

Capítulo 4

As competências para o autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2: do olhar dos especialistas à experiência dos portadores

“O problema da semente é fazer brotar uma árvore”
Pierre Lévy

As competências, nesta pesquisa, comportam duas dimensões: aquelas requeridas e aquelas efetivas¹. As primeiras são as que especialistas estabelecem como obrigatórias ao autocuidado e autocontrole, ao passo que as segundas correspondem ao que os indivíduos efetivamente detêm ao viverem a doença ou, em termos mais amplos, as presentes numa dada comunidade.

Pretendemos, neste capítulo, apresentar e discutir as competências requeridas para o autocuidado e autocontrole no diabetes mellitus tipo 2, segundo a opinião de especialistas e as competências efetivas que identificamos entre os diabéticos, também, sujeitos desta pesquisa. Menos

1 Efetivas como aquilo que está “realmente disponível” (Houaiss, 2004).

que uma oposição² entre conhecimento técnico-científico e saberes da experiência, trataremos de reconhecer e valorizar este último como um verdadeiro pólo de conhecimento, apontando para as possibilidades que se abrem seja para fortalecer o diálogo entre profissionais - com seus conhecimentos técnico-científicos - e portadores, com a riqueza dos saberes provenientes de sua experiência cotidiana, seja para instaurar outros e inexplorados usos deste saber no interior do novo campo da inteligência coletiva.

Por **competência** estamos chamando, como discutido no capítulo 1, a capacidade do indivíduo mobilizar distintos saberes para dominar situações problemáticas concretas com que se defrontam no cotidiano, desenvolvendo-se atitudes e práticas relativas ao autocuidado e autocontrole no diabetes. Não é, portanto, um campo de “possibilidades” de ação que se realizam ou não, mas um conjunto de saberes “em ação” que se efetivam provocados por uma situação real.

Como veremos, essa noção nos permitiu ensejar uma dada articulação entre saberes e ação de outra ordem, que não aquela centrada na transmissão de informações para a mudança de comportamento. As competências foram identificadas no discurso dos portadores de diabetes imediatamente referidas à vivência de um **campo problemático**, enquanto uma situação cotidiana que representou um obstáculo ou uma dificuldade à realização do cuidado-de-si. Assim, desloca-se do binômio informação - comportamento, como discutido no capítulo 2, para uma articulação de outra natureza e, talvez, mais próxima da relação: problema-saber-ação. O que fica claro é que não há o desenvolvimento de competências sem a presença de uma situação difícil ou problemática para o portador de

2 A idéia de oposição desses saberes é inadequada também se consideramos que parte do conhecimento dos pacientes é de caráter técnico-científico advindo dos profissionais ou outras fontes, como: livros, revistas, jornais, programas de tv, *sites* na internet etc.

diabetes enfrentar. Deste modo, os saberes implicados só são mobilizados diante destas circunstâncias e, portanto, a estas estão ligados.

Em outros termos, podemos compreender o campo problemático como uma virtualização³ das competências, ou a expressão de potência de geração de competências, assim como “o problema da semente, por exemplo, é fazer brotar uma árvore” (Levy, 1996, p.16). O indivíduo criará as “soluções” de seus problemas ou desenvolverá suas competências diante das circunstâncias, tensões e coerções que encontrar na vivência de uma situação problemática concreta.

Dito isto, nos tópicos seguintes examinaremos as competências requeridas e efetivas que reconhecemos neste estudo empírico, conforme procedimentos metodológicos expostos, no capítulo 3.

Competências requeridas e obstáculos ao autocuidado e autocontrole: o olhar de especialistas.

Às especialistas entrevistadas coube estabelecer um rol de competências requeridas para um “adequado⁴” autocuidado e autocontrole no diabetes tipo 2, que passamos a detalhar.

As competências propostas pelas especialistas estabelecem o que é necessário saber e saber-fazer para o autocuidado e autocontrole com o diabetes tipo 2, expressando em seu todo ou em parte o que é requerido do portador para lidar com problemas decorrentes do viver com diabetes. De modo indireto, portanto, o rol de competências estabelecido pelas especialistas reflete um recorte dos obstáculos que percebem para que seus

3 “A palavra virtual vem do latim medieval, *virtualis*, derivado por sua vez de *virtus*, força, potência” (Levy, 1996, p.15). É, aqui, utilizada nesse sentido e não como oposição ao real.

4 Adequado, neste caso, refere-se ao conhecimento abstrato e geral que se conforma como constructo da doença (*disease*) e que vai diferir, como veremos, da enfermidade vivida (*illness*).

pacientes realizem o seu controle. Deduzimos, deste modo, as possíveis situações a que se referem às competências requeridas examinando a listagem de competências estabelecida. Percorremos, assim, um caminho metodológico oposto ao que fizemos para o levantamento dos campos problemáticos e das competências a partir dos relatos dos portadores.

Pela análise das transcrições das entrevistas semi-estruturadas com estes especialistas pudemos identificar outro conjunto de obstáculos para o autocuidado que, como veremos, assumem um outro perfil, com relação àquele obtido no rol, dada uma maior aproximação com o cotidiano de trabalho destas profissionais e a percepção mais próxima das dificuldades vividas por seus pacientes.

Seguimos para a apresentação desses resultados o mesmo percurso que percorremos para sua produção: do levantamento das competências requeridas aos obstáculos “apreendidos” pelos especialistas.

As competências requeridas

As competências requeridas ao autocuidado e autocontrole no diabetes foram, inicialmente, estabelecidas mediante levantamento documental técnico-científico, em livros-texto e material voltado à educação de portadores de diabetes mellitus tipo 2⁵. Com base nestas fontes, construímos um primeiro rol de competências requeridas ao autocuidado e autocontrole (anexo 2, p.254), o qual foi submetido a especialistas para criticarem e modificarem este rol e atribuírem um valor a cada um dos seus itens (numa escala de 0 a 2, correspondendo o zero a sua exclusão do rol e o 2 a nota máxima). Conforme procedimentos

5 Estas fontes foram utilizadas para ampliar um primeiro rol elaborado com base em sítios na internet, em estudo anterior coordenado por este pesquisador (Joaquim et. al., 2003). No anexo 1, listamos a bibliografia consultada para complementar esse primeiro rol.

metodológicos adotados e apresentados no capítulo 3, obtivemos uma versão final do rol de competências requeridas (quadro 3), após tê-lo apresentado novamente às especialistas para uma última avaliação. Neste último julgamento do rol não houve nenhuma restrição destas ao quadro proposto, seja quanto à forma (das competências agrupadas em subtemas, como fizemos para esta última versão,) seja em relação ao conteúdo exposto em sua redação final (exceto a indicação de exclusão de algumas competências, como previsto nos procedimentos de pontuação).

Destacamos no quadro 3, a seguir, em vermelho, os itens incluídos pelas especialistas que ampliaram a primeira versão deste rol, e em azul, aspectos sugeridos pelas especialistas para melhor e maior detalhamento da competência. Note-se que foi, relativamente, pequena a lista de competências incluídas pelas especialistas, pois das 47 listadas para comporem esta versão final do rol apenas 11 foram propostas por elas (23,4% do total), embora tenham referendado todas as que já constavam do “rol preliminar”. Dado que nossa pesquisa, nas citadas fontes, não teve como objetivo esgotar as referências disponíveis, mas compor um rol preliminar básico para a posterior complementação destas especialistas, é possível que esta coincidência, entre a opinião das especialistas e o disponível nestas fontes, possa ser ainda maior.

Quadro 3: Rol de competências requeridas para o autocuidado e autocontrole do diabetes tipo 2, segundo a opinião de especialistas em diabetes, 2005.

A. Noções gerais sobre o diabetes e suas complicações:

1. O que é o diabetes (*conceituação, sintomas, classificação, fisiopatologia, etiopatogenia, fatores de risco, exames complementares*);
2. Conhecer as causas das complicações crônicas do diabetes;
3. Conhecer medidas de prevenção das complicações crônicas do diabetes.

B. O autocontrole glicêmico:

4. Conhecer os valores de controle da glicemia;
5. Saber estabelecer metas de controle da glicemia;
6. Saber usar o glicosímetro na aferição da glicemia;
7. *Saber os períodos do dia em que é mais importante usar o glicosímetro;*
8. Saber interpretar o resultado do glicosímetro;
9. Saber corrigir os níveis de glicemia no dia-a-dia (auto-suficiência para iniciar e realizar ajustes no tratamento);
10. Saber corrigir os níveis de glicemia conforme variações na dieta e atividade física (auto-suficiência para iniciar e realizar ajustes no tratamento);
11. Saber determinar a glicosúria;
12. Saber determinar a cetonúria;
13. Saber interpretar os resultados de glicosúria para correções no tratamento (auto-suficiência para iniciar e realizar ajustes no tratamento);

C. O autocuidado nas complicações agudas:

14. Presteza na busca de apoio quando sentir sintomas de descompensação do diabetes;
15. Conhecer as causas da hipoglicemia;
16. Saber identificar a hipoglicemia;
17. Saber prevenir a hipoglicemia;
18. Saber aplicar medidas de correção da hipoglicemia;
19. Conhecer as causas da hiperglicemia;
20. Saber identificar a hiperglicemia;
21. Saber prevenir a hiperglicemia;
22. Saber aplicar medidas de correção da hiperglicemia;
23. Saber como proceder em situações especiais em decorrência de doença intercorrente (presteza na busca de apoio para ajustes no tratamento e cuidado da intercorrência);

D. O autocuidado no tratamento medicamentoso:

24. Conhecer os tipos e objetivos do tratamento;
25. Conhecer os efeitos das drogas hipoglicemiantes orais usadas no tratamento;
26. Conhecer os efeitos colaterais das drogas hipoglicemiantes orais usadas no tratamento;
27. Conhecer os tipos de insulina (*potência, tempo de duração de efeito e dosagem correta*) e as complicações de seu uso incorreto;
28. Saber preparar e administrar a insulina corretamente;

29. Conhecer os cuidados de conservação da insulina, *inclusive para seu transporte*;
 30. Conhecer os cuidados de aplicação da insulina (*locais de aplicação e rodízio*);
 31. Saber em que condições e com quais cuidados é possível reutilizar agulhas, seringas e lancetas.
- E. O autocuidado na prevenção das complicações crônicas**
32. Saber sobre a importância da higiene corporal na prevenção de infecções de pele, unhas e gengivas;
 33. Conhecer as medidas de higiene dos pés;
 34. Saber examinar os pés e identificar lesões que requeiram cuidados;
 35. Instituir medidas corretivas de lesões nos pés (*com presteza na busca de apoio quando necessário*);
 36. Conhecer o tipo de calçado e *meias mais* adequadas para a prevenção de lesões nos pés;
 37. Saber qual é o horário mais adequado para comprar o sapato visando prevenir lesões nos pés;
 38. Saber a importância do controle adequado das co-morbidades na redução do risco de complicações cardiovasculares (como, por exemplo, a hipertensão arterial, o tabagismo, etc);
 39. Conhecer as vantagens da atividade física no controle e prevenção de complicações do diabetes;
 40. Saber os cuidados necessários à prática de exercícios físicos (alimentação prévia etc)
 41. Saber desenvolver um plano de atividades físicas e ajustá-lo à terapêutica
 42. Saber discernir com clareza e convicção quando o exercício físico é indicado ou contra-indicado para o autocuidado.
- F. O autocuidado nutricional**
43. Conhecer as especificidades da dieta no controle do diabetes (composição dos alimentos, fracionamento das refeições, alimentos modificados – p.ex. *light, diet*, importância do lanche noturno);
 44. Saber construir um cardápio adequado às suas necessidades contendo alimentos que goste e que lhe seja acessível;
 45. Saber preparar alimentos apropriados para uma dieta adequada.
 46. Conhecer os alimentos modificados (*diet/ light*) quanto à composição, especialmente, quanto às calorias e carboidratos e gorduras do produto;
 47. Saber interpretar e comparar a composição descrita nos rótulos dos alimentos industrializados.

As competências presentes neste rol envolvem basicamente dois tipos de conhecimento: “o saber” e “o saber-fazer”. O primeiro diz respeito a um conhecimento que expressa uma compreensão, um entendimento de uma dimensão mais técnica da doença, que a especialista considera necessária à realização de autocuidado/controle, como por

exemplo: “conhecer os valores de controle da glicemia”. O “saber-fazer”, por sua vez, diz respeito aqui a uma habilidade ou destreza para executar uma tarefa considerada necessária ao cuidado, portanto saberes bastante práticos como, por exemplo: “saber usar o glicosímetro na aferição da glicemia”.

No anexo 7, classificamos cada competência requerida quanto ao tipo de saber – “saber” e “saber-fazer” – que, predominantemente, pareceu-nos compô-la, pois até mesmo uma habilidade envolve um saber que a orienta. Das 47 competências listadas 26 compõem-se de **saberes** e 21 de **saberes-fazer** requeridos para o autocuidado/autocontrole.

Apresentados, no anexo 4, os respectivos valores atribuídos a cada uma das competências requeridas. Neste quadro, quando a pontuação estabelecida por todos especialistas foi concordante, incluímos apenas o valor comum (para facilitar a visualização) e discriminamos as variações quando presentes. Cabe notar que entre a primeira e última avaliação nenhuma especialista alterou a pontuação atribuída às competências.

Chama nossa atenção, ao examinarmos o referido anexo, a grande concordância de opinião verificada entre as especialistas em seus julgamentos, pois em apenas oito itens (14,9 % do total) houve alguma variação de valores. Mesmo nestas competências em que verificamos alguma diferença na pontuação atribuída, cabe registrar que, na quase totalidade delas (das oito citadas, em sete), a avaliação discordante foi de apenas uma especialista (tendo variado os sujeitos destes julgamentos). Esta concordância na opinião das especialistas é esperada dado que representam uma comunidade científica com características bastante uniformes de formação, na medida em que são todas ligadas a instituições universitárias, dentro de um mesmo campo de conhecimento: o diabetes.

Em quatro competências, registramos uma discrepância máxima entre os valores dados, com a indicação de exclusão do rol (0), por uma delas, e a atribuição de valor máximo (2) para a mesma competência, por outros. São estas: saber determinar a glicosúria, saber determinar a cetonúria, saber interpretar os resultados de glicosúria para correções no tratamento e instituir medidas corretivas de lesões nos pés. Para os tópicos relativos à glicosúria e à cetonúria esta divergência deve expressar o papel secundário atualmente atribuído à medida de glicosúria ou como um “método alternativo” em situações especiais, dado que a glicemia capilar é considerada o “teste de referência” para o automonitoramento no diabetes tipo 2, como podemos ver no “Consenso brasileiro sobre diabetes” (SBD, 2000). Isto porque um resultado negativo de glicose na urina não permite distinguir uma situação de euglicemia, de hipoglicemia ou hiperglicemia leve ou moderada, pois a glicosúria só é positiva acima de 180 mg/dl (ou mais).

Quanto ao “instituir medidas corretivas de lesões nos pés” uma das enfermeiras entrevistadas, em posição distinta das outras profissionais que atribuíram um alto valor (2) a este item, propôs a exclusão desta competência do rol, por entender que é um “saber-fazer” que o portador não deveria executar sob risco de conduzir inadequadamente e retardar um cuidado profissional correto. Há, talvez, aqui, mais que o reconhecimento de uma incapacidade dos leigos, a preservação de um domínio profissional.

Por fim, podemos reconhecer, pela composição deste “rol de competências requeridas”, que são a aquisição de um determinado conhecimento (“saber o que é o diabetes” etc) e certas habilidades (“saber preparar e administrar a insulina corretamente” etc) as dimensões mais valorizadas pelas especialistas (e manuais técnicos), como bem traduz esta listagem .

Examinando este rol de competências requeridas poderíamos dizer, em síntese, que para a ciência especializada (expressa mediante livros-texto e publicações voltadas à educação dos portadores e sua comunidade, representada pelas especialistas), se os diabéticos tiverem um conhecimento mais técnico-científico sobre a doença, suas complicações agudas e crônicas, sobre o tratamento medicamentoso e o autocuidado nutricional e, também, habilidades para executar certos procedimentos de autocuidado e autocontrole, especialmente o controle glicêmico, terão assegurado o que é requerido de um portador.

O que cabe destacar em todo o conjunto do que foi descrito é a expressiva homogeneidade encontrada entre as fontes levantadas e a opinião das especialistas. Em parte, isso pode ser compreendido pela uniformidade típica dos livros-texto ou da “ciência de manual”. Pois diferente do que é publicado em periódicos especializados, no qual há um caráter mais provisório e pessoal, a “ciência de manual” caracteriza-se por determinada seleção e ajuste do que foi produzido, conformando-se em conhecimento dominante e obrigatório para todos os especialistas⁶.

A isto, agregue-se o próprio caráter com que a doença é construída como categoria que abstrai a avaliação da vida, dentro de uma “teoria das doenças”, na qual há uma apreensão generalizadora dos sinais e sintomas definindo um quadro clínico, como bem expresso nos livros-texto, em que todos doentes cabem, mas raramente um indivíduo doente apresenta todos os sintomas ou até mesmo aqueles mais importantes (Schraiber, 1993).

De maneira geral, podemos dizer que na construção do rol o que predominou foi a racionalidade científica da biomedicina manifesta na homogeneidade e no caráter generalizante deste saber. A homogeneidade, como observamos, ficou expressa entre o obtido nos “livros-texto” e na

opinião das especialistas, como, também, na avaliação das competências realizada pelas especialistas.

Todavia, é bastante interessante como este quadro irá modificar-se, como veremos no subitem que segue, quando as especialistas são convidadas a falar de sua vivência clínica e, assim, buscam em seus cotidianos profissionais as referências para tratar a respeito de seus pacientes e das dificuldades que estes enfrentam em seu cuidado.

Obstáculos à realização do autocuidado e autocontrole no diabetes tipo 2: com a palavra as especialistas.

A partir da análise das transcrições, das entrevistas semi-estruturadas realizadas com as seis especialistas, foi possível construir uma síntese das dificuldades que percebem para que seus pacientes realizem o que lhes prescreveram. Em função da proximidade identificada nestas barreiras ao autocuidado e autocontrole agrupamo-las em quatro subconjuntos, segundo sua relação com: 1. a própria doença ou co-morbidades; 2. os próprios pacientes; 3. a rede de apoio, e; 4. a assistência prestada aos portadores.

Para uma visão da totalidade destes elementos, os 4 subconjuntos e os 11 obstáculos identificados pelas especialistas, as dispusemos no quadro 4, que segue.

6 Para um detalhamento a respeito da ciência especializada de manual e de periódicos, ver: Tesser, 2004.

Quadro 4: Obstáculos ao autocuidado e autocontrole no diabetes tipo 2, segundo a opinião de especialistas em diabetes.

I. Obstáculos ao autocuidado e autocontrole relacionados à própria doença ou co-morbidades:

1. Quando o paciente não tem sintomas;
2. A presença de co-morbidades.

II. Obstáculos ao autocuidado e autocontrole relacionados aos próprios pacientes:

3. Quando o paciente não aceita ou nega o diabetes;
4. A exigência de empenho e disciplina;
5. O componente emocional envolvido com a alimentação;
6. O medo da insulina;
7. A falta de conhecimento sobre a doença e seu cuidado;
8. A situação financeira desfavorável do paciente.

III. Obstáculos ao autocuidado e autocontrole relacionados à rede de apoio:

9. A falta de apoio da família dificulta o autocuidado.

IV. Obstáculos ao autocuidado e autocontrole relacionados à assistência prestada aos diabéticos:

10. Uma comunicação profissional-paciente deficiente;
11. Limitado acesso e má qualidade da assistência.

Examinemos, agora, como estruturamos estes obstáculos ao autocuidado a partir do conteúdo das entrevistas com as especialistas.

I. Obstáculos relacionados à própria doença ou co-morbidades.

1. Quando o paciente não tem sintomas.

As diabetólogas quando argüidas sobre o diabetes mellitus tipo 2 como morbidade foram unânimes em reconhecer sua gravidade, apenas uma delas relativizou esta dimensão por entender que a doença pode assumir formas menos graves e que há enfermidades “até piores”. Algumas especialistas destacaram que a manifestação de poucos sintomas e seu início insidioso, característica do diabetes tipo 2, em geral retarda o diagnóstico e conseqüentemente agrava a doença. Este aspecto é, também, visto por parte das entrevistadas como um fator limitante para que o paciente realize

o autocuidado e autocontrole, o que pode ampliar sua gravidade. Outras especialistas supõem que o paciente somente se cuida quando da presença de sintomas ou do agravamento de seu quadro clínico, como podemos perceber em seus discursos:

“Na verdade é muito sério [o diabetes], porque... infelizmente, por mais campanhas que se tenha, a gente percebe que **a população ainda demora pra fazer diagnóstico. Não valoriza pelo fato de não ter nenhum sintoma, nenhuma dor. Então, mesmo aquele que já sabe que é diabético ele não se cuida porque ele não sente nada. Quando ele vai ver já é tarde. Então é uma coisa séria que ninguém dá muita atenção, não.** Eu acho que é meio colocado de lado, tanto pelo governo, como pelo próprio paciente. **Eles acham que: ‘ah, não é nada... a gente vai levando com a barriga’.** Então, a coisa é mais séria”. (N2)

“**É, eu acho que é uma doença realmente séria [o diabetes], no sentido de que o início [...] Na maioria das vezes, não é realmente detectado, né? [...] descobrem o diabetes quando já está evoluído. Muitas vezes já com complicações, né? Muitas vezes, tem um destino traiçoeiro. Realmente, é uma doença crônica. E, que a maior parte do tempo a pessoa não está sentindo nada, mas o controle, muitas vezes, não está bom e tá lesando vasos... E, aí aparecem as complicações.** Então, eu diria que é uma doença realmente séria, com todos esses aspectos, né? Ser doença crônica. **Ser doença com pouco sintoma...**” (M1)

“É uma doença que é séria [o diabetes]. Mas que ela tem um... **Ela traz um problema, pra nós profissionais, porque [...] Ela não agride pra que a pessoa possa vê. Então, nós falamos, falamos, falamos... E, ele não consegue entender porque ele não está visualizando.** Diferente de uma úlcera, por exemplo. Ele tem a úlcera. Ele vê que tá lá sangrando. [...] E, o diabético não. Então, é sério nesse sentido, né? **Porque ele só vai se conscientizar a hora que uma complicação se manifesta. E, às vezes, é tarde**”. (E1)

2. A presença de co-morbidades.

A associação de outras doenças ao diabetes foi apontada por todas as especialistas como prejudicial à realização do autocuidado. Dentre estes problemas aqueles de natureza emocional foram os mais comentados, com destaque para a “depressão”, relacionada por uma das profissionais a uma consequência psicológica do próprio diabetes.

Para uma das especialistas, a presença de co-morbidade reforça a recomendação do automonitoramento da glicemia capilar, na medida em que os sintomas de outras doenças confundem a percepção corporal do paciente quanto à presença de uma hipoglicemia ou hiperglicemia.

“É... eu acho, assim, que a maioria... ele se revolta, né? A pessoa que tem uma certa, vamos dizer, mágoa, né? [...] Porque ele é diabético? Porque ele ficou diabético, né? Porque que ele merece isso? É, mais ou menos, essa atitude, sabe? **E aí, o principal problema no tipo 2: entra em depressão. Caminha mais pra depressão, sabe? Principalmente os pacientes, assim, mais idosos, né?** [...] E, o motivo é isso: eles não se conformam em serem diabéticos, né? **E, a depressão aumenta bastante depois que eles estão mais complicados, né?** [...] É uma pessoa que já não tá enxergando direito, né? Tá com um problema mais sério... renal. Aí, realmente, o paciente fica bastante deprimido.” (M1)

“**O que a gente vê muito também é aquele paciente que tem umas alterações emocionais freqüentes. E aí, isso é uma das coisas que atrapalha parte [...] do nosso trabalho, né?** Que ele já chega pra gente: “porque pá, pá, pá... Porque eu tenho que pagar conta. Porque eu não tenho dinheiro. Porque...” E aí, ele já chega dizendo isso. E, a gente vai fazer uma glicemia e está alterada por conta... não só desses fatores, né? **Ele faz tudo certinho, mas a questão emocional também está... Meio que alterando, né?** (E1)

“[...] **Eu percebo assim: quando ele tem outras patologias associadas, é mais difícil dele saber que alguma coisa que ele tá sentindo é por causa do diabetes. Então, os sintomas são muito parecidos.** Então, uma pessoa que tem labirintite, tem pressão alta, tem diabetes, ele tem tontura? Pode ser das três coisas. Então, fica difícil de ele estar... definindo o que seria, né? O que ele tem. Tá? **Por isso que eu acho que é mais importante ainda de você fazer o controle glicêmico.** [...]” (N2)

II. Obstáculos relacionados aos próprios pacientes.

3. Quando o paciente não aceita ou nega o diabetes.

Algumas especialistas, quando argüidas sobre os possíveis padrões de comportamento que identificam entre os portadores de diabetes tipo 2, reconhecem que a dificuldade de aceitação ou a negação ou, ainda, a

dissimulação de sua condição de doente se apresenta como uma das barreiras ao autocuidado.

“Você encontra aqueles pacientes, principalmente, o perfil... psicológico dele, do indivíduo é que vai te favorecer mais ou não, né? Então, você tem aquele indivíduo que está mais adaptado, que compreende, [...] que aceita a doença. **Então, acho que é esse o ponto principal: o paciente que está aceitando a doença. Então, ele vai colaborar. Aquele que não aceita. [...] Ele nega. Ele fala que não é. Quase que ela tá falando que ele não é diabético pelas atitudes dele, sabe? [...]**”. (M1)

“Da minha experiência era assim, tinha um pessoal muito... Na minha opinião, que supervalorizava a doença. No sentido que parece que a doença era uma sentença, assim [...] Esses pacientes, não sei, acho que nem são a maioria, mas são muito marcantes, né? Aí tem os outros que não... Que são pessoas mais positivas, que estão se cuidando e se adaptam à essa patologia. **E tem um pedacinho que são os relapsos entre aspas. Então, são aqueles que acham que nada é nada, que isso não tem problema nenhum... ‘Ah, essa doença não causa nada. Não tô nem aí com ela. É só fingi que ela não está aí que tudo bem, né?’** Tem um pedacinho desse, também. Para mim esses três tipos. E, eles mudam ao longo do tempo. Então, o que era meio desligado vira preocupado, quando ele tem alguma intercorrência. Ou aquele que estava muito triste com a doença, de repente até descobre que não é nada tão ruim assim e se adapta bem. Então, vai variando, né? Não é sempre de um jeito”. (N1)

4. A exigência de empenho e disciplina.

Para a maioria das especialistas entrevistadas o autocuidado se traduz em mudança dos hábitos de vida, voltadas especialmente à alimentação e a realização de atividade física, associadas ao uso da medicação: a “tríade” do autocuidado, como chamam. Em seus discursos, destacam a dificuldade que os pacientes enfrentam para realizar uma efetiva mudança de hábito de vida, dentro destas dimensões essenciais, o que só reconhecem ser alcançado por poucos.

São quase unânimes em apontar a mudança da dieta como a mais difícil, seguida da realização de atividade física. Alguns explicam esta dificuldade pelo fato de a doença alcançar o indivíduo em período da vida

em que hábitos já estão arraigados e que mudá-los exige grande “interesse”, “esforço”, “empenho”, “vontade” e “disciplina” para vencer esta “resistência” ao que está consolidado. Estes termos utilizados por diferentes especialistas evocam **atributos individuais** marcados pela idéia de uma necessária força interior de tenacidade e obstinação ou um estado de espírito de valorização de algo imprescindível para atingir o controle necessário. A sua excepcionalidade no universo dos pacientes conforma este obstáculo para realizar o autocuidado no diabetes, segundo as especialistas. Portanto, segundo uma delas, alcançar este objetivo de controle representaria uma “façanha”, o que poderíamos entender como verdadeira proeza, uma ação admirável e que ultrapassaria os limites habituais, um ato, talvez, quase heróico.

“O autocuidado... [...] **Se nós pegarmos a tríade: dieta, medicação, exercício e atividade física. Se ele conseguir ter o equilíbrio nessas três façanhas**, a gente tem o autocuidado e o autocontrole meio que junto, né? **Então, pra mim o que eu acho que é mais difícil pro paciente hoje é a questão do controle da nutrição, né? Que é aonde ele mais emperra.** [...] **E a atividade física, as pessoas que, às vezes, não tem incentivo, não têm interesse**, acabam falando: ‘não tô enxergando, a calçada...’ Então, se ele não tem o equilíbrio desses três parâmetros, eu acho que fica difícil fazer o autocuidado e o autocontrole, né?” [...] (O que facilita ou dificulta trabalhar o autocuidado e autocontrole?) **Facilita? A vontade deles, né? A hora que eles se colocam a disposição pra melhorar.** [...]”. (E1)

“Então, eu diria que é uma doença [o diabetes] realmente séria, com todos esses aspectos, né? [...] **Que envolve hábitos de vida, né? Não só alimentação, como atividade física...** [Requer] **Ser uma pessoa disciplinada, não é? E, é difícil a pessoa mudar. E, como é uma doença que aparece tardiamente. A pessoa já está com os hábitos arraigados.** Então, pra ela mudar todos esses hábitos também é um passo que exige bastante **empenho** do paciente, né? **Bastante vontade.** [...]”. (M1)

“Bom... **O que dificulta** [o autocuidado] **realmente é a resistência.** [...] **Eles são resistentes a mudanças!** Então... **alimentação eles são resistentes e... o uso de insulina.** Então, o comprimido pra eles... eles tomam, não ligam. **Mas eu vejo que falou em alimentação e falou em**

insulina... Eles já... Às vezes, eles nem sabem o que é. Mas acho que já vem de muito tempo, aquela coisa que foi colocada errada. Então: ‘ai, diabético não pode comer nada, tudo é proibido’. Eles já chegam com esse preconceito”. (N2)

O desinteresse dos pacientes ou a falta de empenho e colaboração, o descuido ou a displicência em relação a sua doença aparece em depoimentos de especialistas como a outra face deste mesmo problema, ao tratarem dos perfis psicológicos que percebem em seus pacientes e sua influência sobre o autocuidado. Uma delas reconhece uma certa dinâmica nestes perfis psicológicos dos pacientes, variando em função do tempo e do surgimento de complicações. Estes comportamentos são explicados pela não aceitação de sua doença ou por não acreditar nas complicações ou, ainda, por dissimularem seu problema real. Para algumas especialistas o descuido, especialmente com a dieta e atividade física, é a característica dominante entre os pacientes com que se relacionam em sua atividade profissional. Diante da sobrecarga assistencial de alguns serviços, este “desinteresse” ou “não colaboração” do paciente é um recurso objetivo de seleção daqueles que devem permanecer em atendimento no ambulatório especializado do hospital universitário, como destacado por diferentes especialistas.

“[...] Nós vamos ter vários perfis, né? Então, têm os que tratam bem, que conseguem, vão atrás. Mesmo que não tem condições, eles vão atrás e conseguem... Vão atrás de ajuda e... são sempre mais... orientados do que os outros. **São aqueles que realmente têm interesse. Mas, acho que é a minoria. A minoria tem interesse mesmo de conhecer a doença e tratar. Eu acho que a maior parte vai no médico por obrigação!** Então, uma vez por ano vai lá porque tem que ir, toma remédio porque ele mandou tomar... Muda a alimentação quando quer, quando ele não quer faz o que ele bem entende. **Então, eu acho que a maior parte do tipo 2 não aceita muito a doença.** Acho que é mais difícil a aceitação da doença e a mudança. **Mudança de hábitos leva tempo, né? Eu acho que é a minoria que consegue mudar**”. (N2)

“Olha, você... Como nós temos uma fila, uma procura muito grande... **Aqueles** [pacientes], **que não estão se adaptando ao sistema, não tão colaborando... Nós temos encaminhado...** Porque, inclusive, a gente tem todo aquele sistema de anualmente pedir toda a avaliação de complicações, né? Então, você pede exame de fundoscopia, eletrocardiograma. Você faz exame neurológico. Então, envolve muita coisa, né? Então, aquele paciente que não tá fazendo nada, a gente acaba encaminhando”. (M1)

Ao descreverem o portador típico, ou mais comum, estes mesmos problemas relacionados à mudança de hábitos de vida aparecem novamente, destacando-se as dificuldades relacionadas à dieta e atividade física. Ou para outro especialista, mesmo reconhecendo uma certa disposição em se cuidar, o tempo introduz uma barreira em dar continuidade ao autocuidado. Outra especialista, por sua vez, introduz uma diferença de gênero (e biológica entre os sexos) nesta questão ao reconhecer que as mulheres têm uma dificuldade muito maior que os homens de perder peso, agravada pela menor prática de atividade física destas, o que vai exigir um maior esforço e dedicação às práticas de autocuidado.

