANO, M. G. Enquête nationale sur l'enseignement de l'éducation thérapeutique dans les instituts de formation en soins infirmier (2016). **Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education**, v. 9, n. 2, 20205, 2017.

DELALANDE, J. Enquêter auprès d'enfants pour restituer leurs points de vue et leurs expériences. In: ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. **Enquêter dans les métiers de l'humain:** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 2, p. 51-67.

DEVEREUX, G. De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement. Paris: Flamarion, 1980.

DEWEY, J. **Logic:** The Theory of Inquiry. New York: Henry Holt, 1938.

DEWEY, J. **Nature humaine et conduite :** introduction à la psychologie sociale. Paris: Gallimard, 2023. 256 p.

ÉTIENNE, R. L'approche exploratoire: techniques, finalités, exploitation des données. In: ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. **Enquêter dans les métiers de l'humain:**

Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 1, p. 97-105.

FABRE, M. **Situations-problèmes et savoir scolaire.** Paris: Presses Universitaires de France, 1999.

FABRE, M. Qu'est-ce que la formation?. **Recherche & Formation**, n. 12, p. 119-134, 1992.

FALKENBERG, M. B. *et al*. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 847-852, 2014.

FARIAS, C. M. L. *et al.* Absenteísmo de usuários: barreiras e determinantes no acesso aos serviços de saúde. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 15, n. 42, 2239, 2020.

FEIO, A.; OLIVEIRA, C. C.. Confluências e divergências conceituais em educação em saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 24, n. 2, p. 703–715, 2015.

FERLA, A. A.; CECCIM, R. B. **A formação em saúde coletiva e as diretrizes curriculares nacionais da área da saúde:** reflexões e um começo de conversa. Inovações na formação de sanitaristas. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2013. p. 11-31

FERNANDES, C. A. O. *et al.* Educação popular em saúde com o grupo HIPERDIA de uma Unidade Básica de Saúde. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 7, n. 8, p. 5157-5164, 2013.

FERNANDES, F. C. G. M. *et al.* O cuidado com os pés e a prevenção da úlcera em pacientes diabéticos no Brasil. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 28, n. 2, p. 302–310, 2020.

FERNANDES, M. J. M.; FERREIRA, C. B. Percepções de gestantes com diabetes mellitus gestacional: diagnóstico, hospitalização e enfrentamentos. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 8, n. 3, 2020.

FERREIRA, J. Doenças crônicas não transmissíveis e os dilemas do cuidado: a teoria da ordem negociada revisitada. **Saúde e Sociedade**, v. 29, n. 4, e190149, 2020.

FERTONANI, H. P. *et al.* Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1869–1878, 2015.

FIGUEIREDO, J. O. *et al.* Gastos público e privado com saúde no Brasil e países selecionados. **Saúde Debate**, v. 42, p. 37–47, 2018. Spe2.

FLISCH, T. M. P. *et al.* Como os profissionais da atenção primária percebem e desenvolvem a Educação Popular em Saúde?. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, p. 1255-1268, 2014. Supl. 2.

FONSECA, B. P.; ALBUQUERQUE, P. C.; ZICKER, F. Neglected tropical diseases in Brazil: lack of correlation between disease burden, research funding and output. **Tropical Medicine & International Health**, v. 25, n. 11, p. 1373–1384, 2020.

FORTUNA, C. M (org.). **O Cuidado Integral na Atenção Primária à Saúde:** Saberes e Práticas. 1. ed. São Paulo: Edusp-Editora da Universidade de São Paulo, 2022. 280 p.

FORTUNA, C. M.; SANTOS, F. L. La pratique avancée au Brésil : défis et perspectives. **Revue de la Pratique avancée**, v. III, p. 159, 2022.

FORTUNA, C. M. *et al.* Enfermagem em Saúde Coletiva: desejos e práticas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, p. 351-355, 2019. Supl. 1.

FORTUNA, C.; KASPER, M.; MONCEAU, G. Questionnement croisé. In: DE SAINT MARTIN, C. (coord.), **Lexique de socio-clinique institutionnelle**, 2024. Disponível em: https://lexiquesci.hypotheses.org/187 . Acesso em: 04 jul. 2024.

FOUCAUD, J. *et al.* État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. Résultats d'une analyse globale pour dix professions de santé. **Évolutions**, n.12. p.1-6, 2008.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade:** o cuidado de si. Rio de Janeiro: Graal, 2009. v. 3.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. O reconhecimento de uma produção subjetiva do cuidado. **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos**, p. 151-171, 2013.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia:** saberes necessários à prática educativa. 63. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2020.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 70. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2019.

FU, A. Z.; QIU, Y.; RADICAN, L. Impact of fear of insulin or fear of injection on treatment outcomes of patients with diabetes. **Current Medical Research and Opinion**, v. 25, n. 6, p. 1413–1420, 2009.

FUENTES, S. *et al*. Is the type 2 diabetes epidemic plateauing in France? A nationwide population-based study. **Diabetes & Metabolism**, v. 46, n. 6, p. 472-479, 2020.

GALLIFORD, N. *et al*. Patient Work Personas of Type 2 Diabetes—A Data-Driven Approach to Persona Development and Validation. **Frontiers in Digital Health**, v. 4, 2022.

GIN, H. *et al*. Treatment by a moisturizer of xerosis and cracks of the feet in men and women with diabetes: a randomized, double-blind, placebo-controlled study. **Diabet Med.** v. 34, n. 9, p. 1309-1317, 2017.

GIOVANELLA, L. *et al.* Cobertura da Estratégia Saúde da Família no Brasil: o que nos mostram as Pesquisas Nacionais de Saúde 2013 e 2019. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 2543–2556, 2021. Supl. 1.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The Discovery of Grounded Theory:** Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine, 1967. 271 p .

GOES, E. F.; RAMOS, D. O.; FERREIRA, A. J. F. Desigualdades raciais em saúde e a pandemia da Covid-19. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 18, n. 3, e00278110, 2020.

GOFFMAN, E. **Estigma:** Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOLAY A. *et al.* L'enseignement thérapeutique: application au patient diabétique. **Revue Médicale de Liège.** v. 60, n. 5-6, p. 599-603, 2005.

GOMES, L. B.; MERHY, E. E. Compreendendo a educação popular em saúde: um estudo na literatura brasileira. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 1, p. 7-18, 2011.

GRIMALDI, A. Patient expert ou patient ressource? **Médecine des Maladies Métaboliques**, v. 14, n. 6, p. 545-548, 2020.

GUALDINO, A. C. *et al.* Prevenção de Lipodistrofias na Pessoa Insulinotratada: Intervenções de Enfermagem em Contexto de Consulta. **Revista Portuguesa de Diabetes**, v. 15, n. 4, p. 123-130, 2020.

GUÉRIN, J. Chapitre 7. Intérêt de la recherche pour les acteurs du terrain d'enquête : apports, apprentissages, transformations. **Enquêter dans les métiers de l'humain:** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 1, p. 125-142.

GUÉRIN, J. **Activité collective et apprentissage.** De l'ergonomie à l'écologie des situations de formation. Paris: L'Harmattan, 2012. 240 p. (Coll. Action et Savoir).

GUÉRIN, J.; SIMONIAN, S.; THIEVENAZ, J. **Vers une approche écologique de**

l'agir humain en éducation et formation. Octares, 2023. 266 p.

GUERIN, J; ZEITLER, A. Cours de vie, apprentissage et transformations d'habitudes de vie d'une malade diabétique. **Éducation et socialisation**, n. 44, 2017.

GUERIN, J; ZEITLER, A. Cours de vie d'une malade diabétique dans un réseau d'éducation thérapeutique. *In:* THIEVENAZ, J.; TOURETTE-TURGIS, C. (Dir.). **Travail, expérience et formation en milieu de soin.** Bruxelles: De Boeck, 2015. p.42-59.

GUILLEMOT, S. Peut-on devenir éducateur en éducation thérapeutique en 40 heures ? Controverse. **Revue des Maladies Respiratoires Actualités**, v. 6, p. 244-247, 2014.

HA VAN, G. *et al.* Diabetic foot ulcer management in a multidisciplinary foot centre: one-year healing, amputation and mortality rate. **Journal of Wound Care**, v. 29, n. 8, p. 464–471, 2020.

HA VAN, G. Le pied diabétique. **Revue du Rhumatisme Monographies**, v. 81, n. 3, p. 192–197, 2014.

HARREITER, J.; RODEN, M. Diabetes mellitus - Definition, classification, diagnosis, screening and prevention (Update 2019). **Wien Klin Wochensch**, v. 131, p. 6-15, 2019.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. **Guide Méthodologique:** Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. La Plaine-Saint-Denis: HAS, 2007. 110 p. Disponível em: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf. Acesso em: 27 maio 2020.

HAYNES, R. B. Introduction: the definition of compliance. *In:* HAYNES, R. B.; TAYLOR D. W.; SACKETT, D. L (Ed.). **Compliance in Health Care.** Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1979.

HEINEMANN, L. *et al.* Insulin Storage: a Critical Reappraisal. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 15, n. 1, p. 147-159, 2021.

HELSETH, L. D. *et al.* Primary care physicians' perceptions of diabetes management: a balancing act. **The Journal of Family Practice**, v. 48, p. 37-42, 1999.

HORIGAN, G. *et al.* Reasons why patients referred to diabetes education programmes choose not to attend: a systematic review. **Diabetic Medicine**, v. 34, n.1, p. 14-26, 2017.

HUANG, J. *et al.* Medication adherence and associated factors in patients with Type 2 Diabetes: a structural equation model. **Frontiers in Public Health**, v. 9, 730845, 2021.

HUGHES, E. C. **Men and Their Work.** Glencoe : The Free Press, 1958. 144 p.

INSTITUTE NATIONALE DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES (INSEE). Ministère de l'Économie et des Finances. **Estimations de population**. INSEE, 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2022:** população e domicílios: primeiros resultados. Rio de Janeiro: IBGE, 2023a. 75 p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2022:** identificação étnico-racial da população, por sexo e idade : resultados do universo. Rio de Janeiro: IBGE, 2023b. 82 p.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (IDF). **IDF diabetes atlas.** 10th. ed. [S.l.] Brussels International Diabetes Federation, 2021. 136 p. Disponível em: https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf. Acesso em: 07 jul. 2024.

INSTITUTE FOR SAFE MEDICATION PRACTICES. **ISMP's List of High-Alert Medications**. 2014. Disponível em: <https://www.ismp.org/tools/highalertmedications.pdf>. Acesso em: 02 sep. 2024.

JOLIBERT, B. Éduquer: des mots à la chose. **L'Enseignement Philosophique**, v. 66, n. 2, p. 61-77, 2016.

JOLLIFF, A. *et al.* The desktop, or the top of the desk? The relative usefulness of household features for personal health information management. **Applied Ergonomics**, v. 82, 102912, 2020.

JUNGES, J. R.; CAMARGO, W. V. A percepção do corpo e o autocuidado em sujeitos com diabetes mellitus 2: uma abordagem fenomenológica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n.3, e300318, 2020.

KASPER, M. S. *et al*. The Work of Nurses in Primary Health Care: Crossings of the New Public Management. **Healthcare**, v. 11, n. 11, 1562, 2023.

KAUFMANN, J. -C. **L'entretien Compréhensif**. 4. ed. Paris: Armand Colin, 2016.

KESAVADEV, J. *et al.* Evolution of insulin delivery devices: from syringes, pens, and pumps to DIY artificial pancreas. **Diabetes Therapy**, v. 11, n. 6, p. 1251-1269, 2020.

KIRWAN, J. P.; SACKS, J.; NIEUWOUDT, S. The essential role of exercise in the management of type 2 diabetes. **Cleveland Clinic Journal of Medicine**, v. 84, n. 7, p. S15–S21, 2017. Supl. 1.

KOHN, R. C. Les positions enchevêtrées du praticien-qui-devient chercheur. *In:* Mackiewicz M.-P (ed.). **Praticien et chercheur. Parcours dans le champ social.** Paris: L'Harmattan, 2001. p. 15-38.

KOIFMAN, L. O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 8, n. 1, p. 49–69, 2001.

KOWALSKI, R. M. *et al.* Psychological dread and extreme persistent fear. **The Journal of Social Psychology**, p. 1–19, 2024.

LACROIX, A.; ASSAL, J. P. **L'éducation thérapeutique des patients.** Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Paris: Maloine, 2011.

L'ASSURANCE MALADIE ET L'ASSURANCE MALADIE (AMELI). La Sécurité Sociale. França. Disponível em: https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-adulte/diabete-traitement/traitements-medicamenteux. Acesso em: 11 ago. 2024.

LEAVELL, H.; CLARK E. G. **Medicina preventiva.** São Paulo: McGrawHill do Brasil; 1976. 744 p.

LELORAIN, S. *et al*. French healthcare professionals' perceived barriers to and motivation for therapeutic patient education: A qualitative study. **Nursing & Health Sciences**, v. 19, n. 3, p. 331-339, 2017.

LEÓN-GARCÍA, M. *et al.* Does the duration of ambulatory consultations affect the quality of healthcare? A systematic review. **BMJ Open Quality**, v. 12, n. 4, e002311, 2023.

LEONG, A. Y. *et al.* Is YouTube useful as a source of health information for adults with Type 2 Diabetes? A South Asian perspective. **Canadian Journal of Diabetes**, v. 42, n. 4, p. 395-403. e4, 2018.

LEPLAT, J. **Regards sur l'activité en situation de travail:** Contribution à la psychologie ergonomique. Paris: Presses Universitaires de France, 1997. 263 p.

LEPLAT, J. Les gestes dans l'activité en situation de travail. **Perspectives Interdisciplinaires sur le Travail et la Santé**, n. 15-1, 2013.

LEQUIEN, V. 4 Le service de soins infirmiers à domicile (Ssiad). **Soins**

Aides-Soignantes, v. 20, n. 113, p. 31–32, 2023.

LETRILLIART, L. *et al.* ECOGEN : étude des Éléments de la COnsultation en médecine GENérale. **Exercer**, v. 25, p. 148-57, 2014.

LIMA, E. C. C. *et al*. Significado das Experiências Emocionais de Pessoas com Diabetes Mellitus do Tipo 2. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 16, e16102359, 2024.

LIMA, F. D. P. A. Ergonomia, ciência do trabalho, ponto de vista do trabalho: a ciência do trabalho numa perspectiva histórica. **Revista Ação Ergonômica**, v. 1, n. 2, p. 35-45, 2021**.**

LIU, N. F. *et al.* Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. **Clin Diabetes**, v. 35, n. 1, p. 27-34, 2017.

LHUILIER, D. Trabalho. **Psicologia & Sociedade**, v. 25, n. 3, p. 483-492, 2013.

LHUILIER, D.; WASER, A.-M. Vivre et travailler avec une maladie chronique : différences et condition commune. **Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement**, v. 80, n. 5, p. 375–385, 2019.

LOPES, A. A. F. Empoderamento, amizade e cuidado de si. Novas formas de relação de assistência à saúde. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 33, n. 98, e339806, 2018.

LOPES, P.; JUNGES, J. R. Gerenciamento do diabetes por profissionais e usuários da Atenção Primária à Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 31, n. 3, e310325, 2021.

LÓPEZ-RÍOS, J. M. *et al.* Educación dirigida a personas con diabetes: abordajes pedagógicos, teóricos y prácticos en tensión. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 27, e220235, 2023.

LOURAU, R. **Le lapsus des intellectuels**. Toulouse: Privat, 1981.

MAEYAMA, M. A. *et al.* Aspectos relacionados à dificuldade do controle glicêmico em pacientes com Diabetes Mellitus tipo 2 na Atenção Básica. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 7, p. 47352–47369, 2020.

