

ARTIGO

GT 2 - COMUNICAÇÃO DIGITAL E TECNOLOGIAS

COMO AS EXPERIÊNCIAS DAS PESSOAS COM DIABETES TIPO 1 E O ENFRENTAMENTO DE UMA DOENÇA CRÔNICA PODE NOS AJUDAR DIANTE DA PANDEMIA DO COVID 19

Sarah Rúbia Nunes Baptista¹

Jane Vasconcellos²

Nicole Lagonegro³

Eide Barbosa Pantaleão⁴

Nilton Bahlis dos Santos⁵

PALAVRAS CHAVE:

Pandemia; Sindemia; Diabetes; Doença Crônica; Comunicação e Comportamento social

INTRODUÇÃO

Em 2020, a Pandemia causada pelo Covid 19 chegou ao Brasil e afeta pessoas de diferentes maneiras, a maioria com sintomas leves a moderados que não exigem hospitalização, porém sua forma grave pode levar ao óbito. Passamos a viver sob regras e protocolos, contando como única forma de prevenção o afastamento social e o uso de máscaras, o que impôs uma mudança radical para toda a sociedade.

Num primeiro momento, pensou-se que o problema seria passageiro e que bastaria ficar em isolamento, por algum tempo. Mas os meses foram passando e a realidade foi se mostrando diferente. Surgiram preocupações com as questões de longo prazo: questões financeiras, *home office*⁶, aulas remotas, medo, dor pela perda de pessoas próximas e solidão. Muitos comportamentos precisaram mudar da noite para o dia e lidar com eles no longo prazo se tornou angustiante.

¹ Educadora Digital - Pesquisadora do Next/Fiocruz - srubian@gmail.com

² Doutora PPG/UFPR. Pesquisadora do Next/Fiocruz - janevasconcellos8@gmail.com

³ Enfermeira Educadora em Diabetes - nicolelagonegro@gmail.com

⁴ Gestão Pública - Pesquisadora do Next/Fiocruz - eidebarbosa@gmail.com

⁵ Doutor UFRJ/IBICT - Pesquisador do Next/Fiocruz - niltonbdossantos@gmail.com

⁶ Home office – Wikipédia https://pt.wikipedia.org/wiki/Home_office

O presente artigo apresenta uma reflexão sobre as semelhanças entre o que estamos vivendo durante a pandemia/sindemia que vivenciamos e as experiências das pessoas no enfrentamento de uma doença crônica como o diabetes tipo 1. São experiências de superação dos problemas associados à doença que, de forma semelhante ao que vivemos, podem nos orientar na busca de uma vida saudável, individual e coletivamente.

Inicialmente, porém, é importante esclarecer alguns conceitos.

Pandemia, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a disseminação mundial de uma nova doença e o termo passa a ser usado quando uma epidemia se espalha por diferentes continentes, com transmissão sustentada.

O Telesaúde, de São Paulo⁷, apresenta as seguintes definições:

Surto: quando há um aumento inesperado de casos de determinada doença em uma região específica, como no caso da dengue.

Endemia: é uma doença, de causa local, que se manifesta com frequência e somente em uma região determinada. É o caso da Febre Amarela, considerada uma doença endêmica da região norte do Brasil.

Epidemia: acontece quando existem surtos em várias regiões.

Pandemia: acontece quando uma epidemia se estende em níveis mundiais, ou seja, se espalha por diversas regiões do planeta, como a gripe A (ou gripe suína), em 2009, passou de uma epidemia para uma pandemia quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) registrou casos nos seis continentes do mundo. Em 11 de março de 2020 o COVID19 também passou de epidemia para uma pandemia. A pandemia, em uma escala de gravidade, é o pior dos cenários.

Sindemia: termo criado pelo antropólogo médico americano Merrill Singer, em 1990, acontece quando duas ou mais doenças interagem e causam danos maiores do que a mera soma dessas duas doenças. É o que se observa desde a chegada do coronavírus e a implementação dos protocolos de segurança, quando doenças pré-existentes foram agravadas e tratamentos paralisados, além grande influência do fator socioambiental, nesse cenário.

⁷ Telesaúde São Paulo - Unifesp.

<https://www.telessaude.unifesp.br/index.php/dno/redes-sociais/159-qual-e-a-diferenca-entre-surto-epidemia-pandemia-e-endemia>

PANDEMIA OU SINDEMIA?