(Como descreveria um paciente diabético tipo 2 típico?)

“Típico? Um paciente obeso, sedentário... Que trabalha o dia inteiro e não faz nenhum... **Não tem nenhum cuidado alimentar. Basicamente é isso: sedentário e sem restrição alimentar. E que acha que não tem importância.** Todos têm glicose... Oitenta por cento tem hipertensão... E quando fumam e bebem parece que fica melhor. [...] Chega cheio de boas intenções que duram uma semana. **Então é o eterno paciente que vai começar academia semana que vem. E que vai começar dieta daqui a pouco, né? E, isso fica por meses e meses e meses e meses...** E, aí vai havendo a deterioração progressiva do controle. [...] Mas, de vez em quando, tem alguns pacientes que realmente se modificam muito. Passa a fazer atividade física... [...].(M2)

“Então, pra nós são encaminhados os pacientes mais graves, né? Então, eu diria, assim, que a maioria deles... Bom, a maioria deles está num estado geral bom. Geralmente são obesos, né? [...] E, em geral, estão dispostos a tratar. **Agora com o tempo é que a gente nota que, geralmente, há um certo relaxamento deles no tratamento.** São indivíduos que, em geral, já tem alguma complicação. Às vezes, essa complicação não está grave! Mas ele já tem uma coisa de retinopatia, de

nefropatia, alguma coisa de neuropatia. [...] Em geral, ele quer colaborar. **No seguimento é que a maioria relaxa um pouco, não faz completamente**". (M1)

“Os homens... Eles conseguem perde peso porque, em geral, eles comem de fato muito mais. E, aí é mais fácil qualquer dieta perder peso. **Mulher na idade de ter diabetes tipo 2... pra manter peso, a dieta necessária é uma coisa de sentar na sarjeta e chorar mesmo. É muito difícil. E, é bastante difícil.** [...]”. (M2)

5. O componente emocional envolvido com a alimentação.

Ao reconhecerem a mudança de hábitos relacionados à dieta como o de mais difícil execução, os especialistas atribuem este problema à grande importância que o “comer” assume na vida de seus pacientes, como fonte de “felicidade” ou recompensa e, em oposição, sua restrição representaria um castigo.

“A gente dá... faz uma prescrição detalhada pra facilitar lá, né? Agora, eu acho que **a dificuldade maior é a quebra desses hábitos, que já são arraigados.** [...] São pessoas que estão acostumadas a comer determinados alimentos, inclusive o açúcar. **E, a gente tem na nossa cultura muito associado, né? O prêmio com coisa doce. Até a gente... Principalmente, o pessoal mais antigo que cai aí nos diabéticos, né? Na infância são premiados, né? Quando ia bem na escola recebia bala, um bombom, uma coisa... Então, criou com essa imagem: o doce é prêmio.** Então, agora você falar que o doce não é bom... Não entra na cabeça. **E, eles acham que é um castigo, né?**”. (M1)

Então, a primeira coisa que eles falam é financeira... Mas que eu acho que não é uma coisa tão limitante, assim, nessa população [de mais baixa renda]. Acho que é principalmente isso. Aí depois tem as coisas, assim, do tipo... **O significado que a comida tem pra eles. Então, tem algumas pessoas que [...] a comida é tudo! Sabe, assim, é daí que sai a felicidade da vida, né? Então, essas pessoas ficam muito, assim, sem saber o quê fazer de bom na vida, se elas não podem comer aquilo que elas acham que é o bom.** Ou não podem comer com a frequência que eles gostariam. Talvez sejam essas as maiores dificuldades, né? (N1)

6. O medo da insulina.

Alguns especialistas apontam o medo que seus pacientes têm em relação ao uso da insulina como uma barreira ao autocuidado. Percebem que este temor está associado à relação que os pacientes estabelecem entre a utilização da insulina e o aparecimento de complicações graves ou com um estágio avançado da doença e o inconveniente da aplicação de injeções, o que reconhecem se tratar de um conceito sem base na realidade, um “preconceito”.

“Por exemplo, eu posso falar pro paciente que tem que fazer uma monitorização... Se ele não tem o aparelho, se ele não tem a fita. ‘Tem que tomar insulina’. **Se ele só viu que quem toma insulina tava já no fim da linha e estava complicado. Então, pra ele tomar insulina é quem está morrendo. Quem está complicado... não vai muito bem, né?**”. (E1)

“[...] Parece que **eles** [pacientes] **tem horror à insulina, pra eles é a mesma coisa que a morte!** Então, tipo 2 tem muito esse preconceito ainda em relação à insulina [...] Porque, **eles realmente tem na cabeça que se chegou a hora de tomá insulina é porque eles estão com o pé na cova. Então, eles acham que a hora que tomou insulina é porque eles já tão muito ruins. [...] Ou eles acabam associando muito a insulina com a complicação:** ‘ah, porque meu vizinho é diabético, ele começou a tomar insulina e ele ficou cego!’ Então quem paga o pato é a insulina! Aí você tem que explicar, que na verdade ele começou a usar a insulina tarde demais. Se ele tivesse usado antes, talvez ele não tivesse ficado cego”. (N2)

7. A falta de conhecimento do paciente sobre a doença e seu cuidado.

A maioria das especialistas aponta, como uma das barreiras para um adequado autocuidado, o desconhecimento ou desinformação do paciente a respeito de seu diabetes. Para uma das profissionais entrevistadas, muitas vezes, os pacientes portam concepções incorretas ou “preconceitos” sobre a doença e o cuidado que se faz necessário. Para estas profissionais, a educação voltada ao diabético deveria buscar convencê-lo à mudança de comportamento dentro da chamada tríade do autocuidado, o que exigiria sua compreensão dos mecanismos que explicam as boas normas de cuidado

e um constante reforço das informações que lhes são essenciais para uma maior eficácia e aprendizado.

“Então, eles [os pacientes] não sabem a definição da própria doença. Então, eu acho que isso é uma coisa que eles precisariam estar sabendo. [...] Não colocar: ‘olha, você tem diabetes, se você não se cuidar, você vai ter isso’. Normalmente, já é assim, né? Na bucha. ‘Não, porque você tem que tomar o remédio. Se você não tomar, você vai ficar cego’. Não... Você primeiro explica tudo com calma. Você deixa a complicação no final. [...] Começar a falar primeiro o que é o diabetes. Porque a maioria não sabe. [...] Mas acho que já vem de muito tempo, aquela coisa que foi colocada errada. Então: ‘ai, diabético não pode comer nada, tudo é proibido’. Eles já chegam com esse preconceito. (N2)

“Até chegou uma vez um paciente me perguntou: ‘mas doutora! a senhora acha [que] uma pessoa pode viver sem açúcar?’ Eu falei: ‘não. Realmente não pode viver. Mas não é esse açúcar que o senhor está pensando. O açúcar está em tudo: no arroz, no feijão... [...] Agora, o açúcar de açucareiro, o senhor pode viver sem’. Mas, claro que... Entendeu? **Então, esses conceitos que eu acho que é difícil você mudá, né?** Seja em parte por revolta, seja em parte pelo hábito mesmo. Ele tá habituado a comer muito, a comer... Então, fica mais difícil. Eu acho que isso é a barreira maior”. (M1)

“Se nós pegarmos a tríade: dieta, medicação, exercício e atividade física. Se ele conseguir ter o equilíbrio nessas três façanhas a gente tem o autocuidado e o autocontrole meio que junto, né? [...] **E a questão da educação permeando todos eles, né? Quer dizer, educação ponto, né? [...] Que assim... Também não adianta recomendá. Ele tem que entender o que é o diabete, pra ele entender porque ele tá tomando insulina. Porque que ele tem que fracionar a dieta. Porque que ele tem que fazer atividade física. [...] Então, se ele entende isso, eu acabo convencendo da necessidade da mudança de comportamento, né? A questão que é mais importante. [...]** Claro que quando a gente fala de cuidados com os pés [...] Eu tenho um orgulho muito grande... [... nossos] diabéticos, assim, tem poucas úlceras. Porque eu sempre brinco. ‘Tem que namorar o pé! Tem que namorar o pé!’ Então, eles sabem quais que são os cuidados... **Que a gente insiste tanto que a gente reduziu o número de úlceras em função dessas informações. Quanto mais educado melhor”.** (E1)

Por outro lado, as especialistas percebem os limites de uma educação mais voltada à transmissão de informações para alcançar a desejada adesão de seus pacientes às medidas prescritas, às vezes de modo explícito, outras

vezes, indiretamente ao descrever o paciente típico como aquele que tem conhecimento, mas não faz o que deveria fazer.

“Então, eu acho que tanto essas equipes multidisciplinares, como grupos de diabéticos, eu acho que fortalecem, apóiam, ajudam o paciente a aderir ao tratamento. **Porque, é aquilo que eu falo: não é só informação. Ele precisa dar esse passo de adesão...** Que eu acho que, aí, é fundamental essas equipes multidisciplinares. Participando mesmo: psicóloga, assistente social, enfermeira, médico, nutricionista. [...]”. (M1)

“Paciente tipo 2 típico: glicemia de jejum normal, hemoglobina glicada alterada, né? Mais que até 20%, 30% do limite superior do método. **Que tem conhecimento. Ele sabe o que é o diabetes. Ele sabe dizer o que ele tem que comer. Ele sabe falar da atividade física, só que ele não faz nada do que ele fala. Ele sabe direitinho, só que na hora de exercer ou exercitar ele não exercita nada.** Então, isso é o que eu vejo. É o diabético típico”. (E1)

“Homens, em geral, aderem melhor. Quando resolvem perder peso, perdem muito mais do que as mulheres. As mulheres vão muito mais ao médico, né? Mas é a mesma coisa sempre, nada muda. Alguns homens você têm uma certa modificação de água pra vinho, né? **Alguns pacientes... O nível de informação, às vezes, ajuda. O nível de escolaridade... Mas não necessariamente.** [...]”.(M2)

Uma especialista critica a visão dos profissionais que tomam a educação em saúde como expressão de um caráter pessoal de benevolência para com os pacientes e não como uma tecnologia essencial ao cuidado profissional com os portadores de diabetes.

“**Eu acho que educação em diabetes é vista... Primeiro, pelos próprios especialistas como se fosse uma coisa messiânica. Uma espécie de religião. Então, quem faz isso é porque é de bom, é de bom coração ou então é de algum partido. Mas na verdade não é nada disso. Isso é uma pura técnica tão importante quanto cateterismo... quando uma pessoa vai fazer uma cirurgia cardíaca. Se o cardiopata precisa daquela tecnologia horrorosa. O diabético precisa de uma tecnologia que se chama educação.** Essa é a grande dificuldade de entender que esse negócio é uma técnica, não é religião, não é bondade, não é nada disso, né? Essa é a grande dificuldade. Os residentes, quando chegam na endocrinologia, eles já fizeram dois anos de residência em clínica médica. **Eles têm certeza que eles sabem tudo de diabetes.** Então eles chegam com o nariz empinadíssimo. **E eles começam a perceber, muito lentamente, que eles não sabem nada. E eles não percebem a importância... demoram pra**

perceber, são raros os que percebem a importância da educação”.(M2)

“Eu como sou fã da educação, né? Quanto mais educado mais orientado, menor a probabilidade... Não menor a probabilidade. Mas, assim, menor a chance dele não se cuidar, né? Porque, assim, a gente sabe, que você orienta... Mesmo na minha [pesquisa...] a gente viu que a cada três meses você tem que voltar a repetir essa informação, porque o que você falou deixou [...] de existir, né? Ele não retém”.
(E1)

Vários especialistas defenderam o controle domiciliar da glicemia capilar, como parte importante do autocontrole no diabetes tipo 2, associada à destacada tríade do autocuidado: dieta, medicação e atividade física. Apontam diferentes restrições à realização da automonitorização da glicemia capilar, como a restrição financeira para a aquisição do aparelho e seus insumos, que será abordada como obstáculo no próximo tópico. Outra limitação levantada, por uma das especialistas, à realização de um bom autocontrole é o desconhecimento que o paciente geralmente tem a respeito da variação fisiológica da glicemia, de sua “flutuação” ao longo do dia, recomendando que esse seja um dos temas da educação em saúde para o diabetes.

“[...] Então, o diabetes tipo 2 não tem tanto incentivo de fazer o controle domiciliar [da glicemia]. É mais voltado pro diabetes tipo 1. Então, ele também não tem noção dessa questão de que a glicemia oscila... Porque eles fazem no laboratório a glicemia em jejum: ‘ah, eu fiz, meu diabetes tá 110, meu diabetes tá bom!’ ‘Não! Estava 110, naquele dia, naquele horário! Depois se você comer, vai alterar!’ Então, acho que falta isso, também, pra eles visualizarem que a glicemia tem flutuação. [...] Pra perceber que a medicação está sendo eficiente em todos os horários do dia. Porque não adianta só fazer a glicemia de jejum. [...] Não vai mudar nada. ‘Ah, mas tem a hemoglobina glicada’. ‘Ah, tudo bem’. ‘A hemoglobina mostrou que ele não teve um bom controle. Mas qual é o horário que ele tá ruim’. Então, estar mostrando pra ele que tem os exames. Mas que a gente precisa realmente desse controle domiciliar pra prevenir a complicação. [...]” (N2)

8. A situação financeira desfavorável do paciente.

Uma das barreiras ao autocuidado, relatadas pelos especialistas, foi aquela de natureza econômico-social ao restringir o acesso aos medicamentos e diferentes insumos necessários à realização da automonitorização da glicemia capilar. A importância atribuída a esta dimensão foi variável, pois uma delas, embora reconheça que os próprios pacientes falam deste como um problema, não o vê como tão restritivo do cuidado e vê a possibilidade de superá-lo. A limitação econômica para o autocontrole é contornada, por algumas especialistas, com a recomendação aos pacientes de fazerem a monitorização da glicemia capilar nos serviços básicos de saúde, pelo menos uma vez por semana.

“Nós estamos com problemas no diabetes por causa da questão econômica, né? [...] **Porque aqui [no serviço de saúde] o que a gente tem é paciente que está com pobreza eminente, né? Então, não tem dinheiro pra comer, não tem dinheiro pra comprar medicamento, não tem dinheiro pra comprar... seringa, agulha, fita. Não tem insumo nenhum.** [...] Até ontem mesmo, o paciente contou: ‘o médico mandou tomar [três] Metformina’ [...] De manhã, no almoço e no jantar. E, ela tava tomando duas. De manhã e à noite, porque daí ficava mais barato”. (E1)

“Olha, os pacientes... **Primeiro eles falam que eles não têm dinheiro. É a primeira coisa. Mas, demora um pouco até eles refletirem que essa, às vezes, é só uma... desculpa inicial.** Então eles falam: ‘Imagine que eu posso comer duas ou três porções de frutas todo dia, dois legumes, duas verduras, em todas as refeições! Isso é caríssimo! Eu não tenho dinheiro...’ [...] **Com o passar dos grupos e das consultas eles vão, às vezes, sacando que na verdade o dinheiro é pouco sim, mas ele pode ser desviado de um lugar pro outro conforme as prioridades.** Aí se eles mudarem as prioridades até dá pra mudar um pouco. Então, a primeira coisa que eles falam é financeira... Mas que eu acho que não é uma coisa tão limitante, assim, nessa população”. (N1)

(Tem mais dificuldades que os pacientes enfrentam?)

“**Eu acho que as condições financeiras, as condições sociais...** Envolvendo, tanto cultura, né? Quanto mais simples é o indivíduo, talvez mais difícil seja dele, né? Seguir, mudar, né? **Quanto, eu acho que em termos de dinheiro...** Hoje já tendo a insulina já nos ajudou bastante. **Mas mesmo, assim, às vezes, a gente precisa de outros medicamentos que são caros, né? E que inviabiliza o paciente**

fazer. Essa é a população nossa que... Mas, hoje em dia tá aumentando essa situação, né? [...]”. (M1)

III. Obstáculos relacionados à rede de apoio.

9. A falta de apoio da família.

Diversas especialistas reconheceram que a falta de apoio da família pode ser uma barreira à realização do autocuidado no diabetes tipo 2. Em geral, localizaram este problema, sobretudo, nos conflitos conjugais em torno do papel da mulher com a alimentação da família e as relações de poder aí envolvidas. A percepção da mulher como o pólo mais fraco dentro da família e que tende a abandonar suas necessidades em favor dos demais é predominante nos discursos das especialistas entrevistadas.

(E a família do paciente quanto ao autocuidado e autocontrole da doença?)

“Ela não é tão óbvia quanto no diabético tipo 1, que aí fica um enorme escândalo, né? **Mas tem muito conflito familiar quando um dos cônjuges é diabético e o outro resolve... ou ajudar ou não olhar. Às vezes, isso naturalmente traz conflitos importantes. Não olhar... é quando o homem que é diabético e a mulher é que faz a comida.** Aí fica bastante difícil. Ou vice-versa, quando a família resolve que não pode participar daquilo. Aí é um problema não de controle, mas da dinâmica familiar, né? Acho que é isso”. (M2)

“Olha, na questão da alimentação... [...] **Quando era a mulher** [com o diabetes]. **Então, ela aparentemente tem mais poder sobre a escolha da alimentação. Mas, aí ela não exerce esse poder porque ela fala que faz aquilo que o marido e os filhos querem.** Então, a gente tinha que trabalhar com ela essa questão de apoio. [...] Com os homens... então, aí fica mais, assim... Nessa coisa de eles chamarem a esposa, geralmente eles chamam, né? **Talvez, eles tenham até mais facilidade de envolver a família nessa ajuda, né? Porque ainda tem mais poder. Então, também, quando ele decide: ‘olha... Daqui pra frente, nós não vamos mais cozinhar com banha. Nós vamos usar óleo porque é bom para minha saúde.’ Então, todo mundo vai fazer isso. A mulher não se sente firme pra fazer isso. Elas ficam assim: ‘ah, eu queria mudar. Mas, eles não gostam. Eles reclamam que a comida não ficou boa.’ Então, assim eu acho, que nesse sentido, pra a mulher a família pode ser uma desculpa ou uma dificuldade mesmo. Que elas[...] Estão sempre acostumadas a botar a vontade dos outros na frente”.** (N1)

“E aí aquela questão de fazer uma coisa em família. Então, alguns relatam que precisam fazer uma alimentação com menos sal. **Só que ela não pode fazer, porque senão o marido vai reclamar. Então, eu acho que a mulher sempre acaba cedendo um pouquinho mais pra estar ajudando. Ela acaba comendo junto.** E o marido não. O marido quer as frituras dele. Não quer saber. Manda ela fazer a comida dela separada, porque ele quer com sal. São coisas que eles relatam. **Acho que quando o paciente é do sexo masculino, ele tem mais o apoio da mulher. A mulher fica abandonada, coitadinha... Ela não tem apoio do marido...**” (N2)

Mas eu acho, assim, que na maioria se [o paciente...] pedir pra família eles ajudam. Às vezes, a barreira está no próprio paciente pedi. Mas, não sei te dar detalhes maiores... No seio da família como que é a reação. **Talvez, até alguns sintam pena, né? E, às vezes, dão até coisa errada: “ah, nós fizemos esse bolo... Coitadinho, vamos dar um pedaço...”** Talvez, numa atitude meio assim, sabe? Mas, não saberia dizer se é isso que predomina, né? Talvez, quando o paciente vai ficando mais velho... Mais, aí, quando ele está mais velhinho, mesmo eu falo: “olha, tudo bem... No seu caso não tem mais problema... Aniversário, alguma coisa assim...” (M1)

IV. Obstáculos relacionados à assistência prestada aos diabéticos.

10. Uma deficiente comunicação profissional-paciente.

A esfera comunicacional do contato profissional-paciente não foi tão destacada como questão pelos especialistas entrevistados. Ainda assim, alguns obstáculos foram identificados relacionados à linguagem técnica dos profissionais, que pode impedi-los de alcançar o resultando almejado com seus pacientes. Uma especialista médica reconhece este campo de problemas ao valorizar a relação da enfermeira e nutricionista com seus pacientes. Isto porque, a maior proximidade destes profissionais na escala social, relativamente aos pacientes, pode lhes permitir serem “mais verdadeiros” neste encontro, talvez revelando seus segredos de não “aderência” às recomendações médicas. Esta maior proximidade da enfermeira e nutricionista diz respeito tanto à linguagem utilizada, como ao modo de construir as questões tratadas, num discurso menos biomédico e mais próximo do cotidiano e seus problemas.

“Outra dificuldade que eu vejo é a linguagem com que os profissionais, às vezes, até me incluo dentro desse processo... Como é que você aborda a questão do diabetes? Como é que você aborda a questão da necessidade de mudança de comportamento? O que eu vejo muito no [serviço] é que é assim: alguns médicos, né? Até dentistas, profissionais de educação física nem tanto porque já tão mais com a gente fazendo esse processo... Mas alguns outros profissionais tem a dificuldade da linguagem. Então, vai falar de [...]: “porque tem a ilhota de Langerhans... O paciente olha pra ele e não sabe o que é ilhota de Langerhans, né? Se você falar em um termo que ele não entende”, ele não vai conseguir te entender. Ele não vai chegar onde a gente quer. Então, a linguagem é um dos fatores importantes”. (E1)

“Eu imagino que pra diabético tipo 2, em dieta com antidiabético oral, uma parte dessas consultas poderiam ser feitas pela enfermeira ou pela nutricionista. **Nos outros pacientes, que não estão bem controlados, elas podem contribuir no sentido de: orientar, de fiscalizar a aderência... Porque esses pacientes são muito mais verdadeiros com a enfermeira do que com os médicos, assim, como com a nutricionista”.** (M2)

11. Limitado acesso e má qualidade da assistência.

A dificuldade de acesso à rede de saúde, com retorno às consultas muito distante, e a falta de profissionais capacitados para o atendimento dos pacientes faz com que o acompanhamento e o controle destes portadores de diabetes se torne deficiente, com prejuízo para o autocuidado. De um modo geral, parte das especialistas fizeram críticas ao que poderíamos chamar de uma falta de sensibilidade psicossocial dos profissionais diante de seus pacientes.

“Não adianta ele [o paciente] mudar a atividade física, a alimentação, se a medicação não tá sendo suficiente ou satisfatória, né? Então, ele tem que ter um grupo [profissional] que possa tá orientando quando ele precisa, né? Por exemplo, aqui a gente tem paciente que vem agora em maio e vai voltar só em janeiro pra consulta... Pra marcar uma consulta pro ano que vem. Quer dizer, tá ficando muito longe... a consulta médica de outra consulta. Tem que sempre falar isso, tem que ter profissional, né? Não só médico, mas o que a gente está tentando fazer é colocar enfermeiro também... Pra que ele tenha isso no meio do caminho, também. E a falta de sensibilidade [do profissional] mesmo, né? Assim, vamos mudar [...] pra essa medicação. Se você prescreve uma medicação que é cara ele não vai tomar. Então, é isso que a gente vê muito, né? A prescrição

diferente da realidade do paciente. [...] E essa é uma das dificuldades. As três dificuldades maiores acho que são essas”. (E1)

“Então, eu acho que... o que é mais grave no diabetes é aonde o paciente vai ser acompanhado. Então a gente percebe: **posto de saúde não tem endocrinologista. O clínico, muitas vezes, não está especializado em diabetes. Então... o paciente não tem aonde ser tratado, né?** Essa é infelizmente a nossa realidade. [...] Às vezes, a gente acompanha muitos absurdos que eles até fazem. Só que quando você vai ver é um tratamento infelizmente errado. [...] **Então, o problema que eu acho sério mesmo é falta de... profissionais pra estar atendendo, pra estar acompanhando os pacientes. Isso é uma coisa que agrava! E realmente ele fica perdido, não tem aonde passar**”. (N2)

Outra especialista vê como um obstáculo ao cuidado a inadequada orientação prestada pelos profissionais, aos seus pacientes, quando não o fazem de forma específica e individualizada como seria requerida numa boa assistência.

“A gente percebe... ‘Você toma a medicação na hora do almoço, na hora da janta, no café-da-manhã!’. Aí quando você vai ver, a pessoa não janta! Então, ela fica sem tomar a medicação ou então ela acha que toma só um leite, não é a janta! Então, **tem essa questão de uma orientação mesmo mais específica em relação aos horários, mas de você perguntar pro paciente! Então, no lugar de você só colocar os horários, você realmente estar checando qual é o horário que ele vai estar... fazendo uso da medicação**”. (N2)

Discutindo o olhar das especialistas sobre as competências requeridas e os obstáculos ao autocuidado e autocontrole.

Examinemos, inicialmente, o rol de competências à luz das considerações das próprias especialistas ao tratarem das dificuldades de seus pacientes para realizarem seu autocuidado, como apresentado no tópico anterior.

Uma das primeiras questões que nos chama a atenção no “rol de competências requeridas” é que nenhuma das especialistas, coerente com as fontes que recorreremos para a construção do “rol preliminar”, incluiu competências que pudessem responder às dificuldades de natureza psicológica e social ao autocuidado. Estas questões, no entanto, foram

tratadas pelas mesmas especialistas quando puderam falar, nas entrevistas de maneira mais livre e aberta, estimuladas por temáticas que lhes remetiam à vivência clínica com seus pacientes com diabetes. Destes discursos nos foi possível identificar os onze obstáculos ao autocuidado, dos quais oito envolveram dimensões seja de natureza psicológica, social ou relacionada à assistência prestada. Portanto, em apenas três destes obstáculos não houve referência explícita a estes temas, como pudemos depreender da descrição que apresentamos no tópico anterior.

Podemos, ainda, olhar o rol buscando dele extrair as questões subjacentes à sua construção, se examinarmos os principais subconjuntos de competências que o conformou. Teríamos, assim, como dificuldades ao autocuidado, implícitas à estruturação do rol, quando o portador: 1. desconhece o que é o diabetes e suas complicações; 2. desconhece a importância e como fazer o autocontrole glicêmico; 3. desconhece o autocuidado necessário para as complicações agudas e prevenção daquelas crônicas; 4. desconhece o autocuidado requerido no tratamento; e, 5. desconhece o autocuidado nutricional requerido.

O que, de imediato, chama a atenção para esta listagem é que todas as barreiras, subentendidas no rol, estão relacionadas apenas ao portador, ou seja, dependem apenas dele, de sua instrução a respeito deste tema, como vimos: “conhecer o que é o diabetes e suas complicações”, “conhecer a importância e como fazer o autocontrole glicêmico” etc. Já nos obstáculos identificados nas entrevistas podemos verificar que outras dimensões estão envolvidas, o que inclusive utilizamos como critério classificatório destas, segundo estivessem relacionadas: à própria doença e co-morbidades, aos próprios pacientes, à rede de apoio e à assistência prestada aos portadores. Mesmo dentro do subconjunto de obstáculos relativos aos próprios portadores podemos verificar que outras

problemáticas foram levantadas e não se reduziram à “falta de conhecimento sobre a doença e seu cuidado”, com a presença de barreiras de natureza psicológica e social.

Há, portanto, um contraste na opinião que as especialistas expressam ao avaliarem e completarem o “rol de competências requeridas” com aquela produzida diante de questões que as remeteram ao seu cotidiano de trabalho. São dois modos distintos de apreensão das dificuldades que envolvem o autocuidado e autocontrole no diabetes na visão destas especialistas.

No rol o que predominou foi o conhecimento científico da biomedicina com seu caráter generalizante e sua homogeneidade. Pudemos perceber, também, uma valorização das situações mais graves da doença, dada à perspectiva mais fisiopatológica de olhar essas questões, como transparece em parcela expressiva de competências requeridas que estão voltadas a estas condições (como, as complicações crônicas), pouco aparecendo situações cotidianas mais simples. Como se as únicas dificuldades de viver com o diabetes estivessem restritas aquelas questões de interesse fisiopatológico, então mensuradas pela gravidade de suas potenciais complicações. Nesta concepção parece haver uma forte correlação entre a referida gravidade potencial das complicações crônicas e das medidas de sua prevenção e o cuidado que é requerido do portador. Em outros termos, se o quadro fisiopatológico é difícil e complicado conclui-se que o cuidado e o tratamento, também, o serão. Todavia, esta relação é muito mais complexa e não se estabelece com esta linearidade, como veremos, mais à frente, no depoimento dos próprios portadores ao tratarem de suas dificuldades no cuidado-de-si.

Na construção do rol houve, ainda, uma maior referência àquelas dimensões que permitem uma maior objetivação da doença, mediante

procedimentos de natureza técnica, por exemplo, voltados à aferição e controle dos níveis de glicose capilar ou urinária.

Se o saber que orientou o rol (na primeira apreensão dos referidos problemas) é o da ciência biomédica especializada, na segunda aproximação com estes problemas (quando as especialistas tratam mais propriamente de seu cotidiano profissional) quando a assistência passa a ser a referência, é outro o saber aí envolvido. Na prática profissional com o paciente, o que dirige este trabalho é o saber Clínico, enquanto “mediação entre a ciência e a intervenção, (ao) combina(r) conhecimentos científicos com conhecimentos da experiência técnica na arte e ciência de intervir” (Schraiber, 1997, p. 175).

Este caráter híbrido da Clínica, que vale tanto para o médico como para as outras profissões de saúde aqui tratadas (nutrição e enfermagem), corresponde à busca por atender às necessidades expressas pelo indivíduo que sofre, devendo a elas satisfazer de modo socialmente adequado, ao mesmo tempo em que, com base em conhecimentos científicos, deverá responder à ciência (Schraiber, 1997). Foi, especialmente, por essa proximidade com o doente, o caso concreto, que as especialistas, ao tratarem de questões que as remeteram a seu trabalho de assistência, apontaram os diferentes obstáculos vividos pelos portadores segundo a experiência clínica que acumularam.

Será, sobretudo, a vivência de cada caso e dos problemas que se apresentam a cada indivíduo o que remete para a peculiaridade de arte com que foi designada a Medicina, idéia que tem sido menos valorizado nas últimas décadas, frente a uma maior importância que tem se atribuído a Medicina como prática científica, como bem expressa, por exemplo, o movimento da “Medicina baseada em evidências” ao desvalorizar a experiência como fonte de conhecimento. Todavia, em que pese tais

reorientações, a essência da prática médica segue inalterada e caracteriza-se por um duplo inseparável: “o de ser técnica-tecnológica e o de ser técnica-arte”. O que significa que enquanto técnica (prática cientificamente orientada) teria dois pólos (só separáveis analiticamente): um, de sua aplicação direta (e, portanto, tecnológica) e outro, da necessária adaptação (e, até, eventual negação) do que a ciência propõe diante dos problemas trazidos pela vida, o que requer uma **arte**, uma experiência de quem a faz (Schraiber, 1997).

O valor da experiência aparece no discurso de uma das especialistas ao destacar que seus médicos-residentes “têm certeza [de] que [...] sabem tudo de diabetes [quando chegam na ‘endocrino’]. Então eles chegam com o nariz empinadíssimo. E eles começam a perceber, muito lentamente, que [...] não sabem nada”. Ou seja, sabem tudo sobre a doença, por meio do conhecimento dos livros, mas pouco sobre o paciente, pois lhes falta a experiência necessária para lidar com o paciente concreto.

A compreensão desta característica híbrida da Clínica, comentada acima, ajuda-nos a perceber outro contraste interessante entre o rol e a apreensão dos obstáculos realizada pelas especialistas. Se no rol o que se apresenta é a norma médica, na segunda leitura, mais próxima das referências do cotidiano profissional, o que verificamos foi a dispersão desta norma diante dos constrangimentos que a vida cotidiana impõe e torna visível a impossibilidade de adoção estrita da norma médica. Este contraste vai ampliar-se ainda mais quando, à frente, examinarmos o discurso dos próprios portadores e pudermos verificar, retrospectivamente, que os 11 obstáculos destacados pelas especialistas são, ainda, limitados diante da experiência de quem vive o diabetes.

Em que pese, todavia, a maior dispersão de problemas levantados no discurso das especialistas, quando tratam de sua vivência profissional, e o

maior afastamento da norma médica (em relação ao que observamos no rol), pudemos verificar um destaque daqueles obstáculos relacionados aos próprios pacientes, ou seja, àqueles centrados em características dos portadores. Ainda que outras dimensões tenham sido incluídas, compondo outros três subconjuntos, assumiram um caráter periférico nos depoimentos.

Dentre os obstáculos apresentados dois foram muito mais destacados nos depoimentos das especialistas e estão dentro daqueles relacionados aos próprios pacientes: “a exigência de empenho e disciplina” e “a falta de conhecimento do paciente sobre a doença e seu cuidado”.