MAIA, J. D. S. *et al.* A educação em saúde para usuários hipertensos: percepções de profissionais da estratégia saúde da família. **Revista Ciência Plural,** v. 4, n. 1, p. 81-97, 2018.

MALTA, D. C. *et al.* Inequalities in the use of health services by adults and elderly people with and without noncommunicable diseases in Brazil, 2019 National Health Survey. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, e210003, 2021. Supl. 2.

MALTA, D. C. *et al.* Probabilidade de morte prematura por doenças crônicas não transmissíveis, Brasil e regiões, projeções para 2025. **Revista Brasileira de Epidemiologia,** v. 22, e190030, 2019.

MARTIN, C. S. Praticien-chercheur. In: VANDEVELDE-ROUGALE, A.; FURGIER, P. (Dir.) **Dictionnaire de sociologie clinique.** Érès, 2019. p. 476-479.

MARTIN, C. S. Implication et surimplication du praticien-chercheur. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 461-474, 2013.

MARX, K. **Das Kapital. Kritik der politischen Oekonomie** (O Capital: crítica da economia política). Hamburgo: Editora de Otto Meissner, 1867.

MARX, K. **O Capital**: crítica da economia política. Tradução de Regis Barbosa e Flávio R. Kothe. São Paulo: Abril Cultural, 1996. Livro 1, v.1, t.1. (Coleção Os Economistas).

MATHIEU-FRITZ, A.; GÉRARD, N. Les reconfigurations du “travail du patient” et de la relation thérapeutique lors de l’intégration d’un dispositif de télésurveillance médicale. Le cas de la diabétologie. **Sciences Sociales et Santé**, v. 41, n. 2, p. 75-100, 2023.

MATHIEU-FRITZ, A.; GUILLOT, C. Les dispositifs d’autosurveillance du diabète et les transformations du “travail du patient”. Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l’expérience de la maladie chronique. **Revue d’Anthropologie des Connaissances**, v. 11, n. 4, p. 641-675, 2017.

MATTINGLY, C.; GRØN, L.; MEINERT, L. Chronic Homework in Emerging Borderlands of Healthcare. **Culture, Medicine, and Psychiatry,** v. 35, n. 3, p. 347–375, 2011.

MAYEN, P. Analyse du travail pour la formation. In: ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. (dir.) **Enquêter dans les métiers de l'humain:** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l’éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 3, p. 260-269.

MAYEN, P. Les situations professionnelles: un point de vue de didactique professionnelle. **Phronesis**, v. 1, n. 1, p. 59-67, 2012.

MAYEN, P. Les jeunes du rural et de l’enseignement agricole: une éducation particulière à la citoyenneté? Décentration et changement de point de vue, deux concepts pour aider à conduire des activités de découverte de leur monde par les jeunes adultes. **Pour**, n. 230, 2017.

MAYÈRE, A. Patients projetés et patients en pratique dans un dispositif de suivi à distance: Le “travail du patient” recomposé. **Réseaux**, n. 1, p. 197-225, 2018.

MBIATONG, J. L’entretien compréhensif : conduite, relances, catégorisation des matériaux. In: ALBERO, B.;THIEVENAZ, J. (dir.). **Enquêter dans les métiers de l’humain.** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l’éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Éditions Raison et Passions, 2022. v. 2, p. 210-219.

MELLER, F. O. *et al.* Desigualdades nos comportamentos de risco para doenças crônicas não transmissíveis: Vigitel, 2019. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 6, e00273520, 2022.

MENDES, Á.; CARNUT, L.; GUERRA, L. D. S. Reflexões acerca do financiamento federal da Atenção Básica no Sistema Único de Saúde. **Saúde em Debate**, v. 42, p. 224-243, 2018. Spe1.

MENDES, E. V. (ed.) **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde:** o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.

MENDONÇA, S.; ADAID, F. A. P. Experiência e Educação no pensamento educacional de John Dewey: teoria e prática em análise. **Prometeus Filosofia**, v. 11, n. 26, 2018.

MERHY, E. E. **Saúde:** a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2007.

MERHY E. E. **Saúde:** a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec; 2002.

MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde. **Interface-comunicação, Saúde, Educação**, v. 4, n. 6, p. 109-116, 2000.

MERHY, E. E. *et al.* Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. **Saúde em Debate**, v. 43, p. 70-83, 2019.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma Composição Técnica do Trabalho em saúde centrada no campo relacional e nas tecnologias leves. Apontando mudanças para os modelos tecno-assistenciais. **Saúde em Debate**, v. 27, n. 65, p. 316-323, 2003.

MERON, M. Statistiques ethniques : tabous et boutades. **Travail, Genre et Sociétés**, n. 21, p. 55-68, 2009.

MEYERSON, I. **Les fonctions psychologiques et les œuvres.** Paris: Librairie Philosophique J. Vrin, 1948.

MIGNOLO, W. D. La opción de-colonial: desprendimiento y apertura. Un manifiesto y un caso. **Tabula Rasa**, n. 8, p. 243-282, 2008.

MILLER, L. V.; GOLDSTEIN, J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. **New England Journal of Medicine**, v. 286, n. 26, p. 1388-1391, 1972.

MINAYO M. C. S. **O desafio do conhecimento:** Pesquisa qualitativa em saúde**.** 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 407p.

MINTZ, S. W. Comida e antropologia: uma breve revisão. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 16, n. 47, p. 31–42, 2001.

MONCEAU, G. Implicação, sobreimplicação e implicação profissional. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 20, n. 1, p. 19–26, 2008.

MOREAU, A. *et al*. L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. **Exercer**, v. 24, n. 110, p. 268-277, 2013.

MOUSAVIZADEH, S. N. *et al.* From Negligence to Perception of Complexities in Adherence to Treatment Process in People with Diabetes: A Grounded Theory Study. **Iranian Journal of Medical Sciences**, v. 43, n. 2, p. 150-157, 2018.

MOYAL, A.; BERGERON, H. (ed.). **Quel avenir pour l'organisation des soins primaires en France ?**: Synthèse du séminaire pluridisciplinaire coordonné par la Chaire santé de Sciences Po. Paris: Presses de Sciences Po, 2019. E-book. Disponível em: https://sciencespo.hal.science/hal-02189198. Acesso em: 03 jan. 2024.

MOYAL, A.; FOURNIER, C. Après Ma santé 2022, encore de multiples défis à relever pour les soins primaires en France. **Les Tribunes de la Santé**, n. 71, p. 33-45, 2022.

MUZY, J. *et al.* Oferta e demanda de procedimentos atribuíveis ao diabetes mellitus e suas complicações no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 4, p. 1653–1667, 2022.

NEVES, R. G. *et al.* Inequalities in care for the people with diabetes in Brazil: A nationwide study, 2019. **PLoS One**, v. 17, n. 6, e0270027, 2022.

NGUYEN-VAILLANT, M.-F. Le carnet de surveillance dans le diabète. Entre usage médical et traces de vie. **Revue d' Anthropologie des Connaissances**, v. 4, n. 2, p. 380-408, 2010.

NIKKHAH RAVARI, O.; MOUSAVI, S. Z.; BABAK, A. Evaluation of the effects of 12

weeks mindfulness-based stress reduction on glycemic control and mental health indices in women with Diabetes mellitus Type 2. **Advanced Biomedical Research**, v. 9, n. 1, p. 1-5, 2020.

NOVAK, L. L. *et al*. Everyday objects and spaces: How they afford resilience in diabetes routines. **Applied Ergonomics**, v. 88, 103185, 2020.

NUNES, E. D.; BARROS, N. F. *Boys in white*: um clássico da pesquisa qualitativa completa cinquenta anos. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 21, n. 4, p. 1179–1196, 2014.

OHTA, N. Endemic tropical diseases: comtemporary health problem due to abandoned diseases in the developing world. **Kansenshogaku zasshi**, v. 80, n. 5, p. 469-474, 2006.

OLIVEIRA-FIGUEIREDO, D. S. T. *et al.* What is the burden of multimorbidity and the factors associated with its occurrence in elderly Brazilians? **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 77, n. 1, e20220809, 2024.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, n. 10, p. 63–74, 2002.

OLIVEIRA, F. F. *et al.* Therapeutic itinerary of elderly people with diabetes mellitus: implications for nursing care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 3, p. e20200788, 2021.

OMBREDANE, A.; FAVERGE, J-M. **L'analyse du travail:** Facteur d'économie humaine et de productivité**.** Paris: Presses Universitaires de France. 1955.

ONG, W. M.; CHUA, S. S.; NG, C. J. Barriers and facilitators to self-monitoring of blood glucose in people with type 2 diabetes using insulin: a qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, v. 8, p. 237-246, 2014.

ORGANISATION FOR ECONOMIC COOPERATION AND DEVELOPMENT (OECD). "Better Life Index", *OECD* ***Social and Welfare Statistics*** (database), Disponível em: doi.org/10.1787/data-00823-en. Acesso em: 22 set. 2024.

OSMO, A.; SCHRAIBER, L. B. O campo da Saúde Coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição. **Saúde e Sociedade**, v. 24, p. 205-218, 2015. Supl. 1.

OUVRIER-BONNAZ, R. Jacques Leplat e a psicologia ergonômica. **Laboreal**, v. 15, n. 2, 2019.

PAIM, J. S.; ALMEIDA FILHO, N. Saúde coletiva: uma" nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradigmas? **Revista de Saúde Pública**, v. 32, n.4, p.

299-316, 1998.

PASCHE, D. F. *et al*. O paradoxo das políticas de descentralização de saúde no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública / Pan American Journal of Public Health**, v. 20, p. 416-422, 2006.

PASTRÉ, P. Situation d'apprentissage et conceptualisation. **Recherches en Éducation**, n. 12, 2011.

PENIDO, C. M. F. Trabalhador-pesquisador: análise da implicação como resistência ao distanciamento do objeto. **Psicologia em Revista**, v. 26, n. 1, p. 380–396, 2020.

PERRIER, C.; PERRIN, C. Éduquer le patient ou transformer l'action publique? Analyse socio-historique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient. **Sciences Sociales et Santé**, v. 36, n. 2, p. 5-31, 2018.

PETERS, M. D. *et al.* Guidance for conducting systematic scoping reviews. **International Journal of Evidence-Based Healthcare**, v. 13, n. 3, p. 141-146, 2015.

PÉTRÉ, B.; MARGAT A..; CROZET, C. Un appel aux recommandations pour l'enseignement de l'ETP en formation initiale des professionnels de santé : regards croisés entre exploration de la littérature et avis des acteurs européens de l'ETP. **Education Thérapeutique du Patient,** v. 13, n. 1, 10202, 2021.

PEZZATO, L. M.; BOTAZZO, C.; L'ABBATE, S. O diário como dispositivo em pesquisa multicêntrica. **Saúde e Sociedade**, v. 28, n.3, p. 296-308, 2019.

PIRES, D. Reestruturação produtiva e conseqüências para o trabalho em saúde: implicaciones para el trabajo en salud. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 53, n. 2, p. 251–263, 2000.

PUEYO-GARRIGUES, M. *et al.* Health education: A Rogerian concept analysis. **International Journal of Nursing Studies**, v. 94, p. 131–138, 2019.

RAJÃO, F. L.; MARTINS, M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 5, p. 1863–1877, 2020.

RECH, C. R. *et al.* Perceived barriers to leisure-time physical activity in the Brazilian population. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, v. 24, n. 4, p. 303–309, 2018.

REIS, R. C. P. *et al*. Evolution of diabetes in Brazil: prevalence data from the 2013 and 2019 Brazilian National Health Survey. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, e00149321, 2022. Supl. 1.

RENARD, E. *et al.* Prise en charge du diabète de type 1 chez les adultes en France: l'étude SAGE. **Médecine des Maladies Métaboliques**, v. 17, n. 1, p. 81-87, 2023.

REZNIK, Y. *et al*. Epidemiology and health impact of diabetes in France. **Annales d'Endocrinologie,** v. 84, n. 1, p. 21-31, 2023.

RICHARDS, D. P. The patient as person: an update. **British Journal of Sports Medicine**, v. 54, n. 23, p. 1376, 2020.

RODACKI, M. *et al.* Classificação do diabetes. Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes, 2023.

RODRIGUES, L. Negra de pele clara: embranquecimento e afirmação da negritude no Brasil. **Revista Estudos Feministas**, v. 30, n. 2, e74733, 2022.

RODRIGUES, R. C.; TEIXEIRA, M. L. O.; BRANCO, E. M. S. C. Dialogando sobre as vivências com diabetes mellitus: subsídio para o cuidado educativo de Enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 22, e1140, 2018.

ROGERS, C. R. **Sobre o poder pessoal.** São Paulo: Martins Fontes, 1989.

ROGVI, S. A. *et al.* "It Is a Full-time Job to Be Ill": Patient Work Involved in Attending Formal Diabetes Care Among Socially Vulnerable Danish Type 2 Diabetes Patients. **Qualitative Health Research**, v. 31, n. 14, p. 2629-2640, 2021.

RUISSEN, M. M. *et al.* Making Diabetes Care Fit: are We Making Progress? **Frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare**, v. 2, 658817, 2021.

SAMSON, S. L. *et al.* American Association of Clinical Endocrinology Consensus Statement: comprehensive type 2 diabetes management algorithm–2023 update. **Endocrine Practice**, v. 29, n. 5, p. 305-340, 2023.

SANTANA, F. R. **Promoção da saúde e prevenção de doenças na formação profissional do enfermeiro: pesquisa sócioclinica no Brasil e na França**. 2016. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

SANTANA, F. R. *et al*. Ações de saúde na estratégia saúde da família no município goiano na perspectiva da integralidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, 2013.

SANTOS, D. S.; MISHIMA, S. M.; MERHY, E. E. Processo de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: potencialidades da subjetividade do cuidado para reconfiguração do modelo de atenção. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 3, p. 861-870, 2018.

SARRADON-ECK, A. Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. **Sciences Sociales et Santé**, v. 25, n. 2, p. 5-36, 2007.

SCHWARTZ, Y. Conceituando o trabalho, o visível e o invisível. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 9, p.19-45, 2011. Supl. 1.

SERRANO, V. *et al.* Minimally Disruptive Medicine for Patients with Diabetes. **Current Diabetes Reports**, v. 17, n. 11, 2017.

SEVALHO, G. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018.

SHERWANI, S. I. *et al*. Significance of HbA1c Test in Diagnosis and Prognosis of Diabetic Patients. **Biomark Insights**, v. 11, p. 95-104, 2016.

SILVA, I. J. *et al*. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p. 697–703, 2009.

SILVA, J. P. *et al*. Práticas e desafios da educação em saúde na administração de insulina: um estudo transversal. **Caderno Pedagógico**, v. 20, n. 11, p. 5188–5209, 2023.

SILVA, J. P. *et al*. Aplicação de insulina passo a passo: construção de vídeos educativos para pacientes e cuidadores. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 1, e20190343, 2021.

SILVA, J. P. *et al*. Construção e validação de simulador de baixo custo para capacitação de pacientes com diabetes mellitus e/ou de seus cuidadores na aplicação de insulina. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 3, e20170387, 2018.

SILVA, V. G.; CÂNDIDO, A. S. C. A formação do enfermeiro para a realização da educação continuada. **ID on line. Revista de psicologia**, v. 12, n. 40, p. 847-858, 2018.

SINECURA. In: MICHAELIS, Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. São Paulo: Melhoramentos, 2024. Disponível em: https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/sinecura. Acesso em: 19 out.2024.