Desde janeiro de 2019, foi divulgado que já estávamos vivendo um dos principais desafios da nossa era - uma Sindemia Global de Obesidade, Desnutrição e Mudanças Climáticas. Esta foi a conclusão do relatório da Comissão *The Lancet*, elaborado durante 3 anos, por um grupo liderado por mais de 30 pesquisadores de diversos países, incluindo o Brasil⁸. Considera que “*Sindemia é uma sinergia de pandemias que coexistem no tempo e no espaço, interagem entre si e compartilham fatores sociais fundamentais e comuns*”. A Comissão aplicou uma perspectiva sistêmica para entender e enfrentar os fatores principais da Sindemia Global no contexto que busca alcançar os amplos resultados globais da saúde e do bem-estar humano, da saúde e do bem-estar ecológico, da equidade social e da prosperidade econômica. Conclui ainda que esta Sindemia impõe a necessidade urgente de reformulação de nossos sistemas de alimentação, agropecuária, transporte, desenho urbano e uso do solo.

A abrangência e escopo da Sindemia podem ter abordagens diferentes. Mas podemos afirmar que, neste momento, a pandemia do Covid 19 veio se somar à pandemias já existentes e, a sinergia existente entre estas diferentes pandemias precisa ser compreendida para ser melhor enfrentada.

Segundo Richard Horton (2020)⁹, *abordar o COVID-19 como uma sindemia irá convidar a uma visão mais ampla, abrangendo educação, emprego, moradia, alimentação e meio ambiente*. Ver o COVID-19 apenas como uma pandemia, exclui esta abordagem mais ampla, mas necessária.

O estresse do período de quarentena e o enfrentamento da pandemia, conforme a Sociedade Brasileira de Psicologia¹⁰ (2020), causam uma série de problemas mentais e sociais. O controle rigoroso dos espaços e as imposições sociais facilitaram o aumento de doenças emocionais e físicas, como a depressão, ansiedade, sedentarismo, obesidade, junto com outras questões econômicas, sociais e familiares.

⁸ Relatório Sindemia Global da Obesidade, Desnutrição e Mudanças Climáticas
<https://alimentandopoliticas.org.br/wp-content/uploads/2019/10/Relat%C3%B3rio-Completo-The-Lancet.pdf>

⁹ The Lancet. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32000-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32000-6/fulltext)

¹⁰ Enfrentamento COVID19 - Sociedade Brasileira de Psicologia.
<tps://www.sbponline.org.br/enfrentamento-covid19>

Vivemos um “adocimento coletivo” e podemos dizer que a pandemia é uma forma de emergência (no sentido de emergir), uma manifestação, de uma Sindemia; onde temos fatores sociais e ambientais que promovem e potencializam os efeitos negativos de uma determinada doença.

De acordo com o Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz ¹¹(2021), entender a crise de saúde que vivemos a partir de um quadro conceitual mais amplo de uma Sindemia, não é apenas uma mudança de terminologia, mas um caminho para encontrar soluções mais adequadas.

De certa forma, podemos dizer que a Pandemia do Covid 19 é uma expressão de uma Sindemia que já estava em curso e o seu esgotamento não significará a eliminação da Sindemia que nos afeta. Ou seja, podemos tratar a pandemia de Covid 19 com máscara, isolamento e vacina, por exemplo, mas isso não resolverá o problema, pois estaremos apenas enfrentando uma crise (que é a Covid 19) sem estarmos superando e enfrentando a Sindemia, que, com todas as suas sequelas, só pode ser tratada como uma doença crônica.

SINTOMAS E SEQUELAS

"A fraqueza era tão grande que não podia nem levantar da cama. Bate desespero, pois tenho crianças pequenas e como seria o seu crescimento sem mim? Sensação de estar sozinho, com uma solidão extrema, sensação de impotência, pois fui em diversos médicos e eles me informaram que deveria esperar, e passando remédios que apenas diminuem as dores. Via lampejos de toda a minha vida passando pelos meus olhos, frustração por não poder fazer nada".

Este é o relato de Wagner, em Julho/2021, em entrevista à 1ª autora deste artigo por aplicativo de mensagens. Falou sobre o que sentiu nos dias em que estava infectado pelo Covid 19, apesar de tomar todos os cuidados. Ele e milhares de pessoas pelo mundo, também convivem com sequelas emocionais e físicas. Meses após a cura, ele relata insegurança, com medo de contrair sintomas mais graves, sente ansiedade para voltar às atividades normais e tristeza por não poder ficar com os amigos e família e pela perda dos amigos que vieram a falecer pelo impacto do Covid-19. Sobre sua atual condição física, relata:

¹¹Covid-19 não é pandemia, mas sindemia': o que essa perspectiva <https://cee.fiocruz.br/?q=node/1264>

"As mudanças físicas principais foram: aumento de peso, aproximadamente 8 quilos, às vezes a visão turva, falta de ar, principalmente durante a noite e se for carregar peso ou correr, falta de paladar e de olfato e, às vezes, zonzeira, fraqueza física, dores de cabeça. Às vezes dá umas urticárias na pele e queimação nas veias. Também taquicardia, do nada isso acontece. Vertigem agora em menor grau. Vivo a cada dia fazendo e buscando o restabelecimento, quer seja por meio de fisioterapia e uso de medicamentos prescritos pelos médicos."