No primeiro há enorme valorização de atributos individuais que garantiriam a efetiva mudança dos hábitos de vida sempre que incorporadas às normas médicas. Como vimos, o que se destaca é um certo estado de espírito, uma vontade que moveria o indivíduo à transformação requerida pela evidência científica. O discurso, do empenho e da disciplina, nos termos que se apresenta aproxima-se daquele do senso comum⁷ e da moral “dos bons costumes”, enquanto disciplinarização da vida de cada um. Nesta perspectiva, é notória a ausência, nos depoimentos das especialistas, do reconhecimento daquelas dimensões que constroem “os costumes”, ou melhor, forjam nossos hábitos, como por exemplo: o grande estímulo ao consumo de alimentos industrializados por meio da propaganda nos meios de comunicação de massa, os modos de vida nas grandes cidades etc.

Enfim, ao prescrever as “mudanças de estilos de vida” a um paciente, o que estamos requerendo dele é que se afaste do que é padrão na sociedade, do que é “normal”, receitando-lhe um comportamento que, embora saudável, o fará diferente dos outros, se os aceitar, como já

7 Não deve causar estranheza esse discurso do senso comum, pois estudos mostram que os médicos, em sua prática assistencial, utilizam-se de concepções leigas junto com conhecimentos científicos formais (Fitzpatrick, 1990).

discutimos no capítulo 1. Daí a enorme dificuldade que é lidar com estas controvérsias para os profissionais de saúde, dado o enorme valor que atribuem ao científico nesta prática. Isto explica a enorme tensão experimentada no trabalho entre a norma médica e as dificuldades de seus pacientes para cumpri-las, ainda que no cotidiano profissional o que se coloca é a aplicação da ciência. A forte tendência dos profissionais para reduzir estas dificuldades de seu pacientes à “falta de empenho e disciplina” parece-nos indicar que, diante desta polarização, entre a norma médica e a complexidade da vida, o que orienta predominantemente a atuação destes é a ciência, como se deslocassem da condição de “curadores”⁸ para aquela de pesquisadores na atenção aos seus pacientes.

No que diz respeito ao outro obstáculo – “a falta de conhecimento do paciente sobre a doença e seu cuidado” é possível verificar nos depoimentos das especialistas que já existe uma maior compreensão dos limites de uma educação centrada na transmissão de informações para a mudança de comportamento, podendo-se perceber uma certa transição, ainda que lenta, para uma forma menos “bancária” de pensar a educação.

Todavia, coerente com o rol de competências, as especialistas valorizam a aquisição de certos conhecimentos como se fossem determinantes do autocuidado realizado, como verificamos em alguns depoimentos um destaque a que os portadores saibam a definição da doença etc. Nestes termos, conhecer a doença é saber sua definição e, por conseguinte, ter-se-ia assegurado um conhecimento de como se vai viver a enfermidade. O que, obviamente, não se dá deste modo, como veremos no depoimento dos portadores de diabetes, a seguir.

8 Utilizamos a palavra curador com o sentido daquele que trata (ou cura) um doente (Houssais, 2004).

Os campos problemáticos e as competências reconhecidas na experiência de quem vive o diabetes.

Com base nos relatórios dos grupos focais e nas transcrições das entrevistas individuais, identificamos os campos problemáticos presentes nos depoimentos dos participantes deste estudo, e a cada um destes campos buscamos, por sua vez, as competências requeridas. Nem sempre foi possível encontrar competências em cada campo. O que, necessariamente, não representa sua ausência, mas uma eventual dificuldade do portador em reconhecê-la como tal ou expressá-la. Não nos foi possível, também, estimular os portadores a apontarem, a cada problema explicitado, a correspondente competência ali desenvolvida, pois procuramos não romper seguidamente o fluxo do discurso e do debate, nos grupos focais, e das narrativas, nas entrevistas individuais. Portanto, a estratégia metodológica adotada, de um modo geral, foi estimular os participantes a tratarem das dificuldades cotidianas para a realização do autocuidado e autocontrole.

Levantamos um total de 26 campos problemáticos que os agrupamos, pela proximidade de temas envolvidos, em cinco dimensões do viver com o diabetes: I o adoecer; II o cotidiano e o cuidado de si; III o cotidiano, o cuidado de si e o outro; IV o cotidiano, o cuidado de si e a rede social; e, V o cotidiano, o cuidado de si, e os profissionais de saúde.

Os campos obtidos mostram uma expressiva diversidade de dimensões cotidianas envolvidas, sobretudo se contrastamos com os obstáculos obtidos nos depoimentos dos especialistas, o que não significa que tenhamos esgotado as possibilidades de reconhecer os problemas interpostos à realização do cuidado-de-si. Para permitir uma visão de conjunto dos campos problemáticos, experimentados pelos portadores do diabetes tipo 2, os sintetizados no quadro 5, que segue.

Para o nosso estudo, os campos problemáticos conformam situações de vida reconhecidas pelos próprios portadores como difíceis para lidar com a doença, ou seja, obstáculos para levar a vida e o viver cotidiano em decorrência da presença da doença ou de seu cuidado. Diante de cada um destes obstáculos os indivíduos potencialmente desenvolvem estratégias, modos de lidar, enfim saberes, de distintas ordens, aqui articulados sob a noção de competência. Cabe notar que o campo problemático se expressa, também, quando a norma (médica) é diferente de um hábito já estabelecido ou de um valor de vida, havendo uma tensão ou dificuldade de realizá-la.

A análise que fizemos dos campos problemáticos tem um caráter mais descritivo, do que interpretativo, pois fugiríamos de nosso objetivo (de mapear as competências e seus campos de geração) empreendê-la nessa perspectiva, em que pese à riqueza simbólica dos discursos.

Os portadores relataram mobilizar diferentes saberes e habilidades para lidar com os distintos campos problemáticos que experimentaram em sua vivência cotidiana com o diabetes. São as competências que examinaremos a seguir. Ainda que em poucos campos tenhamos identificado que um sujeito envolveu mais de um tipo de saber numa dada situação concreta, em geral os indivíduos utilizam diversos saberes e habilidades para lidar com um obstáculo interposto em seu dia-a-dia de cuidado-de-si. Portanto, o conjunto de saberes, que identificados em cada campo problemático, permite-nos apreender uma diversidade de competências requeridas nessa comunidade de destino. Os saberes que levantamos nos depoimentos, como detalharemos a seguir, foram: o saber, o saber-fazer, o saber-ser e o saber-comunicar.

Quadro 5: Campos problemáticos para quem vive a experiência de ser portador de diabetes.

I O adoecer:

1. A ruptura provocada na vida pelo adoecer;
2. O medo das complicações dos diabetes;
3. O ônus imposto pelo cuidado-de-si requerido;
4. O sofrimento mental provocado pelo adoecer com diabetes.

II O cotidiano e o cuidado-de-si:

5. Quando não se têm sintomas;
6. Quando há co-morbidades;
7. Quando há nervosismo e depressão;
8. Quando há um consumo abusivo de álcool;
9. Quando se fica em casa;
10. Quando se trabalha na cozinha ou com produtos alimentícios;
11. Quando a renda familiar é exígua;
12. Quando a dinâmica da vida contrapõe-se à rigidez das normas;
13. Quando o diabetes domina a vida;
14. Quando o desejo dificulta cuidado-de-si;
15. Quando há complicações e sintomas da doença:
 - 15.1 O medo das complicações;
 - 15.2 As crises de hipoglicemia;
 - 15.3 As crises de hiperglicemia;
 - 15.4 O incômodo provocado por alguns sintomas e complicações.
16. Quando se quer evitar complicações da doença;
17. Quando há medo e dificuldade de lidar com os medicamentos e seus efeitos colaterais;
 - 17.1 O medo e a dificuldade de lidar com os efeitos colaterais dos medicamentos ou de seu tratamento;
 - 17.2 O medo de tomar insulina.

III O cotidiano, o cuidado de si e o outro:

18. Quando se cuida de um outro;
19. Quando se cuida de um doente;
20. Quando se cuida da alimentação dos outros.

IV O cotidiano, o cuidado de si e a rede social:

21. Quando a família não apóia o diabético;
22. Quando a dinâmica familiar é conflituosa;

IV O cotidiano, o cuidado de si, os profissionais e os serviços de saúde:

23. Quando não há uma adequada comunicação com os profissionais de saúde;
24. Quando há uma descontinuidade no seguimento médico.
25. Quando o intervalo entre as consultas médicas é muito longo.

O **saber** corresponde a uma dimensão mais cognitiva, um conhecimento de que o sujeito dispõe proveniente de diferentes fontes inclusive de sua própria experiência, como o desenvolvimento de um aprendizado sobre os sinais corporais em variadas situações do viver com diabetes, dentre as quais a hipoglicemia. Os portadores apontaram os profissionais de saúde, com destaque para o médico, como a principal origem das informações a respeito do diabetes. A maior ênfase dada ao médico provavelmente reflete o modo dominante de organização da assistência mais centrada neste técnico em nossos serviços de saúde, inclusive o que é campo desta pesquisa. A participação em “reuniões de grupos de diabetes” foi muito valorizada em todos os grupos focais realizados, por aqueles que a vivenciaram, ao destacarem: as informações recebidas, a motivação provocada e a possibilidade de “troca de experiências” que se abre diante do interesse comum dos portadores ali presentes. Aqueles com história familiar de diabetes relataram que a convivência com estes entes foi “uma escola” para eles.

O “**saber-fazer**” (“*savoirs-faire*” ou “*know-how*”), por sua vez, refere-se a dimensões práticas e técnicas adquiridas de modo formal ou em diferentes vivências e experiências em situações concretas da vida, inclusive as decorrentes de contatos com os profissionais de saúde. Dentre os “saberes-fazer” que identificamos, nos discursos dos sujeitos deste estudo, em diferentes campos problemáticos estão: saber-fazer o controle glicêmico sem deixar o diabetes dominar a vida, saber adaptar as recomendações nutricionais às condições pessoais e saber se alimentar para dar conta das demandas cotidianas.

Já o “**saber-ser**” diz, aqui, respeito ao que poderíamos chamar de determinadas habilidades comportamentais e existenciais que correspondem a um conjunto de ações muito particulares, um saber “estar-

em-si”, tal como poderíamos falar de um “saber-ser” diabético. Envolve uma capacidade do indivíduo se reorganizar consigo mesmo e com os outros em suas relações sociais, com a emergência de maneiras de ser que envolvem dimensões não só racionais, mas afetivas, emocionais etc (Levy, 1994). Este saber foi o mais freqüentemente referido entre os diferentes tipos de saberes e o que teve mais destaque em um maior número de campos problemáticos, sobretudo naqueles mais ligados às dimensões comportamentais.

Um outro saber que identificamos nos discursos dos sujeitos foi o “**saber-comunicar**”, enquanto expressão de habilidades de interlocução com o Outro em distintas situações em que se busca estabelecer uma relação de entendimento, troca, cooperação ou apoio. Dentre os diferentes saberes este é o que mais assume características supra-individuais, como destacaremos em diferentes momentos ao apresentarmos os campos problemáticos e os respectivos saberes mobilizados.

As competências que apresentaremos mostram a diversidade de recursos (cognitivos, comunicacionais, afetivos, existenciais etc) utilizados pelos sujeitos deste estudo para enfrentar os problemas provocados pelo diabetes e pelo cuidado requerido. Cabe, no entanto, perceber que a riqueza está no indivíduo e em sua capacidade de criação e mobilização destes distintos saberes. Essa competência assume, muitas vezes, um caráter supra-individual à medida que no enfrentamento de uma dada situação difícil participa, apoiando o portador, sua rede de apoio social, especialmente aquela mais próxima - a família.

Esse potencial presente nessa capacidade dos homens produzirem saberes em sua vivência cotidiana pode ser ampliado se pudermos identificar, disponibilizar, partilhar esses saberes e competências entre

coletivos mediante o estabelecimento de espaços de cooperação mútua, ou seja, a instituição de “coletivos inteligentes”.

Examinemos os campos problemáticos vivenciados e as correspondentes competências aí geradas que identificamos nos relatos dos portadores que participaram desta investigação.

I O adoecer

Tornar-se doente, adoecer é o que integra cinco campos problemáticos identificados, tanto nos grupos focais quanto nas entrevistas em profundidade, em torno da dificuldade de se reconhecer e aceitar ser portador de uma doença crônica com as características que assume o diabetes. Dada a expressividade e recorrência nos discursos, de algumas destas dificuldades de aceitar esta condição, dividimo-las em função: da ruptura que provoca na vida, do medo das complicações e do ônus que o cuidado impõe para o portador. Outro campo problemático de viver com o diabetes que valorizamos e mereceu destaque foi o sofrimento mental provocado neste processo de ruptura, medo e dificuldade de admitir esta condição.

1. A ruptura provocada na vida pelo adoecer

Embora os participantes, deste estudo, tanto nos grupos focais quanto nas entrevistas em profundidade, tenham reconhecido a possibilidade de controle da doença pelo autocuidado, uma parte expressiva deles relatou o momento da descoberta da doença com um conteúdo dramático, uma ruptura que corta o fluxo normal de suas existências como a conheciam até ali e revelam não conseguirem “aceitar” ou “acreditar no diabetes”. Nestes casos, a doença parece sinalizar um futuro comprometido por graves acometimentos como a amputação de membros, a perda da visão e, até mesmo, a morte. Para muitos deles, estar diante de algo novo e

desconhecido com a descoberta do diabetes gerou sentimentos de tristeza, revolta, medo, pavor, depressão e iminência da morte. Em geral, após um tempo variável a maioria dos participantes apontou um processo de ajuste às novas condições de vida.

“Eu não aceito. Eu não consigo aceitar. Eu fiquei sabendo [... há 5, 6 anos] [...]que eu tinha diabetes. Até aí eu não sabia... Mas estava assim 125 [a glicemia] e o médico falou para eu cuidar. Mas como eu trabalho na cozinha em creche, na cozinha fazendo as coisas e sempre comendo, assim... Quando eu fui ver já estava 600, 650. **Até agora eu não consigo acreditar que eu tenho diabetes. Ninguém na família tinha.** [...] **Está duro de enfrentar viu. Eu não sei porque eu fico nervosa. Até dá dor de enfrentar... Eu fico nervosa ela já sobe, né?”** (GF1, M3)⁹

“Eu me assustei com o diabetes. Minha família não tinha. Meu pai, minha mãe não tinha, né? **Tive uma depressão muito grande, né?** [...] eu não sabia que era diabetes...” (GF2, H4)

Até um tempo atrás estava como os outros aqui. **Eu tinha vontade de abandonar tudo, comer de tudo e seja o quê Deus quiser. Mas, depois, eu pensei: ‘É muito mais difícil depois, se me amputarem uma perna ou se eu perder a vista do que agora, enquanto tá em tempo de tratar.** Então, eu me conscientizei de que a diabete é uma... Que eu vou ter que conviver até quando eu morrer, da diabete ou de um outro problema causado por ela. Mas enquanto eu puder tratar, eu vou continuar. Eu vou continuar porque eu acho que você pode ter uma vida normal, saudável. Igual eu: tô boa. (GF1, M6)

“Ah! Foi duro de aceitar [o diabetes]. [...] **Eu aceitei meio contrariado. Como é que foi aparecer em mim e não apareceu nos outros... entendeu? Os outros não tem e eu agora preciso segurar assim, fazer assim...** Mas, no fim das contas a gente tem que acabar se conformando, né? Tem que se conformar [... mas demorou...] Uns par de mês. Depois, a família... ‘Ah... Tem tanta gente que tem, pai. Isso aí, o Sr. controlando, ela não... O Sr. vai bem. Só precisa controlar e tal.’” (H1)⁹

Em diversos relatos, o diagnóstico de diabetes não é identificado como momento definido e marcante para o paciente, pois ainda é

⁹ Os trechos dos discursos dos participantes, dos grupos focais e das entrevistas individuais em profundidade, são seguidos de uma codificação para assegurar o sigilo da identidade e diferenciar estas técnicas de coleta e o sexo do participante. Por exemplo, - GF1, M3 - indica mulher (M) participante do grupo focal (GF), enquanto - H1 - portador homem (H) em entrevista individual.

assintomático ou surgiu em meio a outros problemas ou outras doenças mais graves. Para a maior parte destas pessoas, a procura por assistência ocorre no momento do aparecimento dos primeiros sintomas do diabetes ou daqueles mais expressivos.

“Eu fui diferente. Eu era magrinha, bem magrinha. Aí eu comecei a engordar um pouco, né? Aí eu procurei uma ‘endocrino’ lá em São Paulo. Aí ela pediu uns dez exames. **Aí, quando eu retornei, ela falou assim: “A senhora é diabética?” Eu falei: ‘Não’.** Ela falou: ‘Então vamos pedir mais duas [glicemias]... porque tá alterado. Aí eu fui fazer esse tal desse exame, de curva glicêmica. **Mas, quando eu voltei com os resultados do exame, eu abri porque acho que... Aí eu achei que tava alterado. Mas a minha mãe, o meu marido, toda a família: ‘Você tá ficando louca! Onde já se viu? Ninguém tem diabetes. Vai no psiquiatra’. Começaram me... tirar da minha cabeça que eu tinha diabetes. E eu não voltei na médica mais.** Aí, depois... Mas eu falava: ‘Mas eu tenho todos os sintomas de diabetes porque eu sempre gostei muito de ler.’ [...] Aí eu falava: ‘Mas eu tomo muita água e tenho muita sede’ [...] Água! Meu Deus, eu tomava água e ia ao banheiro. Aí eu comecei a perder a vista. Aí, pra mim ler tinha que fazer assim [afasta a mão do corpo]; meu braço já tava curto”. (GF4, M6)

Eu estou fazendo o tratamento no [hospital...] porque **eu tenho leucemia, né? Isso foi mais difícil, me deu mais tristeza, mas o diabetes não. Foi normal.** Não tinha ninguém na família que tivesse diabetes e nem tinha convivido com ninguém. (GF, M4)

Neste campo foi possível identificar a mobilização de distintos saberes (“saber-ser”, “saber-fazer” e “saber-comunicar”), como podemos perceber nos discursos que seguem:

- **Saber-ser**

Saber dar valor à vida ajuda a enfrentar a condição de portador

[Estes cuidados que a Sra. faz como aprendeu [...]?]

Ah, isso aí tudo eu mesmo, viu? Assim... **Eu acho assim, dando valor pra vida, né? A gente quer viver! (ri) A gente tem a família, a gente quer viver. Eu tenho na cabeça assim, “eu quero viver!”** Eu sei que um diabético, principalmente, que a gente... Pessoas famosas, “Ah, viu... Não sei quem morreu?” Aí fala o nome e dizem: “Ah, era diabético!” Isso aí assusta muito, né? **Eu penso: “Aí meu Deus. Eu tenho que me cuida, né?” (ri) [...] A gente tem aquela, vontade de viver...** (M1)

Ter esperança na possibilidade de cura do diabetes ajuda a enfrentar a condição de portador

“Olha, de positivo, francamente... Depois da diabetes? Nada! (ri) Dentro de mim, o sonho é um dia descobrirem alguma coisa que cure ela. Não é nem por mim, pra quem vem vindo, né? Mais novo. É só o que eu penso.” (M1)

Saber enfrentar as dificuldades de ser portador ajuda a aceitar e realizar o cuidado-de-si.

“Quando eu soube o mundo desabou, né? Parece que eu não tinha mais vontade de viver, né? Alguns dias, né? Mas, depois, passou. [... Isso durou...] Ah, bem uns quinze dias. Mas depois foi passando... E aí eu fui encarando... Não adianta, né? Tem que enfrentar.” (M1)

- **Saber-fazer**

Saber-fazer o controle glicêmico com o apoio do serviço ajuda a aceitar a condição de portador

“Ah, foi duro de aceitar [o diabetes] [...] Mas, no fim das contas a gente tem que acabar se conformando, né? [...] Teve semana que eu vim a semana inteira aqui [no serviço], porque estava um pouco alta, estava subindo um pouco. Depois normalizou, eu venho de casa uma vez por semana, depois eu também... Tem umas funcionárias muito boas... Aí, eu chego aí e elas já, eu venho em jejum, eu chego aí faz o examininho aqui no dedo. Acho que é a mesma coisa quase do que tirá saindo daqui, né? [aponta no braço o local onde é coletado sangue para exames...]” (H1)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar para receber o apoio da família ajuda a aceitar a condição de portador¹⁰

(Alguém ajuda a Sra. a enfrentar esse medo? Ou a Sra. guarda mais no íntimo, não fala muito...ou a Sra. divide isso, fala?) Não, eu até evito de falá. Mas de vez em quando aparece o assunto, mas como eu falo, né? A família ajuda muito, né? Levam, assim, na parte de brincadeira. Começam assim ‘olha o diabetes...’. Tira um sarrinho entre eles, brincando com a gente. No fim, vira meio brincadeira, né? (M1)

Para aqueles que tinham uma história de convívio com familiares portadores de diabetes, eles são a referência a partir da qual percebem a doença e se configura, em muitos deles, após a sua descoberta, o processo de ruptura em sua vida. O caráter afetivo e emocional de ter vivenciado

com um ente querido suas dificuldades de lidar com o diabetes e, muitas vezes, partilhado do seu próprio cuidado, levou-nos a destacar esse grupo de portadores dentro deste campo de problemático. Todavia, não coube considerar esta experiência outro campo de problemas, dado que a vivência de ruptura entre o universo do antes e depois do diagnóstico, de questionamento e negação não se diferencie do exposto até aqui, como veremos nos discursos que seguem.

Podemos perceber nos relatos destes portadores que, se de um lado, a vivência com seus familiares com diabetes tornou sua própria doença mais conhecida e os deixou mais atentos aos possíveis sinais de sua identificação precoce, por outro gerou enorme temor, sobretudo para aqueles que acompanharam trágicos desfechos da doença, como a amputação de membros, perda da visão ou a morte destes. Ao mesmo tempo em que a história familiar de diabetes gera medo e preocupação nos portadores leva-os, em geral, a posicionarem-se diante da herança genética com fatalismo ou como um destino inexorável. Em oposição à representação do diabetes com o sofrimento de seus familiares e a morte, a realização do autocuidado é exposta como um “despertar para a vida”.

“Minha mãe era muito revoltada por ser diabética. Então, eu cresci ouvindo aquilo: ‘eu não posso comer doce. Eu sou anti-social.’ Então, na hora, quando eu descobri, com 27 anos, assustou. Fiquei muito deprimida. Não aceitava muito a dieta, não. Ela foi desenvolvendo. Eu já tive uma artéria aqui obstruída; tive que fazer tratamento [...] Agora tá controlada. [...] Aí eu acordei para a vida, né? Aí eu parti pra exercício físico, sou acompanhada por nutricionista. Agora é assim: tudo que é bom pra diabetes, eu vou lá. Então, assim, consegui. Já aceito bem, já... Se eu vou numa festa me conformo de não poder comer tudo aquilo que tem lá. **Mas foi difícil.** Mas, agora eu acho que estou numa fase bem de aceitação. **Eu tenho um tio que morreu cedo, por causa de diabetes. Tenho uma tia que ela vivia no hospital. Então aquilo já ficou na minha cabeça que eu ia ficar nesse mesmo processo. Então, na hora é difícil, né? Depois é que vai entendendo que a gente, cuidando tudo direitinho, a gente**

10 Trata-se de uma competência supra-individual ao envolver os membros da família.

consegue... Mas na época foi muito difícil. Um pouco de medo mesmo, acho da doença. [...] Eu sinto que eu melhorei. Eu aprendi a aceitar a doença, me conscientizar. Me sinto melhor.” (GF4, M3)

Eu tive a experiência da minha mãe, né? [...] A minha mãe perdeu a visão e teve um monte de problema, né? Então, eu acho que minha mãe foi uma escola pra mim aprender a enfrentar. Eu sou em sete irmãos, só eu tenho. A herança que eu herdei foi só eu. **Eu acho que no começo eu fiquei meio chateada, quando a enfermeira falou para mim que eu tinha.** Como eu não tinha o que fazer, então eu tinha que enfrentar, né? (GF, M4)

Eu descobri o diabetes aqui mesmo numa campanha que houve. Eu ia passando e falaram: ‘vamos fazer o teste’. Até então eu não tinha a menor idéia. Eu tinha hipertensão, mas eu não sabia que tinha diabetes. **Ai eu comecei o tratamento e para mim não foi nenhuma novidade porque eu venho de uma família que tem histórico de diabetes.** Sei qual é o problema que as pessoas têm e eu procuro administrar os problemas, de uma forma que eu possa conviver com ele sem ter qualquer pressão da própria doença. [...] **Meu tio, meu irmão e minha avó foram diabéticos e todos morreram. Minha avó e meu tio perderam a visão. Vendo isso na sua família, você vai administrando os seus problemas. Você já viu a coisa ficando brava, se você tiver consciência você sabe que está caminhando para lá.** (GF1, H6)

Alguns desses participantes, com história familiar de diabetes, relataram realizar com determinada frequência a aferição da glicemia para identificar o possível aparecimento “silencioso” do diabetes. Quando de sua descoberta vivenciaram as dificuldades, já citadas, para reconhecer e aceitar sua nova, temida e, talvez, esperada condição. Para esse grupo o “não descuidar” prévio à instalação do diabetes se limitou a realização deste “exame”, sem qualquer referência a incorporação de outras práticas que pudessem retardar seu aparecimento.

Da família eu perdi a minha irmã de diabetes [...] e você sempre fica com a pulga atrás da orelha. (GF1, H6)

Ah! Eu fiquei muito triste [quando soube do meu diagnóstico de diabetes]. **Minha mãe foi diabética, minha mãe sofreu muito. Então, eu já tinha muita experiência, né? Porque eu cuidei dela.** Mas, é... E a gente por causa disso... Eu até fazia os exame há cada seis meses pelo menos. Eu fazia um exame pra ver se eu tinha, se eu estava com alguma coisa. **Mas o dia que eu fiz e deu... Ah, eu me senti**

muito mal, chorei bastante... Eu não aceitei não. Agora, hoje em dia, depois... Eu já... Tem dia que eu até esqueço, né? Procuro não lembrar muito. Porque senão a gente não vive, né? [...] Foi porque a gente, eu já tinha muita experiência através da minha mãe, né? Uma coisa que a gente, né? Hoje em dia está melhor. Mesmo remédio, tem bastante coisa que dá pra gente usar... **Mas minha mãe ela sofria... [...] Ela se privava de tudo... Ela se privou de tanta coisa. Ela sofreu muito. Então, eu me pus no lugar dela no momento...** (M1)

[...] **Eu sempre me preocupei muito com o diabetes porque na família da minha mãe, as irmãs todas tiveram e minha mãe acabou falecendo por causa do diabetes. Então, eu nunca descuidei, sempre fazia os exames. Eu tinha muito medo, né? Porque é de família. Eu sempre fazia os exames. Até que um belo dia eu fiz e apareceu o diabetes. Era uma coisa assim que a gente tem pavor de falar este nome, porque como teve a história da minha mãe e fica muito difícil.** A minha mãe, graças a Deus, até que não sofreu tanto por causa da doença, mas as irmãs dela é bom eu nem contar. (GF2, M9)

As competências identificadas neste campo, embora diversificadas se concentraram, quase exclusivamente, no “saber-ser”:

- **Saber**

Saber que o diagnóstico mais precoce do diabetes pode evitar ou adiar o aparecimento de complicações da doença.

“Minha mãe foi diabética, minha mãe sofreu muito. Então, eu já tinha muita experiência, né? Porque eu cuidei dela. Mas, é... **E a gente por causa disso... Eu até fazia os exame a cada seis meses pelo menos. Eu fazia um exame pra ver se eu tinha, se eu estava com alguma coisa.** [...]” (M1)

- **Saber-ser**

Saber esquecer o diabetes ajuda a enfrentar a condição de portador

“Mas o dia que eu fiz e deu... Ah, eu me senti muito mal, chorei bastante... Eu não aceitei não. **Agora, hoje em dia, depois... Eu já... Tem dia que eu até esqueço, né? Procuro não lembrar muito. Porque senão a gente não vive, né?** [...]” (M1)

Saber viver sem deixar o diabetes dominar a vida

“Ai eu comecei o tratamento e para mim não foi nenhuma novidade porque eu venho de uma família que tem histórico de diabetes. **Sei qual é o problema que as pessoas têm e eu procuro administrar os problemas, de uma forma que eu possa conviver com ele sem ter qualquer pressão da própria doença.** [...]” (GF1, H6)

“Mas o dia que eu fiz e deu... Ah, eu me senti muito mal, chorei bastante... Eu não aceitei não. Agora, hoje em dia, depois... Eu já... Tem dia que eu até esqueço, né? Procuo não lembrar muito. Porque senão a gente não vive, né? [...]” (M1)

Saber dar valor à vida ajuda a enfrentar a condição de portador e realizar o cuidado-de-si

Minha mãe tem diabetes. [...] Ela tem um monte de outros problemas só que ela não faz nada de esforço para melhorar. Ela toma medicamento e ela acha que o medicamento é tudo. Ela come de tudo. [...] **Então, a gente está vendo o estágio dela avançado e a gente não quer chegar lá. Quer viver um pouquinho mais.** (GF1, H2)

Saber enfrentar as dificuldades de ser portador ajuda a aceitar e realizar o cuidado-de-si

“Eu acho que no começo eu fiquei meio chateada, quando a enfermeira falou para mim que eu tinha. Como eu não tinha o que fazer, então eu tinha que enfrentar, né?” (GF, M4)

- **Saber-comunicar**

Saber orientar os filhos para a prevenção do diabetes

Semana passada, eu perdi minha sogra. A minha sogra era diabética também, né? [...] É, mas na família dela [esposa] é... Praticamente todo mundo tem diabetes, né? É. E... Sei lá, a gente fica preocupado com os filhos, né? **Porque eu sou diabético, a avó dela era diabética... Vai saber, não? Eu dou [recomendação pros filhos] sim, viu? Pra evitar açúcar, doce, essas coisas... Quanto menos, melhor, né? Agora... Se um dia eles, por acaso, vierem a adquirir essa doença aí, acho que eu vou saber orientar, né? Logo de início. Porque se deixar passar igual eu... Daí vai dançar.** (H3)

2. O medo das complicações do diabetes

O receio e medo de uma cegueira, da amputação de um membro ou outras complicações do diabetes foram problemas que os participantes referem tê-los preocupado quando do diagnóstico, seja pela experiência prévia com familiares, pelo contato com pessoas de seu círculo de relações ou pela própria expressão do diabetes como doença. Estas questões parecem ter contribuído com a dificuldade que vivenciaram para se reconhecerem como portadores e aceitarem essa nova circunstância. Este

medo das complicações é, às vezes, tão significativo que gera um grande sofrimento mental neste momento que se segue ao diagnóstico.

“Eu fiquei sabendo que eu era diabética com 35 anos. Ninguém da família, nem da parte do meu pai, nem da minha mãe. Nem dos meus avós. Eu me assustei muito. **Tive depressão, não dormia à noite, tinha que tomar calmante. [...] Me assustei porque perde a visão, tem que amputar a perna.** Tem que tomar remédio todo dia. Muitos remédios. **Assusta muito a gente. Eu fiquei muito abalada”.** (GF2, X)

A primeira [coisa] que eu pensei foi na cegueira, em ficar cego, sabe? Aí fui correr atrás de uma amiga enfermeira, aqui do [hospital]. Ela falou: “Não é assim. Isso aí você tem que se cuidar, se tratar”. Porque eu comia muita carne de porco, feijão [...] (GF4, H2).

Eu morava perto de duas senhoras. Uma, inclusive, já amputou... Foi amputando os dedos. Depois teve que amputar o pé. Ela tirou um rim... [...] Ela está lá, sofrendo. Já ficou cega, né? Praticamente não enxerga. É de idade, mas... **De ver aquilo, o sofrimento daquela mulher e até o ponto que...** Chegou naquele ponto, porque a mulher não obedecia os filhos. Uma filha dela... até, é atendente de enfermagem... E, a filha queria fazer tudo direitinho e ela não aceitava. E, aquela minha comadre lá chupava aquele sorvete sabendo que ela tinha quase quatrocentos de diabetes. Eu vi que não era certo, né? Falei: “não... Se eu teimar [...] Eu vou ficar que nem elas”, né? Vai me dar problema futuro, né? **Só a falta da visão me arrepia, só de pensar, né? Porque, desde pequena que a gente já usa óculos e já sabe o que é que é tirar ele, né? Aí perder mais ainda a visão? É bem complicado, né?** (M3)

Neste campo, identificamos no depoimento de um mesmo entrevistado a presença de saber-fazer e saber-comunicar como competências:

- **Saber-fazer**
Saber controlar a glicemia para evitar sintomas e o agravamento de complicações

E eu passei a consultar com o [...] urologista], né? Então, eu citei esse problema pra ele: da impotência. E ele falou: “olha, enquanto a sua glicemia não abaixar, o senhor vai ter esse problema. Enquanto você não controlar isso aí...” Né? E foi dito e feito mesmo. **Até que eu passei a controlar melhor,** então, né? Então já... Resolveu, né? Resolveu em parte, né? [...] Melhorou. Vamos dizer, assim... Melhorou oitenta por cento, né? (H3)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar com o médico ajuda a enfrentar as complicações

“E, eu passei a consultar com o [... urologista], né? Então, eu citei esse problema pra ele: da impotência. E ele falou: “olha, enquanto a sua glicemia não abaixar, o senhor vai ter esse problema. Enquanto você não controlar isso aí...” (H3)

3. O ônus imposto pelo cuidado-de-si requerido

Em função do cuidado que lhes será necessário em diversas esferas da vida cotidiana, a convivência com os limites impostos pela condição de portador de diabetes parece cheia de conflitos, rupturas, questionamentos e inconformismo. As dimensões das mudanças, apontadas pelos participantes, especialmente, na alimentação revelam as fissuras entre os universos do antes e depois do diagnóstico, dos doentes e não doentes. A estas restrições do que é fonte de desejo e satisfação se agregam o medo e incômodo provocado pelo próprio tratamento requerido, especialmente quando marcado pela aplicação da insulina.