SLY, B.; TAYLOR, J. Blood glucose monitoring devices: current considerations. **Australian Prescriber**, v. 46, n. 3, p. 54–59, 2023.

SOUSA, F. O. S. *et al.* Do normativo à realidade do Sistema Único de Saúde: revelando barreiras de acesso na rede de cuidados assistenciais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1283–1293, 2014.

SOUZA, L. E. P. F. Saúde pública ou saúde coletiva. **Revista Espaço para a Saúde**, v. 15, n. 4, p. 7-21, 2014.

SOUZA JÚNIOR, P. R. B. *et al.* Cobertura de plano de saúde no Brasil: análise dos dados da Pesquisa Nacional de Saúde 2013 e 2019. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 2529–2541, 2021. Supl. 1.

SPEIGHT, J.; HOLMES-TRUSCOTT, E. Challenging diabetes stigma starts and ends with all of us. **The Lancet Diabetes & Endocrinology**, v. 11, n. 6, p. 380-382, 2023.

SPENCER-BONILLA, G. *et al.* Patient Work and Treatment Burden in Type 2 Diabetes: A Mixed-Methods Study. **Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes**, v. 5, n. 2, p. 359–367, 2021.

STARFIELD, B. **Atenção Primária:** equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_primaria_p1.pdf. Acesso em: 21 jan. 2024.

STELLA, R. C. R. *et al*. Cenários de prática e a formação médica na assistência em saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, p. 63-69, 2009. Supl. 1.

STRAUSS A. **La trame de la négociation:** Sociologie qualitative et interactionnisme. Paris : L'Harmattan, 1992. 319p.

STRAUSS, A. L. *et al.* The work of hospitalized patients. **Social Science & Medicine**, v. 16, n. 9, p. 977-986, 1982.

SUN, H. *et al.* IDF diabetes Atlas: Global, regional and country-level diabetes prevalence estimates for 2021 and projections for 2045. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 183, 109119, 2022.

SUN, S.; BELKIN, N. J. Managing personal information over the long-term, or not? Experiences by type 1 diabetes patients. **Proceedings of the Association for Information Science and Technology**, v. 53, n. 1, p. 1-10, 2016.

SYEDA, U. S. A. *et al.* The Importance of Exercise for Glycemic Control in Type 2 Diabetes. **American Journal of Medicine Open**, v. 9, 100031, 2023.

TAN, H. E. *et al.* The gut–brain axis mediates sugar preference. **Nature**, v. 580, n. 7804, p. 511–516, 2020.

TASCA, R. *et al.* Recomendações para o fortalecimento da atenção primária à saúde no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 44, e4, 2020.

TEIXEIRA, P. R. S. M. *et al*. A preceptoria e o ensino do autocuidado do diabético: das dificuldades aos caminhos possíveis. **Revista Saúde em Redes**, v. 7, p. 41-54, 2021.

THIEVENAZ, J.; ALBERO, B. De l'idée initiale à la question de recherche: les prémices de l'enquête. *In:* ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. **Enquêter dans les métiers de l'humain**. Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Éditions Raison et Passions, 2022. v.1, p. 28-44.

THIEVENAZ, J. Les acquis ordinaires de l'expérience et leur intelligibilité: le protocole OSEC. *In:* ALBERO, B.; THIEVENAZ, J. **Enquêter dans les métiers de l'humain.** Traité de méthodologie de la recherche en sciences de l'éducation et de la formation. 2ème ed. Dijon: Editions Raison et Passions, 2022. v. 2, p. 10-21.

THIEVENAZ, J. 14.3. Santé et Sciences de l'éducation et de la formation: Dialogues, proximités, interrogations. *In:* GUIBERT, P. (dir.). **Manuel de sciences de l'éducation et de la formation**. De Boeck Supérieur, 2021. p. 381-388.

THIEVENAZ, J. Ces petits riens qui font l'expérience. Études micrologiques en Sciences de l'éducation et de la formation. **Travail et Apprentissages**, v. 21, n. 2, p. 45-61, 2020.

THIEVENAZ, J. Pour une approche micrologique de l'expérience en formation d'adultes. **Education Permanente**. n. 220-221, p. 233-244, 2019a.

THIEVENAZ, J. **Enquêter et apprendre au travail:** Approcher l'expérience avec John Dewey**.** Dijon: Raison et Passions, 2019b. 343 p.

THIEVENAZ, J. Les situations d'apprentissages réciproques (le cas de la consultation médicale). **Les Dossiers des Sciences de l'éducation**, n. 39, p. 131-150, 2018.

THIEVENAZ, J. **De l'étonnement à l'apprentissage:** Enquêter pour mieux comprendre. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, 2017a. 304 p. (Coleção Perspectives en Éducation & Formation).

THIEVENAZ, J. L'analyse des activités du patient : une occasion de réinterroger la notion de travail. **Éducation et Socialisation**, n. 44, 2017b.

THIRON, S.; AUBERT-PLARD, A. Le plaisir alimentaire dans le quotidien des adultes urbains en France. **Anthropology of Food**, 2021.

TOMIC, D.; SHAW, J. E.; MAGLIANO, D. J. The burden and risks of emerging complications of diabetes mellitus. **Nature Reviews Endocrinology**, v. 18, p. 525-539, 2022.

TORRES, H. C. *et al.* Intervenção educativa para o autocuidado de indivíduos com diabetes mellitus. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 4, p. 514-519, 2011.

TOURETTE-TURGIS, C. **L'education thérapeutique du patients: la maladie comme occasion d'aprentissage**. Louvain-la-Neuve: De Boeck, 2015. 166 p.

TOURETTE-TURGIS, C.; PEREIRA-PAULO, L. Reconhecer a experiência e a expertise do doente: um dispositivo inovador: a Universidade dos Pacientes. **Revista da FAEEBA- Educação e Contemporaneidade**, v. 25, n. 46, p. 33-44, 2016.

TOURETTE-TURGIS, C.; THIEVENAZ, J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. **Savoirs,** n. 35, p. 9-48, 2014.

TOURETTE-TURGIS, C.; THIEVENAZ, J. La reconnaissance du "travail" des malades: un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. **Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle**, v. 46, n. 4, p. 69-87, 2013.

TOURETTE-TURGIS, C.; THIEVENAZ, J. L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient. **Empan**, n. 86, p. 18–23, 2012.

VAILLANT L. *et al.* Mise en œuvre du service sanitaire pour les étudiants en santé. 2018. [Visité le 26/06/2021]. En ligne : https://www.vie-publique.fr/rapport/37179-mise-en-œuvre-du-service-sanitaire-pour-les-etudiants-en-sante.

VALLA, V. V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14, p. 7-18, 1998. Supl. 2.

VERGA-GÉRARD, A. *et al.* Les soins primaires : une définition du champ pour développer la recherche. Primary care: A definition of the field to develop research. **Revue d' Épidémiologie et de Santé Publique**, v. 66, n. 2, p. 157–162, 2018.

VIEIRA, F. S.; BENEVIDES, R. P. S. O Direito à Saúde no Brasil em Tempos de Crise Econômica, Ajuste Fiscal e Reforma Implícita do Estado. **Revista de Estudos e Pesquisas sobre as Américas**, v. 10, n. 3, 2016.

VILLERS, G. Souci de soi / soin de soi. *In:* DELORY-MOMBERGER, C. (dir.), **Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique**. Érès, 2019. p. 169 -171

WERNER, N. E. *et al.* Home is where the head is: a distributed cognition account of personal health information management in the home among those with chronic

illness. **Ergonomics.** v. 61, n. 8, p. 1065–1078, 2018.

WILLIAMS, R. *et al*. Global and regional estimates and projections of diabetes-related health expenditure: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. **Diabetes Research and Clinical Practice,** v. 162, e108072, 2020.

WINTERS, J. R. F.; PRADO, M. L.; HEIDEMANN, I. T. S. B. A formação em enfermagem orientada aos princípios do Sistema Único de Saúde: percepção dos formandos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 248-253, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases:** report of a WHO working group. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1998. 77 p. Disponível em: https://apps.who.int/iris/handle/ Acesso em: 09 fev. 2024.

YIN, K. *et al.* How Patient Work Changes Over Time for People With Multimorbid Type 2 Diabetes: Qualitative Study. **Journal of Medical Internet Research**, v. 23, n. 7, e25992, 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em português

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Janaina Pereira da Silva, enfermeira, estudante de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e da Universidade Paris Est Créteil, estou desenvolvendo a pesquisa**: A formação do sujeito no desafio da doença: um contexto de emergência do saber da experiência**, sob orientação da Professora Cinira Magali Fortuna e do Professor Joris Thievenaz, com o objetivo de entender como as pessoas que têm doenças crônicas, como o diabetes, aprendem a cuidar de si mesmas a partir dos treinamentos que as equipes de saúde oferecem e das situações que vivem no dia a dia com a doença.

Você está sendo convidado(a) a participar dessa pesquisa. Caso aceite participar, gostaria de pedir autorização para filmar sua participação em uma atividade de educação em saúde, por exemplo, sua participação em um atendimento individual ou em grupo. Depois disso, eu farei a seleção de alguns trechos do vídeo e vamos combinar uma data e horário para assistir os trechos selecionados juntos na unidade de saúde. Enquanto você assiste os trechos eu te convidarei a descrever a situação que você está assistindo e te farei algumas perguntas, esse momento também será filmado. Esse encontro deve durar em média 1 hora.

Você não terá nenhum tipo de despesa ao participar dessa pesquisa. Informo também, que nada será pago pela participação. Sua participação não lhe trará nenhum benefício direto, porém os dados coletados nessa pesquisa podem ajudar a ciência a entender qual é o modo mais adequadode ajudar as pessoas a aprenderem a cuidar de si mesmas quando elas vivem com uma doença crônica.

Pode ser que você se sinta desconfortável ou constrangido(a) devido à filmagem das atividades e às perguntas feitas na entrevista. Caso isso ocorra, você pode me avisar, eu vou parar a filmagem ou a entrevista e vou te oferecer um momento de acolhimento, no qual você poderá conversar sobre o que sentiu e poderá escolher se deseja continuar ou finalizar sua participação na pesquisa, sem que haja qualquer prejuízo para você. Além disso, você tem direito a receber indenização, conforme as leis vigentes no país, por parte da pesquisadora e das instituições envolvidas na pesquisa por eventuais danos relacionados à sua participação.

Em função da pandemia de Covid-19, eu vou usar máscara enquanto estiver com você. Gostaria que você também ficasse de máscara. Além disso, um frasco de álcool gel estará disponível para a higienização das mãos, assim diminuímos a chance de contaminação pelo coronavírus.

Informo que será mantido o anonimato das informações obtidas e que estas ficarão sob minha responsabilidade. As imagens gravadas serão transformadas em desenho, assim você não será identificado(a).

Essa pesquisa poderá ser divulgada em eventos científicos e / ou na mídia ou similares, mas enfatizo que, caso você aceite participar, seu nome não será divulgado, sendo mantido o caráter sigiloso das informações e o anonimato. Você tem total liberdade para retirar seu consentimento e deixar de participar desse estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízoou punição. Caso tenha dúvidas, você poderá comunicar-se com as pesquisadoras responsáveisatravés do telefone (016) 988013909 e (016) 3315-3950 ou pelos e-mails: janaina.pereira.silva@usp.br e fortuna@eerp.usp.br ou ainda pelo telefone do Comitê de Éticaem Pesquisa da EERP-USP (016) 3315 9197, cujo funcionamento é de segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas. O Comitê de Ética da EERP-USP fica na R. Prof. Hélio Lourenço, 3900 - Vila Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP, 14040-902, dentrodo Campus da USP.

Versao03 TCLE 09/2022

Essa pesquisa obedece aos critérios da ética na pesquisa com seres humanos, conforme Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – Brasília – DF e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade deSão Paulo, que tem a função de proteger eticamente o participante da pesquisa, garantir o respeito aos participantes da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, através de manifestação expressa, livre e esclarecida.

Ao assinar esse documento concorda com as informações que foram descritas acima, e consenteem participar da pesquisa nos termos descritos. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com a assinatura das pesquisadoras responsáveis.

Janaina Pereira da Silva

Contato:
janaina.pereira.silva@usp.br

Cinira Magali Fortuna

Contato:
fortuna@eerp.com.br

Eu,_____aceito participar da pesquisa intitulada: **A formação do sujeito no desafio da doença: um contexto de emergência do saber da experiência.**

_____,_____de_____de_____.

_____

Assinatura do participante

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em francês

Terme de consentement libre et éclairé

Moi, Janaina Pereira da Silva, infirmière, doctorante à l'École Sciences Infirmières de Ribeirão Preto de l'Université de São Paulo - Brésil et de l'Université Paris Est Créteil - France, je développe la recherche **: La formation du sujet dans le défi de la maladie : un contexte d'émergence du savoir d'expérience**, sous la direction du professeur Cinira Magali Fortuna et du professeur Joris Thievenaz, avec l'objectif d'analyser le " travail " développé par les personnes vivant avec le diabète dans la réalisation de leurs propres soins.

Vous êtes invité à participer à cette recherche. Si vous acceptez de participer, je voudrais vous demander la permission de mener un entretien, au cours duquel je vous poserai des questions sur les activités que vous et / ou votre famille développerez en relation avec les soins du diabète, dans le contexte de la maison, du travail, de l'école, des établissements de santé et d'autres espaces. Cet entretien sera enregistré sur support audio et devrait durer en moyenne 30 minutes.

Vous n'encourrez aucun frais en participant à cette recherche. Je vous informe également que rien ne sera payé pour votre participation. Votre participation ne vous apportera aucun bénéfice direct, mais les données recueillies dans le cadre de cette recherche pourront aider la science à identifier les activités que les personnes vivant avec le diabète effectuent pour leur permettre de prendre soin d'elles-mêmes.

Vous pourriez vous sentir mal à l'aise ou embarrassé par les questions posées lors de l'entretien. Si cela se produit, vous pouvez me le faire savoir, j'arrêterai l'entretien et vous proposerai un moment d'accueil, au cours duquel vous pourrez parler de ce que vous avez ressenti et vous pourrez choisir de poursuivre ou de mettre fin à votre participation à la recherche, sans aucun préjudice pour vous. En outre, vous avez le droit de recevoir une compensation, conformément aux lois en vigueur au Brésil, de la part du chercheur et des institutions impliquées dans la recherche pour tout dommage lié à votre participation.

En raison de la pandémie de Covid-19, je porterai un masque pendant que je serai avec vous. Je voudrais que vous portiez aussi un masque. En outre, une bouteille de solution hydroalcoolique sera disponible pour l'hygiène des mains afin de réduire les risques de contamination par le coronavirus.

Je vous informe que l'anonymat des informations obtenues sera maintenu et qu'elles seront sous ma responsabilité.

Cette recherche peut être divulguée lors d'événements scientifiques et/ou dans les médias ou similaires, mais j'insiste sur le fait que, si vous acceptez de participer, votre nom ne sera pas divulgué et la confidentialité et l'anonymat des informations seront maintenus. Vous avez la totale liberté de retirer votre consentement et de cesser de participer à cette étude à tout moment, sans aucun préjudice ni aucune sanction. En cas de doute, vous pouvez contacter les chercheurs responsables aux numéros de téléphone (016) 988013909 et (016) 3315-3950 ou aux adresses électroniques : janaina.pereira.silva@usp.br et fortuna@eerp.usp.br ou au téléphone du Comité d'éthique de la recherche de l'EERP-USP (016) 3315 9197, qui est ouvert du lundi au vendredi, les jours ouvrables, de 10h00 à 12h00 et de 14h00 à 16h00. Le Comité d'éthique de l'EERP-USP est situé au R. Prof.