É possível ouvir relatos como o de Wagner em diversos grupos e reportagens sobre as sequelas do Covid 19. Percebe-se que mesmo sem que seja a forma grave da doença, ela debilita o indivíduo no longo prazo.

Muito se fala sobre os riscos de morte, mas ainda não estão bem conhecidas as sequelas que permanecem mesmo em indivíduos que tiveram sintomas leves. Algumas pessoas apenas perderam o olfato e o paladar e não restabeleceram a normalidade. O olfato é um dos principais sentidos de proteção e o paladar alterado pode trazer consequências diretas na qualidade da alimentação, tão importante no enfrentamento de uma pandemia, e, mais ainda, em uma Síndemia, onde se está exposto a outros vários problemas.

Por se tratar de uma doença nova, é preciso cautela e ouvir a ciência. Como as respostas não seguem o mesmo ritmo do contágio, a sensação de insegurança abre espaços para fake news e narrativas inconsequentes sobre tratamento precoce.

O COVID ADOECEU OS QUE TAMBÉM TESTARAM NEGATIVO!

Para conhecer melhor os efeitos da pandemia sobre as pessoas, considerando parâmetros que fossem além da percepção dos autores do presente artigo, foi realizada uma pesquisa, através de formulário do Google, enviado em grupos de whatsapp e Facebook e respondidos por 32 pessoas.

Em relação à pergunta sobre **adoecimento causado pelo estresse durante a Pandemia**, as respostas foram afirmativas para 43,8%, enquanto 15,6% não tinham certeza, mas sentiam o corpo debilitado.

prolongamento do isolamento social. Com o tempo, esse desgaste passou a ser sentido por grande parte da população. As principais queixas na maior parte dos casos são de fadiga, cansaço, desgaste físico e mental.

Segundo o Ministério da Saúde¹², estresse é uma reação natural do organismo, que ocorre quando vivenciamos situações de perigo ou ameaça. Esse mecanismo nos coloca em estado de alerta ou alarme, provocando alterações físicas e emocionais. O Ministério classifica como *estresse crônico* quando este afeta a maioria das pessoas de forma constante no dia a dia, porém de uma forma mais suave.

É preciso levar em consideração os efeitos do estresse a longo prazo, pois mesmo com a vacinação e a diminuição considerável do número de mortes, ainda assim, permanece a necessidade de vigilância constante. Somando isso aos protocolos de afastamento social, podemos dizer que estamos diante de um adoecimento crônico da população, sendo a parcela mais pobre da sociedade mais vulnerável por não poder fazer as melhores escolhas de prevenção ao Covid19. Parcela essa que enfrenta todos os dias transportes públicos lotados, onde o uso de máscara ou álcool gel perdem o sentido de proteção, tamanha a proximidade dos corpos. Além disso, esta também é uma parcela desfavorecida quanto aos fatores nutricionais, pois segundo pesquisa realizada pela Rede PENSSAN, *55,2% dos brasileiros estiveram na situação de insegurança alimentar durante os últimos meses de 2020, o que representa, em números absolutos, cerca de 116,8 milhões de brasileiros que não tiveram acesso pleno e permanente aos alimentos necessários*¹³. Diante de um quadro de estresse crônico, pessoas com carências nutricionais corroboram para o aparecimento de doenças oportunistas. Diante disso, podemos afirmar que os fatores sociais são determinantes quando se trata da saúde da população. Ainda que a Pandemia termine, a Sindemia Global permanece e precisa ser tratada como doença crônica.

Diante desse quadro, a pesquisa buscou saber o que as pessoas estão buscando neste momento, solicitando que a seguinte frase fosse completada com uma única palavra: "***Eu preciso...***"

A nuvem de palavras abaixo, formada com as respostas obtidas, confirma as dificuldades causadas pelo momento atual. Observa-se que as pessoas estão buscando diferentes alternativas, mas sempre para superar as situações criadas pela pandemia.

¹² Estresse | Biblioteca Virtual em Saúde MS. <https://bvsmms.saude.gov.br/estresse/>

¹³ Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no contexto da <https://pesquisassan.net.br/olheparaafome/>

vital. O tratamento envolve mudança no estilo de vida, adesão a uma alimentação equilibrada, prática de atividades físicas e equilíbrio emocional.

Ao receber o diagnóstico de uma doença sem cura e que requer controle diário e tomadas de decisões imediatas, pensamos que “é só fazer tudo isso e vai ficar tudo bem”. Mas não é bem assim. Na prática, aos poucos, a rotina se torna cansativa, os resultados podem ser alterados por outros fatores e as tomadas de decisões dependem de conhecimento para que sejam eficazes. Chega um momento em que é preciso mudar comportamentos e não apenas inserir a rotina de controle no cotidiano. Todo o ambiente precisa ser acolhedor, a doença está no indivíduo e este não pode ser tratado como algo à parte.