Eu já me assustei... Eu fui fazer o exame de controle [para verificar possível diabetes], né? Uma vez por ano eu fazia os exames, né? E até 97 eu não tinha, a partir de 98 eu passei a ter [diabetes]. Ai o médico perguntou se eu tinha alguém na família. Na minha família não. **Só tive uma tia paterna que inclusive ela faleceu também e teve muito sofrimento até a morte causado pelo diabetes. Eu não sei porque, mas eu tinha pavor de insulina, eu falo meu Deus se eu tiver que depender de insulina vai ser horrível.** (GF2, M6)

[Com a notícia do diabetes o sentimento foi...] **Mais de tristeza. Porque, aí, tem que cortar um monte de coisa, né? Que a gente come. Mas... Só isso. Um pouco de tristeza. Mas eu não fiquei assim... Com depressão, decepcionada... Não, não.** [...] Agora eu estou... Eu já acostumei com a idéia, né? [...]
Ah, é um incômodo na vida da gente [o diabete]. Porque é uma doença que a gente sabe que não tem cura e que incomoda, né? Porque aí a gente vai te que tê muitos cuidados e... Você restringe uma boa [...] parte da sua vida que você gostaria de fazer, né? Eu acho isso. **Que muitas coisas que a gente tem que cortar [...na vida] por causa do diabetes, né?** (M3)

Como que eu diria? **Eu diria que seria uma pedra no sapato** [o diabetes], né? Porque, no meu caso, **a única coisa que me incomoda é o tratamento. Porque eu não tenho sintoma, praticamente não tenho sintoma. Então, por isso é que eu falo que é uma pedra no sapato, né? Agora... A gente escuta falar aí que o diabetes seria igual um câncer lento, né? Eu acho que apesar de todo cuidado, algum efeito produz, né? Vamos dizer, assim... Com o passar do tempo, eu acho que a gente vai ter que aumentar a dose de insulina, né? Porque é uma...** Eu acho que é uma consequência do próprio organismo. Da própria doença. **Uma evolução da própria doença. Porque a gente controla, mas não cura.** Então eu penso isso, né? [...] (H3)

Neste campo temos um significativo e diversificado elenco de “saber-ser” mobilizado por vários portadores:

- **Saber-ser**

Saber aceitar a condição de portador ajuda a enfrentar e realizar o cuidado-de- si.

“É um problema sério pra mim [o diabetes], né? Que eu preciso sempre fazer o regime e não faço conforme o necessário. Então, o diabetes é uma coisa que me incomoda, que me preocupa, né? Muitas coisa, muitas coisa que eu quero fazer eu já não faço. Principalmente na alimentação, né? [...] É o que eu digo pro sr, eu preocupo um pouco porque se eu não fizer o regime bem certo... Mas um pouco eu preocupo, né? Que coisa, hein? [...] Eu tou aceitando e vou levando, procurando não abusar muito pra ela não artera muito, não subi muito, né? E, tem que aceitar e... No meu caso é esse, a preocupação de... quanto mais eu tiver cuidado, melhor é pra mim, né? [...]” (H1)

“[...] Falo: “poxa la vida. Eu era assim, assim, depois veio isso, veio depois...” Mas depois já vem a... **Mas eu agora não sou mais criança mesmo, as pessoas quando estão de idade tem que se segurar um pouco, né? Controlar um pouco... Daí a gente se conforma.** [...] Procuro conformar, controlar ela. Conformar e controlar, nós temos que aceitar, né? [...]” (H1)

“Eu não fiquei muito chocada, porque como o meu pai tinha, né? E aí eu tenho um irmão que é mais novo que eu, que também é propenso e sempre tá se tratando, eu achei que era natural, né? **Eu não fiquei muito abalada, não. Só um pouquinho. Porque eu falei**

assim: “ah, bom... Se é hereditário¹¹ ... [...] Eu vou tentar me cuidar, né?” [...] Ah, a gente fica um pouco, né? Abalada. Porque vai ter que ter um monte de restrições, né? Vai ter que deixar um monte de coisas, que a gente gosta, de fazer. [...]” (M3)

Ter fé ajuda a aceitar e conformar-se quanto à condição de portador de diabetes

É um problema sério pra mim [o diabetes], né? Que eu preciso sempre fazer o regime e não faço conforme o necessário. [...] É o que eu digo pro sr, eu preocupo um pouco porque se eu não fizer o regime bem certo... Mas um pouco eu preocupo, né? Que coisa, hein? [...] Eu tou aceitando e vou levando, procurando não abusar muito pra ela não arterar muito, não subi muito, né? E, tem que aceitar e... No meu caso é esse, a preocupação de... Quanto mais eu tiver cuidado, melhor é pra mim, né? [...] Quando rezo...] Pra mim eu peço quase que o mesmo que pra todos os outros até, né? É pra gente ter um pouquinho de saúde no fim da vida, nos últimos dias da gente aqui na terra, né? Mas não é fácil, a pessoa de idade é difícil ter saúde, né? **Mas, Deus dando aceitação, a gente saber aceitar, né? Com paciência, já está bom.**
(H1)

[...] **Às vezes eu peço pra Deus me dá saúde pra mim, pra eu poder andar, alguma coisa ajudar a família, os filhos, né? Os meus filhos... O que eu tenho vontade é trabalhar, andar, fazer. Mas, no fim das contas, eu faço. Seja feita a Sua vontade e não a minha.**
(H1)

Ter esperança na possibilidade de surgirem novos recursos que facilitem o cuidado-de-si ajuda a aceitar o diabetes¹²

[...] **Eu tenho esperança que um dia eu pare de tomá insulina. Eu tenho uma certa fé, um certo pensamento, assim. Agora eu tenho confiança porque eu já escutei pessoas falando que estão procurando um remédio [...] que não tenha que aplicar injeção, que dê pra tomar pra boca.** Daí já melhora mais também, né? (H1)

- **Saber-comunicar**

Saber partilhar experiências com outros portadores ajuda a enfrentar o diabetes

11 A hereditariedade que, para muitos dos portadores de diabetes, gera um fatalismo por seu caráter de determinação, aqui parece facilitar a aceitação de sua condição.

12 Compreendemos “a fé, confiança em conseguir o que se deseja” como a manifestação de uma esperança baseada em fatos de sua realidade.

Principalmente, depois que eu comecei vir aqui. Eu me senti muito bem aqui. No Centro Saúde Escola. Com a Dra. Maria... Fiz agora um “Grupo de hipertensão”. Eu acho que sete ou oito encontros. Foi muito bom. Eu me senti muito bem.

Então, essas coisas tá me ajudando, né? Eu falo que... Até o meu marido fala que é besteira tudo isso, né? Eu já não acho. Eu acho que isso me ajuda muito. [...]

(E o que é que foi mais importante na atividade de grupo?)

Eu acho, assim... O aprender, né? A liberdade, né? De expressão... Que a gente teve com os profissionais. Eu achei que era muito importante.

Porque aí era igual, igual, né?

(Como assim?)

Eles consideravam a gente igual eles. Tanto o médico como a psicóloga.

Considerou a gente como amigos e não como pacientes. **E, foi àquela troca de experiência. Pra mim foi muito bom.** (M3)

4. O sofrimento mental provocado pelo adoecer com diabetes

A manifestação de um sofrimento mental aparece, para alguns, como uma consequência do trauma que o conhecimento de sua nova condição lhe provocou, com tristeza, medo, “perda da vontade de viver”, depressão e “nervosismo”. Para outros, este “nervoso” explica o próprio aparecimento de seu diabetes.

“Assim, o diabetes não sara. Houve muitas mudanças: eu levava uma vida tranqüila. **Depois que eu descobri que eu tinha diabetes, separei muita coisa. Deixei muita coisa que eu fazia, passei a não fazer mais. Não tenho mais aquele gosto de viver.**” (GF2, H6)

“E diabetes tem cura? **Na minha família ninguém tem. Meu pai, minha mãe, meus irmãos, ninguém teve. Para mim foi uma surpresa, sempre tive boa saúde.** [...] Minha mãe sempre dizia que no passado não existia isso aí e o diabetes era considerado doença diabólica. [...] **Normalmente o diabetes é doença do nervoso.** [...] **Eu fiquei bastante preocupado com a notícia. Deu um nervoso. De certa forma por causa disso aí me alterou a pressão.** Agora a pressão está alta. Será que não é o medicamento que me ajudou a subir com a pressão? (GF1, H5)

Como no campo problemático anterior, identificamos aqui a mobilização de diferentes “saber-ser”.

- **Saber-ser**

Saber aceitar a condição de portador ajuda a enfrentar e realizar o cuidado-de- si.

Quando eu soube o mundo desabou, né? Parece que eu não tinha mais vontade de viver, né? [...] Mas depois foi passando... E aí eu fui encarando... Não adianta, né? Tem que enfrentar. (M1)

Ter fé ajuda a aceitar e conformar-se quanto à condição de portador de diabetes

(Falar no diabetes provoca que sentimento?) Ah, é o meu jeito de ficar um pouquinho meio nervoso, meio preocupado, né? “Olha, eu tenho isso aí, isso não tem cura.” Então te preocupa um pouquinho, mas depois a gente... [...] Porque a gente vivê um sofrimento e a gente estar sofrendo e não aceitando o sofrimento e sofrendo, é dois prejuízos, né? Então, a gente precisa aceitar e... [...] Ah, é fé em Deus [o que me ajuda...]. (H1)

Saber valorizar os novos recursos disponíveis para o cuidado-de-si ajuda a enfrentar o diabetes e a superar o sofrimento provocado

Quando eu soube o mundo desabou, né? Parece que eu não tinha mais vontade de viver, né? [...] Mas depois foi passando... E aí eu fui encarando... Não adianta, né? Tem que enfrentar. Mas hoje em dia está mais fácil pra gente viver com ela, né? [...] Por causa de tudo que tem, acho que está bem mais fácil. [...] Eu não uso tanto, assim, estas coisas. Mas tem... Acho que melhorou bem essas coisas aí. Até chocolate *diet*... Eu não como chocolate, nem tenho... [...] Então, só de ver que tem a gente já fica mais sossegada, né? Se passar vontade a gente tem o que comprar, né? (M1)

II O cotidiano e o cuidado-de-si

O segundo conjunto de campos problemáticos identificados contém treze diferentes dimensões relativas ao viver com o diabetes e sua repercussão no cotidiano de seus portadores, especialmente, voltadas às dificuldades que se impõem à realização do cuidado-de-si. Estes campos foram articulados em função da repetição de determinados discursos que indicavam condições que limitavam o autocuidado, como: a ausência de sintomas, a presença de “nervosismo”, o consumo excessivo de bebidas alcoólicas, a inatividade pela falta de um trabalho, uma atividade laboral em cozinha ou na produção alimentícia e uma restrição da renda familiar.

Podemos reconhecer um grupo de problemas que expressa a tensão presente na rigidez das prescrições dos profissionais de saúde diante do dinamismo da vida cotidiana, o desafio de não deixar que o “estar doente” domine “o seu modo de andar a vida” ao realizar o cuidado e, ainda, não deixar que seu desejo impeça a realização de seu cuidado-de-si.

Outros campos problemáticos estiveram remetidos ao incômodo provocado por sintomas e complicações da doença, a dificuldade de se ajustar no dia-a-dia para evitar estas complicações e o ônus decorrente da presença de outros problemas de saúde que limitam a realização do autocuidado.

Por fim, incluímos neste campo as penosas demandas relacionadas ao tratamento do diabetes, como o uso da insulina e a necessidade de lidar os efeitos colaterais dos medicamentos.

5. Quando não se têm sintomas

Muitos participantes deste estudo apontaram a ausência de sintomas ou sua irrelevância como responsáveis pela eventual ocorrência de complicações e do agravamento da doença em decorrência da não valorização de sua gravidade. O que foi apontado, também, como motivo para que pessoas de seus círculos de relações (familiares e conhecidos) duvidassem de seu real acometimento pelo diabetes.

O caráter “silencioso” do diabetes os levam a construir analogias com um “câncer” de evolução lenta, por isso insidioso e traiçoeiro. A irrupção de sintomas ou complicações quebra esse silêncio e é motivo para alguns “darem mais importância” ao tratamento.

O diabético não tem sintomas, por isso as pessoas não acredita.
(GF2, X)

Foi difícil. Só que hoje, não. Hoje faz 20 anos. Eu... A gente já tem hoje um esclarecimento maior do que que é a doença. **E, passei também**

por uma situação que... Quase perdi a minha perna por causa de um machucadinho de nada. Fiquei quase 30 dias internado. Sofri duas operações. E é complicado. A coisa não é... Eu acho que a pessoa precisava se aprofundar mais do que que é, porque é uma doença bem complicada. Ela não é... É traiçoeira. Muito sensível, é... [...] Eu vejo que, até hoje, pra estourar bolha no pé é uma festa. E demora... Cuida bem, tudo, consegue sarar. Só que... É um problema. É... você tem que ter – como que é? – o triplo de cuidado porque qualquer coisinha, ela é sensível e ela... **Também ela não tem sintoma. É uma doença que ela ataca, por exemplo, os órgãos, assim, você não sente. Quando você percebe...** (GF4, H3)

Na hora, eu lembro que a reação foi normal. É uma doença, vou tratar, vou cuidar. Depois, com o passar do tempo, que eu fui vendo como a gente tem que cuidar dela. **Eu costumo – não sei, eu acho que eu tô bem errada - eu costumo pensar a diabetes como, assim, como um câncer, que vai matando aos poucos, se você não cuidar. Como uma doença que vai te matando aos poucos. Por que? Porque ela não, ela não... Você não tem sintoma, como [...] falou.** O sintoma é as vistas, é dor nas pernas, é bolha... [...]. (GF4, MX)

Não sinto nada... Quer dizer, não sinto em termos, né? Porque eu tô com neuropatia diabética. Os pés eu não sinto, né? Quer dizer, eu acho que eu acordei muito tarde pra fazer esse tratamento. [...] Não sentia nada. Só comecei a emagrecer, né? E depois que passei a fazer o tratamento, daí comecei a ganhar peso, né? (ri) [...] Pra falar a verdade, eu não dei muita importância, sabe? Eu não dei muita importância porque não tinha sintoma nenhum, né? [...] Porque se eu tivesse encarado com mais responsabilidade, eu acho que eu não teria este problema nas pernas, né? Entendeu? Eu acho isso agora, né? Porque na época eu não... né? [...] Não, eu não liguei muito, não. Porque se tivesse algum sintoma violento, assim, então a gente... né? Ia se preocupar mais, né? Mas é isso aí. (H3)

Neste campo problemático pudemos identificar apenas um saber-fazer:

- **Saber fazer**

Saber fazer a glicemia capilar ajuda a lidar com o diabetes, mesmo quando não se tem sintomas

Porque eu não tenho sintoma, entendeu? Mas o que preocupa a gente é fazer uma glicemia e dar alta, né? Isso preocupa. Então, a gente toma insulina pra manter um nível razoável, né? [Com a insulina...] Ficou mais controlado, né? [...] **[O controle da glicemia...] Eu é que faço.** [...] Ah, porque não tem... Não tem muito o que fazer, né? [...] É pôr a

fitinha, né? Esterilizar a ponta do dedo, dar uma picadinha e... né? Não tem ciência nenhuma nisso aí, né? Então a gente faz... (H3)

6. Quando há co-morbidades

Em alguns relatos revelou-se a restrição que a presença de outra doença impõe à realização do autocuidado no diabetes. A referência mais comum parece ser aquela imposta por problemas ósteo-musculares da coluna ou dos membros inferiores à realização de atividade física. Outras co-morbidades da esfera mental que, também, limitam o cuidado-de-si, como o nervosismo e a depressão, foram tratadas em tópico específico¹³ pela relevância destes problemas no discurso dos diabéticos.

“A minha disposição, o meu jeito era de fazer tanta coisa. Mas por causa da coluna... Por causa da diabete eu até falaria, mas por causa da coluna eu não posso fazer força. Eu não vou operar, eu já falei que eu não tenho vontade de fazer, pegar um bujão de gás lá e trocar e coisa. Mas, o médico falou pra mim [...]: ‘o Sr. não pode pegar mais que cinco quilos. Ah, eu pego dez, doze... de vez em quando. Não pode abusar muito, né? Mas a minha... **O meu espírito, o que eu tenho vontade é trabalhar, é coisa, mas não posso. Isso também deixa eu meio nervoso também, né? Mas a gente tem que aceitar, uai. [...]** **É, eu tem época assim que a gente sente bem. Depois, tem alguns dias, semanas, depois que a gente fica um pouco preocupado, meio amolado, né?** Meio pensativo, né? Mas não adianta, a gente tem que entregar na mão de Deus e ir aceitando e ir levando a vida, né? ” (H1)

Eu podia até fazer [atividade física]... **Eu comecei a fazer lá [...], mas eu tenho um problema de artrose aqui... É só forçar um pouco, no outro dia, eu já praticamente já nem ando, sabe? Porque se eu não tivesse esse problema, eu acho que eu faria todo dia.** Porque minha esposa faz todo dia, né? [...] Tentei acompanhar, mas... Não agüentei, não. Né? [...] (H3)

Uma das participantes apresenta sua trajetória como repleta de sofrimento e que o diabetes apenas veio se somar e não inaugurar. Fez uma longa e detalhada exposição, durante o grupo focal, de seu sofrimento

13 Ver: item 7 (quando há nervosismo e depressão).

no processo que culminou com a amputação de seus membros inferiores, como complicação do diabetes. Enquanto a maioria dos participantes se esforça para enfatizar uma imagem de resistência e luta, esta portadora reforça a imagem da entrega e submissão.

Eu não pensei nada porque eu já era uma pessoa muito sofrida. Eu já tinha tido... eu já tava com cinco abortos, já. E, eu já não sei se é disso, que já vem aquele sofrimento [...] A gente vai ficando... Então, eu não dei... Sempre tratando, né? Mas não... Eu já fiz várias cirurgias, tudo pelo diabetes. Vou falar a verdade. **Não tenho vontade de viver mais. Eu falo pra ele** [esposo, também portador e presente]. [...] **O sofrimento já é muito. Já faz onze anos que estou em cima dessa cadeira** [de rodas]. (GF4, M4)

Neste campo problemático, identificamos nos discursos a manifestação de um saber-ser mobilizado para lidar com essa dimensão:

- **Saber-ser**

Saber rezar e ter fé ajuda a controlar o nervosismo e realizar o cuidado-de-si.

“Eu estava tomando a reposição hormonal, mas aí em agosto a médica me tirou. Falou que eu não precisava mais. **Só que me voltou as conseqüências que eu tinha da menopausa. Eu estou com insônia, estou dormindo mal, né? Eu fico mais nervosa. Com esse calor todo, deixa a gente meio nervosa, né? Mas... Eu estou tentando.** (ri) [...]
(Como enfrento tudo isso?)
É complicado. É complicado de saber. Não sei se tem um... Se vale a pena falar, **mas eu me apego muito com Deus. Assim como uma religião, né? Como a gente é católico... Eu me apego demais. Eu vou muito à igreja, vou à missa, vou... Sabe? Eu tento... Eu fico, assim... Com essas coisas. Porque... [Isso...] Me ajuda.** [Rezo...]
Em casa, eu vou à igreja... (M3)

7. Quando há nervosismo e depressão

Esse campo foi tomado como gerador de dificuldades para o cuidado por expressiva parcela de entrevistados e participantes dos grupos focais aparecendo os “nervos” e o “nervoso” como categorias bem frequentes em seus discursos. Dentro destas expressões há uma variedade de referências a sintomas negativos como o estresse, a raiva, a agressividade

etc. Para a maioria deles, o descontrole que o “nervosismo” provoca “não é bom pro diabetes” e faz o “diabetes subir”, pois, para alguns, desregula o controle da dieta. O nervosismo foi visto, por alguns diabéticos, também, como um “sintoma” ou um “mal” do próprio diabetes, levando até mesmo a associação do nome diabetes a características diabólicas. A “depressão” apareceu como prejudicial para o controle do diabetes e, num dos grupos focais, os participantes debateram a respeito das possíveis relações de causalidade entre a “depressão” e o diabetes. Nos discursos, o termo “depressão” foi utilizado podendo expressar os sintomas de tristeza próprios de situações de perda e adversidade e a condição mais próxima de “doença”, como nos pareceu presente no debate em grupo focal.

A gente fica um pouco nervoso por causa do dia-a-dia, né? Entendeu? O que acontece no dia-a-dia. Tem dia que a gente está meio... Meio nervoso, né? Porque eu sei lá... Esses tempos atrás aí, eu sofri um choque muito violento, né? Que foi a respeito desse meu filho [...]. Então, nessa altura, o estresse, o diabetes sobe, né? E, é isso, né? Se o sujeito tivesse uma vida maravilhosa no dia-a-dia, né? A gente não tem. Tem os altos e baixos, né? Então, eu acho que tudo isso contribui, né? [...] (H3)

Porque eu estou informada do que eu tenho que fazê. Do que eu tenho que evitá pra te uma vida melhor. Do que eu tenho que fazê pra minha diabetes não aumentar, né? E, às vezes, eu abuso, né? **Não sei se é na hora da raiva, na hora do nervoso também. Aí, você já procura tudo que tem, do que não pode come e você vai come, né? E, é... Meio complicado** (ri). (M3)

Inclusive me aposentei mais cedo. Eu tinha, assim, sentia, muitas tonturas, um nervosismo terrível. Ainda sou muito nervosa - acho que é um mal do diabetes. [...] Aquela pressão na cabeça, dor de cabeça direto, um mal estar, **uma depressão também - que eu não sei se é normal do diabetes, mas todo mundo eu vejo falar... Creio que seja um sintoma do diabético, né?** (GF4, M1)

“Eu entrei em depressão também e comecei a pensar: ‘eu acho que isso não é bom pra diabetes’” (GF4, M6)

“Ai eu abusei. Quantas vezes eu fui ao bar e não sei como eu cheguei em casa. Minha mente sumia. **Eu ia para casa por instinto, não sabia. Eu ficava agressivo, agredi minha mulher. Agredi minha mulher! Não**

sabia o estava acontecendo, acha que eu estava ficando louco. Depois que um colega me levou ao médico e... o diabetes dá esses instintos aí. Porque ela estava muito alta. Por isso que a doença chama diabetes” (GF2,H7)

Há, para este campo problemático, uma diversidade de “saberes-ser” extraídos dos depoimentos, e outros saberes, como o saber-fazer e saber-comunicar:

- **Saber-ser**

Saber rezar e ter fé ajuda a controlar o nervosismo e realizar o cuidado-de-si.

Eu sou [religiosa], mas não freqüento... Olha, eu sou super católica, mas eu... (ri) Tendo mais pro espiritismo... Rezo. [...] E, de vez em quando, pelo menos, eu freqüento, assim... [...] Se eu pudesse freqüenta, eu queria freqüentar um templo assim... **Que nem quando a gente tá nervoso. Chega de noite, aí reflete como foi o dia, né? [...] Faz bem. Coisa boa, né? [...] Ajuda, a gente dá valor pra vida, né?** E, se eu pudesse... Um tempo eu freqüentei... [...] (M1)

Eu fico muito nervosa. [...] Isso, aí é que eu não sei se tem a ver com diabetes e com pressão alta. Porque... Casada há quarenta anos, né? O meu marido com uma série de problemas e é nervoso. Ele descarrega tudo em cima da gente, né? E eu fico, assim, muito tensa. Então, quando eu fico tensa e nervosa, a minha pressão vai a dezenove, né? [...]

(Como enfrenta tudo isso?)

É complicado. É complicado de saber. Não sei se tem um... Se vale a pena falar, **mas eu me apego muito com Deus. Assim como uma religião, né? Como a gente é católico... Eu me apego demais. Eu vou muito à igreja, vou à missa, vou... [...] Eu assisto muito esses canais católicos hoje em dia, né? Eu assisto, na medida do possível, quando eu posso. [...] Às vezes, tem alguma coisa que alguém fala que ajuda muito. Parece que é pra gente, né? E, a gente fica mais firme, né?** [...] (M3)

Acreditar na possibilidade de aprender a se controlar ajuda a buscar estratégias de autocuidado.

[...] Então, quando eu fico tensa e nervosa, a minha pressão vai a dezenove, né? A doutora Maria já chegou a me socorrer aqui com dezenove de pressão. Ela falou: “mas não tinha porque...” Tinha! **Eu estava nervosa. Então, eu tenho que aprender a controlar tudo**

essas coisas, né? Eu não tomo nenhum remédio, né? Nem pra depressão, nem pra... nada, nada dessas coisas. [...] (M3)

Saber valorizar-se ajuda a enfrentar as dificuldades de cuidado-de-si.

Eu não sei se essas coisas de nervoso tem a ver muito com a diabetes, com a... [...] **Porque na hora do nervoso, a gente tem mais vontade de comer, a gente fica muito... [...] Agora eu já estou [...]. Mais controlada. Mas eu já fui bem pior. De comer que nem uma louca quando tava nervosa. [...] Que nem o grupo de hipertensão agora, me ajudou muito nesse sentido. Porque eu achava que eu tinha que fazer tudo pra agradar ele [o esposo] e esquecia de mim, né? [...] Então eu aprendi, né? Que eu tenho que pensar em mim, também. [...] O grupo que ajudou. Porque eu achava que eu tinha que seguir aquilo que eu tinha aprendido de quarenta anos atrás. E, hoje eu vejo que não. [...] (ri) (M3)**

Saber aceitar a condição de portador ajuda a enfrentar o cuidado de si requerido

É um pouco difícil lidar [no dia-a-dia com a diabetes]. Eu tenho que ter opinião. A insulina... Eu não esqueço de tomá a insulina. Mas a minha vontade é de nem tomá mais, de tanto que... **Tem dia que eu venho aqui no médico, começa a coçar um pouco, já fico meio nervoso, porque eu sou um pouco meio nervoso e já pode ver, ou a pressão ou o diabetes sobe. O nervo ataca na gente.** [...] E eu... **A gente tem que aceitar, mas não tem como a gente ter saúde, né? A gente nem sempre pode ter saúde.** Mas com saúde tudo está bom, tudo é fácil e coisa. (H1)

- **Saber fazer**

Saber fazer a dieta adequada ajuda a realizar o autocontrole, mesmo quando nervoso.

[...] **A gente fica um pouco nervoso por causa do dia-a-dia, né?** [...] **O que acontece no dia-a-dia. Tem dia que a gente está meio... Meio nervoso, né?** Porque eu sei lá... Esses tempos atrás aí, eu sofri um choque muito violento, né? Que foi a respeito desse meu filho [...]. **Então, nessa altura, o estresse, o diabetes sobe, né? E é isso, né? Se o sujeito tivesse uma vida maravilhosa no dia-a-dia, né? A gente não tem. Tem os altos e baixos, né? Então, eu acho que tudo isso contribui, né?**
(O que faz pra lidar com isso...?)
Ah, eu... Eu mantenho o tratamento, né? [...] Aí a gente... **Eu procuro manejar o máximo possível em comida, em doce, né? Em carboidrato, comer batata, macarrão, essas coisas aí... Eu não**

como mesmo, né? Então a gente procura... [...] eu consigo controlar [mesmo nervoso]. Quer dizer, até... Até diminuo, né? A gente fica até meio sem apetite, né? [...] Mas é... É aí que aparece os altos e baixos, né? Da glicemia, né? (H3)

Saber buscar o apoio dos profissionais para o controle glicêmico e o ajuste da insulina quando sente o diabetes descompensar ajuda no cuidado-de-si.

Quando, graças a Deus, quando ela abaixa bastante logo ela sobe e se ela sobe bastante logo ela abaixa também. Acho que o sistema nervoso influi nisso aí também, né? Eu sou muito nervoso. [...] Eu acho que influi nela um pouco. Porque eu já conversei com pessoas que a dele [...] é assim. Quando num choque, alguma coisa que assusta, quando fica nervoso, a pressão e a diabetes descontrolam tudo. [... Aí.] Eu venho aqui... Se eu fiquei nervoso... Então, mede e está um pouco alta. Às vezes, ela [a médica]... Se eu estou tomando 30 unidades, põe 35, 40, né? Durante uns dias. Depois normaliza, abaixa outra vez, vai controlando. (H1)

- Saber-comunicar

Saber-comunicar com o profissional e aceitar seu apoio ajuda a enfrentar as dificuldades no cuidado-de-si

Eu não sei se essas coisas de nervoso tem a ver muito com a diabetes, com a... [...] Porque na hora do nervoso, a gente tem mais vontade de comer, a gente fica muito... Tensa, né? [...] Agora eu já estou [...]. Mais controlada. [...] Que nem o grupo de hipertensão agora, me ajudou muito nesse sentido. [...] como também tinha psicólogo junto, né? Me ajudou muito. [...] Ah, eu aprendi a me cuidar melhor. [...] (ri) (M3)

Saber-comunicar para receber o apoio de amigos ajuda a controlar o nervosismo

Ultimamente está complicado pra eu controlar esses nervos. Às vezes, conversá com alguém que a gente pode, às vezes, confiar, né? Desabafá um pouco e aí dá uma aliviada. [...] Mas que nem ontem mesmo. Depois que eu soube da história do meu irmão... Minha mãe também está com um problema lá e eu fiquei muito... Parecia que eu estava com uma arritmia cardíaca, de tanto que disparou meu coração. Dava impressão que era o coração, não sei. E começou o bate, bate, bate... E, fiquei, assim... Fiquei gelada. Fiquei nervosa, mas... Depois, à tarde, o meu filho chegou e essa moça veio junto; ela é uma pessoa de comunidade. A gente conversou, ela conversou bastante comigo. Aí... Dormi. Razoável. Porque aí, normalmente [quando muito nervosa], eu perco o sono, né? [...]

Demora pra dormir. Essa noite [...] Eu consegui dormir, depois que eu conversei um pouco com ela. [...] (M3)

Saber-comunicar com o profissional e expor seus limites ajuda no cuidado-de-si

“**Eu também, comecei na nutricionista** e [falei pra ela]: ‘**Não, não. O que eu tenho vontade, eu vou comer. Então eu vou sair da senhora porque não vai dar certo. [...] Vou vim aqui, a senhora lutando pra me ajudar e a minha cabeça não tá aceitando**’. Aí ela me mandou [...] fazer terapia, né? **A terapia me ajudou bem porque eu era, assim, nervosa. [...]** (ri)” (GF4, M2)

Saber-comunicar com o profissional e aceitar seu apoio ajuda a enfrentar as dificuldades no cuidado-de-si.

“Eu também, comecei na nutricionista e [falei pra ela]: ‘**Não, não. O que eu tenho vontade, eu vou comer. Então eu vou sair da senhora porque não vai dar certo. Eu vou voltar gorda. Vou vim aqui, a senhora lutando pra me ajudar e a minha cabeça não tá aceitando**’. **Aí ela me mandou [...] fazer terapia, né? A terapia me ajudou bem porque eu era, assim, nervosa. Assim, eu nunca fui de falar. Toda vida com a família cheia de doença. Então, tudo pra mim. E eu nunca reclamei pras irmãs. [...] Todos problemas, até hoje, que tem na família é comigo. Então eu tentava resolver tudo. Então, a [terapia] me ajudou muito. A respiração... Eu ficava tensa porque eu não falava. [...] dava o pico da diabetes, da pressão. [...]** (ri)” (GF4, M2)

8. Quando há um consumo abusivo de álcool

Alguns homens, diabéticos, apontaram em seus depoimentos o hábito de consumo excessivo de bebida alcoólica e todos reconhecem que esta prática é prejudicial para o controle de seu diabetes. Para estes sujeitos o mal que o álcool pode lhes provocar é atribuído ao açúcar presente nestas bebidas.