Hélio Lourenço, 3900 - Vila Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP, 14040-902, au sein du Campus de l'USP.

Cette recherche obéit aux critères d'éthique de la recherche avec des êtres humains, conformément à la Résolution n° 466/12 du Conseil National de la Santé - Brasília - DF et a été approuvée par le Comité d'Éthique de la Recherche de l'École de Sciences Infirmières de Ribeirão Preto de l'Université de São Paulo - l'avis nº 5.723.442, qui a pour fonction de protéger éthiquement le participant à la recherche, de garantir le respect des participants à la recherche dans leur dignité et leur autonomie, de reconnaître leur vulnérabilité, de garantir leur volonté de contribuer et de rester, ou non, dans la recherche, par une manifestation expresse, libre et informée.

En signant ce document, vous acceptez les informations décrites ci-dessus et consentez à participer à la recherche selon les conditions décrites. Vous recevrez une copie du formulaire de consentement éclairé avec la signature des chercheurs responsables.

_____ _____

Janaina Pereira da Silva

Contact:
janaina.pereira.silva@usp.br

Cinira Magali Fortuna

Contact:
fortuna@eerp.com.br

Moi, _____ j'accepte de participer à la recherche intitulée **: La formation du sujet au défi de la maladie : un contexte d'émergence du savoir d'expérience.**

_____, le _____

_____

Signature du participant

APÊNDICE C – Transcrição da entrevista na íntegra do participante FR-C12 em francês

Profissional-pesquisadora: Merci beaucoup (nom du participant).

Participante FR-C12: Il n'y a pas de souci.

Participante FR-C12: Je voudrais donc expliquer un petit peu de ma recherche pour qu'on puisse parler sur... Bon, normalement quand on parle de travail, moi je pense... Travail c'est une activité qu'on fait pour avoir comme récompense l'argent normalement. Mais quand une personne a une maladie chronique, elle travaille beaucoup. Mais la récompense c'est pas l'argent. Elle fait beaucoup d'activités mais comme récompense normalement elle a du bien être, le temps dans la cible. Bon, la baisse de l'hémoglobine glyquée, etc. Plusieurs d'autres choses. Je ne sais pas comment vous... Vous regardez, mais il y a... Je vais vous donner un exemple personnel. Moi j'ai une maladie chronique qui s'appelle (nom de la maladie). C'est très connu et bon, j'ai fait beaucoup de choses pour me soigner, mais ces choses là, elles ne sont pas très évident pour les personnes qui sont dehors de la maladie. Par exemple moi... Bon, il faut que j'ai un rendez vous à chaque trois mois, donc il faut que j'appelle, que je J'essaye de tenir les rendez vous. Il faut que je fasse des analyses de sang à cause de la vitamine D. Il faut que je prenne des soleils tous les jours, au moins quinze minutes. Il faut que je prenne des médicaments tous les jours à cet horaire. Quand j'oublie. Bon, je sens... Déjà, il faut que je fasse les activités physiques, il faut beaucoup de choses qui. C'est pas évident pour les autres personnes qui sont dehors. Et l'expérience que j'ai comme infirmière, c'est que la personne qui vit avec le diabète, elle a beaucoup de travail. Comment vous trouvez ça?

Participante FR-C12: Je suis totalement d'accord.

Profissional-pesquisadora: Bon, racontez moi plus. Qu'est ce qui vous trouve comme une activité, plusieurs d'activités que vous faites pour se soigner? Si vous pouvez.

Participante FR-C12: En fait, là, j'arrive même à une période où j'en étais complètement blasé de la maladie parce que j'ai des attentes particulières vis à vis du diabète. J'ai je vois les conséquences que ça peut avoir puisque je commence à avoir des problèmes aux yeux à cause de ça. Donc je vois la nécessité de me soigner et en même temps c'est très contraignant au quotidien. Moi ce pour quoi j'ai le plus de mal, c'est les glycémie à faire, assurer la surveillance continue. Et en plus de ça, j'ai testé la pompe à l'époque, un dispositif qui était vraiment génial, que j'adore et on me l'a retiré quand j'ai déménagé et j'ai qu'un objectif c'est de la récupérer. Sauf qu'on me on me la met au bout du nez en me disant oui, la prochaine fois, la prochaine fois et ça fait sept ans que je l'attends.

Profissional-pesquisadora: Je n'y crois pas.

Participante FR-C12: Donc en fait.

Profissional-pesquisadora: Mon dieu,

Participante FR-C12: J'en arrive à un moment où j'en ai juste marre et... Et je. J'étais arrivé en fait à juste faire l'insuline parce que sans insuline, je sais que je vais tomber malade et que je vais être mal. Mais après, au delà de ça, je ne faisais plus rien. Je. Je je ne fais pas attention à ce que je mange, je ne fais pas mes glycémies et j'essaie de vivre le plus normalement possible si on peut dire ça.

Profissional-pesquisadora: Et je comprends.

Participante FR-C12: Donc c'est une charge assez assez lourde. Et voilà.

Profissional-pesquisadora: Oui, c'est c'est un travail à plein temps, c'est ça un travail à plein temps, pas des vacances.

Participante FR-C12: Non, là pour le coup, prendre des vacances et on se retrouve à l'hôpital. Donc oui, c'est pas forcément ce qu'il y a de mieux.

Profissional-pesquisadora: Il n'y a pas de vacances, il n'y a pas de jours fériés, On

se réveille, on dort avec.

Participante FR-C12: Exactement.

Profissional-pesquisadora: Donc c'est c'est beaucoup d'activité mentale et physique aussi.

Participante FR-C12: Et après, comme vous disiez aussi, il y a le fait qu'autour de nous, on n'est pas forcément compris parce que nous on a le regard du patient, c'est à dire qu'on le vit au quotidien, donc on sait ce qu'on endure, on connaît aussi son corps d'ailleurs. Enfin, il y a des fois je suis capable de dire je vais être en hypo dans une demi heure parce que j'ai ressenti la descente de la glycémie ou ce genre de choses. Après, il y a le point de vue thérapeute qui a tout un tout, tout un tas de protocoles. Et puis il faut appliquer à la lettre. Sauf que des fois ils n'écoutent pas forcément toujours le patient, ce qu'il a besoin. J'ai un exemple simple, mais l'une de mes précédentes hospitalisations on me donnait du jus d'orange pour me resucrer, pour les glycémies, pour les hypoglycémies nocturnes. Sauf que le jus d'orange, mon corps l'assimile mal. Moi je le sais, je l'ai expérimenté depuis que j'ai treize ans, mais les infirmières sont obligées de se tenir au protocole. Donner du jus d'orange, donc revenait trois fois dans la nuit parce que je l'ai rappelé, j'étais de nouveau en hypoglycémie.

Participante FR-C12: Donc au final, elle finissent par m'écouter et me donner quand même du sucre. Parce que venir tout le temps c'est pas non plus une solution. Et puis par contre, le jus d'orange il fait effet le lendemain quand je me réveille ou je me réveille en hyperglycémie. Donc après on a parce que l'équipe me connaissait à ce moment là, donc je parlais directement au médecin et dès mon hospitalisation ils écrivaient sur le protocole patient spécial. Il a besoin du sucre et rien d'autre. Mais voilà, il faudrait plus d'écoute par rapport à ça. Et après il y a aussi le point de vue famille où diabétique c'est pour eux. C'est juste il ne faut pas manger de sucre. Mais non, c'est pas si simple en fait c'est c'est pas un problème que je mange trop de sucre, c'est un problème que mon corps ne produit plus d'insuline donc. Donc les

petites remarques. Bah oui, il y a grand mère qui a aussi du diabète, oui, mais c'est pas forcément le même...donc.

Profissional-pesquisadora: Exactement.

Participante FR-C12: Ça. Donc voilà, c'est enfin maintenant je m'en moque, je réponds aux remarques et je vais dire une fois gentiment parce que c'est plus en mode instructif, parce que les personnes ne savent pas, donc on peut leur expliquer gentiment si après elles répètent encore et encore. Ma grand mère, c'est ce qu'elle faisait à chaque fois, elle me répétait au bout d'un moment je laisse tomber et puis c'est pas grave en fait. Mais. Mais ça m'a beaucoup touchée quand j'étais plus jeune. Par contre, ça m'a beaucoup touchée parce qu'effectivement, enfin, les principales remarques que j'avais, ce n'était pas gros pourtant. Ben oui, mais c'est pas si simple. C'est pas comme ça que ça fonctionne.

Profissional-pesquisadora: Donc oui, il y a aussi le travail de prendre... de prendre en charge tout cet imaginaire de la société sur la maladie.

Participante FR-C12: En fait....Ils ont déjà leur vision du diabète. Pour eux c'est la vision, je vais dire type deux en général et encore, même dans les types deux, il y a certains, certains certaines choses qui ne sont pas comme eux, ils pensent mais, mais enfin chaque individu est différent et on ne peut pas catégoriser. Oui, directement et.

Profissional-pesquisadora: Exactement sur cette chose de l'analyse de détail que je travaille parce que j'ai je trouve qu'il y a plusieurs des choses qui se passent entre ce que les médecins, l'équipe de santé me disent de faire et ce qu'on fait comme activité, c'est aussi de faire. Il y a tout un chemin qui est traversé par plusieurs choses. Par exemple, je vais vous donner un exemple. Bon, ils me disent de faire toujours 1 h d'activité physique. Je suis traversée pour 1 h et demie de métro pour venir 1 h et demie de trop pour retourner. Quand j'arrive, je n'ai envie de rien, je suis très sincère. Donc voilà. Et donc je fais bon, je fais les courses à faire à pied, c'est ça que je peux.

Participante FR-C12: Mais vous trouvez encore moyen quand même de faire de la course à pied? Parce que oui.

Profissional-pesquisadora: Mais bien c'est tout que je peux faire. Je ne peux faire plus 1 h, non? Donc j'ai fait mes adaptations. Je je prends ce qu'ils me disent de faire. J'ai fait une analyse, j'ai fait une adaptation et j'arrive à faire ça. Est ce que vous pouvez me raconter un peu ce processus chez vous? Il y a quelque chose qui vient dans votre tête. Bon, ça, j'ai fait une adaptation.

Participante FR-C12: J'ai un exemple parfait pour ça, c'est que depuis même d'abord, quand j'ai déclaré mon diabète, on m'a dit c'était toujours le même gabarit de repas, toujours autant de féculents, etc. Après, on m'a appris quand même à dire si jamais un jour j'ai moins faim, je mange plus de pain et moins de riz puisque du coup ça va moins remplir l'estomac et. Mais ça devait toujours être la même quantité de glucides après tout ça. Déjà, je le tenais pas, je le dis direct. Après j'ai eu une diabétologue qui m'a plus orienté vers l'insulinothérapie fonctionnelle à apprendre à gérer mon insuline en fonction de ce que je mangeais. Donc déjà j'avais gagné une étape. Donc moi en tant que patient, ça me plaisait parce que maintenant c'était plus la nourriture que j'adaptais en fonction de l'insuline, c'était l'insuline en fonction de la nourriture. Donc déjà il y avait une liberté de retrouver un petit peu. Mais il y a encore encore un petit souci, c'est que normalement, si on écoute les médecins, c'est un repas le matin, un repas au midi et un repas le soir et moi je suis développeur... Des fois je vais travailler nuits blanches et puis dormir la journée et puis le lendemain je vais avoir un rendez vous avec un client.

Participante FR-C12: Donc on va manger au restaurant et puis le soir je vais rentrer, je ne vais pas avoir faim, je ne vais pas manger, c'est tout le temps différent, donc je peux pas avoir de modèle type en fait. Et ça c'est encore assez compliqué. Notamment en plus je pense, parce que je suis en stylo. Je pense qu'avec la pompe à insuline, on a encore plus de contrôle par rapport à ça et je suis encore bloqué. Donc évidemment pour la pompe mais, mais c'est encore, je pense à un combat sur lequel je peux gagner du terrain et puis essayer d'améliorer par rapport à ça puisque

je suis convaincu qu'avec avec un bon mélange, un bon accompagnement de d'accompagnement et d'un suivi de thérapie fonctionnelle. Et puis en fait, je peux retrouver une vie, une vie comme quelqu'un qui serait non diabétique avec quelques contraintes supplémentaires, mais c'est des contraintes qui sont nécessaires pour avoir finalement une qualité de vie meilleure. Donc c'est ça pèse dans la balance. En fait c'est suffisant dans la balance.

Profissional-pesquisadora: Mais oui, en vrai, la boucle fermée, je ne sais pas si vous avez écouté déjà ça.

Participante FR-C12: J'en ai entendu parler, mais jamais avant. C'est juste là je vois effectivement d'autres patients.

Profissional-pesquisadora: Ça va être... parfait je crois, parce que c'est un peu ça de pouvoir être libre partout, pas de mesurer tout le temps. On va mettre juste les glucides.

Participante FR-C12: Les charges mentales aussi. Parce que devoir penser tout le temps est ce que ma glycémie est trop basse? Est ce qu'elle est trop haute? Est ce que je vais faire du sport demain? Est ce que je. Est ce que ce dessert là est pas plus sucré que celui que j'ai pris hier? C'est plein de.

Profissional-pesquisadora: Oui. Avec la boucle fermée vous va pouvoir par exemple définir les plages d'horaires différents. Avec des stylos on ne peut pas changer. Par contre, avec la boucle fermée, le système, il va faire tous les calculs, il va vous donner exactement ce que vous avez besoin. Donc ça va, ça va marcher très bien. Et pour la surveillence de la glycémie, vous faites quelque chose de spécifique?

Participante FR-C12: Comme je sais que j'en fais très peu, je vais le faire surtout. En fait, je vais écouter mon corps et quand, quand je sais que je vais aller beaucoup plus aux toilettes, je sais que c'est un signe d'hyper. Je vais contrôler pour pour être sûr que c'est bien de l'hyper avant de faire une correction par exemple pour ne pas

faire une correction en me disant c'est hyper. Et puis finalement c'est juste que je suis un peu malade ou c'est pour éviter ce genre de risque et et oui, donc ça va être quand je ressens moi même des effets, quand je vais être un peu malade, quand je sais que je vais avoir une activité physique qui va être différente de d'habitude, là je vais faire des contrôles, mais parce que je sais que c'est ça sort de mon cadre habituel.

Profissional-pesquisadora: Oui, c'est surtout une connaissance sur vous même

Participante FR-C12: C'est ça. J'essaie au maximum de de savoir comment je réagis. Mais même pour l'alimentation. Enfin du coup je sais que par exemple le jus d'orange ça ne va pas me resucrer. Par contre ça peut me faire tenir plus quand je vais faire du sport. Je sais notamment le miel, le miel. En fait, il y en a tellement des différents que j'ai jamais réussi à prédire comment ça allait agir. Donc c'est vraiment l'aliment que j'ai banni de mon alimentation. Parce que là, vraiment, je sais absolument pas comment ça fonctionne. Un coup ça va être tout de suite, un coup ça va être plus tard, un coup c'est presque pas, et donc après c'est pas quelque chose que j'aime particulièrement plus que ça. Donc ça me ça me prive pas personnellement, mais c'est plus. Et voilà, j'écoute mon corps et là, comme c'est quelque chose que je connais pas trop, j'en reste éloigné.

Profissional-pesquisadora: Oui oui, mais c'est votre expérience qui vous fait qui vous construisent ici Et après les débuts de la maladie, c'est combien d'années d'expérience que vous avez? Treize ans? Treize ans donc vous avez 26 ans, c'est ça?