Reflexões Sobre os Impactos da Doença

Entre as pessoas com diabetes são comuns queixas como: *"Quando não tinha diabetes, eu fazia isso, eu fazia aquilo..."; "Antes éramos uma família mais unida..."; "O diabetes me trouxe muitos problemas..."; "Meu casamento acabou por causa do diabetes..."*.

Os problemas não surgem por culpa do diabetes. O diagnóstico só evidencia o que estava sendo negligenciado, pois são problemas que surgem ao longo da vida, sejam de comportamentos, relacionamentos ou financeiro. Quando chega aquele momento em que não tem como fugir, e fica nítido que o diabetes veio para ficar, percebe-se com clareza que os problemas sempre existiram e fica evidente que havia uma procrastinação diante deles, desviando das dificuldades e não às enfrentando. Os problemas de relacionamento na família, em geral, sempre existem, mas não podemos mudar outras pessoas, só podemos mudar a nós mesmos. É preciso buscar mudanças positivas, deixando no passado hábitos que colocam a vida e a saúde mental em risco. O presente pode ser maravilhoso, equilibrado e com escolhas sensatas. Em se tratando de diabetes, o relógio do tempo está rodando e não pode ser brechado para se apreciar o passado. Buscar a vida que se tinha antes do diabetes pode tirar a oportunidade de se apreciar e se viver o presente.

O depoimento de uma mãe nos diz:

"Eu não quero que meu filho seja parte da estatística dos mais de 80% dos brasileiros que não controlam o diabetes, mas isso vai depender de mim. Ele teve o diagnóstico ainda cedo, sem a personalidade formada, então a forma como ele vai lidar com tudo isso depende de como o eduquei desde sempre! Se eu me revoltar contra o diabetes, ele será um adulto revoltado. Se eu nego o diabetes em nossas vidas, ele também aprenderá a negar. E se eu viver

reclamando, é o que ele vai aprender, os filhos são reflexos dos pais. Sim, nas nossas vidas o diabetes é um detalhe que requer atenção 24 horas do dia, mas não é toda a nossa vida. Dentro das nossas rotinas estão inseridos todos os cuidados necessários para um bom controle de modo que DIABETES não seja limite, não seja empecilho para que a vida flua normalmente. Quando aceitamos o diagnóstico e nos mantemos como o objetivo de viver bem, e isso independe de ter ou não diabetes, as coisas parecem ficar mais fáceis. Aceitamos que algumas coisas precisam mudar em nossa rotina, mas nunca deixaremos de ter uma vida, de sermos pessoas felizes. Hoje temos horários para comer, dormir, acordar, e isso nos trouxe equilíbrio”¹⁶.

A Internet como promotor de Aprendizagem. cuidado com a saúde e Socialização de Experiências

A experiência das pessoas com diabetes e pais de crianças com diabetes, expressa nas redes sociais, traz muitos resultados satisfatórios, numa interação de crescimento orgânico. Todos buscam o mesmo: entender melhor a própria vivência e possibilidades, além de solução para questões que dificultam o controle da patologia e que não são resolvidas nas consultas médicas.

Dentro dos grupos, encontram-se profissionais de todas as áreas, dispostos a colaborar. O que ocorre é que, a partir do momento em que nos comunicamos com outras pessoas que vivem os mesmos problemas, percebemos que não estamos sós, inclusive quanto aos questionamentos sobre a atualização dos médicos, sobre a patologia e sobre a lógica inadequada de que o médico manda e o paciente obedece sem questionar. Em diabetes não pode existir autoritarismo. Nada é exato e as particularidades devem ser respeitadas pela equipe multidisciplinar responsável ou então o controle está condenado ao fracasso.

As diversas ferramentas de comunicação disponíveis na internet tornam possível a ação, que vai desde o compartilhamento de experiências individuais, até percepções coletivas que geram mudanças.

Não é difícil encontrar blogueiros que falam de sua relação com a doença e como a aceitação refletiu na qualidade de vida. Mas nem sempre isso foi assim. Apenas em 2009, foi que um grupo de mães de crianças com diabetes começou uma mudança por não aceitar a realidade

¹⁶Link de acesso:

<https://eumeufilhoediabetes.blogspot.com/2015/11/novembro-azul-diabetes-brasil- apenas-15.html?m=1>

que lhes fora imposta pelo diagnóstico: a do sofrimento¹⁷. A única certeza que elas tinham é que sofrer não poderia ser a única opção, e juntas começaram a ressignificar as suas rotinas.