“Eu me descuidei muito. Até hoje. Em termos de alimentação eu já não tenho mais aquela ansiedade ou aquela vontade de descontar isso na comida, **mas a bebida é meia triste. Eu acho que eu sou meio alcoólatra, sabe. Hoje eu gosto de tomar um vinhozinho, uma bebida menos nociva para este caso, ou uma cerveja.** Agora outros tipos de bebida, agora eu já não bebo mais.[...]” (GF2, H3)

“Naquele tempo, eu bebia quase todo dia, toda noite. E a bebida alcoólica, ela altera. [o diabetes...] Eu media [a glicemia...] ela estava em 120. Bebia umas pingas de noite, na outra semana, eu ia lá, já tava 180. [...] **Se eu continuo tomando [“álcool”] assim direto [...]** eu começo a

sentir a vista escurecer, eu já sei que ela abaixou de novo. Então, eu dou uma maneirada [...] Eu não sabia, né? Porque eu não comia doce. [...] aí o doutor [...] falou pra mim que o açúcar do álcool é mais forte que o açúcar [de doce...]. **Então, mesmo que a pessoa não goste de doce, a bebida alcoólica é mais prejudicial ainda**.” (GF3, H1)

“A dieta eu não seguia [no início do tratamento do diabetes]. Eu tomava... cervejinha, né? Porque eu trabalhei vinte anos em cervejaria, né? Então... (ri) Ainda, de vez em quando, eu tomo, né? (ri) Então, a gente pegou aquele hábito, né? De tomar. E cerveja... Cerveja é doce, né? Tem açúcar, né? Então... É isso aí. [...]” (H3)

Neste campo, reconhecemos dois saberes no discurso de alguns diabéticos:

- **Saber**

Saber que as bebidas alcoólicas possuem açúcar e são prejudiciais ao controle do diabetes pode ajudar a reduzir seu consumo

[...] Eu não sabia, né? Porque eu não comia doce. [...] aí o doutor [...] falou pra mim que o açúcar do álcool é mais forte que o açúcar [de doce...]. **Então, mesmo que a pessoa não goste de doce, a bebida alcoólica é mais prejudicial ainda.**” (GF3, H1)

- **Saber-ser**

Saber viver sem deixar o diabetes dominar a vida

(É isso mudou, como é que é?) Mudou, mudou, mudou. Eu diminuí bem a cervejinha, né? Depois que eu mudei de profissão... Então já não era tão fácil assim tomar cerveja, né? (ri) Então eu mudei. Isso daí foi um hábito, né? Da cerveja. [...] É, depois que eu mudei [de trabalho] é que ajudou, né? [...] [Agora é...] Mais de fim de semana, viu? [...] **No final de semana que a gente dá uma fugida, né? Come uma pizza, toma um vinhozinho, né? Uma cerveja, né? É final de semana que... Que a gente...** (dá uma relaxada...) **Mas fora isso é o batidão de sempre, né?** (H3)

9. Quando se fica em casa

A permanência no ambiente doméstico é colocada como fonte de problemas quando associada à ausência de uma atividade laboral. A falta de uma ocupação parece incomodar vários participantes ou por dificultar a manutenção da dieta, ou simplesmente pelo tédio, desânimo ou angústia provocada pelo ficar em casa. Ao mesmo tempo, a realização de uma

atividade ou um trabalho é vista como uma possível estratégia para vencer esta dificuldade quando a condição de saúde o permite.

É difícil, né? Porque a pessoa, que nem... [...] Eu sou aposentado. Você fica... Se você não arrumar alguma coisa, uma atividade, assim, porque você fica em casa, quer dizer, não tem como a pessoa não ficar, assim, estressada, né? Porque aí, por exemplo, [...] o quê você faz? Vai na geladeira, né? Já procura uma comida, né? [...] Mas, se a pessoa tiver saindo, fazendo alguma coisa, ele não tá sempre ali, né, pra... [...] Quem usa insulina, a alimentação tem que ser mais vezes... Não comer muito, mas mais vezes. Pra evitar, por exemplo, no caso, a hipoglicemia. Só que é difícil. Se você tiver em casa, é terrível. (GF4, H3)

Inclusive me aposentei mais cedo. Eu tinha, assim, sentia, muitas tonturas, um nervosismo terrível. Ainda sou muito nervosa - acho que é um mal do diabetes. [...] uma depressão também - que eu não sei se é normal do diabetes, mas todo mundo eu vejo falar... Creio que seja um sintoma do diabético, né? E me aposentei aos 47 anos. [...] Só que, em casa, agora, já não me conformo mais. Sabe quando você sente vontade de trabalhar e fazer alguma coisa. Sair daquele... daquela vida cotidiana, porque isso também tá me estressando. Eu não suporto a minha casa; tá sempre tudo tranquilo, tudo quietinho. Sem problema visível. Mas eu me sinto, assim, tão terrivelmente angustiada. É um estado que eu não sei explicar pra vocês. (GF4, M1)

Um “saber-ser” foi reconhecido neste campo, conforme relato de uma participante:

- **Saber-ser**

Saber valorizar a realização de atividades que goste pode ajudar no cuidado-de-si.

Eu comecei a fazendo caminhada, com uma amiga. Só que depois, ela parou, eu ia sozinha e desanimou. Aí eu comecei a fazer hidroginástica. Eu fui uns quatro, cinco meses, por aí, também desanimou. Sabe um negócio, quando começa...? **Agora, esses dias, comecei a fazer computação com o meu esposo para ver se a gente faz alguma atividade diversificada e melhora o esquema.** Ainda estou indo. **Agora inventei uma costura lá em casa pra fazer no meu tempo vago. (GF4, M6)**

10. Quando se trabalha na cozinha ou com produtos alimentícios;

Um das situações que foram relatadas como difíceis para cuidar do diabetes é aquela vivida por quem trabalha em cozinha, em geral, como cozinheiro. A natureza deste tipo de ocupação justificou tratá-la em campo problemático separado daquela vivida por diabéticas que cozinham em casa para seus familiares¹⁴.

Num dos grupos focais havia vários homens e mulheres que trabalham ou já trabalharam em cozinha o que pôs esta questão em destaque, com muitos relatos de extravagâncias e excessos no comer. De maneira geral, reconhecem a dificuldade que o envolvimento com tal atividade acarreta para o controle do diabetes. Outros participantes, com história de trabalho em empresas de produtos alimentícios ou bebidas, também, reconheceram este problema.

Eu não aceito. Eu não consigo aceitar [o diabetes]. Eu fiquei sabendo em 97, 98. [...] Até aí eu não sabia [...] **Mas estava assim 125 e o médico falou para eu cuidar, mas como eu trabalho na cozinha em creche, na cozinha, fazendo as coisas e sempre comendo assim. Quando eu fui ver já estava 600, 650.** Até agora eu não consigo acreditar que eu tenho diabetes. Ninguém na família tinha. [...] Está duro de enfrentar viu”. (GF1, M3)

É, a dieta eu não seguia [no início do tratamento do diabetes]. A dieta eu não seguia. Eu tomava... Cervejinha, né? **Porque eu trabalhei vinte anos em cervejaria, né? Então... (ri) Ainda, de vez em quando, eu tomo, né? (ri) Então, a gente pegou aquele hábito, né? De tomar. E cerveja... Cerveja é doce, né? Tem açúcar, né?**

“[...] **Eu fui açougueiro durante trinta anos, comi de tudo e bebi de tudo.** (risada geral) Não gosto muito de doce”. (GF2, H1)

Reconhecemos um “saber-fazer” nos relatos referidos a esse campo problemático:

14 Ver: campo 21 - a dificuldade de realizar o cuidado de si e cuidar da alimentação dos outros.

- **Saber-fazer**

Saber fazer a dieta ajuda a realizar o cuidado-de-si

“Eu sou diabético há uns seis anos. [...] Pode ser que eu tivesse antes, né? E comer tudo o que eu tinha direito eu já comi, sabe? Eu fui açougueiro por vinte anos então comi tudo que se podia pensar. Fazia extravagância mesmo. [...] Comia só coisas de churrasco. Bife, minha mãe, fazia dois assim só para mim. Doce, em padaria, eu pegava um de cada qualidade. E depois, quando eu não conseguia comer mais, eu tomava um pouco de coca para empurrar para baixo. [...] Agora, de alguns anos para cá, já parei. Doce eu não ponho mais na boca. Doce eu consegui parar. Cervejinha dificilmente eu tomo”. (GF2, H5)

11. Quando a renda familiar é exígua

Diversos portadores de diabetes fizeram referencia à condição financeira como um fator que impõe constrangimentos à realização do seu autocuidado, dado o custo de produtos dietéticos, medicamentos e materiais necessários ao tratamento e controle, como agulhas, seringas, fitas para glicemia capilar etc. Num dos grupos focais realizados, os participantes debateram sobre o preço dos medicamentos, especialmente da insulina, seu peso no orçamento doméstico e a necessidade de acesso gratuito aos mesmos. A pequena renda familiar é apontada, também, como responsável pela dificuldade de realizar uma dieta mais próxima da proposta pelos profissionais, mais balanceada e fracionada.

“Eu não controlo mais o diabetes por questão financeira. Eu ganho pouquíssimo [...] E como que eu vou poder comprar todas as coisas *diet*, né? É caríssimo. Então, é a vida financeira que faz a gente não poder ter o controle melhor, né? (GF2, X)

“O duro da alimentação é que se a gente vai comer arroz, não pode comer macarrão, segundo a nutricionista. Você não pode comer, por exemplo, arroz, feijão e batata frita. Então se você vai comer batata é só batata. Se vai comer a mandioca é só a mandioca. **Então fica difícil. Eu penso assim, vou comprar, vamos supor: frutas. Para uma família grande fica difícil. Se fosse só a gente que usasse tudo bem, mas os filhos também precisam. Vê quanto que fica uma alimentação.** Então eu vou comer uma colher de feijão e uma de arroz. Meu Deus mais eu ainda estou com fome”.(GF2, M6)

Talvez seja o problema que a pessoa fica um pouco, assim... Mexe um pouco com a pessoa, talvez... A pessoa fica nervosa, né? **A pessoa vem, inclusive, e não encontra, que nem ela falou. A que tomo aí, hoje, essa insulina humana, é brincadeira, custa 37 reais o vidro. Custa 37 reais o vidro! E um vidro não dá. Tem que comprar dois. Vai pegar [no centro de saúde], você não encontra...** Tem certas coisas que... **Às vezes, tá mexendo com o sistema nervoso [...] da pessoa. A pessoa vem aí e não acha? Sai chutando cadeira, né? É difícil!** (GF4, H3)

O problema do controle [da glicemia capilar] é o preço da fita. (GF1, H2)

Reconhecemos dois “saberes-fazer” nos relatos dos portadores referidos a este campo:

- **Saber-fazer**

Saber reutilizar o material requerido para o autocuidado permite não interromper o cuidado-de-si.

Eu mesmo que aplico [a insulina] (ri) Não é difícil. **Só que está tendo um problema que quase todas, às vezes, poucas vezes que eu aplico que não sai sangue. Quando eu tiro a agulhinha, sai sangue. Eu tenho... Acho que pode ser, é que a gente, às vezes, usa três, quatro, cinco vezes a agulhinha e ela já fica mais rombudinha e coisa, né?** Aqui [no centro de saúde] é uma vez só e já... E eu, às vezes [...] se gastar duas agulhinhas por dia, fica caro [...], né? **Então eu uso mais dias [...]** (H1)

Saber adaptar a dieta, quando há restrição financeira, pode ajudar a realizar o autocuidado.

[...] Porque eu não consegui seguir a risca tudo o que ela [nutricionista] mandava fazer. Era muito rigoroso. Ela queria uma... **Uma dieta de mil e quinhentas calorias. [...]** **Uma que eu não tenho poder aquisitivo pra comer só aquilo que manda. Não posso. [...]** **Tem que comer na base de três frutas diferentes por dia. Eu não tenho. Muito difícil, né? [...]** **Eu tentei adaptar sim. Da minha maneira. Não comer tanto as outras coisas, mas não é sempre que dá pra comer só o que... né?** Fim de mês, aí, não dá pra ficar fazendo feira, essas coisas, né? É complicado. (M3)

12. Quando a dinâmica da vida contrapõe-se à rigidez das normas

A dificuldade de realizar o autocuidado, usualmente estabelecido em padrões rígidos pelas prescrições médicas, nutricionais ou de outros

profissionais de saúde, diante do dinamismo da vida cotidiana. Alguns participantes que tentaram “fazer certinho” o tratamento prescrito, especialmente, dietético, perceberam, após algum tempo, a provação em que se viram imersos. Com isso, estabeleceram um outro parâmetro de cuidado mais compatível com uma “vida normal” procurando afastar-se da irracionalidade (ou “loucura”) de seguir a prescrição às cegas. Esta dificuldade apresentou-se, em diferentes relatos, num período inicial do tratamento quando o portador buscou perseguir o que lhe foi prescrito.

Alguns vêm nas prescrições médicas um excesso de rigidez que torna quase impossível sua realização pelo constrangimento que provoca e até a falta do necessário, a fome.

Assim, como no caso da dieta, a importância da atividade física é reconhecida, embora isto não signifique **rigor** quanto ao cumprimento rotineiro dessa recomendação.

“Olha, eu comecei o tratamento. Procurei fazer certinho no começo... Muito certo até. Até, nem me sentia bem. Fiquei até meio mal. A gente está acostumada a levar uma vida normal assim... Então, senti muita fraqueza, mal-estar sempre, né? Depois eu fui já, fui deixando mais... **Fui, fui muito rigorosa** [no começo]. [...] **Que a pessoa também se cuidar demais... Que alguns, por exemplo, falam assim que: ‘ou se morre dela ou de fome, né?’ Mas, não é assim também! Que se cuidar demais é... Loucura.** [...] Porque se cuidar demais fica mais ruim ainda, né? Tem que ser uma coisa normal também, não pode ser... Eu penso assim, não sei? [...] Praticamente, eu levo uma vida normal, né? Tem dia que eu até esqueço, mesmo...” (M1)

[...] Agora, eu não fico sem comer, não, pelo amor de Deus. **A nutricionista aí, ela falou pra mim: ‘ó, Seu (...), o senhor tem que pegar duas colher de arroz, ovo cozido, um bife e passar na chapa’. Eu falei: ‘Ah, eu vou morre de fome!’** (risos) **Porque, toda a vida, eu trabalhei em serviço pesado e sempre me alimentei bem, graças a Deus.** “Ah, eu vou morrer de fome. Vai dar uma anemia em mim”. Aí a nutricionista falou: ‘Então, eu não vou nem atender você mais, não vou nem chamar você pra vim’ (risos). (GF4, H1)

“É, hoje em dia mudou, mas no começo... [Os médicos...] Exigiam muito... Dava até... A gente levasse folheto pra casa, pra fazer regime... Mas não era possível comer aquilo. Acho que ninguém

fazia. Passava fome! Comer muito pouco, comer quase nada, não comê... Era muita coisa. Teve... Ah! Eu acho que não vou lembrar quem que era... Eu acho que era a doutora Joana... Faz tempo que ela trabalhava aqui [no centro de saúde], né? Olha, eu não sei se foi ela que chegou a falar... [...] Eu contei que no café eu tomava pelo menos uma xícara de leite... “Ah! Mas não tem que toma!” Porque é que não tem se a gente tem vontade. “Fica sem leite!” Não é assim, também! É... Aquela [médica] dava um regime muito... [...] rígido, nossa, daquele jeito não é possível” (M1)

Neste campo problemático pudemos identificar diferentes saberes (saber-ser, saber-fazer e saber-comunicar) nos depoimentos, conforme segue:

- **Saber-ser**

Saber realizar o cuidado sem deixar-se dominar pela rigidez das normas.

Olha, eu comecei o tratamento. Procurei fazer certinho no começo... Muito certo até. Até, nem me sentia bem. Fiquei até meio mal. A gente está acostumada a levar uma vida normal assim... [...] Que se cuidar demais é... Loucura. [...] Porque se cuidar demais fica mais ruim ainda, né? Tem que ser uma coisa normal também, não pode ser... Eu penso assim, não sei? [...] (M1)

Saber esquecer (um pouco) o diabetes para não deixar a doença dominar a vida.

“Porque se cuidar demais fica mais ruim ainda, né? Tem que ser uma coisa normal também, não pode ser... Eu penso assim, não sei? [...] Praticamente, eu levo uma vida normal, né? Tem dia que eu até esqueço, mesmo...” (M1)

- **Saber-fazer**

Saber se alimentar para dar conta das demandas cotidianas.

Eu sou assim, eu tomo conta da minha casa sozinha, né? E eu gosto de fazer serviço e eu não paro. **Então, se eu também me alimentar muito do jeito que falam que é pra fazer... Eu não agüento!** [...] Então, eu me alimentando um pouquinho melhor, eu me sinto bem. Não um exagero, né? Mas uma coisa normal, né? (M1)

Saber se alimentar para responder aos “sinais” do corpo

“O que me faz mal é se eu começar a me alimentar pouco, eu sinto fraqueza no corpo. Então. Eu já teve noite que eu levantei uma hora da manhã, uma e meia. **Vou no banheiro, mas estou sentindo fraqueza, esquisito [...]. Eu sempre esquento um chá de erva-doce ou um**

golinho de leite, duas ou três bolachas ou torradas e coisa e como, tem dia que eu como. Porque senão parece que eu não vou conseguir, eu sinto falta, né? Acostumado a me alimentar bem, agora muda, a gente muda a alimentação e coisa, o corpo da gente também acostuma com o jeito da gente, né? Agora, a gente também tem que fazer bem com o corpo também, a gente faça o que for mais necessário, né?” (H1)

Saber adaptar a recomendação nutricional às condições pessoais.

“Porque eu não consegui seguir a risca tudo o que ela [nutricionista] mandava fazer. Era muito rigoroso. Ela queria uma dieta de mil e quinhentas calorias. E por mais que eu tentasse, eu não conseguia. Uma que eu não tenho poder aquisitivo pra comer só aquilo que manda. Não posso. Não tem como... [...] Tem que comer na base de três frutas diferentes por dia. Eu não tenho. [...] Eu tentei adaptar sim. Da minha maneira. Não comer tanto as outras coisas, mas não é sempre que dá pra comer só o que... Fim de mês, aí, não dá pra ficar fazendo feira, essas coisas, né? É complicado”. (M3)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar com o médico buscando um regime alimentar adequado às necessidades ajuda a realizar o cuidado-de-si.

Tem uma médica [...], que me proibiu de tomar café com leite cedo, nem pão... Me deu um regime! Que até meus... Minha mulher falou: “você vai morrer de fome deste jeito... Só comer verdura, verdura e não pode ser...”. Depois eu fui [no hospital], um médico lá, de um pouco mais de idade, falou pra mim: “não, esse regime está muito rigoroso. Você pode comer um pãozinho de manhã com café e leite, adoçado com adoçante. E, você evita de açúcar, as coisas doce, fritura também...” Porque fritura faz mal... Não faz bem pra ninguém já de idade, né? “Gordura também, você evita. Carne vermelha você não come muito, come pouco. Mais é carne branca, peixe, frango. Mas frango, tira a pele”. (H1)

13. Quando o diabetes domina a vida

Muitos dos participantes, deste estudo, fizeram referência ao obstáculo que o diabetes interpõe sobre seu modo de viver, muitas vezes levando a doença a dominar o “modo de andar a vida”. Os eventos sociais passam a ser evitados por alguns, pela dificuldade em lidar com a privação

do desejo. Com uma certa intransigência e inconformismo, adotam uma postura de recusa e mostram, assim, o esforço de ruptura com os hábitos anteriores ao tratamento.

Em festas eu não vou porque eu não vou lá sofrer, né? Porque é sofrimento. Eu não vou. (GF4, M6)

“Meu sobrinho casou. Minha irmã: ‘Como você não vai!’? Eu falei: **‘Eu não vou [...]. Eu vou lá passar vontade? Vai ter o que *diet* lá? Água? Água eu toma na minha casa’**”. (GF4, M6)

O que os desafia é a possibilidade de viver sem ser tomado pela doença e realizar um pouco o desejo, o que parece bastante difícil e cheio de contradições. Uma idéia de castigo, parece presente no discurso de alguns portadores, associada às restrições impostas pelas recomendações dietéticas. A associação entre controle da glicemia e ingestão de alimentos doce chega a ser pensada como um problema do caráter do indivíduo.

“E inclusive, o doutor [...] pediu pra eu comprar o aparelhinho pra controlar todo dia. **E, eu não comprei e não vou comprar. Eu tenho o de pressão. Porque eu tenho uma amiga minha [...] e ela é assim: a diabética sem-vergonha. Sem-vergonha!** Porquê? Porque ela media [...] E, eu trabalhava em sorveteria com a minha irmã – que contraste louco! **Então, ela media a diabete e vinha na sorveteria. Tava baixa, ela tomava um monte de sorvete. Aí ela falava: ‘ai, vou pra casa porque eu tô ficando com a vista embaçada’**. E, ia e tomava insulina. Então, eu acho que isso é um diabético sem-vergonha porque a insulina abaixa mesmo e dá hipoglicemia”. (GF4, M6)

Saber-ser, saber-fazer e saber-comunicar foram mobilizados pelos portadores para lidar com esse campo problemático:

- **Saber-ser**

Saber controlar o desejo comendo um pouco do que gosta contribui para não deixar o diabetes dominar a vida¹⁵.

“Ah! Se eu for numa festa eu experimento o que eu gosto. Nem que seja um pedacinho. Eu não deixo de experimentar. Por

15 Ou saber controlar a quantidade do que come sem deixar de passar vontade (sentir o gosto do que deseja para aplacar o desejo)

enquanto, eu me controlo bem. Às vezes eu olho, olho... **E dá aquela vontade, eu falo: ‘ah! Eu não vou passar vontade’** **Aí, eu tiro... nem que seja uma mordidinha de alguma coisa. Se é um doce, eu tiro só um pouquinho, mas eu sinto o gosto dele.** [...] Eu acho que é um modo de... [...]” (M1)

O que é duro de eu escapar, que está sendo difícil... É eu, às vezes, eu estou com um pouquinho de fome, chego num bar qualquer, num barzinho aí. Às vezes, eu vou no [supermercado] que tem um barzinho... Eu tenho muita amizade com eles. Fritando um pastelzinho salgado, que o que eu mais gosto é pastel. Pastel bem feitinho assim... Aí eu como um pastel. **Aí o pessoal fala: “você não pode comer fritura”. Mas um de vez em quando, né?** O certo é não comer, mas eu, às vezes, eu não controlo e como... (ri). Tem alguns que falam: “morrer nós vai mesmo rapaz, porque você não come?” Às vezes, num morre e fica sofrendo... (ri) (H1)

Saber assegurar sua autonomia contribui para não deixar o diabetes dominar a vida.

“Meus filhos pegaram no meu pé. (ri) ‘Um dia, eu falei: ‘Chega!’ Era meu marido, meu filho... Eu ia comer: ‘Não come!’ Então eu tava ficando, assim, neurastênica, né? Um dia eu peguei e falei: ‘Chega, eu sei da minha vida, eu vou fazer aquilo que eu acho que está certo pra mim. Porque eles ficarem: ‘Não come, não come’ me dava mais aquela sede de comer.” (GF4, M2)

Saber realizar o cuidado para não deixá-lo dominar a vida¹⁶.

“Que a pessoa também se cuidar demais... Que alguns, por exemplo, falam assim: ‘que ou se morre dela ou de fome, né?’ Mas, não é assim também! Que se cuidar demais é... Loucura. [...] Porque se cuidar demais fica mais ruim ainda, né? Tem que ser uma coisa normal também, não pode ser... Eu penso assim, não sei? [...] **Praticamente, eu levo uma vida normal, né? Tem dia que eu até esqueço, mesmo...”** (M1)

“Eu descobri o diabetes aqui mesmo numa campanha que houve. [...] Ai eu comecei o tratamento e para mim não foi nenhuma novidade porque eu venho de uma família que tem histórico de diabetes. **Sei qual é o problema que as pessoas têm e eu procuro administrar os problemas, de uma forma que eu possa conviver com ele sem ter qualquer pressão da própria doença.** [...] Meu tio, meu irmão e minha avó foram diabéticos e todos morreram. Minha avó e meu tio perderam a visão. Vendo isso na sua família, você vai administrando os seus problemas. Você já viu a coisa ficando brava, se você tiver consciência você sabe que está caminhando para lá (GF, H7)

¹⁶ Trata-se de um saber-ser voltado a assegurar um equilíbrio entre o cuidado (as prescrições) e a necessidade de não deixar a doença dominar a vida, pois cuidar demais é ruim!

“Não me pressiona no modo de vida, não. Eu encaro... Só pressiona nesse sentido, né? Pelos cuidados que precisa ter. Mas nada que me leve a ficar só pensando nisso. Não. De jeito nenhum. [As recomendações médicas...] Eu não sigo rigidamente, não. Talvez precisasse seguir. Quem sabe, agora, eu tome um pouco mais de responsabilidade. Eu adapto”. (M3)

Saber esquecer (um pouco) do diabetes para não deixar a doença dominar a vida.

“Quando é doente, às vezes, não pode ficar em cima dela todo dia. Quem vive com a doença, com os exames todo dia, é o médico. Você vai viver com a doença, ali. Então eu tenho que esquecer, eu meio que tenho que esquecer. Só se ficar meio, meio... Aí você vai. Não adianta vir aqui [no centro de saúde] cada 15 dias. Furar o dedo todo dia...” (H2)

Saber brincar ajuda a controlar o excesso de disciplina e não deixar o diabetes dominar a vida¹⁷.

“O meu irmão, até que ele se controla bem na comida, tudo. Mas no fim de semana ele toma cervejinha dele e tudo. E eu falo ‘mas não dá reação?’ E ele fala: ‘ah, mas eu não tomo Diabinese (ri). Ah, ele leva assim na esportiva, viu?’ (ri) Ah, meu Deus. Eu acho que não deve, né? Tomar... mas homem não se controla muito”. (M1)

- **Saber-fazer**

Saber fazer o controle glicêmico ajuda a realizar o desejo para não deixar o diabetes dominar a vida.

“Eu tenho certeza que a diabetes... A médica falou pra mim que 60%, 70% da diabetes é a boca. Tomá remédio ajuda, mas a boca ajuda muito também a se controlá. Então a gente, quando abusa um pouquinho, come um pedacinho de doce... Esquenta a cabeça da gente, né? ‘Eu não devia ter comido.’ Mas, às vezes, eu como. Daí uns dias eu vejo a diabetes... Tá bom... Eu tento levar as coisas. Porque a médica falou pra mim: “até 120, 125, tá bom, não tem...” (H1)

“Então, ela media a diabete e vinha na sorveteria. Tava baixa, ela tomava um monte de sorvete. Aí ela falava: ‘Ai vou pra casa porque eu tô ficando com a vista embaçada’. E, ia e tomava insulina. Então, eu acho que isso é um diabético sem-vergonha porque a insulina abaixa mesmo e dá hipoglicemia”. (GF4, M6)

Saber fazer o controle glicêmico sem deixá-lo dominar a vida.

17 O lúdico ajudando a controlar o excesso da disciplina e não se deixar tomar excessivamente pela doença.

“E a orientação que... A orientação seria... Vamos dizer, no meu caso, que eu tenho o aparelhinho, eles recomendam fazer diariamente, né? [...] Então... Eu faço o controle, vamos dizer assim... Toda semana eu faço aquela punção, né? Faço em casa. Tem dia que dá duzentos e pouco... Tem dia que dá cento e cinquenta e pouco, né? No sábado, agora, deu 184, né? Mas não foge muito disso não, viu? [...] Uma, duas vezes por semana [eu faço o teste], né? A gente tem o aparelhinho lá... [...] O dia que eu cismo a mão eu faço, né? Não tem dia certo, não. Eu meço a pressão e faço o testezinho, né? [...] Olha, perceber, assim... Vamos dizer, tem dia que a gente não se sente muito bem, né? Então, tem a vista meio ofuscada... Então eu faço. Faço os dois. A pressão e o diabetes. Pra ver como é que está, né?” (H3)

Saber fazer a dieta buscando um equilíbrio entre a norma e a falta do necessário (a fome) ajuda a não deixar o diabetes dominar a vida.

Eu procuro me alimentar assim, normal, né? Como... Não como muito, mas também não passo fome. Procuro comer bastante verdura, fruta. Não bastante que eu sei que não pode, né? Mas... Sempre eu intercalo assim, nas refeições. E... Não deixo de comer um pãozinho [...] Porque que não dá pra ficar sem estas coisas, né? Procuro sempre controlar bem estas coisas, mas... Agora falar que eu passo fome, eu não passo. Porque tem gente que faz o regime passando fome, não é possível, né? Eu não exagero, mas também não passo fome não. (M1)

Saber fazer a dieta utilizando os novos recursos dietéticos ajuda a não deixar o diabetes dominar a vida¹⁸

“Mas hoje em dia está mais fácil pra gente viver com ela [a diabetes], né? Mesmo... Por causa de tudo que tem, acho que está bem mais fácil. [...] Se precisar de... A gente tem. Eu não uso tanto, assim, estas coisas. Mas tem... Acho que melhorou bem essas coisas aí. Até chocolate diet... Eu não como chocolate, nem tenho... Mas ninguém precisa passar tanta vontade, né? Tá mais fácil. Então, só de ver que tem a gente já fica mais sossegada, né? Se passar vontade a gente tem o que comprar, né?” (M1)

Saber fazer o fracionamento da dieta ajuda a controlar o diabetes

“Eu procuro me alimentar assim, normal, né? [...] Não como muito, mas também não passo fome. Procuro comer bastante verdura, fruta. Não bastante que eu sei que não pode, né? Mas... Sempre eu intercalo assim, nas refeições. E... Não deixo de comer um pãozinho [...] Porque que não dá pra ficar sem estas coisas, né? Procuro sempre

18 Saber fazer a dieta utilizando produtos *diet* e *light*.

controlar bem estas coisas, mas... Agora falar que eu passo fome, eu não passo”. (M1)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar com o médico para buscar a satisfação de um desejo ajuda a não deixar a doença dominar a vida.

Quem tem diabetes pode tomar uma cervejinha? [...] Ah! Eu acho que é gostoso! (ri) Que antes eu tomava... Quando a gente fazia um almoço junto, eu tomava assim um ou dois copo, né? Então, eu tomo Diabinese, eu não posso. Se eu tomar um pinginho. Parece até que você vai... Nossa! Eu não posso. Eu acho até eu vou pedi pra médica troca [o Diabinese]. [...] (M1)

14. Quando o desejo dificulta cuidado-de-si

Outro campo problemático que identificamos nos depoimentos, dos portadores de diabetes que participaram desta investigação, foi a dificuldade de controlar a vontade e o desejo diante da necessidade de realizar o autocuidado e autocontrole. Os alimentos doces parecem ganhar destaque como fonte, ao mesmo tempo, de desejo e proibição. Alguns participantes vêem como um sintoma do diabetes a “atração” que os diabéticos sentem pelo que é doce, enquanto outros relacionam o aparecimento do diabetes ao hábito de comer doce.

Na opinião dos participantes dos grupos focais, ficou evidente que o controle da dieta é um dos procedimentos mais difíceis de serem seguidos, embora seja consensualmente reconhecido como “muito importante”. Em alguns grupos focais, ao tratarem desta fonte de prazer – o comer - falam de uma forma humorada a esse respeito, provavelmente pela cumplicidade com os outros portadores em relação a possíveis “deslizes” cometidos e explicitados durante o encontro. Também nas entrevistas são freqüentes os comentários a respeito da dificuldade em manter a dieta prescrita e, sem dúvida constitui uma das principais preocupações dos portadores de diabetes o controle do desejo por certos pratos.

A privação de alguns alimentos e bebidas é, às vezes, sentida como um “castigo” que lhes foi imposto. Uma situação que foi percebida como perturbadora para regular o desejo é aquela encontrada em festas, casamentos e eventos sociais, tanto pelas comidas “proibidas” como pela insistência dos amigos para que dessem uma “escapadinha” na dieta. Os amigos e parentes, neste ponto, aparecem como personagens que dificultam o seguimento do tratamento.