Participante FR-C12: Et ce qui s'est passé en plus, c'est que quand j'ai découvert mon diabète, mes parents étaient ont été surpris de la nouvelle. Ils étaient un peu dans le déni parce que ma mère, elle croyait que je pouvais guérir et que c'était juste temporaire. Et Et en fait surtout, j'ai participé à l'hospitalisation, mais c'était à 3 h de route de chez moi, donc ils ne pouvaient pas non plus venir régulièrement et ils n'ont pas eu toute la formation. Et en fait, je me suis retrouvé un petit peu dans... Dans le

double rôle, dans le sens où déjà je dois assimiler le fait que ça y est, j'ai un diabète et en plus il fallait que je leur apprenne à eux parce que eux étaient encore dans la vision du diabète... C'est je mange trop et c'est tout en fait. Donc c'était assez compliqué par rapport à ça. D'autant plus que je n'étais pas non plus le plus facile des adolescents et que, en fait, quand ma mère voulait trop se mêler du diabète, je l'ai envoyé bouler. J'étais gentille, mais je sais faire. Donc tu me laisses faire. Oui, je comprends.

Profissional-pesquisadora: Et c'est l'adolescence.

Participante FR-C12: Non, mais j'ai gardé un petit peu ce caractère là. J'aime bien être un peu autodidacte et faire par moi même. Et quand il y a un truc que je contrôle pas, je vais essayer de me renseigner au maximum pour pouvoir le faire de moi même. J'aime pas être dépendant de quelqu'un. Et notamment c'était les piqûres au niveau du bras parce que j'ai commencé avec. C'était des longues aiguilles et avant on était obligé de faire un pli pour piquer et du coup je pouvais pas me le faire tout seul. Et comme j'étais obligée de passer par le bras parce que sinon j'avais des lipodystrophies, du coup c'était ma mère qui devait me tenir le bras et. Et c'était vraiment le seul moment où elle participait un peu dans la vie de mon diabète, mais je détestais ça..donc

Profissional-pesquisadora: Oui, je comprends.

Participante FR-C12: C'est pour dire.

Profissional-pesquisadora: Oui oui, je comprends. Et par rapport de rendez vous, des organisations, de votre soin, etc. Comment faites vous?

Participante FR-C12: Aujourd'hui, j'avais tout abandonné, donc je ne voyais plus personne. Après si, il y a quand même pas mal de rendez vous qui étaient organisés. Enfin je vois par rapport à l'année dernière où j'ai été hospitalisée aussi quand j'ai dit que j'avais un problème aux yeux, donc j'ai été suivie par un...

Profissional-pesquisadora: Retinologue... Ophtalmologue?

Profissional-pesquisadora: Oui, enfin quelqu'un qui s'occupe des yeux, un médecin et il me voyait quand même tous les mois pour pour voir s'il n'y avait pas d'aggravation etc. Et en fait j'ai arrêté de moi même puisque dans le seul compte rendu que j'avais, c'était c'est pas pire que la dernière fois. Et quand on met une journée de travail en moins pour aller à ce rendez vous là, qu'on est obligé de prendre sur notre temps personnel et qu'en plus ça nous handicape toute la journée parce qu'après on ne voit plus rien le temps que le produit se dissipe. Bah juste pour entendre oui bah vous avez du diabète dans les yeux. Bah oui mais je le savais avant de venir en fait. Donc c'est juste pour me dire ça, ça sert à rien. Et donc j'ai arrêté aussi d'y aller.

Profissional-pesquisadora: Je comprends un peu ce qui se passe aussi dans la dans le processus d'éducation je crois. Je trouve qu'on n'aime pas écouter, c'est que c'est qu'on sait déjà. Oui, c'est un peu ...

Participante FR-C12: C'est exactement ça je pense. Et puis après il faut dire aussi, j'ai d'autres pathologies à côté et si je fais la liste de tous les spécialistes, j'ai psychologue, psychiatre, rhumato, cardio, ophtalmo, diabéto, diabéto endocrino, dermato, podologue, là juste là ça fait huit. Et encore, je suis sûre que si je réfléchis j'en trouve d'autres donc c'est c'est énorme en fait. Donc je peux pas donner mon emploi du temps au médecin comme ça je suis obligée de faire des fois des priorités. En ce moment c'est le diabète. Et puis peut être que dans quelques mois, quand peut être le diabète sera plus équilibré, ça sera plus le psy parce que j'en aurai plus besoin à ce moment là. Je ne sais pas mais. Mais tout affronter de front, c'est juste pas possible.

Profissional-pesquisadora: Je vous comprends parfaitement.

Participante FR-C12: Si vous voulez me tutoyez, il n'y a pas de. Il n'y a pas de problème.

Profissional-pesquisadora: Désolé, il n'y a pas de souci. Et cette chose là de la par exemple, de de cette relation de quelqu'un qui nous dise quoi faire. Ça se passe

avec vous par exemple avec de l'équipe de santé, Ça vous dérange un peu d'avoir quelqu'un en vous disant Il faut faire ça, il faut faire ça, il faut faire ça ou pas, Ça va.

Participante FR-C12: Dépendre de la façon dont c'est amené. Il y a eu des gens, des spécialistes qui m'ont dit Il faut faire comme ça. Et voilà. Généralement, je vais plus être sur la retenue en mode tu m'impose des choses après si c'est amené. Non mais si vous faites ça, voilà les conséquences, Voilà comment ça va améliorer votre condition. Là je vais plus être dans ma tête. Après tout, la personne sait de quoi elle parle, elle voit plein d'autres patients. Je vais tester moi même ce qu'elle me dit, je vais suivre ce qu'elle me dit et je vais faire ma propre expérience, voir si ça marche ou pas. Et après généralement, c'est aussi une personne qui, quand elle prend le temps d'expliquer la chose, c'est aussi une personne avec qui on peut faire un retour constructif en disant voilà, vous m'avez proposé ça, je l'ai fait pendant six mois. Le résultat c'est que j'ai pas vu d'amélioration. La personne a aussi beaucoup plus réceptive à dire oui effectivement. Au vu des résultats et en fait ça permet un dialogue et on se sent aussi plus concernés par les maladies. On n'est pas juste un patient, on est vraiment acteur du protocole.

Profissional-pesquisadora: Oui...Oui, oui, exactement ça. Bon, c'est très intéressant des échanges parce que je me regarde. C'est un peu un miroir, oui. Et bon, j'avais une

question à la tête, j'ai oublié. Oh mon Dieu! Voilà. Et pour la gestion de médicaments chez vous, il y a par exemple une place dans le frigo pour l'insuline, etc.

Participante FR-C12: Ou alors j'ai un placard avec tous mes traitements, que ce soit pour le diabète ou pour autre chose qui était rangé. Et maintenant c'est vraiment. J'arrive à la pharmacie, je mets le sac dans le placard et puis je sors quand j'ai besoin. Et j'ai pas tenu d'inventaire ou quoi? Non, c'est devenu un petit peu un petit peu fourre tout et c'est juste.

Profissional-pesquisadora: C'est l'ajustement. Oui, je comprends. Et au niveau des pieds, vous faites après d'aller au podologue, vous faites quelque chose de

spécifique?

Participante FR-C12: Les pieds. Il y a de la surveillance en fait, au moment où je les suis au niveau de la douche parce que comme je sais que c'est c'est un facteur de risque, je fais attention à ça. Et en plus comme j'ai eu des soucis il y a quelques années, du coup je suis beaucoup plus attentif. Mais c'est même pas au niveau du diabète, mais c'est juste au niveau des nerfs et tout ça, voir qu'il y a bien de la sensibilité. Et en plus de ça, comme j'ai les pieds très secs, je mets de la crème hydratante à peu près deux fois par semaine dessus. Comme l'a expliqué ce matin ce 12 h là, la podologue.

Profissional-pesquisadora: Oui...Et je retourne la question de l'éducation un petit peu. Il y a une tendance à dire quoi faire pour l'équipe de santé. Mais c'est qui ce plus...normalement effective? C'est dire Pourquoi faire

Participante FR-C12: Ah oui, complètement.

Profissional-pesquisadora: Et donc pourquoi mettre la crème aux pieds? Pourquoi? Etc.

Participante FR-C12: Je pense que ça va dépendre de la personnalité de la personne. Il y a des personnes, peut être des fois dans certains âges, il faut juste lui dire très simplement il faut faire ça, ça, ça. Moi je sais que j'ai plutôt un cerveau logique et pour me faire faire quelque chose, il faut que je comprenne pourquoi et qu'est ce que ça va donner. Donc l'avant et l'après. En fait, j'ai besoin de tout ce contexte pour pour même, même si je vais le pratiquer, même psychologiquement, ça me rassure de savoir que je fais pas ça pour rien et que même à la limite, je pourrais être même encore plus pointilleux à dire que si je connais les bénéfices que ça peut apporter de faire telle ou telle chose, je vais même moi même regarder justement ces bénéfices si effectivement ils sont valables pour les pour les approuver ou les réfuter. Moi même. Mais c'est vraiment dans une démarche comme on pourrait faire en TP de chimie où on a une hypothèse, une expérience, une conclusion en fait. Donc c'est assez ça quand même.

Profissional-pesquisadora: C'est un processus scientifique et d'ailleurs.

Participante FR-C12: Donc le problème de faire mes glycémies, c'est un problème que j'ai depuis très longtemps et j'avais une infirmière quand j'étais à un autre hôpital qui était adorable et qui avait pris du temps pour moi et qui m'avait proposé pas mal de solutions aussi psychologiques pour apprendre à vivre avec le diabète. Et une des choses qu'elle m'a proposé, c'est que comme je codais déjà des logiciels, elle m'a suggéré l'idée de coder ma propre application pour enregistrer mes glycémies et. Et en fait pendant six mois. Donc j'ai abandonné le projet au final. Mais pendant six mois, j'étais en train de concevoir l'application et tout ça. Et en fait, là où elle a eu raison, c'est que pour tester mon application, j'étais obligé de faire moi même mes glycémies pour les rentrer dedans. Et en fait c'est c'est un moyen détourné de capter mon attention, mon attention sur sur ça. Et en fait, je vous dis, pendant six mois, ça a fonctionné parce que j'étais j'étais bien pris dans mon projet de faire mon application et après bon, c'est passé, mais pendant six mois j'ai eu des tests. Donc oui, donc faites.

Profissional-pesquisadora: Vous utilisez les libre... Freestyle aujourd'hui.

Participante FR-C12: Oui, mais à l'époque j'étais encore glycémie au doigts.

Profissional-pesquisadora: Donc donc vous développez des software et des applications. Voilà, vous avez développé une application sur la surveillance, du coup.

Participante FR-C12: Elle n'est jamais sortie ni rien. C'était juste moi. Grosso modo, c'était basique, c'était un tableau. J'avais un bouton sur mon portable quand j'avais. Tu me demandais juste le résultat de la glycémie et puis j'appuyais sur OK, ça l'envoyais sur le tableau avec l'heure et ça me mettais un tableau un peu de la journée. Et voilà. J'avais même pas fait l'ajout d'insuline sur ce tableau, ni rien. Mais c'était déjà un premier, un premier pas. Et c'était aussi l'aspect où ça m'entraîne en fait, à faire, à faire des glycémies parce que j'ai envie de tester mon projet avec cette démarche scientifique.

Profissional-pesquisadora: Donc oui, c'est très intéressant. Bon, je voudrais vous remercier, c'est très très très intéressant notre échange. Et c'est ça. Si vous vous rappelez des quelques autres choses que vous voudrez, bon parler, échanger, je suis à votre écoute avec les courriers. Merci beaucoup, c'est super génial, c'est très intéressant.

Participante FR-C12: Oui, c'est une thèse?

Profissional-pesquisadora: C'est ça? Oui, c'est une thèse en plus, c'est une thèse en cotutelle, ça veut dire ...ici et au Brésil.

Participante FR-C12: D'accord...donc cotutelle ok. Oui.

Profissional-pesquisadora: Donc ici en France, c'est en Sciences de l'Éducation et au Brésil c'est en santé publique. D'accord. Donc je prends un peu de concepts de la santé, mais aussi de l'éducation. Et c'est intéressant parce que normalement, quand on est professionnel de santé, des personnes pensent que l'éducation, elle est partie de notre formation, on pas beaucoup, c'est c'était comme c'était une chose inclue mais c'est pas vraiment inclut des techniques, des façons de faire, l'éducation etc. Donc quand je regarde la la science de l'éducation, bon je ou des concepts, des auteurs etc. Qui peut donner plus embasement pour pour ça ici en France, c'est que pour le.

Participante FR-C12: C'est que pour le diabète qui vous faites la recherche ou c'est vraiment pour toutes sortes de maladies?

Profissional-pesquisadora: Je fais je fais pour le diabète, mais ça peut être appliqué pour plusieurs des choses...

Participante FR-C12: Au niveau de l'éducation, ça n'a rien à voir avec le diabète, mais dans mon école de programmation, j'étais assistant pédagogique et en fait du coup j'ai suivi des cours pour être pédagogue. Mais c'est c'est pas comme une école où on. C'est ce qu'ils appellent la pédagogie verticale et horizontale. Dans une école, ça va être un professeur qui est censé posséder la connaissance et qui la transmet à

des disciples alors que nous, c'était un encadrant, un accompagnateur qui n'a pas forcément la connaissance mais qui va connaître des petits, des petites astuces pour transmettre la connaissance au sein même du groupe. Ce qui fait que lui même il apprend de ça et qu'en plus il y a un côté où où les étudiants font leurs propres expériences, etc. Et et j'ai adoré toute cette théorie. Et il expliquait justement que d'ailleurs sur les enfants en petit âge, que en fait on était curieux de tout de nature et s'il y avait un enfant qui allait s'amuser sur les activités manuelles de mathématiques, un enfant qui lui était plus intéressé par la lecture par exemple, et qui voyait l'autre s'amuser, il allait naturellement venir voir Qu'est ce que tu fais? Ah bah attends, je te montre, c'est comme ça. Et en fait, la connaissance se partage comme ça, sans qu'il en ait spécialement compte. Et c'est en fait quand on a été habitué jusqu'à mes 18 ans, même 20 ans, à une pédagogie où en fait on nous enseigne et on nous impose ça. Et même on cultive pas la remise en doute aussi qu'on nous l'apprend. Donc c'est comme ça. Mais oui. A l'époque, on apprenait aussi que la terre tournait autour du soleil. Enfin le contraire, que le soleil tournait autour de la Terre. Et en fait, il a fallu que certaines, certaines personnes se posent la question pour finalement trouver une vérité. Donc c'est aussi un esprit critique à développer qui.

Profissional-pesquisadora: Est exactement exactement ici en France, l'éducation thérapeutique. Elle essaye un peu de faire ça, des horizontalisé de.

Participante FR-C12: C'est pas toujours simple non plus parce que ça demande beaucoup plus de moyens pour organiser ce genre d'activités là. Par exemple les groupes de paroles qu'on a, c'est assez sympa parce que justement chacun peut faire part de son expérience personnelle et on apprend tous un petit peu de nos expériences partagées en fait. Donc il y a quand même ce côté horizontal. Après ça reste quand même l'infirmière qui qui annonce des faits, donc c'est un entre deux, mais c'est déjà un bon progrès par rapport à juste nous dire et puis on applique exactement.

Profissional-pesquisadora: Merci beaucoup (nom du participant), il n'y a pas de souci. Bon, on va se revoir demain probablement, mais je voudrais déjà vous

remercier. Merci, c'est super !

Participante FR-C12: Avec plaisir ...et bon courage et bon.

Profissional-pesquisadora: Merci !

Participante FR-C12: Merci. La suite même.