Na imagem publicada na página do Facebook "Eu, meu filho e o Diabetes"¹⁷ podemos observar uma ressignificação do ato de aplicar insulina, passando a ser considerada como um ato de amor. A necessidade de diversas aplicações diárias é uma rotina carregada de sofrimento e leva a muitas desistências do tratamento ou a uma negociação com a própria doença, e sempre é a doença que vence! Deixar de aplicar insulina não pode ser a única forma de evitar o sofrimento e nem aumentar o intervalo entre elas. Quando cultivamos a ideia de amor e cuidado, observamos pessoas mudarem a relação com o controle da doença.

Nos comentários da publicação na internet, abaixo transcritos, é possível observar que as relações dos seguidores são afetivas e de confiança, e revelam mudanças de comportamento em relação a aplicação de insulina, mesmo considerando que uma pessoa com diabetes tipo 1, para ter um bom controle, precisa fazer exame de ponta de dedo para monitorar o valor da glicose pelo menos 5 vezes ao dia e aplicar insulina a cada refeição:

"Vdd....tava precisando ler esta mensagem!!! Esse é o jeito certo de encarar a diabete . obrigada",

"Quando a conheci (insulina) confesso que não tive prazer nenhum...Mas hoje sei que não conseguimos viver sem ela. Hoje agradecemos por tê-la todos os dias"

¹⁷ Link de acesso:

<https://eumeufilhoediabetes.blogspot.com/2013/12/o-que-te-aprisiona-no-passado-sem.html?m=1>

"Fazemos parte de uma geração abençoada, temos recursos que outros morreram sem conhecer muito menos usufruir obrigada Deus somos gratos por essas oportunidades e por termos perspectivas ainda melhores"

Muitas dessas mães chegam às páginas e grupos da Internet quando ainda estão no hospital, recebendo o diagnóstico, ou logo após, como podemos ver num dos depoimentos do blog "Depoimentos sobre Diabetes":

"Agora de volta em casa estamos nos localizando, correndo atrás de nutricionista, oftalmologista, etc.....ainda to assustada mais vendo outras mães contando suas experiências vejo que não é o fim do mundo e que não estou sozinha" , "E foi lá, quando entrei em casa que meu mundo caiu, desejei estar no hospital...ninguém me ensinou a manusear nada, aprendi a fazer o teste lendo as instruções de uso. Me recusei a aplicar insulina nela por dias, meu marido que o fez... E tive vontade de morrer, literalmente, simplesmente morrer e o pior, não era morrer sozinha, era que toda família fosse banida do universo pra que assim não houvesse sofrimento" , em outro depoimento: "Comecei minha busca na internet, queria ler sobre casos de crianças pequenas com diabetes e entrei em vários blogs e no da Nicole Lagonegro (<http://minhafilhadiabetica.wordpress.com/>) foi onde consegui minha primeira ajuda, pois não sabia que o governo fornecia os insumos, insulinas e ela me deu toda informação".

Atualmente, contamos com centenas de páginas, blogs e perfis que trocam informações sobre cuidados e sentimentos comuns em relação ao diabetes, com muita naturalidade, porque as redes sociais permitem diálogo com seus pares e com o mundo.

As redes também influenciam o Sistema de Saúde, conforme este depoimento:

"No começo era apenas sobre a relação entre pares, logo percebi a importância da comunicação com pessoas que tinham a mesma vivência, os mesmos dilemas e problemas, mas ao longo desses 6 anos aprendi que o SUS é um ótimo sistema de saúde, porém depende dos seus usuários informados dos seus direitos e deveres, e principalmente unidos e organizados para agirem como fiscais. Quanto maior a participação popular na construção das políticas públicas do SUS, melhor será o benefício entre as pontas". (Sarah Rubia, 2014)

Neste ambiente de troca, ficou perceptível toda a diferença que um teste de glicemia poderia fazer, num primeiro atendimento. Porque muitos ainda morrem por não receber o tratamento em tempo e por que nunca é uma opção, para uma criança, ter diabetes. Os Blogueiros de Diabetes, grupo formado por autores de páginas e perfis com destaque nos grupos sobre diabetes, criaram a campanha "Teste de Glicemia Obrigatório", em uma página no Facebook

(www.facebook.com/TesteDeGlicemiaObrigatorio). Nesta página, é possível ver os depoimentos e os trâmites do Projeto de Lei¹⁸ elaborado a partir desta campanha e que, infelizmente, foi vetado pelo Presidente Jair Bolsonaro.

Porém, a iniciativa de colaboração não se dá apenas na elaboração de leis que modifiquem políticas públicas de saúde. Os influenciadores de diabetes¹⁹ constantemente colaboram com consultas públicas e se alinham com campanhas nacionais, como nas consultas públicas sobre alterações no atendimento às pessoas com diabetes no SUS, ou até mesmo em campanhas mundiais.