“Fechar a boca é difícil”. (GF4, H3)

“Agora, a minha diabetes talvez fosse controlada, mas sou teimosa. **Eu não passo vontade de comer doce. Controlo bem, mas o dia que eu tenho vontade, eu vou lá, faço e como.** Porque, sempre, a minha opinião foi: ‘Eu vou morrer mesmo de qualquer jeito, então...’ A minha mãe era diabética e tinha essa mesma opinião. **Eu até falo que tem um diabinho dentro de mim que fala: ‘coma!’** (ri). [...] **Mas eu sou meia teimosa. Por isso que ela não é bem controlada.”** (GF4, M2)

Porque no começo eu me privava de tudo... com fome, né? Eu até falei: “Isso não é viver!”. Dava uma tristeza na gente... Já que morre mesmo... **Eu não passei muita vontade, né? (ri) Eu senti o gosto de alguma coisa, porque...** (M1)

“Agora eu acho que ela [a diabete] também, ela atrai pelo doce, estas coisas... Ela não atrai? A própria doença? Eu acho, porque eu vejo que quem tem diabete, a maioria tem tendência pra doce. Minha mãe [que tinha diabetes] tinha loucura por doce. Eu não sei. Porque falta...? Por causa do remédio? Ele tira todo o açúcar... Que jeito que é? [...] **Porque eu sofro demais por doce, né? Tem dia que eu estou bem assim...** Eu até evito de ter em casa, porque se tiver eu começo a querer pegar um pedacinho, e a gente pega mesmo”. (M1)

“Eu era muito comedor de doce, será que é por que eu comia doce? Acho que não, né? Que eu não tinha diabetes, apareceu ni mim. **Sei lá, agora eu passo uma farta de comer doce, nem quera sabê. A gente gostar de uma coisa, né?”** (H1)

“Atrapalha só a gula da gente porque, de vez em quando eu desando. Depois eu passo mal e falo: ‘Ai!!’. Parece criança, né? A pessoa diabética. **É o que ela falou: ‘Quanto mais falam que a gente não pode, mais vontade a gente tem’**” (GF3, M2)

Temos uma variedade de saberes - saber-ser, saber-fazer e saber-comunicar - mobilizados pelos portadores para lidar com esse campo problemático:

- **Saber**

Saber perceber os “sinais do corpo” ajuda a ajustar o desejo à necessidade de cuidado

Com o tempo a gente vai aprendendo a conscientizar o que é permitido. **A gente até pode passar do limite, mas que a gente sabe que abusou, a gente sabe. A gente sabe até onde pode ir, daqui para frente a gente não pode ir. Se você passa o limite. A diabetes me dá tontura, me dá uns tiques nervoso.** (GF2, H7)

- **Saber-ser**

Saber realizar o desejo procurando compensar o que excedeu à norma

Eu nunca mais coloquei uma colher de cerveja na boca, nunca mais. Fazia churrasco uma vez por semana, parei também. Parei com açúcar. [...] **Mas quando a gente vai em festa, eu sei que a gente exagera um pouco. Mas quando a gente vai em festa, no outro dia você não pode fazer aquelas refeições normais, tomar café.** [...] (GF2, H7)

Saber esquecer o que gosta para vencer o desejo

Eu gostava muito de vinho. Vinho eu nunca mais tomei. Eu passo vontade dessas coisas, né? Mas outro dia nós fomos no [mercado] e vimos um vinho lá que é pra diabético... E ele [o esposo] falou compra... **Mas agora eu já até esqueci de vinho, eu nem quero. É coisa muito forte, né? Eu passo sem estas coisas.** (M1)

Saber dissimular o desejo para não comer o que gosta ajuda a realizar o cuidado-de-si¹⁹

O mais difícil é ficar mesmo sem comer o que gosta, né? Tem muita coisa que eu faço de conta que eu não gosto. (ri) **É, faço de conta que eu não gosto.** [...] (M1)

“[...] O que eu mais tenho cuidado é com o doce, é com o açúcar. **Mas, às vezes a gente dá uma abusadinha, a gente fica com aquilo na consciência. O certo meu é não ter comido. Eu preciso é me dominar... Eu não posso, eu não posso, uai. Procuro disfarçar e fazê que já passou, né? Do doce... mas não é fácil, não. Que nem eu que tenho um apetite desgraçado e coisa.** E a médica falou pra mim, que essa coisa, esse apetite, eu querer comer um monte de coisa, é

19 Saber fazer de conta que não gosta do que de fato gosta, ou seja, auto-iludir-se para vencer o desejo. Isto é conhecido na psicologia como **dissonância cognitiva**.

por causa da diabete mesmo. Tem diabete que diz que dá fome na pessoa.” (H1)

Saber evitar o que gosta para vencer o desejo e realizar o cuidado-de-si.

“Meu marido come doce porque [...] ele era alcoólatra. É alcoólatra. E, quando se abstém do álcool, tem que comer doce. **Então, tem bombom – pode ver na minha casa – tem bombom, tem as coisas em cima da mesa. Mas eu procuro – na hora que eu olho aquilo ali, eu procuro ir tomar um copo, um pouco d’água, ir comer uma fruta**”. (GF4, M6)

“Em casa, às vezes, eles faiz bolo, às vezes, e eles fala: “come um pedacinho, pai, come um pedacinho”. **“Não, se eu comer um pedacinho, eu vou comer um pedaço”**. Então, eu já não como”. (H1)

“[...] Porque eu sofro demais por doce, né? Tem dia que eu estou bem assim... **Eu até evito de ter em casa, porque se tiver eu começo a querer pegar um pedacinho, e a gente pega mesmo**”. (M1)

“Sei lá, agora eu passo uma farta de comer doce, nem quera saber. A gente gostar de uma coisa, né? A mulher, às vezes, nem faz muito bolo, essas coisa em casa... Pra não ver... [...] **Mas o dia que ela faz um bolo lá que não é com açúcar diet... Eu falo: ‘êh! eu vou só olhar vocês comer’ (ri) Mas nem sempre pode fazer, né? Com o açúcar diet**”. (H1)

Saber evitar o que gosta, não indo em festas, para vencer o desejo e realizar o cuidado-de-si.

Bolo! Eu gosto do bolo dessas festas, esses bolão assim. Eu já procuro escapar daqui e dali. Às vezes, vem alguém lá, alguém com um pratinho e um pedacinho de bolo. “Esse pouquinho não vai fazer mal pro sr, vô!”. O sr pai e coisa: “um pedacinho só, depois, não é sempre e tar...”. Mas, depois eu fico bem pensando, né? (ri) **Eu fico, eu não vou muito em festa por causa disso, né? Sempre tem uma cerveja, sempre tem um bolo, tem um doce, ou coisa.** [...] **Eu evito um pouco.** [...] É, só se for muito membro da família e coisa, daí a gente vai, né? Mas se for da família, aí você já compra um guaraná diet e coisa. Se tiver um doce, vai com açúcar diet, então daí... **Agora, se é numa festa de amigo e coisa, eu evito de eu ir.** (H1)

Saber controlar o desejo não fazendo o que gosta

Só deixei muita coisa do que eu como e que eu não posso mais comprar... **Ah, antes, eu fazia muito bolo, muita massa, sabe? Eu evito de fazer. Eu até faço porque os netos comem...** Mas eles que não querem que eu faça, né? [...] Ela [a filha] fala: “mãe, o dia que der

vontade, eu compro. Não precisa fazer”. Então eu evito de fazer, de comprar. A gente dá um jeitinho, passa bem. (M1)

Saber controlar o desejo comendo um pedacinho do que gosta ajuda a realizar o cuidado-de-si.

“Às vezes eu olho, olho... E dá aquela vontade, eu falo: “ah! Eu não vou passar vontade” Aí, eu tiro... Nem que seja uma mordidinha de alguma coisa. Se é um doce, eu tiro só um pouquinho, mas eu sinto o gosto dele. [...] Eu acho que é um modo de... [...]” (M1)

“Hoje, vocês vão me desculpar, mas hoje eu vou passar vontade, eu vou até sair e não vou comer”. Mas, tem vez que eu pego um pedacinho - num como um pedaço grande - eu como uns pedacinho pequeno... [...] A gente tem que ter bastante opinião, né? (H1)

Mas aí, de vez em quando, você faz um doce caseiro lá, um docinho... Aí... Pelo menos uma ponta de colher eu... Ainda hoje, eu faço isso, né? Eu coloco na boca. Mas se for pra sentar e comer! Eu não faço. Isso eu não faço. (M3)

- **Saber-fazer**

Saber fazer a dieta ajuda a realizar o cuidado-de-si.

Eu estou evitando, né? Ao máximo a... O açúcar, né? Que é o básico. As frituras, né? Não é sempre que dá pra controlar tudo, mas eu tento, né? E fazendo as caminhadas, né? É o que eu estou fazendo. (M3)

Saber comprar alimentos mais adequados às recomendações nutricionais (b)

Uma carne assada gorda, aí, coisa. Eu não como carne gorda, mas... Graças a Deus eu gostava muito. E... já compro um patinho, esses pedaços magros mesmo. Porque se eu comprar um pedaço que tem gordura, a mulher já tira toda a gordurinha mesmo. Só carne... Eu acredito que essa carne vermelha não faz mal, mas... (H1)

Saber utilizar alimentos *diet* ajuda a controlar o desejo e realizar o cuidado.

Mas se for [festa] da família, aí você já compra um guaraná *diet* e coisa. Se tiver um doce, vai com açúcar *diet*, então daí... Agora, se é numa festa de amigo e coisa, eu evito de eu ir. (H1)

Saber utilizar bebida sem álcool ajuda a controlar o desejo e realizar o cuidado.

Ah, eu um pouquinho mudei, sim. Controlar um pouquinho mais, porque bebida alcoólica eu não estou tomando. [...] Eu não estou tomando, a não ser uma cervejinha, de cada oito dias, sem álcool.

Porque tem a cervejinha sem álcool, eu perguntei pro médico ele falou: “não, de cada oito dias...” (H1)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar para receber o apoio da família ajuda a controlar o desejo e realizar o cuidado-de-si.

Sei lá, agora eu passo uma farta de comer doce, nem quera saber. A gente gostar de uma coisa, né? A mulher, às vezes, nem faz muito bolo, essas coisa em casa... Pra não ver... (H1)

Uma carne assada gorda, aí, coisa. Eu não como carne gorda, mas... Graças a Deus eu gostava muito. E... já compro um patinho, esses pedaços magros mesmo. Porque se eu comprar um pedaço que tem gordura, a mulher já tira toda a gordurinha mesmo. Só carne... Eu acredito que essa carne vermelha não faz mal, mas... (H1)

15. Quando há complicações e sintomas da doença

Neste campo problemático incluímos o medo das complicações do diabetes, o incômodo provocado por alguns sintomas do próprio diabetes, de suas complicações ou de seu tratamento e as dificuldades para lidar com alguns sintoma, como a hipoglicemia e a hiperglicemia.

15.1 O medo das complicações

O medo das complicações já apareceu como uma dimensão que, no momento do adoecer pelo diabetes, dificulta a sua aceitação e pode gerar sofrimento ao portador. Para muitos participantes do estudo este medo permanece como um campo problemático e vários deles fizeram referência ao medo ou receio da manifestação de alguma complicação ou de um desenlace negativo do diabetes. Este medo, muitas vezes, decorre de uma experiência pessoal com familiares, conhecidos ou de sua própria vivência com o aparecimento de alguma complicação. Seus discursos são marcados pela insegurança diante de uma futura progressão da doença e pelo presente repleto de histórias conhecidas de amputações, perda da visão, impotência sexual e a necessidade de realizar hemodiálise etc.

Tem muita coisa que eu me cuidava, que eu lembrava do que ela [a mãe] passou [com o diabetes]. [...] Qualquer sintoma diferente a gente já se lembra do que deu nela. Isso aí, a gente fica com isso, por mais que não esteja... Porque tem medo. (Ajudou ter vivido essa experiência com sua mãe?). Ah, ajudou. Ajudou, mas, que a gente está sempre meio com medo, está sim. (M1)

“E, também, tem um conhecido nosso aí que a gente fica meio... Meio impressionado quando vê, sabe? [...] Tem outra amiga nossa lá, que é amiga da família, amputou as duas pernas. Então... Diabetes, né? A gente fica meio esperto com isso aí, né? [...] É um negócio bem desagradável, né? [...] Uma festa, ela não vai, né? Ela se... Se retrai, né? ‘O que é que eu vou fazer lá, sem as duas pernas?’ Então, ela praticamente não sai de casa. E, tudo isso, eu acho que marca um pouco a gente, né? [...] Porque eu já tive um probleminha aqui... Até, eu vou mostrar, que foi difícil de fechar aqui, né? Olha aqui, né? [mostra a perna] [...] Olha, pra ser bem sincero, eu fui bem relaxado, viu? Ah, eu abusava, né? Abusava um pouco, não... Não levei a sério, assim, o tratamento, né? Então, a glicemia era muito inconstante, né? Uma hora estava lá em cima, outra hora estava aqui em baixo, né? E foi assim, né? E, ainda hoje dá umas fugida boa, viu? Não é? Mas a gente procura controlar ao máximo, né? [...] As orientações [médicas] a gente procurava seguir, né? Mas o que mais me preocupou foi a impotência mesmo, né? “Se eu não me regravar aqui, eu não sei o que vai ser, né?” E, foi isso aí, né? (H3)

Neste campo pudemos identificar, nos relatos dos portadores, a mobilização de distintos saberes, como o saber, o saber-ser e o saber-fazer:

- **Saber**

Saber quais são as medidas requeridas para o autocuidado com os pés.

[...] Tem um vizinho da minha mãe ali, um rapaz saudável. Precisou amputar a perna. [...] Então... Diabetes, né? A gente fica meio esperto com isso aí, né? [...] É, a gente procura, né? Não bater, não... [...] Enxugar bem o pé após o banho, né? A gente toma esses cuidados básicos aí pra evitar um... [...] Então eles recomendam pra usar um calçado macio, né? Não um calçado apertado... Enfim, tomar o máximo de cuidado, né? [...] Eu procuro enxugar bem o vão dos dedos, tudo certinho, né? Isso é diariamente, no banho a gente faz isso daí. [...] (H3)

Saber perceber os “sinais do corpo” ajuda no cuidado-de-si.

[...] Eu tinha o aparelhinho, mas aí a fita ficou muito cara e eu perdi o aparelhinho, mas eu sinto quando está alta e quando está baixa. Quando está baixa, eu sinto tipo uma coisa no olho, tipo

um ponto cego assim [...] Eu como um doce, uma fruta, daí eu começo a me recuperar, um pouquinho. Ai eu paro dois dias de tomar o remédio". (GF2, H4)

- **Saber-ser**

Saber brincar com as situações difíceis ajuda a enfrentar o medo das complicações do diabetes.

Eu tenho amigos que não tem diabetes, mas têm colesterol alto, tem não sei o quê. Então, na faixa que a gente está... Na idade, sempre alguém alguma coisa tem, né? [...] Que a gente teve uma época muito boa. A gente tinha os amigos, combinava algum churrasco, a gente comia... [...] Aqueles dias era gostoso, né? E, hoje em dia pra uns não pode por causa disso, outro não pode por causa daquilo. Às vezes, a gente tira até sarro por causa disso aí, viu? (ri) Ah, meu Deus! Vira piada! [...] A gente leva numa boa, não adianta, tem que tratar meio na esportiva mesmo. (M1)

Ter consciência de que tem que enfrentar as dificuldades que a doença impõe.

Eu penso assim. Se um dia eu tiver um problema de rim [...] É uma coisa que a gente sabe que é diferente dos outros, né? [...] Que ele vai atacando os órgãos... Isso daí a gente sabe, né? E, uma pessoa que não tem isso, tem mais facilidade de se curar. A gente sabe que pra gente é mais difícil. [...] Eu, principalmente, eu tenho isso daí comigo. [...] Ah, incomoda bem, eu queria não tê que pensa nisso, mas como eu tenho, a gente pensa, né? [...] Quando eu penso, eu digo assim: "o que é que eu vou fazer, eu não queria, mas eu tenho..." (ri) Tem que enfrentar, né? Não adianta". (M1)

Ter esperança na cura ajuda a enfrentar o medo das complicações²⁰

(Ajudou ter vivido essa experiência com sua mãe?).

Ajudou, mas, que a gente está sempre meio com medo, está sim. E, agora eles estão fazendo muita pesquisa, muita coisa, com o tempo acho que vai ter, né? Não pensando, assim em mim... Mas quanta criança, apesar que daí é outro tipo, né? Chegar com o tempo, se tivesse cura, não? Seria tão bom. Dá um dó ver, às vezes, uma criança com este problema, não poder fazer o que os outros... Vai num aniversário, vai num... Não pode comer, é duro. (M1)

- **Saber-fazer**

Saber cuidar dos pés ajuda a evitar complicações

²⁰ A esperança inspira coragem para superar o medo. O ver-se no outro (a criança portadora).

[...] Tem um vizinho da minha mãe ali, um rapaz saudável. Precisou amputar a perna. [...] A gente fica meio esperto com isso aí, né? [...] **É, a gente procura, né? Não bater, não... usar calçado, enfim... Enxugar bem o pé após o banho, né? A gente toma esses cuidados básicos aí pra evitar um... [...] Porque a maior parte do tempo eu uso sandália, sabe? Não uso sapato. Uso sandália. [...] Não um calçado apertado... Enfim, tomar o máximo de cuidado, né? [...]** (H3)

- **Saber-comunicar**

Saber partilhar com amigos a vivência das restrições ajuda a enfrentar o diabetes

“Eu tenho amigos que não tem diabetes, mas têm colesterol alto, tem não sei o quê. Então, na faixa que a gente está... Na idade, sempre alguém alguma coisa tem, né? **Então, quando se encontra cada um fala dos... (ri) No fim, um tá controlando pra isso, outro pra aquilo. A gente começa a lembrar... “Que bom que era naquele tempo, num é essa ‘veise’ aqui, né? Não tinha nada disso, né? Fazia e comia e bebia”. Não tinha nada, né? [...] Às vezes, a gente tira até sarro por causa disso aí, viu? (ri) Ah, meu Deus! Vira piada.** [...] Ah, lido numa boa, eu digo: “isso aqui não é...” A gente leva numa boa, não adianta, tem que tratar meio na esportiva mesmo”. (M1)

Saber-comunicar para receber o apoio de familiares ajuda o cuidado-de-si.²¹

[...] Eu procuro enxugar bem o vão dos dedos, tudo certinho, né? Isso é diariamente, no banho a gente faz isso daí. Mas fora disso é... **De vez em quando, a minha mulher que passa um creme, né? Porque resseca. Passa um cremezinho aí, né? Isso aí.** (H3)

15.2 As crises de hipoglicemia.

A quase totalidade dos participantes afirma já terem sofrido crises de hipoglicemia e descrevem os sintomas e o desconforto físico extremo pelo qual passaram. Alguns referem grande temor diante da possibilidade de uma nova crise. A maioria dos portadores desenvolve uma capacidade de reconhecer o aparecimento da hipoglicemia, com um refinamento de suas percepções corporais, e passam a adaptar o tratamento (em geral, comendo

21 Trata-se de uma competência supra-individual ao envolver os membros da família.

mais e/ou reduzindo a dose de insulina), bem como incorporaram práticas para evitar sua ocorrência ao longo do tempo.

“Então, eu tenho mais medo da hipoglicemia do que do diabetes. [...] Eu tenho, independente da alimentação. Tá tudo controlado. Às vezes, eu termino de almoçar, uma hora e, às vezes, me dá [a hipoglicemia]”. [...] Sinto aquele mal-estar; fico gelada; a vista fica toda embaralhada” [...] me deixa muito, assim, eu começo a suar... Então, eu não fico sem comer, de medo da hipoglicemia. Então, eu tomo [a insulina] 11 horas, 11 e pouquinho. E eu já almoço. Então, ela não dá aquela queda... [...] Tenho sempre uma bala na bolsa. Meu marido até já toma esse cuidado. Vou sair, já fala: ‘Tem bala na bolsa?’ ” (GF4, M3)

“Um dia eu saí de casa de manhã, tomei um cafezinho simples, não reforcei, e tomei insulina e sai. Chegou na rua e eu perdi a força, eu não tinha mais movimento e comecei a transpirar e sentei na rua. Por sorte estava passando um sorveteiro, eu comprei um sorvete e tomei [...] Eu fiquei com medo e comecei a tirar a insulina. Ai tudo o que falavam – chás - que era bom, eu fazia, né? Eu fazia tudo certinho. Até que um dia eu começava a suar e meu filho falava: ‘a senhora toma banho e não se enxuga?’ Eu estava toda molhada e eu não tinha força. Ai eu fui ao médico e ele me explicou: ‘a Sra. toma cuidado que a hipoglicemia é pior que a hiperglicemia. Porque se você desmaiar com uma hipoglicemia, você dificilmente se salva’. Então, eu estou sempre fazendo os teste, estou sem o aparelho porque eu achei muito caro. [...] O médico me orientou, quando a senhora almoçar, a Sra. toma, quando não almoçar, a senhora não toma”. (GF2, M6)

Para alguns portadores a aferição da glicemia capilar em casa pode ajudar a evitar a ocorrência de uma hipoglicemia. No entanto, o uso do glicosímetro, entre os participantes do estudo, foi relativamente restrito. Nenhum deles relatou o uso diário e regular deste instrumento, ao que imputaram o custo de sua utilização. A falta do glicosímetro é compensada, por alguns portadores, pela citada percepção corporal das variações da glicemia e a possibilidade de compensá-la com algumas medidas, como podemos ver num dos discursos. Para outros, todavia, seria um instrumento nem sempre benéfico por permitir escapes ao rigor da disciplina na dieta ou, ainda, levar a uma “mania”, um comportamento repetitivo e inevitável, como uma forma leve de obsessão em controlar.

“[...] eu tinha o aparelhinho, mas aí a fita ficou muito cara e eu perdi o aparelhinho, mas eu sinto quando está alta e quando está baixa. Quando está baixa eu sinto tipo uma coisa no olho, tipo um ponto cego assim, eu começo... Eu como um doce, uma fruta, daí eu começo a me recuperar, um pouquinho. Aí eu paro dois dias de tomar o remédio.” (GF2, H3).

“Quando eu me sinto mal, à noite, assim, a primeira coisa eu vou lá [medir a glicemia capilar]. Mas ver todo dia, eu acho que pega uma mania. Então, é quando eu tô necessitando. Porque você, todo dia, toda hora, tá furando o dedo... Uma, a fita é cara. E outra, também, eu acho que a cabeça da gente [...]”. (GF4, M2)

O problema do controle [da glicemia capilar] é o preço da fita. (GF1, H2)

“Tem um colega meu que é assim, ele vai no casamento lá, se enche de gordura, depois chega na casa dele, em vez de tomar 50, toma 80 unidades de insulina. Não adianta nada isso aí. Não resolve problema nenhum isso aí. Ele fala pra mim: ‘Eu como doce, depois tomo a insulina em casa, aí abaixa, né? Eu acho que é bobeira, isso aí’” (GF4,H1)

“Quando é doente, às vezes não pode ficar em cima dela todo dia. Quem vive com a doença, com os exames todo dia, é o médico. Você vai viver com a doença, ali. Então eu tenho que esquecer, eu meio que tenho que esquecer. Só se ficar meio, meio... Aí você vai. Não adianta vir aqui cada 15 dias. Fura o dedo todo dia... [...]” (H2)

Dentre os diferentes saberes mobilizados pelos portadores, e reconhecidos em seus relatos, destacam-se vários “saberes-fazer”:

- **Saber**

Saber perceber os “sinais do corpo” ajuda a cuidar, mais rapidamente, da hipoglicemia.

[...] **Eu sinto quando está alta e quando está baixa. Quando está baixa, eu sinto tipo uma coisa no olho, tipo um ponto cego assim...** [...] Eu como um doce, uma fruta, daí eu começo a me recuperar um pouquinho. Aí eu paro dois dias de tomar o remédio. Que nem hoje, eu tomei o remédio cedo. (GF2, H4)

- **Saber-fazer**

Saber adaptar a dieta para evitar crises de hipoglicemia.

[...] Então, porque dá [hipoglicemia], de vez em quando, mesmo caminhando, a gente olha a reação... **dá fraqueza, dá tremor... Eu acho que é quando abaixa, né? Mas dá um mal-estar. Daí começa**

a suar e gela! Eu acho que é quando cai muito... [...] Ah! Um tempinho foi ruim. Depois que eu comecei a me alimentar melhor, eu não tive mais, né? Então eu senti que, não pode também ser tão pouco, a gente tem que... (M1)

“Eu tive próximo da hora do almoço. Eu não tinha hábito de comer à tarde. Ai eu estou procurando comer mais vezes. Eu tomava café e ficava até a hora do almoço [sem comer]. Agora eu como uma fruta, por exemplo”. (GF1,M6)

“A hipoglicemia me deixa muito, assim, eu começo a suar... Então, eu não fico sem comer, de medo da hipoglicemia. Então, eu tomo [a insulina] 11 horas, 11 e pouquinho. E, eu já almoço. Então, ela não dá aquela queda...” (GF4, M3)

Saber cuidar de uma crise de hipoglicemia

[...] Eu sinto quando está alta e quando está baixa. Quando está baixa, eu sinto tipo uma coisa no olho, tipo um ponto cego assim... [...] Eu como um doce, uma fruta, daí eu começo a me recuperar um pouquinho. Ai eu paro dois dias de tomar o remédio. Que nem hoje, eu tomei o remédio cedo. (GF2, H4)

Saber-fazer a glicemia capilar ajuda a evitar a ocorrência de crises de hipoglicemia.

“Ai eu fui ao médico e ele me explicou: A sra toma cuidado que a hipoglicemia é pior que a hiperglicemia. Porque se você desmaiar com uma hipoglicemia, você dificilmente se salva. Então, eu estou sempre fazendo os teste, estou sem o aparelho porque eu achei muito caro. A farmácia tem um lá até em conta. [...]” (GF2, M6)

“A orientação seria... vamos dizer, no meu caso, que eu tenho o aparelhinho, eles recomendam fazer diariamente, né? [...] Então, é que eu conversei com um... [...] amigo, que até faleceu, que ele era diabético. Então, a recomendação que um médico [...] deu pra ele... Era pra ele fazer esse controle mensalmente [...] Eu faço o controle, vamos dizer assim... Toda semana eu faço aquela punção, né? Faço em casa. Tem dia que dá 200 e pouco... Tem dia que dá 150 e pouco, né? No sábado, agora, deu 184, né? Mas não fuge muito disso não, viu? [...] Uma, duas vezes por semana [eu faço o teste], né? [...] O dia que eu cismo a mão eu faço, né? Não tem dia certo, não. Eu meço a pressão e faço o testezinho, né? [...] Olha, perceber, assim... Vamos dizer, tem dia que a gente não se sente muito bem, né? Então, tem a vista meio ofuscada... Então eu faço. Faço os dois. A pressão e o diabete. Pra ver como é que está, né?” (H3)

Saber fazer o controle da glicemia capilar sem deixar o cuidado dominar a vida.

“Quando eu me sinto mal, à noite, assim, a primeira coisa eu vou lá [medir a glicemia capilar]. Mas ver todo dia, eu acho que pega uma

mania. Então, é quando eu tô necessitando. Porque você todo dia, toda hora, tá furando o dedo... Uma, a fita é cara. E outra, também, eu acho que a cabeça da gente [...]". (GF4,M2)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar para receber o apoio do cônjuge e estar preparada para cuidar de uma crise de hipoglicemia²².

“Tenho sempre uma bala na bolsa. Meu marido até já toma esse cuidado. Vou sair, já fala: ‘Tem bala na bolsa?’” (GF4, M3)

15.3 As crises de hiperglicemia.

Foram bem menos freqüentes os relatos de crises de hiperglicemia por referência às de hipoglicemia. Os que vivenciaram a experiência de uma hiperglicemia apontaram a dificuldade de distinguí-la da hipoglicemia e o perigo desta incerteza. Uma das participantes parece ter desenvolvido uma boa percepção corporal e faz uma descrição de como percebe as diferenças entre estas crises. Poucos reconheceram o valor da aferição da glicemia capilar para apoiá-los nesta situação, o que pode ter sido influenciado por um uso ainda restrito do glicosímetro entre os participantes. Os que utilizam o glicosímetro fazem-no não de rotina, mas quando têm dúvida do nível glicêmico sugerido por alguma indisposição ou sintoma sugestivo de hipoglicemia ou hiperglicemia.

“Agora, [...] interessante é que o sintoma é igual, quando está alta e quando está baixa. [...] Esse que é o perigo, às vezes, de confundir, né?” (GF3, M3)

[...] E, teve outro dia que eu fiquei quase do mesmo jeito, eu falei: “será possível?” **Que ela tinha subido. São meio idênticos... Como abaixar, como subir, isso me... eu não sentia muito bem.** [...] **Uma coisinha assim na vista, um mal-estar por dentro, uma coisa esquisita. [...] senti um desânimo, coisa que não é normal ni mim apareceu... Eu vim aqui [centro de saúde] antes, e subiu, estava em 289.** Só que é tomar os remédios e ajeitar as coisas uns dias e já normaliza. Graças a Deus ela não é tão teimosa, porque tem gente que

22 Trata-se aqui de uma competência supra-individual por envolver o esposo nesse cuidado.

bate, bate, bate e é duro de normalizar. [...] Pensava comigo: “se eu segurar um pouco mais a boca” (H1)

“É interessante ter [o glicosímetro] porque aí, se você se sente mal, você vai e mede. Pode estar também muito alta [...] É difícil a gente também adivinhar, né? Aí você, se tá muito alta, toma um tequinho de insulina. Se tiver baixa demais, eu como uma fruta.

[...] A hiperglicemia já não é tanto. A hipo, não sei, ela já dá umas reações de alergia. Pra mim, eu sei quando tá alta, que eu sinto um mal estar, assim. Mas é diferente da hipo... [...] Quando a minha chegou a 400 –nossa! - eu tomava acho que – nossa! – inteirinho... eu esvaziava o filtro. Eu procurava: ‘Água, água’ [...] E nada, nada, nada saciava aquela sede. Só que a hiperglicemia, ela vem mais suave. E a hipo, ela dá mais rápido. A hiper, você vai subindo, subindo aos poucos. Você vai sentindo mal... Começa cocceira, sede intensa... E a hipo, não. Ela deu, bateu já...” (GF3, M2).

A seguir, apresentamos alguns “saberes-fazer” mobilizados pelos portadores para lidar com este campo problemático:

- **Saber-fazer**

Saber realizar o autocuidado para estabilizar a glicemia

[...] E, teve outro dia que eu fiquei quase do mesmo jeito, eu falei: “será possível?” **Que ela tinha subido. São meio idênticos...** [...] **Só que é tomar os remédios e aceitar as coisas uns dias e já normaliza.** [...] Eu pensei... Pensava comigo: “se eu segurar um pouco mais a boca” **E, tomando remédio certo, eu acho que ela vai afirmar essas coisas.** [...] (H1)

Saber buscar o controle da glicemia capilar ajuda no cuidado-de-si.

Ali [na farmácia] eu faço poucas vezes [a glicemia capilar], eu faço mais é aqui mesmo [no centro de saúde]. Aqui, às vezes, eu venho toda semana [...]. Passo uma semana, na outra eu venho. Tem semana de eu vir todo dia quase. Tem que acompanhar, porque ela tava um pouco alta, né? [...] É, depois que foi normalizando, foi chegando, quase normal, depois eu já vinha uma vez por semana, né? [...] **Aí eu passo um pouco mal à noite, seca muito a boca, eu desconfio que ela está alta, daí eu venho [...]. ver.** Mas, acho que o que seca um pouco a minha boca é a remediada, né? [...] (H1)

“É interessante ter [o glicosímetro] porque aí, se você se sente mal, você vai e mede. Pode estar também muito alta, como você falou. É difícil a gente também adivinhar, né? Aí você, se tá muito alta, toma um tequinho de insulina. Se tiver baixa demais, eu como uma fruta.” (GF3, M2).

15.4 O incômodo provocado por alguns sintomas e complicações.

Neste campo incluímos o incômodo produzido por alguns sintomas do diabetes, de seu tratamento e as dificuldades relacionadas à manifestação de sérias complicações da doença, como a perda da visão. Foram relatados como sintomas: o adormecimento dos pés, a perda da libido e a impotência sexual (também, atribuídos à insulina), o ofuscamento da visão etc.

Num dos grupos focais realizados, diante do tema das diferenças de gênero, emergiu o tema da disfunção erétil e da perda da libido provocada pelo diabetes. Embora alguns participantes homens indicassem essa esfera de questões como essencialmente masculina, uma participante trouxe sua vivência pessoal do problema e a dificuldade de lidar com ela. De um modo geral, o discurso diante dessa adversidade expressa uma certa resignação e naturalização do problema. Para outro portador entrevistado tal disfunção seria, também, provocada pelo uso da insulina.