APÊNDICE D – Transcrição da entrevista na íntegra do participante BR-N10 em português

Profissional-pesquisadora: Primeiro, obrigada pelo seu aceite. Esse fica com você. Ele tem meu telefone, tem os dados todos, tá? A mesma coisa que você leu aqui, está aqui.

Participante BR-N10: Então, está quase para você virar doutora.

Profissional-pesquisadora: Sim, vamos ver se eu vou conseguir no final, não é (nome do participante)?

Participante BR-N10: Esse fica?

Profissional-pesquisadora: Esse fica, é a segunda via do termo de consentimento. Então, vamos lá (nome do participante). Primeiro, eu queria te agradecer e depois eu queria te fazer algumas perguntas que já vão se misturar um pouco com a questão do atendimento mesmo em si. Com que idade você descobriu o diabetes?

Participante BR-N10: Eu não tenho certeza, mas foi aos nove anos, dez anos.

Profissional-pesquisadora: Entendi. E hoje você está com?

Participante BR-N10: 34.

Profissional-pesquisadora: 34.

Participante BR-N10: Eu fui internado quando meu pai descobriu. Eu passei mal, ninguém sabia o que que era. Os médicos fizeram vários testes e depois que viram alta a glicose.

Profissional-pesquisadora: A última coisa que vai pensar. Entendi.

Participante BR-N10: Eu não sei porque essa demora, não sei se era menos comum nessa época.

Profissional-pesquisadora: Hã Ham (som de compreensão)

Participante BR-N10: Eu fiquei internado vários dias, eu estava com sede, eu tinha fome, minha mãe foi a pior que recebeu a notícia. Tanto que ela falou para mim que eu queria sair do hospital para comer alguma coisa e ela falou que eu perguntei: “ah, até quando eu vou, quando eu comecei a receber os medicamentos, até quando eu vou ter que tomar esse remédio e ela não sabia me dizer que era paro resto da vida. Uma doença que não tinha cura, um tratamento que...foi difícil!

Profissional-pesquisadora: Essa perspectiva de não ter a cura pra você, mesmo na infância, era uma perspectiva dolorosa? Ou você não tinha a dimensão dela?

Participante BR-N10: Não sei. Na época eu era mais, eu era muito novo. Demorou um pouco pra cair a ficha, mas logo você vê a diferença. Tipo o pai nega: “você não pode comer isso, ah você não pode ir na festa porque tem bolo, tem comida descontrolada ou não pode fazer nada sem a presença deles, porque não confia na criança e a criança não vai respeitar a regra quando está se divertindo por aí. Então, tem mais controle. A criança sente...

Profissional-pesquisadora: É uma infância diferente

Participante BR-N10: É. O fato de você não poder passar o dia fora, porque você tem que tomar suas doses em casa, você tem que manter o controle, então você não pode, até esporte, você tem que ter um controle. Eu odiava esporte, eu não tenho físico de esporte, não tinha motivação para esporte, mas participando de esporte dá alteração em diabetes e aí meu pai e minha mãe faziam, eles mesmos aprenderam sozinhos, faziam o controle sozinhos. Ele comprava os medicamentos. Ele recebia melhor na época, então ele...

Profissional-pesquisadora: Eles fizeram um investimento no seu cuidado.

Participante BR-N10: É, eles foram aprendendo lentamente. Eles faziam as doses, não tinha controle.

Profissional-pesquisadora: Eles que ajustavam as doses?

Participante BR-N10: Eles mediam, viam como que estava e aplicavam uma dose. Ele vai saber explicar melhor que eu. Eu não sei como é que ele aprendeu isso, não sei se ele teve uma assistência nisso e depois...

Profissional-pesquisadora: Hã Ham (som de compreensão)

Participante BR-N10: Depois tomou conta, porque eu não tinha a visita de médico constante. Foi daquela vez e depois...

Profissional-pesquisadora: Isso era aqui em (nome da cidade), (nome do participante)?

Participante BR-N10: Foi em (nome da cidade). É depois de mais velho eu acho que, 14, 15 anos que eu comecei a pegar medicamento pelo SUS e o controle. A gente se mudou para São Paulo e fez acompanhamento lá e depois voltou para cá. Até então, eram eles que faziam. Na época era uma fitinha amarela de medir urina, media na urina, que não era muito exata, mas você tinha uma...

Profissional-pesquisadora: Dimensão. Hã Ham (som de compreensão). E como que é pra você, viver com diabetes?

Participante BR-N10: Complicado, né? Você não pode descansar nunca! Tudo bem, hoje em dia tem medicamentos mais eficazes, até as ferramentas de medição são quase instantâneas, dá três segundos e já sabe tudo, mas você não pode descansar, tem que ter o seu controle. Um pouquinho de stress no dia a dia. Por exemplo, eu recebo as fitas pelo SUS ainda, a gente está numa situação financeira apertada e são 50 fitas por mês, mais ou menos duas medições por dia, daria 25 dias, então um dia ou outro teria que medir menos para dar os 30 dias mensais. Às vezes eu esqueço disso, aí gastei muita fita aí eu tenho que...

Profissional-pesquisadora: Você tem que ter até um trabalho de gestão dos insumos.

Participante BR-N10: É tenho que até me apertar um pouquinho no final pra dar certinho para não ficar muito tempo sem a medição.

Profissional-pesquisadora: Entendi.

Participante BR-N10: Então, é mais complicado.

Profissional-pesquisadora: Entendi. Não é simples, aplicar o remédio, tem muito mais coisa aí...

Participante BR-N10: E não é uma pílula, você não levanta de manhã e toma a pílula, é uma injeção que eu tomo a minha vida inteira. Uma vez eu fui tirar sangue para fazer um exame, não sei por que eu contei, aí eu tenho diabetes e tal: “então você está acostumado com agulha”. Eu falei: “não” (risos). Eu estou, eu levo injeção todo dia, mas eu nunca me acostumei. Não gosto, tudo bem que é uma agulha bem fininha, mas é chatinha. Às vezes você pega um pontinho que dói pra caramba.

Profissional-pesquisadora: E como que foi esse processo, (nome do participante), de você aprender a fazer o seu próprio cuidado? À medida que você foi crescendo, você foi entre aspas criando uma certa autonomia em relação aos seus pais?

Participante BR-N10: Meu pai gosta de deixar tudo assim explicadinho, como é que está acontecendo, porque que está fazendo isso. Então, eu fui aprendendo e depois fui aplicando sozinho, tenho meu próprio controle. Aí com o atendimento no SUS ficou mais oficial, não é? Tem as medidinhas, tem os medicamentos certinho, tem a própria receita da médica, então, facilitou bastante nesse aspecto.

Profissional-pesquisadora: Entendi. Vou olhar quanto que estava aqui sua hemoglobina glicada. Você sabe a última?

Participante BR-N10: Está sempre normal.

Profissional-pesquisadora: Que bom! Você consegue controlar.

Participante BR-N10: Então o engraçado é isso, a minha glicemia oscila bastante,

mas a hemoglobina está sempre na média.

Profissional-pesquisadora: Ah, eu acho que a gente pode discutir esse motivo. Você já chegou a pesquisar o que é a hemoglobina glicada?

Participante BR-N10: Se não me engano a médica falou que era como se fosse uma média da glicose.

Profissional-pesquisadora: Dos últimos três meses. Como é uma média, você pega essa variabilidade que você tem, (nome do participante), alta, baixa e a hora que você faz a média...

Participante BR-N10: É ela falou isso também, quando ela entra os dados no computador, pra saber o exame, juntando tudo isso dá uma média equilibrada. Ela fez o exame. Ela achou que eu tinha anemia falciforme, não tinha também. Estava normal.

Profissional-pesquisadora: Deu 5,8 a sua glicada em setembro, dia 05 de setembro. Você já ouviu falar da meta dela, não?

Participante BR-N10: Tinha um papelzinho, mas eu esqueci.

Profissional-pesquisadora: É 7, menor que 7.

Participante BR-N10: É o ideal, não é?

Profissional-pesquisadora: Então, como ele representa essa média, de alguma forma, ela vai pegar tanto esses valores altos quanto os valores baixos, somar todos e dividir pelo número de valores e vai te dar a média que vai estar dentro da normalidade ainda que você tenha oscilação importante durante o dia. E oscila muito, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Alguns dias, nem sempre.

Profissional-pesquisadora: Que insulina que você tem usado?

Participante BR-N10: Eu uso duas: a NPH e agora Aspart, que eu pego lá na farmácia de alto custo.

Profissional-pesquisadora: Hã Ham (som de compreensão)

Participante BR-N10: Eu usava a regular há bastante tempo, aí eu mudei para essa.

Profissional-pesquisadora: A NPH, como que é seu esquema? Quantas unidades? E quais horários?

Participante BR-N10: Eu tomo 22 de manhã, depois 4 unidades no almoço e 10 na janta.

Profissional-pesquisadora: A NPH você toma na janta ou você toma ao deitar?

Participante BR-N10: Na janta.

Profissional-pesquisadora: Certo. E a Aspart?

Participante BR-N10: Aspart é 4 de manhã, depois 11 unidades e 15 unidades.

Profissional-pesquisadora: Que horário, você costuma ter hipoglicemia, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Mais comum, provavelmente antes da janta, eu acho.

Profissional-pesquisadora: Da janta. De manhã você acorda com ela alta ou não?

Participante BR-N10: A média eu diria que seria um pouquinho mais alta. Depende muito do que eu como, não tenho uma dieta padrão, digamos assim.

Profissional-pesquisadora: Agora com a Aspart, você já pensou em contar carboidrato, não?

Participante BR-N10: Já falaram isso. (risos) Eu estou pensando nisso, mas é mais um controle. Não sei.

Profissional-pesquisadora: Você tem total razão, realmente, é mais um controle.

Participante BR-N10: Mais um controle rígido, porque você tem que saber exatamente o que tem pra ter o controle ideal, se não adianta, por aproximação.

Profissional-pesquisadora: Entendi. E só pra eu entender assim, quais são as atividades no seu dia a dia que você faz pra cuidar de você mesmo? Tudo. O que você faz pra cuidar do diabetes. Da sua vida com o diabetes. Então, tem a aplicação da insulina...

Participante BR-N10: Não sei.

Profissional-pesquisadora: O que você faz no seu dia a dia, para cuidar da sua saúde em relação à diabetes? As atividades mesmo, sabe? Por exemplo, você veio aqui hoje.

Participante BR-N10: Sim. Eu não diria que eu faço muito as atividades, fora esse controle do dia a dia, não sei...

Profissional-pesquisadora: O controle do dia a dia que você me fala é o que?

Participante BR-N10: É isso, é acordar, medir glicose, é comer dependendo desse resultado. A médica fala você, por exemplo, dá uma média, deu um resultado alto, ela fala: “você pode alterar a aplicação da insulina”. Eu tento evitar ao máximo isso para não sair do controle. Então assim, antes da janta, já deu um pouquinho acima e sei lá, comi uma torrada ou algo assim que saiu do controle, aí eu tento jantar menos. Eu tento adaptar a refeição para esse resultado. Aí depois eu faço outra medição no final para ver se isso adiantou ou se precisa corrigir de novo. Fora isso eu não tenho muita ...

Profissional-pesquisadora: Suas consultas é você que agenda?

Participante BR-N10: É, sou eu. Era a minha mãe por muito tempo. Minha mãe vinha comigo depois de adulto, aí depois foi se afastando e agora sou eu.

Profissional-pesquisadora: Você vê que é um trabalho, você tem que lembrar, você tem que ir tal dia, você tem que colher o sangue.

Participante BR-N10: Colher o sangue é o de menos. O meu maior problema mensalmente é essa nova farmácia, a de alto custo, porque tanto que dessa última consulta que eu fui, essa última retirada que eu fiz, eu escutei o médico cochichando: “oh, só tem quatro canetas”. Eu retiro três canetas, ou seja, se eu tivesse atrasado meia hora eu não teria retirado. Foi nessa terça, dia 28, ou seja, no final do mês, se não tivesse eles demoram para repor, iria virar o mês e eu não teria retirado. Quando acontece isso, eles não entregam mais para aquele mês, é como se eu não tivesse ido, e só entrega para o mês que vem, ou seja, eu teria perdido um mês da medicação. E fora isso a burocracia, não é? Eles têm a renovação da receita deles a cada seis meses, antes eram três. Eles analisam, eles pegam essa hemoglobina, tem que levar. Analisa com o médico lá para ele falar se vai continuar retirando ou não. É longe, agora é lá no Shopping, tem isso também. Faça sol ou faça chuva tem que estar lá. É algo que eu não estava esperando, sinceramente, quando a médica pediu para eu acrescentar essa insulina. Porque antes eu retirava tudo perto de casa, normalmente eles deixam na UBS mais próxima do bairro onde a pessoa mora, então era simples assim. Aí depois complicou mais.

Profissional-pesquisadora: Entendi. Dá uma trabalheira.

Participante BR-N10: É. Aí fizeram um aplicativo de agendamento para agilizar. Quando funciona é uma beleza, o atendimento não é tão rápido, mas agiliza bastante. Ao invés de ficar horas na fila, meia hora em média com o aplicativo. Mas aí teve uma vez que o aplicativo me cancelou um dia antes ou às vezes no mesmo dia, por falta de medicamento. Aí eu liguei lá e falei: “tem o medicamento?” Ah, está em baixa o estoque, mas tem. Por que que cancelou então? Eles cancelam, porque está baixo o estoque. Eu acho que devia dar prioridade para quem já está agendado, porque eles sabem que o controle deles é maior para quem tem o agendamento, sabe o dia que a pessoa vai retirar do que quem não está agendada. Devia ser mais priorizado isso.

Profissional-pesquisadora: Concordo em gênero, número e grau.

Participante BR-N10: E eles não têm acesso a rede do SUS também. Por exemplo, uma vez eu fui lá e a médica esqueceu de anexar o exame. Aí eles não entregam, eles devolvem e precisam do exame. Aí tem que voltar aqui, marcar um outro dia lá e fazer tudo de novo, porque eles são bem burocráticos. Faltou alguma coisa ou algo errado. Esse último, último, essa última receita que eu renovei agora, eu vim pegar com a doutora, ela faz os papéis tudo. Só que ela errou o nome (nome do participante). Era (nome do participante), eles não vão aceitar de jeito nenhum, aí eu falei: “não tem como?”, eu pedi pra mulher trocar de novo e voltar outro dia aqui para de novo tentar. Por enquanto meu maior problema é com a bendita farmácia.

Profissional-pesquisadora: Entendi (nome do participante), onde que estão guardadas as suas insulinas?

Participante BR-N10: Ah, fica numa gaveta no meu quarto. Antigamente ficava só na gaveta, agora minha irmã tem uma bolsinha especial. Essa insulina depois de aberta, ela fala para conservar em temperatura ambiente, então fica lá.

Profissional-pesquisadora: Perfeito. E o estoque fica? O que está fechado.

Participante BR-N10: Fica na geladeira, numa parte de baixo assim. Naquela... sem ser o congelador na parte mais superior.

Profissional-pesquisadora: Acho que aí a gente tem um ponto que vai conseguir olhar juntos. A insulina, todas elas, a Aspart, a NPH, elas tem uma faixa ideal de temperatura, normalmente é entre 2 e 30 graus. Se ela passa de 30 graus, como ela é uma proteína, ela desnatura. Se ela abaixar mais de dois graus, um grau ou zero, ou qualquer temperatura negativa, (nome do participante), ela também perde o efeito, perde a potência. O compartimento extra frio, que é aquele embaixo do congelador, normalmente atinge temperaturas baixas, bem baixas.