Por estarem juntos e com diálogo voltado para a melhoria da qualidade de vida dos portadores de diabetes, não há espaço para discussões de cunho político partidário, embora em época de eleições discutam as propostas dos candidatos, avaliando quais trariam benefícios às pessoas com diabetes. No entanto, desses grupos também surgem candidatos a cargos políticos, visando a defesa de pautas coletivas, com propostas construídas a partir das necessidades apresentadas e ainda negligenciadas pelo poder público. Desta forma, sobre o uso da internet pelas pessoas com diabetes tipo 1, é possível concluir que quando colocamos em discussão um problema comum, em busca de soluções práticas para melhorar a nossa qualidade de vida, eliminamos os conflitos que facilitam o uso de fake news como forma de manipulação. Quando há uma aceitação genuína, até o desejo de cura muda, e as pessoas entendem qual é o papel da ciência e fazem o que precisa ser feito para se manterem vivos, saudáveis e juntos, até a cura chegar.

OS DILEMAS SEMELHANTES DO ENFRENTAMENTO DO DIABETES E DO COVID 19

Os sentimentos no enfrentamento ao Covid não diferem dos encontrados em todos os relatos sobre o controle do diabetes. Podemos afirmar que ambos exigem uma reflexão transdisciplinar.

Muitas dificuldades para manter um ambiente seguro e tranquilo começam na própria família. Assim como as pessoas com diabetes encontram dificuldade em manter as rotinas necessárias, quando não há aceitação por parte da família, muitas pessoas não conseguiram

¹⁸ LEI Nº 13.895, DE 30 DE OUTUBRO DE 2019 - DOU - Imprensa
<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-13.895-de-30-de-outubro-de-2019-224674017>

¹⁹ Influenciadores digitais trocam experiências e vivências
<https://www.blogueirosdasaude.org.br/influenciadores-digitais-trocam-experiencias-e-vivencias-no-1o-encontro-de-pacientes-e-blogueiros-de-diabetes/>

que familiares ou pessoas com quem dividem a casa aderissem ao afastamento social, ao uso de máscara e álcool gel, assim como aos hábitos de higiene para evitar o contágio. O seio familiar passa a ser um gerador de estresse e angústia.

O medo das sequelas de uma glicemia mal controlada, no caso do diabetes tipo 1, se assemelha ao medo de ter Covid e precisar ser entubado. O medo constante da morte também está presente em ambos os casos. Bem como a busca por uma normalidade que já não existe mais.

As diferenças sociais que dificultam o acesso aos tratamentos de ponta e que facilitam o controle de doenças crônicas como o Diabetes, também estão diretamente associadas aos riscos de contrair Covid, como apontam as pesquisas: as camadas mais baixas da sociedade sofrem um maior impacto em relação à pandemia. Da mesma forma, vivemos uma epidemia de diabetes e os mais pobres são os mais impactados pelo diagnóstico e mais vitimizados pelas sequelas, seja por falta de acesso à políticas públicas, às tecnologias mais modernas que facilitem o controle da glicemia, a uma alimentação de qualidade ou mesmo informações básicas sobre a patologia e seu controle. Diabetes tipo 1 acomete em grande maioria crianças, mas no Brasil não existem dados ou estatísticas concretas sobre os diagnósticos. Quando estes casos se tornam dados, que poderão nortear políticas públicas, as crianças geralmente já estão com 18 anos e, às vezes, já com sequelas.

Da mesma forma que na pandemia do Covid, um dos grandes problemas que refletem diretamente no controle da glicemia é a desinformação da população. Quando se fala em diabetes, logo se pensa num idoso, ou alguém que comeu muito doce. Se considera normal um idoso ter diabetes e isso passa a ser negligenciado, até mesmo pela família; do mesmo modo que os que foram diagnosticados por comerem muitos doces, ou estarem obesos. Mas não é entendido que um ataque imunológico possa causar diabetes em crianças, ainda com causas desconhecidas, mas com potencial de modificar todas as relações sociais e tendo na família a única alternativa para restaurar a qualidade de vida e poder construir uma nova relação com o mundo. Essa construção requer modificar sentimentos, modificar a forma de ver o outro, de olhar para si e de aceitar que a nova rotina precisa ser aceita sem sofrimento. Há uma despedida dolorosa dos velhos hábitos. A psicóloga Mirian Burd, em seu livro "A Criança e o Diabetes - Uma Visão Psicossomática"²⁰, compara essa mudança necessária com um luto, a perda do filho saudável, uma normalidade que não existirá mais.