“Para o homem é muito pior que para a mulher, porque o homem tem disfunção erétil. Porque se não tratar piora”. (GF2, H4)

“Acabou a libido” (GF2, H6)

“Este problema de disfunção sexual é verdade. Eu para mim, às vezes, eu tenho até bronca quando fala ‘eu vou deitar’. Às vezes eu fico até mais tarde na televisão porque eu não sinto a mínima vontade. Eu falo para ele e ele fala: ‘você não me ama, você tem outro’. Eu falo: ‘ não é isso, você tem que entender’. Ai, a briga vem daí”. (GF2, M6)

[...] Eu estou satisfeito [com o tratamento], viu? Né? Agora... **O que me chateia um pouco é esse adormecimento nos pés... Que é irreversível, né? Isso não tem cura, né? É isso aí que... Que me preocupa, né? Que mais incomoda.** (H3)

“E a insulina, no começo, também dá um pouquinho de dificuldade pra respirar, né? Não dá, a insulina?” [pergunta aos outros participantes do grupo focal] (GF3, M2)

Neste campo problemático pudemos reconhecer alguns saberes mobilizados, como segue:

- **Saber**

Saber reconhecer os “sinais” do corpo ajuda no cuidado-de-si.

“Aí eu acho que no começo foi um pouco... [...] psicológico também, certo? [...] a impotência, né? [...] Eu sei lá, eu queria manter uma relação, tal... Aí não conseguia, né? E, com o tempo isso foi melhorando. Certo? E, não vou dizer que eu sou assim, um... (ri) Igual a trinta, trinta e cinco anos. Ainda eu, vamos dizer, a gente pedala um pouco ali, né? Mas, praticamente, eu acho que resolveu esse problema. E... [...] Eu acho que foi mais psicológico, entendeu? **Porque, inclusive, uma coisa que eu tenho observado, o libido é um termômetro pra mim. Certo? Então eu, mais ou menos, controlo... Eu sei quando a glicemia está boa, através do libido.** Né? E, é isso aí. [...]” (H3)

- **Saber-ser**

Saber aceitar uma complicação grave ajuda a não deixar a doença dominar a vida

“Comecei a tomar insulina, tudo. Logo, em seguida, já foi ver a visão. Já estava bem abatida [a visão], né? Já estava ardendo, comecei a fazer laser, uma coisa e outra e... Estou aqui. **Daí já foi [a perda da visão], né? Em consequência da diabetes não cuidada, né? [...] No começo foi muito difícil. Não vou falar que ainda hoje não é, porque é difícil. Porque tem hora que você pára assim, sabe? Você fica meia... né? Porque não é fácil ter que ficar assim, né? A pessoa que está acostumada uma vida inteira a fazer... ler, fazer crochê, cuidar da casa... e, tudo. É como que cortar... Mas, enfim... Eu vivo. Eu estou... Convivendo, cada dia que passa, né? É mais um dia. Eu agradeço a Deus porque ele ainda dá oportunidade de eu enxergar um pouco, né?** E vocês, aqui, cuidar de mim, né?” (M4)

- **Saber-fazer**

Saber-fazer a glicemia capilar ajuda a controlar alguns sintomas do diabetes.

“Tem dia que a gente não se sente muito bem, né? Então, tem a vista meio ofuscada... **Então, eu faço [a glicemia capilar]. Faço os dois. A pressão e o diabete. Pra ver como é que está, né?** E, sábado foi um dia desses que eu fiz. [...] (H3)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar para receber o apoio da esposa ajuda no enfrentamento dos problemas

Aí eu acho que no começo foi um pouco... Um pouco psicológico também, certo? [...] a impotência, né? A gente... Eu sei lá, eu queria manter uma relação, tal... Aí não conseguia, né? E, com o

tempo isso foi melhorando. Certo? E, não vou dizer que eu sou assim, um... (ri) Igual a trinta, trinta e cinco anos. Ainda eu, vamos dizer, a gente pedala um pouco ali, né? Mas, praticamente, eu acho que resolveu esse problema. E... [...] Eu acho que foi mais psicológico, entendeu? Porque, inclusive, uma coisa que eu tenho observado, o libido é um termômetro pra mim. Certo? Então eu, mais ou menos, controlo... Eu sei quando a glicemia está boa, através do libido. Né? E, é isso aí. [...] **Eu tive um apoio muito grande da minha mulher, né? Depois foi controlando, acho... O controle melhor da glicemia e... Também com a volta do libido e tal, né? Então a gente superou esse problema, né?** [...] Com mais tranqüilidade. (H3)

16. Quando se quer evitar complicações da doença

Um dos campos identificados nos discursos dos portadores está relacionado à dificuldade que sentem para se ajustarem no cotidiano diante da ameaça representada pelas complicações (crônicas), especialmente para aqueles que já vivenciaram alguns destes problemas ou conhecem alguém que tem alguma complicação grave, como uma amputação. Uma das participantes, portadora de uma importante perda visual, constrói uma interessante analogia entre o cuidado exigido “para não ter conseqüência maior” com o diabetes e “estar dirigindo um carro.” Podemos perceber nesta construção uma idéia de constrangimento expressa na necessidade de quem “dirige” seu controle (autocontrole) de continuamente “prestar atenção”, “brecar” para não infringir as normas (de trânsito) médicas ao satisfazer os desejos.

“Lógico, pra cuidar pra não ter conseqüência maior, né? [...] É a mesma coisa que você estar... **Eu acho que diabetes é como, assim... Você estar dirigindo um carro e você tem que estar prestando atenção. Em você e em quem está do lado e na rua.** Porque se você dirigir pensando só em você, você sai correndo, você... né? Vai sair atropelando as pessoas, batendo em árvore, em poste, né? **E, assim é o diabete, né? Você tem que ir parando, brecando. Em alguns lugares você tem que brecar, né?** (ri) Não é? (ri) [...] **Prestando atenção. Observando, né? Vendo o que é bom, conhecendo, né?**” (M4)

Eu preocupo [com o diabetes] assim, mas que nem eu já falei, que Deus é forte, a gente se preocupa mas depois a gente tem que... Tem que se conformar, tem que aceitar. **Comigo mesmo, se eu começar a abusar e coisa, pode ela complicar mais, né? Entre outras coisas, se a**

gente controla, se a gente não abusa é mais fácil, agora se começar a abusar, abusar... [Mas...] A gente tem que aceitar pra levar a vida. Se a gente começar a pensar demais numa coisa só, acaba ficando mais doente ainda, né? Então... (r1) (H1)

Levantamos, nos relatos, alguns saberes (saber-ser, saber-fazer, saber-comunicar) mobilizados pelos portadores para este campo problemático:

- **Saber-ser**

Saber aceitar o diabetes e não deixar a doença dominar a vida

“Comigo mesmo, se eu começar a abusar e coisa, pode ela [a diabetes] complicar mais, né? Entre outras coisas, se a gente controla, se a gente não abusa é mais fácil, agora se começar a abusar, abusar... [Mas...] **A gente tem que aceitar pra levar a vida. Se a gente começar a pensar demais numa coisa só, acaba ficando mais doente ainda, né?** Então... (r1)” (H1)

- **Saber-fazer**

Saber cuidar dos pés ajuda a evitar complicações.

“Tem um vizinho da minha mãe ali, um rapaz saudável. Precisou amputar a perna. Então... diabetes, né? A gente fica meio esperto com isso aí, né? [...] **É, a gente procura, né? Não bater, não... Usar calçado, enfim... Enxugar bem o pé após o banho, né? A gente toma esses cuidados básicos aí pra evitar um... [...] Porque a maior parte do tempo eu uso sandália, sabe? [...]**” (H3)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar com quem cozinha, em busca de uma dieta mais saudável, ajuda a realizar o cuidado-de-si.

“Sempre foi uma alimentação simples, entendeu? [...] Caseira. [...] Não é nada sofisticado, né? Agora... De domingo que a gente come uma carne diferente e tal, né? Mas no dia-a-dia é aquele batidão, né? Arroz, feijão, bife, um peixe, uma salada e boa, né? [...] isso não mudou. [...] **Quer dizer, o que diminuiu um pouco, um pouco na minha casa foi fritura, né? Que a minha mulher fazia muita fritura, agora a gente... Ela está fazendo mais grelhado, né?** [...] faz uns três anos, viu? Não é? Ela procura só fazer mais grelhado, né? [...] É, foi uma decisão... Vinda dela... E minha, né? Ela também tem consciência disso, né? [...] **Até outro dia, ela comentou comigo, de... De primeiro a gente gastava quatro, cinco litros de óleo por mês. Agora não chega a gastar dois, né?** Então já é alguma coisa, né?” (H3)

Saber-comunicar para receber o apoio a ajuda da esposa para o cuidado com os pés

“[...] Porque eu já tive um probleminha aqui... Até, eu vou mostrar [... a perna], que foi difícil de fechar aqui, né? Olha aqui, né? [...] Não, o que eu faço é... Eu procuro enxugar bem o vão dos dedos, tudo certinho, né? Isso é diariamente, no banho a gente faz isso daí. Mas fora disso é... De vez em quando, a minha mulher que passa um creme, né? Porque resseca. Passa um cremezinho aí, né? Isso aí.” (H3)

17. Quando há medo e dificuldade de lidar com os medicamentos e seus efeitos colaterais

Neste campo problemático, agrupamos as dificuldades vivenciadas pelos portadores em lidar com os medicamentos e seus efeitos colaterais e o medo que a insulina provoca: situações em que as próprias medidas de cuidado e controle da doença geram dificuldades para o portador. Estas dimensões foram subdivididas nos seguintes tópicos, dada sua recorrência nos relatos obtidos: o medo e a dificuldade de lidar com os efeitos colaterais dos medicamentos ou de seu tratamento e o medo de tomar insulina.

17.1 O medo e a dificuldade de lidar com os efeitos colaterais dos medicamentos ou de seu tratamento

Uma das dificuldades presente nos relatos dos participantes diz respeito ao incômodo ou medo provocado pelos possíveis efeitos colaterais dos medicamentos utilizados para o diabetes ou para o controle de algumas de suas complicações. Houve uma diversidade de situações expostas envolvendo efeitos colaterais dos hipoglicemiantes orais, da insulina e de medicamentos utilizados para o controle de complicações do diabetes, como a impotência sexual.

E, estes comprimidos não podem afetar a gente, assim, o fígado, essas coisas? Eu já pensei nisso. E eu penso assim, eu nunca tomo, assim, sem ter um alimento, eu não consigo tomar um comprimido com o estômago vazio. Eu tenho essa mania, não sei se eu estou certa? É, que

nem o Diabinese. Eu tomo de manhã, eu tomo café, leite, um pedaço de pão, daí que eu tomo. (M1)

“Como não havia uma constância no controle da glicemia, então o doutor [...] mudava de remédio, né? Mudava, mudava... Me receitou aquele... Metformina? Mas eu não me adaptei com esse Metformina sabe? Ele dava uma produção violenta de gases, né? Então daí partiu pra insulina, né? [...] Porque foi o seguinte: toda vida, eu me tratei, né? Agora, o que eu mudei foi o seguinte: nos medicamentos, né? Por exemplo, aquele Amarel, é uma desgraça ficar com aquilo lá. [...]” (H3)

“O médico sempre falava: “se não controlar, vai ter que passar pra insulina”. “Se não controlar, vai passar pra insulina...” Sempre falando, tal e tal. Aí então... [...] Medo, eu não tinha, porque muita gente toma. A insulina só faz mal... (ri) **A insulina só atrapalha numa parte, né? Que a diabetes também atrapalha. Que é na parte sexual, né? A insulina... [...] ajuda a manter a vida. [...] A parte sexual ela... Ela não faz bem. Prejudica. Ah, prejudica. Ichi!!! Ah, diminuiu... Piorou [depois que comecei a tomar a insulina...].** (H2)

Porque, inclusive, uma coisa que eu tenho observado, o libido é um termômetro pra mim. Certo? Então eu, mais ou menos, controlo... Eu sei quando a glicemia está boa, através do libido. Né? E é isso aí. [...] **Mas, de vez em quando, ainda eu arrisco, né? Eu tomo um Viagrazinho aí, viu? [...] Tem um médico na cidade aí que... Um cardiologista que eu consultava com ele. E ele não me recomendou o Viagra.** Mas depois eu conversando com o doutor [urologista], ele achou um absurdo, né? Ele falou: “pô, mas o Viagra foi feito pro coração...” Então eu não sei, né? Inicialmente, ele foi feito pra proteger o coração. **Não sei até que ponto... Vamos dizer, assim... O esforço de uma relação sexual vai prejudicar o coração. Vai entender, né? Toma um Viagra e depois a gente... (ri) Morre numa relação sexual?** (ri). Aí, né? Mas não tenho tido problema, não? (H3)

Neste campo problemático identificamos alguns setores mobilizados:

- **Saber-ser**

Saber aceitar a condição de portador ajuda a enfrentar as possíveis complicações do diabetes.

Quando eu penso, eu digo assim: “o que é que eu vou fazer, eu não queria, mas eu tenho... (ri) Tem que enfrentar, né? Não adianta. [...] No fim eu aceito tudo. No fim a gente começa a pensar na realidade. Um dia eu vou morrer, de alguma coisa eu vou morrer. Agora a única coisa que eu penso, eu não queria nunca ficar numa cama, como minha mãe fico. Acontecê tudo que aconteceu com ela. Essa coisa que eu tenho medo. [...] Mas, que

eu sei que o negócio é feio, é feio. Quando dá de cair, dá um problema no rim... Outra coisa que eu morro de medo é fazer hemodiálise. É horrível, né? Ter que fazer. (M1)

- **Saber-comunicar**

Saber-comunicar com o médico pode ajudar a evitar os efeitos colaterais dos medicamentos.

“Quem tem diabetes pode tomar uma cervejinha? Ah! Eu acho que é gostoso! (ri) Que antes eu tomava... Quando a gente fazia um almoço junto, eu tomava assim um ou dois copo, né? **Então, eu tomo Diabinese, eu não posso. Se eu tomar um pinginho parece até que você vai... Nossa, eu não posso. Eu acho até eu vou pedi pra médica troca**”. (M1)

17.2 O medo de tomar insulina

O medo ou pavor de utilizar a insulina apareceu como um dos importantes temores dos portadores de diabetes, já no primeiro grupo focal realizado com a presença de portadores que só usavam medicação oral. A aplicação de insulina foi associada a um estágio muito avançado da doença e como expressão de não cuidado ou inadequado controle do diabetes. Para aqueles que já faziam uso desta medicação o início foi, em geral, de difícil aceitação, relutância e, para alguns, com certo sofrimento para sua aplicação. Alguns dos que hesitaram diante da prescrição da insulina relataram terem buscado a utilização de produtos alternativos²³. A maioria tendeu a ver uma melhora nos sintomas após a introdução da insulina e, para alguns, também um melhor controle.

Só não quero chegar no estágio da minha mãe de tomar insulina.
(GF1, H2)

“Se for para eu tomar insulina eu vou morrer e vou parar o tratamento.” (GF2, H6)

“O médico dava comprimido, coisa, não, não baixava a diabete. Ele falou: ‘eu sinto muito’. **Depois eu até falei pra ele: ‘mas eu não queria tomar insulina’.** É uma coisa que fica aí sempre tomando, dependendo dela e coisa. Ele falou: ‘mas precisa, a sua diabete não abaixa, tem que tomar insulina’. E comecei a tomar, e estou

²³ Dentre os produtos utilizados pelos participantes estão o chá da casca de maracujá, a batata yacón, entre outros.

tomando até hoje. [...] E, o diabo é aquele problema... Começou a tomar insulina, você tem que tomar pro resto da vida. Eu falei: “meu Deus do céu, será que com comprimido não controla igual?” Mas eu não estava dando conta de abaixar não. Então, comecei a tomar insulina e normalizou.” (H1)

No começo foi duro, viu? Essa aplicação da insulina, né? E... Mas depois, tranquilo, né? Eu mesmo faço e... [...] O dia que eu fui lá [no médico particular], ele me deu um susto desgraçado, né? Ele já me vendeu a caneta, né? E já me ensinou, né? Ele falou: “você vai fazer na barriga” e tal. E já... Regulou lá vinte e cinco unidades e fez eu fazer, né? Na barriga, lá no consultório dele. Então eu fiz, né? E, depois em casa eu relutava um pouco, assim, né? A minha mulher fazia pra mim algumas vezes, mas... Hoje em dia, não, né? Hoje em dia eu já faço. Pra mim não tem problema nenhum. [No começo...] Eu não gostava. [...] Mas agora... [...] Porque é uma agulha tão pequenininha, né? Que a gente parece... Tem aplicação que eu nem sinto, né? É tranquilo, né? Agora... (H3)

“A gente vai muito na conversa dos outros, né? [...] Eu procurei tomar... Tem uma espécie de uma batata [...] Uma tal de Yacón. [...] Eu comecei a comer essa batata aí, né? ‘Vamos ver se eu não preciso usar a insulina, né?’ Mas não sei o que é que aconteceu de errado que a glicemia aumentou. Ao invés de abaixar... Uma que essa Yacón é doce, né?” (H3)

Nos discursos dos portadores, identificamos poucos saberes mobilizados neste campo problemático:

- **Saber-ser**

Ter esperança em outro tipo de tratamento ajuda a enfrentar o incomodo das aplicações de insulina.

Eu escutei falá que estão estudando de acha um remédio que toma pá boca, não precisa toma... O sr já escutou falar isso, deve ser, né? **Eu estou pedindo a Deus que apareça logo este remédio aí, porque tomando pá boca é bem melhor do que fica tomando, duas vezes por dia, injeção, né?** Às vezes, até pra passear, pra cá, pra lá... [...] é difícil. Mas é duro picada... Eu comecei a tomar, agora eu estou tomando 35 cedo e 20 de tarde. (H1)

Ter esperança em condições melhores de tratamento ajuda a enfrentar o receio de tomar insulina.

É a tal coisa, como eu sempre pensei que eu nunca ia ter... Cê sabe que eu nunca pensei em tomar insulina. [voz embargada] Eu sei lá, se um dia eu precisar... O que... No fim a gente aceita, né? Mas no começo, acho que... Não é muito fácil não. (ri) [...] **No**

tempo da minha mãe tinha que... Ela tomava duas vezes por dia, coitada! [...] Tinha a vizinha que ia [aplicar...] Mas agora, hoje em dia, está mais fácil, né? Estão adaptando coisa melhor. [...] Não é medo [da insulina], mas gostaria de nunca precisar. (ri) (M1)

III O cotidiano, o cuidado-de-si e o outro

O terceiro conjunto reúne três campos problemáticos em torno do viver com diabetes, diferenciando-se do anterior - o cotidiano e o cuidado-de-si - pela presença de um outro neste processo. Expõe-se, assim, as dificuldades que sentem os portadores para realizarem seu autocuidado e, ainda, cuidarem: de um outro, de um outro que está doente e da alimentação dos outros. Chama a atenção a presença exclusiva da mulher nesse papel social de cuidador, característica de gênero bastante conhecida em distintos estratos sociais e mais evidente nas camadas a que pertencem os participantes deste estudo.

19. Quando se cuida de um outro

Neste campo temos diferentes dimensões do cuidar de um outro que podem criar dificuldades para quem, também, tem que cuidar-de-si, por ser diabética: o cuidar da neta, em apoio a um filho ou filha, dificultando a realização de atividade física; o cuidar de uma filha com problemas e o peso e sofrimento de ser cuidadora da família; e, o cuidar do esposo, ajudando-o no trabalho, sem tempo para si. Percorre as diferentes vivências a presença feminina de cuidadora da família e o ônus produzido por este papel social.

“Para mim é complicado a atividade física. De manhã a minha neta fica comigo e de tarde eu trabalho. Eu saio para levar ela na natação. **Agora eu quero entrar na hidroginástica também. O dia todo a gente anda, apesar que não é uma atividade.** Eu começo a trabalhar uma [hora e vou]... Até as seis e meia. Eu não paro.” (GF1, MX)

“E, a família, qualquer coisinha é com a mãe, né? Eu procuro controlar tudo. Que nem, esta minha filha... Pra mãe é duro, né? Ver

tudo... Já passou por tudo... E o que vai passar... Não é fácil. [...] **Então, tudo ela quer ajuda, né?** Então, tem que ser... manter muita calma [...] pra dar conforto pra ela, né? **E, eu consigo tudo isso. Se eu não falar, ninguém vê que eu tô nervosa (ri). Mas na horinha assim... Ai! Dá vontade de chorar, chorar... E eu não consigo nem chorar. Há um tempo eu chorava. Hoje em dia tá difícil, viu?”** (M1)

“Eu tenho muito que ajudá o meu marido. Ele é marceneiro, ele tem que arrumar uns bicos, né? E eu que ajudo. [...] E muito. [...] Na parte que eu posso. Segurar aqui, segurar lá, né? Passar um selador. E, às vezes, uma pintura. Tudo sou eu que faço, né? [...] Então, às vezes, não dá tempo. [...] Vai fazer um arroz correndo... É tudo correndo, né? [...] Ele não quis parar de trabalhar, porque... Não dá mesmo [...] Ele toma muita medicação. A gente gasta muito com remédio. [...] E a gente... Tem que trabalhar um pouquinho em casa, fazer uns bicos. Tudo pequeno. Mas tem que fazer. E, é onde... Às vezes, a gente esquece da gente. Não dá tempo. Como é que eu vou inventar uma comida pra mim separada deles?” (M3)

Neste campo problemático pudemos reconhecer um saber-fazer no depoimento de um portador:

- **Saber-fazer**

Saber adaptar a dieta frente à dinâmica da vida.

Eu tenho muito que ajudá o meu marido. Ele é marceneiro, ele tem que arrumar uns bicos, né? E eu que ajudo. [...] E muito. [...] **E, é onde... Às vezes, a gente esquece da gente. Não dá tempo. Como é que eu vou inventar uma comida pra mim separada deles? Aí não é... Você faz tudo junto. E, como menos. Não como mais como eu comia antes. De encher o prato. Italiano tem mania de comer muito, né? Mas, agora, não. Se é pra comer três colheres de arroz, eu como as três colheres de arroz. Como mais verdura, como mais..** (M3)

20. Quando se cuida de um doente

A pressão e o estresse provocado pelo papel de cuidadora de familiares enfermos estão presentes no discurso de muitas mulheres portadoras de diabetes. O sofrimento provocado por esta tarefa trás inúmeras repercussões para o controle do diabetes, como podemos ver nos relatos que seguem:

“Eu também, comecei na nutricionista e [falei pra ela]: ‘Não, não. O que eu tenho vontade, eu vou comer. Então eu vou sair da senhora porque

não vai dar certo. [...] Vou vim aqui, a senhora lutando pra me ajudar e a minha cabeça não tá aceitando'. Aí ela me mandou [...] fazer terapia, né? A terapia me ajudou bem porque eu era, assim, nervosa. **Assim, eu nunca fui de falar. Toda vida com a família cheia de doença. Então, tudo pra mim. E eu nunca reclamei pras irmãs.** [...] **Todos problemas, até hoje, que tem na família é comigo. Então, eu tentava resolver tudo.** Então, [a terapia] me ajudou muito. A respiração... Eu ficava tensa porque eu não falava. [...] dava o pico da diabetes, da pressão.” (GF4, M2)

Que eu... tendo uma vida um pouco mais sossegadinha... [...] eu tenho um netinho que ele nasceu com um problema no coração. [...] **Assim, que passá todo esses problemas do meu neto...** Eu fazendo um regime melhor... Eu sei que é melhor do que tomar remédio. Tem que tomar o remédio, mas dá pra diminuir. Isso daí a gente tem plena consciência, né? **Mas no momento, eu tenho que tomar remédio, senão eu não agüento fazer o que eu tenho que fazer... Enfrentá... A gente não agüenta. É muita coisa.** Então, porque dá, de vez em quando, mesmo caminhando, a gente olha a reação... Dá fraqueza, dá tremor... Eu acho que é quando abaixa, né? Mas dá um mal-estar. Daí começa a suar e gela! Eu acho que é quando cai muito... [...] Depois que eu comecei a me alimentar melhor, eu não tive mais, né? Então eu senti que, não pode também ser tão pouco, a gente tem que... (M1)

Algumas saberes aparecem nos depoimentos para lidar com as dificuldades presentes neste campo problemático:

- **Saber**

Saber que um melhor autocuidado permite reduzir a dose da medicação utilizada.

“Tendo uma vida um pouco mais sossegadinha... Assim, que passá todo esses problemas do meu neto... Eu fazendo um regime melhor... [...] Tem que tomar o remédio, mas dá pra diminuir. Isso daí a gente tem plena consciência, né? Mas no momento, eu tenho que tomar remédio, senão eu não agüento fazer o que eu tenho que fazer... Enfrentá... A gente não agüenta.” (M1)

- **Saber-fazer**

Saber usar a medicação para compensar a dificuldade de fazer a dieta em função do ônus de cuidar de um outro

“Inclusive se um dia eu puder, assim, fazê. Que eu... Tendo uma vida um pouco mais sossegadinha... Assim, que passá todo esses problemas do meu neto... Eu fazendo um regime melhor... Eu sei que é melhor do que tomar remédio. Tem que tomar o remédio, mas dá pra diminuir. Isso daí a gente tem plena consciência, né? **Mas**

no momento, eu tenho que tomar remédio, senão eu não agüento fazer o que eu tenho que fazer... Enfrentá... A gente não agüenta.”(M1)

21. Quando se cuida da alimentação dos outros

O preparo diário das refeições para a família aparece como tentação às mulheres diabéticas, que têm que se policiar para não fugirem em demasia das recomendações dietéticas. Cozinhar para o esposo, filhos e agregados e, ainda, atender as exigências destes entes por pratos mais saborosos parece ser um desafio à convivência no espaço doméstico e ao controle do diabetes, imposto por este papel de “cuidadora da alimentação da família”.

“Eu gosto muito de cozinha, quem gosta de cozinha gosta de comer. É muito difícil. Às vezes, eu faço doce *diet* para mim e normal para os meus filhos, mas eu como o normal primeiro para depois comer o *diet*.” (GF2, MX)

Essa semana eu não fiz nenhum doce. E ele [marido] ficou... Ele ficava me cutucando: “você não vai fazer nada? Eu não güento...” “Não! Num tem...” Eu falava que tinha nada em casa pra fazer. Na realidade não era verdade. Mas... “Come uma fruta. Oh, aí... Tem laranja, tem banana”, né? E, consegui levá ele essa semana sem fazer um doce. Mas aí, eu também, eu não fazendo pra ele, eu também não vou comer, né? E nem o meu filho, né? (ri) No caso. Porque o meu filho também é fortinho. [E...] Gosta [muito de doce]. Gosta muito de massa. É essa descendência de italiano, é terrível. Meu filho, ele não consegue ficar uma semana sem pega uma pizza. Ele fala: “eu não agüento, mãe... Eu tenho que...” Então, é duro, porque... **Eles vão comer na frente da gente e eu não agüento ficar sem experimentar, né? Pelo menos um pedacinho. É complicado. Conviver com outras pessoas que não têm o problema da gente, né? Eles não têm nem pressão alta e nem diabetes. E eu tenho os dois, né?** (M3)

“Ontem o meu filho falou: ‘ah, faz um brigadeirão...’ Ah! Meu Deus! É um doce muito bom, né? Chocolate. Eu amo chocolate. Mas não compro nem um, só *diet*. (ri) Porque eu sei que ele tem gordura. Eu não posso comer gordura. Então eu procuro me informar sobre essas coisas, né? **Então, eu fiz o brigadeirão. Com uma dor no coração tremenda, né?** Porque eles podem. Mas ver aquilo lá? Ai, meu Deus do céu. **Mas eu não comi. E, está lá na geladeira. Eu não vou comer. Eu não vou, eu não vou. Eu como só uma banana prata. [...] Mas é difícil [...] (ri) É muito difícil”.** (M3)

Seguem alguns saberes (saber-ser e saber-fazer) descritos pelos portadores para lidarem com as dificuldades inerentes a esse campo problemático:

- **Saber-ser**

Saber controlar o desejo comendo um pouquinho do que gosta quando cozinha.

Que, às vezes, eu quero fazer as coisas certas pra mim... Pra mim me cuidar e por causa deles [esposo e filho], às vezes, a gente não tem... Não tem como fazer, né? Faz... Mas aí já fica meio... Né? Tenho que, na realidade... Como é que eu vou tirar um prazer deles, na realidade, de comer alguma coisa... E, eu não vou fazer então, né? Porque eu não posso?

(Como faz pra lidar com isso?)

Oras, eu tenho que... Eu faço desse jeito. Eu acabo fazendo, né? Um pudim... Seja lá o que for. Um doce. E daí, na hora que todo mundo vai comer a sobremesa... Que eu tenho três netos mais um filho e uma nora que também não têm... Não têm problema de saúde... **Eu provo, né? Pego uma ponta de colher. Não pego um pratinho, não. Mas pego um pouquinho na colher e provo pra...** Nem ponho no prato. Se eu pôr no prato, eu vou comer. (M3)

- **Saber-fazer**

Saber cozinhar para a família sem deixar de fazer o cuidado-de-si.

“Eu falava que tinha nada em casa pra fazer. Na realidade não era verdade. Mas... “Come uma fruta. Oh, aí... Tem laranja, tem banana”, né? E consegui levá ele essa semana sem fazer um doce. Mas aí, eu também, eu não fazendo pra ele, eu também não vou comer, né? [...] (M3)

“Muita massa - porque a gente é descendente de italiano - muita fritura... Ah, eles [esposo e filho] acham que carne cozida não é comida, um bife grelhado não é. Então, eu tinha que fazer muita fritura. ... Eu fazia muito mesmo. Porque, modéstia à parte, eu cozinho bem. Eles queriam que fizessem coxinhas, essas massas fritas. E, eu consegui reduzir ao máximo isso. Porque você faz. Cê não agüenta, cê vai acabar comendo. Então, eu reduzi ao máximo, máximo”. (M3)

IV O cotidiano, o cuidado-de-si e a rede social

Um dos temas que tratamos, nos grupos focais e entrevistas individuais, foi o da rede social de apoio ao portador, que inclui um núcleo mais próximo e restrito, usualmente envolvendo a família e conhecidos mais chegados, e outro mais amplo e frouxo, que pode contar com a presença de amigos, parentes e, inclusive, dos profissionais de saúde. Esta rede é “tecida” por relações de parentesco, amizade, contato profissional ou de outra natureza e por ela flui, em várias direções, apoio emocional, afetivo, material, informações etc.

Com base nos depoimentos obtidos, agrupamos sob esta articulação dois campos problemáticos que envolvem o autocuidado e a rede social, especialmente as dificuldades percebidas nesta esfera pelos portadores. Trataremos, sobretudo, de partes dessa rede em que não se obteve apoio, mas danação. Reconhecemos em muitos momentos desse estudo que a rede social pode ter laços, de parentesco ou amizade, que não produzem apoio ao portador, mas dificuldades para a realização do cuidado-de-si e incentivo a situações de descontrole de qualquer natureza, ao que chamamos de **rede de danação**.

Os campos problemáticos identificados foram as situações em que: a família não apóia o portador e quando a dinâmica familiar é conflituosa.

22. Quando a família não apóia o diabético

A importância dos familiares e amigos, da rede social mais próxima, no apoio ao autocuidado realizado pelo portador, foi tema controverso nos depoimentos obtidos nos grupos focais e entrevistas individuais.

Em muitos casos, a convivência com os amigos e familiares parece dificultar o seguimento das recomendações para o tratamento da doença, especialmente quando os hábitos alimentares da família são estímulo ao

descontrole da dieta. Alguns portadores esperam dos familiares uma certa cumplicidade na privação alimentar que devem passar e, muitas vezes, sentem-se frustrados se não obtêm este apoio.

Aconteceu ontem mesmo. Fiz uma sobremesa, vinha visita, não sei o quê. **Aí o meu marido fica: “você não vai me dar doce?” “Ah, está lá na geladeira. Pega.” “Ah, mas, me dá...” “Aí você já vai pegar, você vai ter que dar pra outra pessoa... Você... Por mais... Eu não comi. Mas aí fica que nem aquela coisa... Aquela gula, aquela vontade de prová, né? É complicado.** Eu acho, assim, se eles fossem mais adaptados em pegar as coisas... Eu sei que eu sou culpada... Eu que fico servindo, né? Porque eles podiam crescer mais... (M3)

“Eu vou na lanchonete do meu filho e ele fala: ‘não pode bacon, mas ai ele come?’ (risada geral) Ele fala: ‘não pode comer bacon, mortadela, presunto. Não pode’. Ele não é diabético, mas ele come e me diz que eu não posso comer. É tudo o que eu gosto”. (GF2, MX)

Outras vezes, os familiares tentam controlar a dieta dos diabéticos gerando conflitos quando estes não aceitam esta interferência sobre sua autonomia de escolher o que vão ou não comer. Situação oposta é vivida por aqueles que são criticados, por familiares ou amigos, por seguirem a dieta ou provocados a romperem com seu regime alimentar e darem uma “escapadinha”. Esta última é circunstância freqüente em eventos sociais, quando os portadores se sentem pressionados ou estimulados, pela insistência de amigos ou parentes, ao consumo de bebidas e comidas “proibidas” ou em quantidades percebidas como prejudiciais à sua dieta.