Participante BR-N10: Mas não é próximo do congelador não. A minha geladeira tem uma porta do congelador, embaixo tem a porta da geladeira separada e esse

compartimento. Mesmo assim, ele...

Profissional-pesquisadora: Mesmo assim, ele diz que as temperaturas mais frias da geladeira estão na parte superior e as mais amenas, digamos assim, estão na parte inferior. Então, a recomendação aqui da Sociedade Brasileira de Diabete, é a gente guardar nas prateleiras do meio pra baixo ou na gaveta de verduras, longe das paredes, porque tem algumas geladeiras que a parede cria uma camadinha de gelo.

Participante BR-N10: Certo.

Profissional-pesquisadora: Então, vamos olhar para isso, para gente pensar até na potência do medicamento que você está utilizando. E lá onde ela está na gaveta, você acha que não dá mais que 30 graus?

Participante BR-N10: Não. O quarto é...

Profissional-pesquisadora: Fresco.

Participante BR-N10: O quarto mesmo nesse calor é fresco.

Profissional-pesquisadora: Beleza, só essa...

Participante BR-N10: E agora tem essa bolsinha também.

Profissional-pesquisadora: Ela é térmica?

Participante BR-N10: É.

Profissional-pesquisadora: Só essa questão assim, às vezes são detalhes, sabe, (nome do participante), que vão construindo uma certa performance da insulina que vai fazer diferença no cuidado. E aí você faz a aplicação. Você recebe agulhas também?

Participante BR-N10: Sim, às vezes, eu esqueço de trocar a agulha um dia ou outro, mas eu troco com frequência.

Profissional-pesquisadora: Mas, em média, você troca?

Participante BR-N10: Uma agulha por dia.

Profissional-pesquisadora: Ótimo, não mais que isso.

Participante BR-N10: É.

Profissional-pesquisadora: Porque ela...tem alguns estudos, (nome do participante), depois se você quiser, eu posso te enviar, que mostram por exemplo a agulha utilizada várias vezes, a ponta dela, toda, sabe, encurvada, realmente assim, ela perde a estrutura dela e ela perde a lubrificação.

(risos)

Participante BR-N10: E ela dói, e eu sei que eu esqueci ...

Profissional-pesquisadora: E ela perde a lubrificação, então é ruim. Uma vez eu atendi uma pessoa, (nome do participante), que ela usava a caneta 42 vezes a mesma agulha.

Participante BR-N10: Eu fazia muito, 42 é um pouquinho um extremo até pra ruim, mas eu fazia muito isso, mais no início, eu trocava pouco, não é? Eu não lembro se era a marca que eu já recebia ou se era antes.

Profissional-pesquisadora: E aí tem uma tendência, (nome do participante), da gente desenvolver uma complicação que chama lipodistrofia. Eu não sei se você já ouviu falar.

Participante BR-N10: Não

Profissional-pesquisadora: É como se fosse uma modificação da estrutura do tecido subcutâneo, que é a gordura onde a gente aplica. Uma modificação estrutural que impede a absorção adequada da insulina. Tanto a reutilização da agulha quanto algumas outras coisas que a gente vai conversar, favorecem.

Participante BR-N10: Mas é uma alteração que você percebe?

Profissional-pesquisadora: Você pode tocar e sentir os endurecimentos assim, regiões endurecidas. Posso te mostrar uma foto?

Participante BR-N10: Pode.

Profissional-pesquisadora: Hã... (som de compreensão)

Participante BR-N10: É algo que você normalmente percebe meio que palpando... é meio difícil.

Profissional-pesquisadora: Está vendo essa região e essa? Essa foi uma lipohipertrofia, está vendo que o tecido meio que reduziu, daí ficou um buraco entre aspas.

Participante BR-N10: Isso é bem evidente.

Profissional-pesquisadora: Eles vão por um caso bem...mas aqui, por exemplo, uma lipohipertrofia, está vendo que ele fica abaulado, mas nem sempre (nome do participante) vai ser desse tamanho, é grande. Às vezes é um pequeno...e, naquela região a absorção vai ser diferente. Então, é importante a gente até por isso pensar na história do rodízio. Onde você faz a aplicação, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Quase sempre na nádega.

Profissional-pesquisadora: Você consegue se auto aplicar na nádega? Seu braço é comprido (risos).

Participante BR-N10: Nos dois, eu sou canhoto. Esse eu faço assim, o outro eu estico um pouco mais.

Profissional-pesquisadora: Entendi.

Participante BR-N10: Porque minha nádega sempre foi grande desde pequeno, apesar de ser...minha mãe falava que morria de inveja da minha nádega, então, eu

sou magro.

Profissional-pesquisadora: Hã Ham (som de compreensão)

Participante BR-N10: Eu não tenho muita gordura, então pra mim era mais prático, mais escondido, não fica a marca nem nada. E eu tinha medo na barriga, na verdade, não sei, porque mas a ideia de aplicar no braço nem tanto, meu pai que fazia no braço. No braço acho que é mais complicado pra mim. Mas na região da barriga, eu lembro que eu morria de medo e aí ele falou: “vamos tentar aqui então”. Aí quando eu aprendi, ficou nisso o tempo todo.

Profissional-pesquisadora: Entendi. Então, assim, explorando um pouco das regiões, a coxa é uma região possível. Você já tentou a coxa? Ou não?

Participante BR-N10: Não.

Profissional-pesquisadora: 4 dedos pra cima do joelho, 4 pra baixo da virilha, na parte da frente, na parte lateral de fora. Essa parte aqui, não. Essa interna, por conta de nervos e outras coisas que passam aqui. Então, é aqui e aqui.

Participante BR-N10: Essa área inteira? Eu tenho uma perna bem grande (risos)

Profissional-pesquisadora: Você tem uma perna comprida (risos)...então, você tem espaço aí pra fazer. Outra região é a história do abdome, da barriga, se você aí já tiver superado esse receio que você tem. Meu umbigo está aqui, quatro dedos pra cá, não, quatro pra cá, não. Então, você vai pegar, quatro dedos, o umbigo, contar quatro dedos e você pode utilizar toda essa lateral aqui oh, até aqui. Em mim é óbvio que isso aqui é tem volume (risos), mas mesmo em você, você vai perceber que tem tecido adiposo, tem gordura. Oh, tudo isso aqui. Mesma coisa do outro lado, (nome do participante), até aqui.

Participante BR-N10: E a altura?

Profissional-pesquisadora: É assim, está vendo os arcos costais, aqui a costela?

Participante BR-N10: Sim.

Profissional-pesquisadora: Você vai pra baixo dela e até aqui esse osso pra você fica fácil de palpar também.

Participante BR-N10: Certo

Profissional-pesquisadora: Isso nessa faixa. Outra região é o braço. Aí o braço tem aquela questão, então você faz o seguinte: o meu é fácil de mostrar, mas você vai sentar do lado de uma cadeira de encosto, você viu onde foi...

Participante BR-N10: É porque tem essa técnica de apertar...sozinho.

Profissional-pesquisadora: É sozinho, não dá para fazer. Você viu que assim, você consegue? Você consegue virar aí pra tentar, (nome do participante)? Oh isso. Posso pegar o seu braço? Aí você vai direcionar pra frente e está vendo? Quatro dedos pra cima do cotovelo e quatro abaixo da axila nessa região...

Participante BR-N10: Sempre quatro dedos?

Profissional-pesquisadora: Quatro. É o número (risos). Bom e no bumbum, você aplica nessa região superior aqui, no glúteo. É aqui mesmo. Onde você aplica já. Quando você entra com a agulha, (nome do participante), você entra com a agulha, faz a sua dose, você já retira ou você já mantém um tempo?

Participante BR-N10: Eu aprendi que eles falam que é bom esperar um pouquinho, porque tem vestígio, mas eu não espero muito não. Eu espero alguns segundos e depois...

Profissional-pesquisadora: Você não sabe me dizer quantos segundos, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Uns três, quatro assim...

Profissional-pesquisadora: Você acha que dá pra aumentar para dez segundos?

Que é o que a Sociedade Brasileira de Diabetes recomenda, que é para dar tempo para dar uma espalhada aqui embaixo e não ter o refluxo dela pelo lugar onde ela entrou. Isso garante que você consiga aproveitar aquela insulina aplicada. Uma outra questão do rodízio em si, não só o rodízio de áreas, mas o rodízio dos pontos. Por exemplo, meu umbigo está aqui, contei quatro dedos, hoje é aqui, aqui, aqui, aqui...

Participante BR-N10: Ah, isso eu já fazia mesmo...ainda mais agora que eu aumentei as medições, eu acho antigamente eu misturava tudo. Era aquela insulina de vidrinho, então você puxava, misturava e agora é uma caneta pra cada, então, pra não ficar sempre na mesma coisa.

Profissional-pesquisadora: Entendi. O que mais eu queria te perguntar, (nome do participante), o que você tem aí pra que caso você tenha uma hipoglicemia, você poder comer.

Participante BR-N10: A gente carrega bala na mochila, no meu bolso, é também.

Profissional-pesquisadora: Muito bem. Um homem preparado.

Participante BR-N10: Meu pai morre de medo de sair de casa sem nada, então.

Profissional-pesquisadora: Perfeito, isso é muito importante.

Participante BR-N10: Só que no meu caso, minha irmã, nem tanto. Minha irmã tem também, mas eu sempre percebo que está dando alteração de hipo, a minha boca fica dormente, em casos mais extremos é a tremedeira, mas não costuma chegar nesses casos, a minha visão fica um pouquinho alterada, não consigo ler direito, não consigo focar, então eu já sei que tem algo esquisito.

Profissional-pesquisadora: Entendi. Você percebe os sinais e você já se mobiliza para resolver.

Participante BR-N10: Teve uma vez que eu cheguei num caso extremo e eu

estava...eu não sei porque, mas a minha glicose parece que caiu de repente. Eu estava normal, e não sei se é o movimento que eu estava fazendo e de repente caiu de um jeito que eu fiquei até confuso, nem eu sei que eu estava, eu estava com hipo, mas meu cérebro começou a se confundir e eu tive espasmos musculares, aquela coisa assim eu não conseguia controlar.

Profissional-pesquisadora: Hã Ham (som de compreensão)

Participante BR-N10: Aí eu cheguei para minha mãe e falei, a gente estava perto de uma loja, aí ela pegou um refrigerante e me deu uns goles.

Profissional-pesquisadora: E você tem ideia assim dessa quantidade pra se recuperar de uma hipo? Da quantidade que você deve ingerir, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Não. Normalmente eu não ingiro muita coisa e vou até os sintomas começarem a cessar. Aí no caso se for muito, se for além, eu meço depois e corrijo.

Profissional-pesquisadora: Entendi. Então, (nome do participante), normalmente a gente faz essa recuperação de 5 a 15 gramas de carboidratos de fácil, de rápida absorção, de 5 a 15: qual é a bala que você tem aí no bolso?

Participante BR-N10: Ah, eu mudo, porque as minhas balas às vezes eu não uso e elas endurecem. Geralmente é meu pai que compra.

Profissional-pesquisadora: Pode ser essa daí mesmo.

Participante BR-N10: Nossa, tá tudo amassada.

Profissional-pesquisadora: Não tem problema não. Azedinha e iogurte, vamos ver quanto que ela tem de carboidrato.

Participante BR-N10: Oh, tem a de banana do meu pai.

(Risos)

Profissional-pesquisadora: Bala azedinha (som de digitação)

Participante BR-N10: Eu cheguei a carregar umas paçocas que meu pai tinha também. Acho que está na mochila, se bobear.

Profissional-pesquisadora: Então, você já sai com kit preparado.

Participante BR-N10: É mais eu acho que eu nunca cheguei. Nunca é um pouquinho demais, mas raramente, antes de sair de casa eu gosto de comer ...olha aí, paçoca...

Profissional-pesquisadora: Hã Ham (som de compreensão)

Participante BR-N10: Tem bala, tem até muito...

(risos)

Profissional-pesquisadora: Perfeito bem A informação nela não tem, mas normalmente eu procuro sempre na internet. Como é de 5 a 15, você sempre vai ter que pensar nisso, você já tem esse recurso, você já usa, mas é importante a gente pensar nesse limite, por quê? Porque se eu uso muito mais do que 15 gramas de carboidrato para me recuperar, às vezes eu vou ter uma hiperglicemia secundária a essa recuperação. Tem gente que na hora fica tão desesperado, (nome do participante), que vai e toma dois litros de coca cola. Porque aquela sensação é muito ruim. Então, aqui a bala, normalmente uma bala tem cinco gramas de carboidrato. Aqui acho que ele fala de uma porção de quatro, quatro unidades: 19, então vai dar mais ou menos isso, cinco gramas, se a gente for dividir 19 por 4. Então, seria de uma a três balas. A paçoquita, vamos ver o quanto ela tem. Carboidrato paçoquita (som de digitação): 7,1 gramas, então seriam duas paçoquitas. Então assim, ter essa dimensão de quantidade, acho que é bacana. Depois em casa você procura essa daqui para você ver, porque às vezes tem uma variação entre uma e outra. Onde você joga fora as agulhas, (nome do participante)?

Participante BR-N10: No lixo.

Profissional-pesquisadora: No lixo comum?

Participante BR-N10: É.

Profissional-pesquisadora: Você acha que daria pra você ir guardando numa garrafa pet e levar no final do mês quando você for pegar insulina lá no postinho, lá na farmácia do postinho? Da UBS? Vou te contar o porquê dessa preocupação assim. Na verdade, como tem o pessoal, hoje em dia, que trabalha com a reciclagem, muitas pessoas acabam vasculhando mesmo o lixo para procurar alguma coisa que possa ser reaproveitada, e nisso as pessoas podem se perfurar. Então, a gente considera as agulhas tanto as lancetas para fazer a glicemia quanto as agulhas de aplicação como um lixo hospitalar. Então, é por isso que a gente pede esse tratamento especial, de levar no posto e eles vão fazer o tratamento igual eles fazem das agulhas que eles fazem as injeções pra incinerar depois e enfim...

Participante BR-N10: É o meu pai, não é o ideal, ele também toma o maior cuidado. A gente geralmente tenta queimar o lixo comum. Vidro garrafas e as agulhas ele coloca aí num plástico de ração, num saco.

Profissional-pesquisadora: Num saco duro?

Participante BR-N10: É. Um saco. Ele comprava bilha para as galinhas, ele tem galinhas. É uma outra história. Parece um saco de ração, mas é de um material mais ...fibra. Então, ele enrola tudo lá justamente pra isso.

Profissional-pesquisadora: Para proteger. Mas você acha que teria condição de fazer dessa forma, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Talvez. A gente não tem muita garrafa pet, talvez.

Profissional-pesquisadora: Pode ser uma garrafa de amaciante, alguma garrafa dura. Tudo bem? Eu pergunto, (nome de participante)? (risos), desculpa.

Participante BR-N10: É que a gente não compra refrigerante. Meu pai toma aquele suco de ...Eu tomava muito refrigerante, diet é... essas coisas, mas agora eu mudei para água e prefiro água.

Profissional-pesquisadora: Preciso seguir seu exemplo.

Participante BR-N10: Então, a gente não tem mais garrafa sobrando ali...fica mais complicado.

Profissional-pesquisadora: Deixa-me te perguntar uma outra coisa (nome do participante), então, pra você ter diabetes é?

Participante BR-N10: É um saco, na verdade. Eles falam, realmente, comparado com outras doenças, é uma maravilha, não é? Com controle você tem uma vida normal, mas o seu normal não é bem o que qualquer outro faria. A pessoa sai de férias e quer escalar montanha e fazer um monte de coisa e surfar não sei o que, só vai lá e faz. Agora quem tem diabetes tem que tomar cuidado com as atividades que ele vai fazer, manter controle sempre, nunca descansar, não entrar num coma alcoólico por exemplo. É algo mais regrado.