²⁰ Link de acesso: <https://www.miriamburd.com/tercro.html>

De forma semelhante, em março de 2020, vivemos esse primeiro momento de impacto quando ficou claro que a Terra está adoecida. A Pandemia do Covid 19 é uma sequela desse adoecimento e como consequência, precisamos construir novos hábitos e buscar uma nova forma de estar no mundo, ainda que seja modificando comportamentos e pequenos hábitos do cotidiano. Muitos hábitos hoje tidos como naturais, como escovar os dentes, usar fio dental, limpar os ouvidos, cortar as unhas, não escarrar na ou urinar na rua, nem sempre fizeram parte de nossa rotina. Eles foram inseridos como hábitos que melhoram a nossa saúde. Mas junto com estes, também desenvolvemos hábitos que hoje nos colocam em risco, como os abraços, a proximidade física, os cumprimentos com toques e beijos, muitas vezes na boca.

Colocamos nas expressões corporais todas as necessidades de troca afetiva e privar-nos de tamanha troca afetiva equivale ao sentimento de luto. Canalizar essa troca afetiva para outras formas de comunicação tem levado pessoas além do limite afetivo. Elas têm colocado nas ferramentas de comunicação ao seu alcance todos os seus sentimentos e comportamentos, sem filtro, esquecendo de como as redes sociais potencializam tais expressões de si mesmo.

Depois de aceitar que a vida não será a mesma, alguns ficam estáticos e se entregam ao sofrimento, com uma dor latente que por vezes dá lugar à raiva.

Tanto no caso do Diabetes, como no Covid 19, a busca por culpados, a busca por respostas diante de tantos porquês, leva a momentos de grande cansaço mental. Isso ficou evidente nas respostas contidas na nuvem de palavras utilizadas pelas pessoas que responderam à pesquisa, quando solicitadas a expressar como sentiam os seus corpos. É preciso um aprofundamento na natureza da doença, mas que nem sempre resultará em respostas.

Assim como no diabetes, é preciso ressignificar²¹ a doença. Aceitar a nova rotina e buscar ferramentas que facilitem continuar sem sofrimento e em segurança.

Entre os que responderam a pesquisa, também foi possível perceber que algumas pessoas já entraram nesse processo de mudança, entendendo o que cabe a elas e o que cabe à ciência, ao deixarem uma mensagem considerada relevante em relação ao Covid19:

"É necessário haver uma mudança ética e um maior respeito à ciência. Enquanto houver negacionismo não acredito ser possível acabar, pois a vacinação e medidas de isolamento são cada vez menos respeitadas"

²¹ Resignificar - Dicionário Online de Português <https://www.dicio.com.br/ressignificar/>

"Cumprir as regras de saúde e acreditar na Ciência"

"Seguir os protocolos, se vacinar, tentar ajudar os mais atingidos financeiramente e ser otimista" .

Muitas pessoas também vêm dispendo do seu tempo em vários grupos de ajuda mútua e canais de comunicação, para envio de mensagens motivacionais e de autocuidado e para garantir alimentação em comunidades mais vulneráveis. Estas iniciativas amenizam os problemas diante das emergências, mas é preciso que as pessoas aceitem que precisam mudar a forma com que estão lidando com a pandemia e buscar alternativas para lidar com quem não aceitou a necessidade de mudanças.

A ACEITAÇÃO DA PANDEMIA COMO EXPRESSÃO DE UM PROCESSO CRÔNICO

O fato de ser um vírus praticamente desconhecido e diante de tantas fake news²², o fato dos médicos e da própria ciência não terem as respostas, o fato de não haver uma educação em saúde efetiva e acessível a todos, nos obrigam a aceitar que precisamos mudar coletivamente. E isso tem levado ao confronto no campo das ideologias e políticas partidárias. A negação da gravidade da pandemia leva a comportamentos de risco, não apenas para si, mas para todo convívio.

Assim como ocorre no diabetes, quando muitas desistências do tratamento para diminuir o sofrimento emocional tem significado aumentar os riscos ou permitir que a doença vença, ocorre, de forma bem semelhante, em relação aos protocolos de enfrentamento ao Covid-19. Em ambas patologias não há consequências imediatas nessa ruptura de cuidados, não há um tempo certo para elas se apresentarem, mas podem ser fatais.

Precisamos avançar na vacinação, manter os cuidados e hábitos que aprendemos (máscaras, higienização, trabalhar os cuidados e o isolamento). Precisaremos fazer isso pelo menos no médio prazo, e podemos trazer para nossa realidade os aprendizados com as doenças crônicas. Conforme relatos anteriores, é um processo, muitas vezes doloroso, aceitar mudanças tão complexas e tão rígidas pelo ponto de vista emocional, financeiro e social. Mas é preciso distensionar, aceitar as restrições e viver o dia a dia com mais tranquilidade.