Profissional-pesquisadora: Ter diabetes dá trabalho?

Participante BR-N10: Dá. Principalmente quando você descobre quando é criança. Diabetes infantil é ...

Profissional-pesquisadora: Você já ouviu falar do Libre, (nome do participante)? Freestyle Libre? Que é um sensor que você coloca no braço normalmente, você escaneia, e aí você faz a leitura da glicose intersticial, não é a glicose capilar que a gente faz nosso monitor normal, mas é intersticial. Existe uma diferença entre as duas, mas é pequena, mas elas são compatíveis. Você já ouviu falar, não?

Participante BR-N10: O meu pai tinha um amigo, é mais velho e ele tinha um aparelho desse. Ele falou que era caro, que tem manutenção. Não sei se eu ia me acostumar com algo no meu braço também. Nunca me interessou aquilo.

Profissional-pesquisadora: Entendi.

Participante BR-N10: Não sei se bater o braço, por exemplo, afeta, uma coisa assim.

Profissional-pesquisadora: Não afeta. Na verdade, assim, se a gente for pensar em vantagens, é a vantagem de você não perfurar o dedo. Outra vantagem é você ter o valor da sua glicemia, (nome do participante), agora, daqui a cinco minutos, se você quiser.

Participante BR-N10: Sem gastar fita

Profissional-pesquisadora: Daqui a dez minutos se você quiser. Se você quiser fazer, sei lá, 60 medidas durante o dia, você vai fazer. Então, de alguma forma, eu diria que o controle passa a ser um controle mais fino, porque você tem dimensão de realmente como a glicemia sua se comporta durante o dia.

Participante BR-N10: E essa diferença de glicose que você falou?

Profissional-pesquisadora: Você fala da glicemia do dedo com a intersticial?

Participante BR-N10: É.

Profissional-pesquisadora: É muito pequena a diferença e ela é resultante exatamente do fato de que aqui a gente está fazendo a glicemia medida do sangue, no dedo, não é? Enquanto aqui a gente vai colocar a agulha, ela chega no tecido intersticial, ou seja, entre as células, então a quantidade de glicose é um pouco diferente. Deixa eu te mostrar aqui (som de digitação) ...deixa eu ver se tem um que tem a curva...tem uns que não tem...estou procurando aqui mais geral.

Participante BR-N10: Tem que marcar uns favoritos aí para deixar pronto

(risos)

Profissional-pesquisadora: (nome do participante), obrigada viu..O duro é que

cada dia, eu estou numa sala. Você trabalha com que, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Hã?

Profissional-pesquisadora: Você trabalha com que?

Participante BR-N10: É informática.

Profissional-pesquisadora: Pronto, está resolvido meu problema (risos)...entendi. E você estudou até que série?

Participante BR-N10: Eu fiz o ensino médio. Eu comecei a faculdade, mas larguei e aí ficou nisso.

Profissional-pesquisadora: Oh, Freestyle Libre tem esse aspecto aqui, está vendo? Uma bolinha e aí você pode ler com o próprio celular.

Participante BR-N10: E essa bolinha fica exposta?

Profissional-pesquisadora: Você vai pôr no braço normalmente. Você fala por ser alguma coisa que pode chamar a atenção das pessoas?

Participante BR-N10: Não tanto por isso, é algo que eu possa arrancar, com força.

Profissional-pesquisadora: Ah não, mas é bem colado, (nome do participante) , porque ela fica 14 dias, a mesma bolinha. E aí está vendo, ele vem com esse leitorzinho e você o passa e escaneia, sabe assim? E ele vai aparecer a dose aqui ou você pode ajustar o seu celular, se o celular for compatível com ele, com o marcador e o bacana é que ele vai te dar curvas. Eu queria te mostrar uma aqui, eu preciso achar. Vou ter que seguir seu conselho, (nome do participante), e deixar uns favoritos aqui. É (nome da profissional-pesquisadora) sendo (nome da profissional-pesquisadora), viu (nome do participante). Ele te dá seta de tendência também, ele vai analisando o seu perfil, é tipo uns logaritmos aí, ele vai analisando o seu perfil e ele calcula. Ele vai te dar uma setinha para cima se você tiver com tendência de subir, tendência de abaixar e aí vai?

Participante BR-N10: Igual planilha.

Profissional-pesquisadora: É. Ele dá a hemoglobina glicada a estimada.

Participante BR-N10: Eu quero saber a diferença do convencional.

Profissional-pesquisadora: Eu estou tentando caçar. (risos). Senão eu vou ter foto no celular.

Participante BR-N10: Esse é um aparelho que qualquer um pode instalar no braço?

Profissional-pesquisadora: Pode. Ele tem um aplicador, mas eu estou conversando isso com você, (nome do participante), deixa eu ver se aqui vai ter, porque eu acho que muito em breve a gente vai evoluir para isso mesmo dentro do sistema único de saúde. Hoje algumas pessoas conseguem acesso a isso por meio até da judicialização, então pedidos...porque isso melhora o seu controle. Aqui, isso aqui vai dar para você ter...a glicose do sangue, sei lá, 150, e 125 da glicose aí do sistema de monitoramento, mas tem hora que elas quase se igualam...será que a gente consegue entrar nesse lugar aqui? Medtronic talvez. Tá vendo onde ele vai, ele vai entra as células, diferente da corrente sanguínea que é aqui...então, quando tá numa tendência de subir, a do sangue está mais alta e ela vai estar mais baixa e a diferença é pequena.

Participante BR-N10: Essa da célula não tem uma resposta mais lenta também?

Profissional-pesquisadora: Sim. Exatamente por isso. Na tendência de subir, ela vai estar um pouquinho mais baixa.

Participante BR-N10: Ah, está isso é o atraso, eu entendi.

Profissional-pesquisadora: Está vendo esse é a do sangue e essa a do...

Participante BR-N10: Achei que era uma diferença constante como se fosse

Profissional-pesquisadora: Vamos ver se esse vídeo funciona...aqui não tem

áudio.

Participante BR-N10: É bom vc até ter algum vídeo aí...clica no...pode ser que na janelinha ele deu problema...não, está verde...

Participante BR-N10: Você já viu que a informática não é a minha praia, não é? Mas enfim, só para te contar que existe essa possibilidade de...assim se de repente você quiser ler, até depois discutir.

Participante BR-N10: Eu vou dar uma pesquisada.

Profissional-pesquisadora: Porque com isso daqui dá pra pensar na história até da contagem de carboidratos. Existem hoje aplicativos. Pode me olhar, pode falar assim: acabei de falar (nome da profissional-pesquisadora) que eu acho que vai me dar mais trabalho e significa pra mim um pouco mais de controle, mas hoje tem aplicativo que calcula pra você a quantidade de carboidrato daquele alimento. Tem tabelas bem bacanas, bem fidedignas.

Participante BR-N10: E quando é um alimento que não tem?

Profissional-pesquisadora: Você vai ter que fazer uma estimativa, mas normalmente a gente não varia tanto a nossa refeição, não é? Tem um certo período de adaptação para você conhecer, mas depois você vai ver que...Daí a gente vai fazer testes, por exemplo, quanto que uma dose de insulina faz baixar, quantas unidades, quantos miligramas por decilitro, uma unidade de insulina faz baixar, pra você conseguir fazer as correções mais adequadas. Mas isso eu estou pensando no futuro, eu estou pensando no contexto francês instalado no Brasil, (nome do participante). Vou fazer os exames dos seus pés antes de você ir embora. E é isso. O exame do pé é rapidinho, tá? (risos), vamos lá? Hoje lá, (nome do participante), eles trabalham muito com bomba de infusão, com bomba de insulina, eu não sei se você já ouviu falar.

Participante BR-N10: Já, talvez. Acho que sim.

Profissional-pesquisadora: A própria bomba tem algoritmos que ela libera...pode pôr a cabeça pra cá, ela libera a quantidade de insulina de acordo com a sua glicemia. É um sistema acoplado.

Participante BR-N10: Eu já vi gente “reclamando “ desses aparelhos assim...

Profissional-pesquisadora: Tem também. Parece uma agulha, mas não é. É um fio de nylon. Posso encostar no seu braço? Sentiu? Sentiu? Eu vou encostar no seu pé, tá? Toda vez que você sentir você me fala.

Participante BR-N10: Senti...senti..senti..senti...senti...senti...senti...senti bem leve. ..senti..senti...senti..senti...senti...senti..

Profissional-pesquisadora: Ótimo, a sensibilidade que protege o seu pé está excelente.

Participante BR-N10: A um tempo atrás eu tive um problema grave de rachaduras, mas é porque eu andava descalço na terra. A gente mora numa chácara lá e eu ...por um tempo eu cuidava dos bichos do meu pai e eu não usava bota e ficou..aí ela pediu pra eu cuidar mais, usar bota toda vez que fosse mexer na sujeira..

Profissional-pesquisadora: Você está usando creme hidratante?

Participante BR-N10: Não mais. Isso já faz algum tempo que eu parei.

Profissional-pesquisadora: Esse aqui ele vibra. Você percebeu? Você percebeu que parou? Vou encostar no seu pé, você vai me falar a hora que começar e a hora que parar de vibrar, tá?

Profissional-pesquisadora: Sensibilidade vibratória excelente. Essa é a sensibilidade à batida, impacto...Vou tocar seus pés, tá? Licença. Lembrar que você tem o segundo dedo, (nome do participante), maior do que o primeiro, você percebe não é? Então, tome cuidado, porque a maior parte dos calçados, eles são feitos para o dedão ser o maior. Seu segundo dedo, ele passa um pouquinho, então cuidado

para o sapato não ficar pegando nele, certo?

Participante BR-N10: Meu sapato é largo .

Profissional-pesquisadora: É importante isso. E aqui também (nome do participante), está vendo a joanete? A largura do sapato não pode ser pequena e ser compatível com essa parte e não com essa, tá? Para não pegar e machucar aqui. Corte das unhas ok. A pele está levemente desidratada, mas nada assim, nossa meu Deus. Mas usar o creme hidratante de vez em quando é importante.

Participante BR-N10: É verdade que não pode passar hidratante entre os dedos?

Profissional-pesquisadora: É. Porque entre os dedos, (nome do participante), tem que ficar limpo e seco, porque se não a umidade e o calor produzem aí um ambiente favorável a proliferação de fungos. Pulso ótimo perfeito, (nome do participante), pode calçar. Você precisa da receita do creme, (nome do participante)?

Participante BR-N10: Eu achei que ia ser uma agulha.

Profissional-pesquisadora: Uma agulha? Ah não.

Participante BR-N10: Para examinar.

Profissional-pesquisadora: Deixa eu pegar a receita e já te entrego. (nome do participante), essa é a receita do creme hidratante , ele tem 5% de óleo de amêndoas, ele tem 10% de uréia, que aumenta o poder de hidratação. Vai aplicar nos pés, aqui eu coloquei uma vez ao dia, mas você pode pôr umas duas vezes na semana. Seu pé está bem hidratado. Atenção: não aplicar entre os dedos, certo? (nome do participante), queria te agradecer.

ANEXOS

ANEXO A – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A formação do sujeito no desafio da doença: um contexto de emergência do saber da experiência

Pesquisador: JANAINA PEREIRA DA SILVA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 58809922.7.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: FUND COORD DE APERFEICOAMENTO DE PESSOAL DE NIVEL SUP

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.723.442

Apresentação do Projeto:

Trata-se de segunda análise de respostas a pendências apresentadas por este CEP em Parecer Consubstanciado: 5.561.714, de 04 de agosto de 2022.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Explorar como as pessoas formam e transformam seus saberes por meio da experiência de uma doença crônica.

Objetivo Secundário:

Identificar os momentos de abertura para a aprendizagem no processo de educação em saúde.

Identificar as potencialidades e os limites da Educação Popular em Saúde e da Educação Terapêutica do Paciente na construção da experiência de aprendizagem de pessoas com doenças crônicas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Tópico já apreciado.

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Foram inseridos:
1) Ofício de encaminhamento de resposta às pendências emitidas pelo CEP-EERP/USP.
2) Folha de rosto com assinatura da pesquisadora e da responsável pela instituição proponente.
3) Projeto detalhado.
4) Orçamento.
5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
6) Cronograma.
7) Instrumentos.

Recomendações:
Vide tópico "Considerações Finais a Critério do CEP".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
1. Item de pendência: É necessário que expliquem ao participante as providências que serão tomadas caso ele se sinta desconfortável. Por exemplo: Informar que ele será acolhido pela equipe, ouvido e encaminhado um serviço de saúde adequado. É preciso adequar esse aspecto para o contexto específico do projeto. Não basta falar que irão parar a pesquisa. É preciso informar o que farão a partir disso

Resposta da pendência 1: A conduta a ser adotada em caso de manifestação de desconforto pelo participante foi descrita no projeto e no TCLE. Em função das alterações foi realizada uma adequação no orçamento e no cronograma.

RELATORIA: Pendência ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:
O CEP-EERP/USP considera que o protocolo de pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários, estando apto a ser iniciado a partir da presente data de emissão deste parecer.

Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatórios parcial e final "[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados", em forma de "notificação". O modelo de relatório do CEP-EERP/USP se encontra disponível em: http://www.eerp.usp.br/research-comite-etica-pesquisa-relatorio/

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1891256.pdf	15/09/2022 18:01:47		Aceito
Outros	Of_resposta_parecer_CEP_terceiro.pdf	15/09/2022 18:00:04	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	15/09/2022 17:58:24	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	15/09/2022 17:35:26	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	15/09/2022 17:34:05	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura.pdf	15/09/2022 17:32:01	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	OFICIOCAPP.pdf	12/05/2022 17:02:52	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Instrumento.pdf	12/05/2022 16:59:31	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Oficio.pdf	12/05/2022 16:46:44	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOJANAINAPEREIRADASILVA.pdf	21/04/2022 22:22:52	JANAINA PEREIRA DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIBEIRAO PRETO, 26 de Outubro de 2022

Assinado por:
RONILDO ALVES DOS SANTOS
(Coordenador(a))

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

ANEXO B – Ofício de concordância da Comissão de Avaliação de Projetos de Pesquisa do município brasileiro onde a pesquisa foi desenvolvida

Ocultado Ocultado SUS

Ocultado Ocultado 10 de maio de 2022.

Prezada senhora,

Ocultado

Secretaria Municipal da Saúde manifestaram concordância com a realização do projeto de pesquisa.

Sendo assim, declaro estar ciente e concordo com a realização do projeto de pesquisa: **"A FORMAÇÃO DO SUJEITO NO DESAFIO DA DOENÇA: UM CONTEXTO DE EMERGÊNCIA DO SABER DA EXPERIÊNCIA"** sob a responsabilidade da pesquisadora Janaina Pereira da Silva e da orientadora profª Drª Cinira Magali Fortuna.

Informo que a pesquisa somente poderá iniciar quando obtiver a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente, devendo a pesquisadora apresentar-se com antecedência ao serviço para combinar melhor data para início da coleta de dados do projeto de pesquisa.

Fica consignada a liberdade desta Secretaria em retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem que isso lhe traga prejuízo ou responsabilização de qualquer ordem. Solicito que a pesquisadora encaminhe à Secretaria Municipal da Saúde o Relatório Final ao encerrar a pesquisa.

Cordialmente,

Ocultado

Orientadora
Prof.ª Drª. Cinira Magali Fortuna
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO– EERP/USP
NESTA

Ocultado