Contudo, temos que ter consciência de que os problemas da pandemia do Covid 19 são

²² Notícia falsa – Wikipédia https://pt.wikipedia.org/wiki/Not%C3%ADcia_falsa

apenas expressão de um problema bem mais amplo. Se imaginarmos um balão de gás, que estivesse sendo enchido incessantemente, podemos prever que, num determinado momento, ele vai explodir. Mas se bem antes disso, por uma fragilidade da borracha, surgir uma protuberância na superfície do balão, se continuarmos enchendo, essa protuberância poderá se expandir ao ponto de estourar e isso destruirá o balão. Podemos relacionar a Sindemia ao gás que enche o balão, e a protuberância a uma pandemia, no caso a do Covid 19. Para que o balão não exploda, precisamos impedir o crescimento da protuberância. Até podemos fazer isso colocando uma proteção nessa área e com isso resolver o problema emergente...

Mas devemos também nos lembrar que se o balão continuar enchendo outras protuberâncias aparecerão, como expressão da Sindemia. Por isso temos que conter a Pandemia, mas sabendo que as soluções tópicas não serão suficientes.

Quando houver uma aceitação genuína de que estamos vivendo um processo crônico de Sindemia, entenderemos que não há chances de revertê-la, no curto prazo, sem que haja uma mudança radical nas relações do homem com a natureza. E mesmo que a pandemia do Covid seja extinta, temos que ter consciência de que ainda precisaremos curar o processo de adoecimento da nossa espécie e do planeta. Segundo Drew Pendergrass e Troy Vettese (2021)²³, muitos grupos *gostam de apontar os “mercados úmidos” de Wuhan como a fonte da pandemia, mas a COVID-19 é o resultado de um fenômeno global muito maior de degradação ambiental. Combater os dois significa colocar a política de produção de alimentos e o uso da terra no centro.*

Assim quando, por exemplo, voltamos o olhar para uma alimentação equilibrada, que é um dos pilares do controle da glicose e que também pode nos ajudar muito a manter a qualidade de vida durante a pandemia, pensando no cuidado com a saúde, apesar da doença, sabendo que esta pode ser controlada, mudamos a forma de olhar os alimentos. A preferência por uma alimentação o mais natural possível, com um mínimo de embutidos e produtos processados, além de ser uma opção para manter uma vida mais saudável, representa, ao mesmo tempo, uma colaboração para a conservação do meio ambiente. São pequenas atitudes como essa que, apesar de insuficientes diante da complexidade da situação que vivemos, influenciam a nossa forma de estar no mundo e podem provocar novas reflexões sobre as nossas relações individuais e coletivas com os ambientes onde vivemos.

²³ <https://jacobin.com.br/2021/07/a-crise-climatica-e-a-covid-19-sao-inseparaveis>

A partir desta nova realidade é que começa o processo de reconstrução. Se não olharmos para o Covid19 apenas como uma pandemia, mas o observarmos como expressão de uma Sindemia, como anteriormente conceituado, já será possível construir uma comunicação pautada na ressignificação dos hábitos necessários para a preservação da saúde, nossa é do planeta. Tirando o sofrimento e o medo do cenário das fake news e dando lugar ao autocuidado, esperança e solidariedade necessários.

Poderemos, igualmente, utilizar os meios disponíveis na Internet e estimular debates sobre políticas públicas que venham facilitar a qualidade de vida da população, em busca, como por exemplo, de um atendimento clínico multidisciplinar, tanto na prevenção, como nos cuidados do adoecimento coletivo causado pelo Covid19. Precisamos de um trabalho cotidiano de educação, de transformação da cultura e do despertar do poder pessoal e coletivo para realizar as mudanças necessárias para reduzir o enchimento do balão, antes de que uma protuberância o exploda. Cada passo nesse sentido nos colocará mais perto das soluções que pretendemos alcançar, incluindo uma reconciliação com a natureza.

Referências:

<https://portal.ufpa.br/index.php/ultimas-noticias2/12611-relatorio-aponta-que-52-2-dos-brasileiros-nao-tiveram-acesso-regular-a-alimentos-de-qualidade-durante-a-pandemia-de-covid-19>

<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-13.895-de-30-de-outubro-de-2019-224674017>

<https://blogdoibre.fgy.br/posts/excesso-de-mortes-e-maior-em-microrregioes-mais-pobres>

<https://agencia.fiocruz.br/estudo-associa-segregacao-hipertensao-e-diabetes>

<http://www.neomundo.org.br/2019/01/17/alimentacao-x-destruicao-do-planeta/>

A crise climática e a COVID-19 são inseparáveis Drew Pendergrass e Troy Vettese
30/07/2021

<https://jacobin.com.br/2021/07/a-crise-climatica-e-a-covid-19-sao-inseparaveis/>