“Meus filhos pegaram no meu pé. (ri) Um dia, eu falei: ‘Chega!’ Era meu marido, meu filho... Eu ia comer: ‘Não come!’ Então eu tava ficando, assim, neurastênica, né? Um dia eu peguei e falei: ‘Chega, eu sei da minha vida, eu vou fazer aquilo que eu acho que está certo pra mim. Porque eles ficarem: ‘Não come, não come’ me dava mais aquela sede de comer. Então eu falei: ‘Chega!’” (GF4, M2)

O triste é ir em festa. Você é forçado: ‘come isso’. Eles falam, ‘só hoje’. Você tem que comer. Quando você começa, ai é que é o problema. É aniversário, casamento. [...]” (GF2, H6)

Minha irmã briga comigo até hoje: ‘você é tonta de não comer isso. Você é tonta de não comer aquilo’. (GF1, M1)

Para poucos deles, os familiares, inclusive esposas ou esposos, não reconhecem ou não acreditam em sua condição de diabético e lhes negam apoio quando precisam ou solicitam.

“Acho que minha vida mudou bastante porque minha família não acredita que eu estou com tanto problema. [...] E eu fico chateada porque eles não se preocupam com a minha saúde. Eles acham que eu reclamo demais. Ontem mesmo o meu marido falou: Você sabe o quanto você está gastando em medicamentos neste último mês. [...] Eu ligo para ele [...] e ele fala: ‘se vira pô!’. E eu me viro como? Então, para mim mudou muito até o relacionamento com a família. Às vezes, eu estou deitada eles falam que é preguiça”. (GF2, M6)

“Acho que quem é diabético trata por si próprio. Ninguém ajuda. Minha esposa fala ‘ah, isso aí é frescura’. ... Ninguém acredita que você tem diabetes. Dizem que isso não é nada”. (GF2, H4)

Neste campo problemático identificamos alguns saberes mobilizados pelos portadores para responder às dificuldades impostas:

- **Saber-ser**

Saber assegurar sua autonomia para decidir sobre seu cuidado-de-si.

Meus filhos pegaram no meu pé.”(ri) “Um dia, eu falei: ‘Chega!’ Era meu marido, meu filho... Eu ia comer: ‘Não comel’ Então eu tava ficando, assim, neurastênica, né? Um dia eu peguei e falei: ‘Chega, eu sei da minha vida, eu vou fazer aquilo que eu acho que está certo pra mim.’ (GF4, M2)

- **Saber-fazer**

Saber realizar a dieta mesmo quando não encontra apoio de familiares.

Eu falei esses dias: “quer fazer? Vamos fazer juntos uma dieta”, né? O meu marido fala: “vamos”. Aí faz um dia. No segundo, ele já não quer fazer. Então complica ... Aí eu tento. Eu como menos arroz, pego só duas colheres de arroz. “Ué, mas você está comendo só isso por que?” “Você sabe porque”. “Ah, mas isso aí é tudo besteira”. “Não é besteira”. Ele acha que tudo isso é besteira. Então, é complicado, mas aí será... Não é besteira, né? ... Aí eu diminui bastante, já. O meu modo de comer. Eu não vou negar que eu diminui tudo. (M3)

Saber buscar apoio e informação para o autocuidado mesmo quando a família não apóia esta iniciativa.

Mas agora... Principalmente, depois que eu comecei vir aqui [no centro de saúde]. Eu me senti muito bem aqui. ... Com a doutora Maria... Fiz agora um grupo de hipertensão. Eu acho que sete ou oito encontros. Foi muito bom. ... Então, essas coisas tá me ajudando, né? ... **Até o meu marido fala que é besteira tudo isso, né?** Eu já não acho. Eu acho que isso me ajuda muito. [Ele fala:] **“Você perder tempo pra vim...”** [...] **E, eu gosto de ter informação pra pode me cuidar”, né?** **Então... No grupo de hipertensão eu vim, muitas vezes, contra a vontade dele.** Mas eu vim. Eu não perdi nenhum. Por que? **Eu quero sabe me cuidar. Mesmo que eu sou um pouco indisciplinada, mas eu... Pelo menos eu tô informada, né? Eu não sei se é o certo, se é o errado, mas eu tento fazê isso.** (M3)

23. Quando a dinâmica familiar é conflituosa

O conflito no interior da esfera mais próxima e restrita – a família - pode dificultar a realização do autocuidado e autocontrole para o diabético. Quando esta dinâmica familiar é marcada por constante tensão, atritos e brigas, às vezes, de natureza conjugal, provocando estresse e “nervosismo” no portador pode haver prejuízo de seu cuidado-de-si.

“Ontem eu fui a uma missa, quando cheguei, ele [marido] me deu muita bronca. ... Foi coisa muito demorada, né? ... Eu cheguei dez horas. Aí já tinha deitado, brabo. Já grita, já fala que... Sabe? Então, é complicado porque... No fundo, eu tenho consciência que eu não estou fazendo nada de errado. Mas, então a gente é julgada. E, isso me incomoda muito, sabe? Muito mesmo. Eu falo: ‘meu Deus, a gente conviver quarenta anos e não aprender a conhecer a pessoa que está do lado é difícil’, né? Mas eu estou levando. [...] pedindo pra que Deus, em primeiro lugar, me dê paciência, né? [...] Pra poder conviver com essas coisas, né? Com a doença dele. Que eu sei que ele tem problema de saúde. [...] E, eu também tenho, a gente devia ser... Ele entender meus problemas também. Coisa que ele não faz. Então é complicado porque a gente tem que muito... Ceder muito, né? Pra poder conviver, né? Não sabe até quando e a gente tem uma... Uma mentalidade diferente da de hoje, né? Quando a gente casou era pra toda vida, né? E, até o meu filho [...] brinca: ‘ah, não dá certo? Separa.’ [...] É o pensamento de hoje. Mas a gente não consegue, né? **Esse... Eu não sei se essas coisas de nervoso tem a ver muito com a diabetes, com a... Eu não sei se pode mexe. Isso aí eu não entendo. Desconfio que pode ser. Porque na hora do nervoso, a gente tem mais vontade de comer, a gente fica muito... tensa, né? [...]**” (M3)

Seguem os saberes (saber-ser e saber-fazer) que reconhecemos relacionados a esse campo problemático:

- **Saber-ser**

Ter fé ajuda a enfrentar as dificuldades de relacionamento na família e realizar o cuidado-de-si.

Ontem eu fui a uma missa, quando cheguei, ele [marido] me deu muita bronca. ... No fundo, eu tenho consciência que eu não estou fazendo nada de errado. ... Eu não sei se essas coisas de nervoso tem a ver muito com a diabetes ... Desconfio que pode ser. Porque na hora do nervoso, a gente tem mais vontade de comer, a gente fica muito... Né? Tenso, né?... Tem gente que fala assim: “vai procurar um psicólogo, vai...” Mas aí é complicado pelo tempo que... Tem que largar tudo, né? Como ele trabalha em casa, ele quer a minha presença direto lá... É complicado. **Mas eu acho que rezar me ajuda muito. ... Eu assisto muito esses canais católicos hoje em dia, né? ... Às vezes, tem alguma coisa que alguém fala que ajuda muito. Parece que é pra gente, né? E, a gente fica mais firme, né?** (M3)

- **Saber-comunicar**

Saber partilhar os problemas com os outros ajuda a enfrentar as dificuldades de relacionamento com a família.

... Porque na hora do nervoso, a gente tem mais vontade de comer, a gente fica muito... Né? Tenso, né? ... **Que nem o grupo de hipertensão agora, me ajudou muito nesse sentido. Porque eu achava que eu tinha que fazer tudo pra agradar ele e esquecia de mim, né? Esquecia que eu tinha que fazer o regime, esquecia que eu tinha que...** Mas depois, com o grupo de hipertensão, como também tinha psicólogo junto, né? **Me ajudou muito. [...] eu aprendi a me cuidar melhor.** Vamos supor, eles [marido e filho] falam: “é... Não quero isso porque eu não gosto”. “Mas eu preciso”. Então eu faço... “Então vocês vão comer do seu jeito, eu vou comer do meu”. Muitas vezes, eu acabo fazendo. Então eu aprendi, né? Que eu tenho que pensar em mim, também. (M3)

Saber receber o apoio de outros membros da família no enfrentamento dos conflitos familiares ajuda o cuidado-de-si.

Ontem eu fui a uma missa, quando cheguei, ele [marido] me deu muita bronca. ... No fundo, eu tenho consciência que eu não estou fazendo nada de errado. ... **Eu tenho muito apoio deles [filho e nora]. [...] Eles falam: “vamos tentar conviver pra Sra. não ficar mais doente.” ... Mas eles apóiam, sim. Eles acham que o pai tem algum problema...** Assim... Da cabeça, desde a infância. Porque... Mas que ele não consegue... Não consegue conviver com aquilo, né? Porque...

Quando foi criança, todos nós, ou principalmente... Sofremos muito, né? Na roça não... Com dificuldades. Falta, né? Das coisas. Ele foi desnutrido. Então, a gente sabe que ele teve problemas, foi sofrido. Mas agora não é mais, né? Agora a gente já... Pelo menos não tem aquela fartura, mas tem. Graças a Deus, não falta nada, né? E tem uma família, graças a Deus, excelente. (M3)

V O cotidiano, o cuidado-de-si, os profissionais e o serviço de saúde.

O quinto (e último) conjunto reúne dois campos problemáticos que tratam de certas características da assistência, prestada aos portadores de diabetes - a inadequada comunicação com os profissionais de saúde e a descontinuidade no seguimento médico -, que produzem dificuldades para a realização do cuidado-de-si.

Em alguns grupos focais, os participantes valorizaram o acompanhamento e cuidado dos profissionais de saúde, quando comparados ao apoio dos amigos e familiares, tanto nas consultas individuais como nos “grupos de diabetes”. A qualidade da prática médica, a empatia pessoal e a personalidade na relação são levados em conta na avaliação dos profissionais, gerando uma espécie de distinção que opõe o bom e o mau profissional. A confiança nos profissionais, especialmente com o médico, foi inúmeras vezes, referida pelos participantes deste estudo, como uma dimensão essencial para a relação profissional-paciente.

24. Quando não há uma adequada comunicação com os profissionais de saúde

Diversos participantes do estudo, em seus depoimentos, trataram das dificuldades de comunicação com os profissionais e dos possíveis reflexos que esta limitação pode eventualmente gerar no cuidado-de-si. Embora, alguns deles reconheçam que este cuidado dependa mais de si que do profissional, não deixam de apontar o papel, destacadamente do médico, na orientação e ênfase dada quanto aos “possíveis caminhos” a serem trilhados

para o autocuidado. O caráter eventualmente incisivo do médico foi reconhecido por alguns como positivo, assim expresso: “...puxou minha orelha... Mas valeu!”

“[...] Eu acho que depende mais do paciente do que do médico [o cuidado com o diabetes]. O médico ele fala o caminho: ‘olha, o caminho é esse aqui, olha... Se você quiser seguir, você siga. Se você não quiser, é problema seu.’ Né? Agora... Existem maneiras de ensinar o caminho, né? Existem maneiras delicadas e maneiras, assim... Vamos dizer: ‘não, você vai tomar isso aqui e acabou. Se dane’, né? O que eu acho é isso. Que a gente percebe que tem médicos que se dedicam, que se interessam. Outros não. O Sr. sabe disso. (ri) ... E outra coisa também, que eu acho que é muito fácil. Quando sai um remédio novo, ele não quer saber se vai dar reação contrária, se não vai. Ele pá... Manda ver isso aí. Eu acho que devia haver mais um... Acompanhamento melhor, né? É isso o que eu acho... Que eu tenho... Que eu senti, né? Que tem uns que se dedicam. Tratam a gente com carinho, né? Outros não. Outros é puramente financeiro. O que eu senti. É isso aí”. (H3)

“[...] ‘E, é melhor você passar por um nutricionista’ [disse o médico], né? ‘Pra ver direitinho’. Aí eu fiz um acompanhamento de um ano. [...] Eu não consegui perder peso, eu não consegui mudar nada. Aí ela [nutricionista] falou: ‘ah, aí eu vou dispensar você. Você vai pra casa e... Tenta segurá o que você pode’, né? Mas pra mim não... Não foi muito... Não resolveu quase nada, né? Mais culpa minha. Eu sou franca em dizer. Culpa minha. Porque eu não consegui seguir a risca tudo o que ela mandava fazer. Era muito rigoroso. Ela queria uma... Uma dieta de mil e quinhentas calorias. E por mais que eu tentasse, eu não conseguia. Uma que eu não tenho poder aquisitivo pra comer só aquilo que manda. Não posso. Não tem como... [...]”. (M3)

Então, pra mim foi bom... com ele [médico] eu me sentia melhor, eu me sentia mais à vontade, conversava melhor, né? Porque a consulta é tudo, também, né? A gente confia muito na pessoa, porque quando a pessoa, nossa... [...] Confiança eu tinha nele, né? O modo dele consultar... Ele era uma pessoa assim... Ele ia consultar, ele escutava, ele dava... Tem médico que na consulta... Ele não escuta o paciente, né? E ele não. Deixava [fala lentamente] a gente fala... E, ele mesmo perguntava bastante. Era gostosa a consulta com ele. Eu ficava bem à vontade, então... Ajuda muito a gente essas coisas, não? A gente pega uma confiança, né? [...] (M1)

Neste campo problemático identificamos um saber-fazer mobilizado:

- **Saber-fazer**

Saber adaptar a recomendação nutricional às condições pessoais ajuda a realizar o cuidado-de-si.

“... Aí eu fiz um acompanhamento de um ano. [...] Eu não consegui perder peso, eu não consegui mudar nada. Aí ela [nutricionista] falou: ‘ah, aí eu vou dispensar você. Você vai pra casa e... Tenta segurá o que você pode’, né? ... Porque eu não consegui seguir a risca tudo o que ela mandava fazer. Era muito rigoroso. Ela queria uma... Uma dieta de mil e quinhentas calorias. E por mais que eu tentasse, eu não conseguia. ... Eu tentei adaptar sim. Da minha maneira. Não comer tanto as outras coisas, mas não é sempre que dá pra comer só o que... Né? Fim de mês, aí não dá pra ficar fazendo feira, essas coisas, né? É complicado”. (M3)

25. Quando há uma descontinuidade no seguimento médico

Alguns participantes deste estudo reconheceram, enquanto usuários de um mesmo serviço de saúde, a dificuldade que lhes é imposta ao autocuidado quando há uma descontinuidade no seguimento médico. A continuidade no acompanhamento de seu cuidado com um mesmo profissional permite assegurar a familiaridade deste médico com “seu problema”, a manutenção do tratamento e lhes dá maior “liberdade” com o profissional.

“O certo seria ter um médico só, sempre que for marcar o retorno, sempre aquele médico, né? Ele tá [por dentro do...] problema seu e você já pega aquela liberdade com ele, não é verdade? Agora, cada vez que você vem... No caso da minha mulher [portadora de diabetes que sofreu amputação dos membros inferiores, também presente no grupo focal...], falei: ‘A senhora [médica] vai tratar os problemas dela desde o começo?’ Porque cada médico que ela vai, ela tem que contar sempre aquela mesma história [da amputação dos membros] que aconteceu com a gente. Não é verdade? Isso machuca muito a gente”. (GF4, H1)

É bom ter um médico só por causa disso. No caso aqui, por exemplo, ela ia no médico. É um médico que atende, dá medicamento. Quando passava, vamos supor, 60 dias, 90 dias, vamos ao retorno. Você volta, é outro médico que atende, tira o medicamento daquele primeiro médico e passa o dele. É o quê tá acontecendo com ela. (GF4, H1)

Para lidar com as dificuldades relacionadas a este campo problemático reconhecemos um saber mobilizado:

- **Saber-ser**

Saber valorizar e perseguir a continuidade do seguimento médico.

Eu não tenho esse problema porque sou decidida. [...] Nesse ponto de médico eu sou decidida e me trato sempre com o mesmo. Há um tempo atrás, eu precisava passar com a [Dra.] ... E aí eu cheguei lá ... [na recepção] ... Falei ‘ó, eu precisava falar com o doutora ... ‘É, mas nós tamos em greve’, não sei o quê, pipipi pipipi. É urgente?’ Eu falei: ‘Eu só vou saber se é urgente quando o médico me examinar’. Não é verdade? Eu tô me sentindo mal, vou falar: ‘Não, não é urgente?’ Eu simplesmente perguntei: ‘Em que sala ela tá atendendo? Aí fiquei na porta da sala. Quando ela abriu ... Pronto. Passei com ela, ela me examinou, conversou comigo, decidi os exames que eu precisava. E pronto. Nesse ponto de médico eu sou decidida. E me trato sempre com o mesmo. (GF4, M6)

26. Quando o intervalo entre as consultas médicas é muito longo.

Uma das portadoras, em entrevista em profundidade, quando convidada a fazer sugestões para aprimorar a qualidade da assistência ao diabetes trouxe como problema o intervalo muito grande entre as consultas. Para ela, isto poderia gerar dificuldades, especialmente, para os portadores em “pior” situação. Esta entrevistada faz sugestão de organização do fluxo e cronograma da assistência, bastante comentada na literatura voltada à organização da atenção a pacientes crônicos em serviços ambulatoriais, mostrando um “saber-fazer” que ultrapassa a esfera do cuidado-de-si:

Então, por exemplo, eu venho a cada três meses. **Eu acho que é bastante [tempo] três meses, podia ser menos, né?** [...] Eu acho que podia... Porque eu, não é o caso. **Mas tem gente que é pior do que eu e vem a cada três meses.** [...] E,] que fosse pelo menos a cada dois meses, pra fazer exame... Nem que não passasse [...] pela médica... Só colhe [a glicemia] e vê como está, né? Nem precisava passar por consulta toda vez. Porque aí pegando o prontuário sabe como está a diabetes. No caso, eu acho que tinha que ter um controle diferente. É muito tempo, três meses. (M1)

- **Saber**

Saber que uma assistência à saúde mais contígua apóia o autocuidado e autocontrole.

[...] **Eu acho que é bastante [tempo] três meses, podia ser menos, né? [...] [E] que fosse pelo menos a cada dois meses, pra fazer exame... Nem que não passasse [...] pela médica... Só colhe [a glicemia] e vê como está, né? [...] (M1)**

Finalizada a exposição dos 26 campos problemáticos do viver com diabetes e das respectivas competências reconhecidas em cada um destes campos, finalmente, apresentamos o conjunto das “competências efetivas” nesta “comunidade de destino”, no quadro 6 que segue. Dispostas agora em outra ordem (alfabética) e retiradas de seu campo (problemático) de produção é possível uma visão de conjunto do conhecimento disponível e da riqueza deste “saber da experiência” (ou, ao menos, de parte do que pudemos recuperar com os recursos metodológicos utilizados).

Como já discutimos, em outro momento, estas competências estão expressas em saberes efetivos mobilizados e reconhecidos segundo nosso instrumental metodológico (saber, saber-ser, saber-fazer, saber-comunicar).

Esta apresentação permite-nos melhor compreender as sutis diferenças presentes entre competências efetivas aparentemente idênticas, diferenciáveis apenas pela “marca” que o problema que as mobilizou deixou “registrado” em cada uma delas. Examinemos, a título de exemplo, o “saber perceber os ‘sinais do corpo’”, já nas primeiras linhas do quadro 6, em suas três variações, incitadas pelo campo problemático que as mobilizou: (saber perceber os ‘sinais do corpo’) ajuda a ajustar o desejo, ajuda a cuidar da hipoglicemia e ajuda no cuidado-de-si.

Perceber estas discretas variações nos saberes mobilizados, e de seu leque de dispersão delineado pela apreensão das experiências de quem vive a doença, pode ajudar-nos a compreender que, até mesmo um saber aparentemente mais normativo (“saber-fazer o controle glicêmico”) ganha especificidade e contexto (na forma, por exemplo, de “saber-fazer o controle glicêmico ajuda a realizar o desejo e não deixar o diabetes dominar

a vida”) e, portanto, adquirir compreensão para a vida concreta. Pensar estas questões instiga-nos a operar a educação em saúde numa outra direção, por referência àquela de caráter mais normativo.

Este é um dos resultados que este estudo pôde mostrar, num movimento que foi em sentido oposto ao da abstração, pois o que buscamos foi dar concretude à experiência de viver com o diabetes, com seus campos problemáticos e saberes aí mobilizados.

Por fim, cabe destacar que neste conjunto reconhecemos um total de 98 competências, sem considerar aquelas que foram identificadas em mais de um campo problemático, pelo mesmo ou mais de um sujeito da pesquisa.

Quadro 6: Listagem de saberes mobilizados (competências efetivas) em distintos campos problemáticos, estruturados a partir de depoimentos de portadores de diabetes.

• **Saber (8)***

Saber perceber os “sinais do corpo” ajuda a ajustar o desejo à necessidade de cuidado;

Saber perceber os “sinais do corpo” ajuda a cuidar, mais rapidamente, da hipoglicemia;

Saber perceber os “sinais do corpo” ajuda no cuidado-de-si;

Saber quais são as medidas requeridas para o autocuidado com os pés;

Saber que as bebidas alcoólicas possuem açúcar e são prejudiciais ao controle do diabetes pode ajudar a reduzir seu consumo;

Saber que o diagnóstico mais precoce do diabetes pode evitar ou adiar o aparecimento de complicações da doença;

Saber que um melhor autocuidado permite reduzir a dose da medicação utilizada;

Saber que uma assistência à saúde mais contígua apóia o autocuidado e autocontrole.

• **Saber-ser (40)**

Saber aceitar a condição de portador ajuda a enfrentar as possíveis complicações do diabetes;

Saber aceitar a condição de portador ajuda a enfrentar e realizar o cuidado-de- si (2) **;

Saber aceitar a condição de portador ajuda a enfrentar o cuidado-de-si requerido;

Saber aceitar o diabetes e não deixar a doença dominar a vida;

Saber aceitar uma complicação grave ajuda a não deixar a doença dominar a vida;

Acreditar na possibilidade de aprender a se controlar ajuda a buscar estratégias de autocuidado;

Saber assegurar sua autonomia contribui para não deixar o diabetes dominar a vida;

Saber assegurar sua autonomia para decidir sobre seu cuidado-de-si;

Saber brincar ajuda a controlar o excesso de disciplina e não deixar o diabetes dominar a vida;

Saber brincar com as situações difíceis ajuda a enfrentar o medo das complicações do diabetes;

Saber controlar o desejo comendo um pedacinho do que gosta ajuda a realizar o cuidado-de-si;

Saber controlar o desejo comendo um pouco do que gosta contribui para não deixar o diabetes dominar a vida;

Saber controlar o desejo comendo um pouquinho do que gosta quando cozinha;

Saber controlar o desejo não fazendo o que gosta;

Saber dar valor à vida ajuda a enfrentar a condição de portador;
 Saber dar valor à vida ajuda a enfrentar a condição de portador e realizar o cuidado-de-si;
 Saber dissimular o desejo para não comer o que gosta ajuda a realizar o cuidado-de-si;
 Saber enfrentar as dificuldades de ser portador ajuda a aceitar e realizar o cuidado-de-si (2);
 Saber esquecer (um pouco) do diabetes para não deixar a doença dominar a vida (2);
 Saber esquecer o diabetes ajuda a enfrentar a condição de portador;
 Saber esquecer o que gosta para vencer o desejo;
 Saber evitar o que gosta para vencer o desejo e realizar o cuidado-de-si;
 Saber evitar o que gosta, não indo em festas, para vencer o desejo e realizar o cuidado-de-si;
 Saber realizar o cuidado para não deixá-lo dominar a vida;
 Saber realizar o cuidado sem deixar-se dominar pela rigidez das normas;
 Saber realizar o desejo procurando compensar o que excedeu à norma;
 Saber rezar e ter fé ajuda a controlar o nervosismo e realizar o cuidado-de-si (2);
 Saber valorizar-se ajuda a enfrentar as dificuldades de cuidado-de-si;
 Saber valorizar a realização de atividades que goste pode ajudar no cuidado-de-si;
 Saber valorizar e perseguir a continuidade do seguimento médico;
 Saber valorizar os novos recursos disponíveis para o cuidado-de-si ajuda a enfrentar o diabetes e a superar o sofrimento provocado;
 Saber viver sem deixar o diabetes dominar a vida (2);
 Ter consciência de que tem que enfrentar as dificuldades que a doença impõe;
 Ter esperança em condições melhores de tratamento ajuda a enfrentar o receio de tomar insulina;
 Ter esperança em outro tipo de tratamento ajuda a enfrentar o incomodo das aplicações de insulina;
 Ter esperança na cura ajuda a enfrentar o medo das complicações;
 Ter esperança na possibilidade de cura do diabetes ajuda a enfrentar a condição de portador;
 Ter esperança na possibilidade de surgirem novos recursos que facilitem o cuidado-de-si ajuda a aceitar o diabetes;
 Ter fé ajuda a aceitar e conformar-se quanto à condição de portador de diabetes (2);
 Ter fé ajuda a enfrentar as dificuldades de relacionamento na família e realizar o cuidado-de-si.

• **Saber-fazer (33)**
 Saber adaptar a dieta frente à dinâmica da vida;
 Saber adaptar a dieta para evitar crises de hipoglicemia;
 Saber adaptar a dieta, quando há restrição financeira, pode ajudar a realizar o

autocuidado;

Saber adaptar a recomendação nutricional às condições pessoais ajuda a realizar o cuidado-de-si;

Saber adaptar a recomendação nutricional às condições pessoais;

Saber buscar apoio e informação para o autocuidado mesmo quando a família não apóia esta iniciativa;

Saber buscar o apoio dos profissionais para o controle glicêmico e o ajuste da insulina quando sente o diabetes descompensar ajuda no cuidado-de-si;

Saber buscar o controle da glicemia capilar ajuda no cuidado-de-si;

Saber controlar a glicemia para evitar sintomas e o agravamento de complicações;

Saber cozinhar para a família sem deixar de fazer o cuidado-de-si;

Saber cuidar de uma crise de hipoglicemia;

Saber cuidar dos pés ajuda a evitar complicações (2);

Saber fazer a dieta adequada ajuda a realizar o autocontrole, mesmo quando nervoso;

Saber fazer a dieta ajuda a realizar o cuidado-de-si (2);

Saber fazer a dieta buscando um equilíbrio entre a norma e a falta do necessário (a fome) ajuda a não deixar o diabetes dominar a vida;

Saber fazer a dieta utilizando os novos recursos dietéticos ajuda a não deixar o diabetes dominar a vida;

Saber fazer a glicemia capilar ajuda a controlar alguns sintomas do diabetes.

Saber fazer a glicemia capilar ajuda a evitar a ocorrência de crises de hipoglicemia;

Saber fazer a glicemia capilar ajuda a lidar com o diabetes, mesmo quando não se tem sintomas;

Saber fazer o controle da glicemia capilar sem deixar o cuidado dominar a vida;

Saber fazer o controle glicêmico ajuda a realizar o desejo para não deixar o diabetes dominar a vida;

Saber fazer o controle glicêmico com o apoio do serviço ajuda a aceitar a condição de portador;

Saber fazer o controle glicêmico sem deixá-lo dominar a vida;

Saber fazer o fracionamento da dieta ajuda a controlar o diabetes;

Saber orientar os filhos para a prevenção do diabetes;

Saber realizar a dieta mesmo quando não encontra apoio de familiares;

Saber realizar o autocuidado para estabilizar a glicemia;

Saber reutilizar o material requerido para o autocuidado permite não interromper o cuidado-de-si;

Saber se alimentar para dar conta das demandas cotidianas;

Saber se alimentar para responder aos “sinais” do corpo;

Saber usar a medicação para compensar a dificuldade de fazer a dieta em função do ônus de cuidar de um outro;

Saber utilizar alimentos *diet* ajuda a controlar o desejo e realizar o cuidado;

Saber utilizar bebida sem álcool ajuda a controlar o desejo e realizar o

cuidado;

• **Saber-comunicar (17)**

Saber partilhar com amigos a vivência das restrições ajuda a enfrentar o diabetes;

Saber partilhar experiências com outros portadores ajuda a enfrentar o diabetes;

Saber partilhar os problemas com os outros ajuda a enfrentar as dificuldades de relacionamento com a família;

Saber receber o apoio de outros membros da família no enfrentamento dos conflitos familiares ajuda o cuidado-de-si;

Saber-comunicar com o médico ajuda a enfrentar as complicações;

Saber-comunicar com o médico buscando um regime alimentar adequado às necessidades ajuda a realizar o cuidado-de-si;

Saber-comunicar com o médico para buscar a satisfação de um desejo ajuda a não deixar a doença dominar a vida;

Saber-comunicar com o médico pode ajudar a evitar os efeitos colaterais dos medicamentos;

Saber-comunicar com o profissional e aceitar seu apoio ajuda a enfrentar as dificuldades no cuidado-de-si (2);

Saber-comunicar com o profissional e expor seus limites ajuda no cuidado-de-si;

Saber-comunicar com quem cozinha, em busca de uma dieta mais saudável, ajuda a realizar o cuidado-de-si;

Saber-comunicar para receber o apoio da esposa ajuda no enfrentamento dos problemas;

Saber-comunicar para receber o apoio da família ajuda a aceitar a condição de portador;

Saber-comunicar para receber o apoio da família ajuda a controlar o desejo e realizar o cuidado-de-si;

Saber-comunicar para receber o apoio de amigos ajuda a controlar o nervosismo;

Saber-comunicar para receber o apoio de familiares ajuda o cuidado-de-si;

Saber-comunicar para receber o apoio do cônjuge e estar preparada para cuidar de uma crise de hipoglicemia.

* Entre parênteses destacamos a frequência de distintos saberes mobilizados dentro de um mesmo tipo de saber (saber, saber-ser etc), como segue no quadro.

**Entre parênteses indicamos a frequência com que um mesmo saber aparece em outro campo problemático, identificado seja no discurso de um mesmo sujeito ou outro.

Discussão sobre os campos problemáticos de quem vive o diabetes.

Realizamos uma breve aproximação com a literatura com vistas a explorar o que tem sido tratado a respeito da experiência de ser portador do diabetes, voltando-nos especialmente para os obstáculos que essa vivência impõe sobre o modo como andava a vida até ali. O que significa que estaremos dialogando especialmente com a crescente produção, nas duas últimas décadas, dos campos da “Sociologia da doença e da saúde” e da “Antropologia médica e da saúde” voltadas a apreender a experiência de portadores de doenças crônicas, dada a relevância que estas enfermidades assumiram contemporaneamente. Diferentes perspectivas teóricas de investigação dessa “experiência leiga com a saúde, a doença e o cuidado²⁴” emergiram nas Ciências Sociais frente à restrita capacidade da biomedicina compreender tais dimensões (Bury, 2001).

Em comum, tais estudos, mais recentes das doenças crônicas, têm buscado superar a visão do “papel de doente” construída pela sociologia funcionalista de Parsons. Apoiada na natureza das doenças agudas, a concepção parsoniana toma o paciente como mero recipiente da intervenção médica, apenas cabendo ao doente cumprir as prescrições médicas. Esta teoria se mostrou inadequada para lidar com a complexidade do universo das doenças crônicas, como o diabetes, em que se confere ao portador a responsabilidade de seu cuidado, mediante o autocuidado e o autocontrole (Charmaz, 2000).

O atual reconhecimento dessas questões por pesquisadores do próprio campo multidisciplinar de investigação sobre o diabetes explica a crescente produção de pesquisas qualitativas voltadas a apreender o mundo

24 Para uma primeira aproximação com algumas correntes de investigação neste campo, ver: Prior (2003), Lawton (2003) e Pierret (2003).

de quem vive a doença, estudos que, também, incorporamos nessa revisão²⁵.

Os campos problemáticos estruturados nesta investigação, já apresentados neste capítulo, são as “categorias” que orientaram esse diálogo com a literatura voltada a apreender as dificuldades vivenciadas pelos portadores de diabetes para realizar seu cuidado-de-si.

A primeira dimensão que exploramos foi aquela que chamamos de **adoecer** e que em nosso estudo corresponde a cinco campos problemáticos que agrupamos em torno desse primeiro momento do viver com diabetes. Como comentamos no capítulo 2, esse período do adoecimento por uma doença crônica foi reconhecido como uma “situação crítica” experimentada pelos portadores na qual houve uma “ruptura” no modo como se organizava sua vida cotidiana e sua auto-imagem (Bury, 1982). Por essas e outras repercussões identificadas, este período de instalação e vivência de uma doença crônica compõe, concretamente, uma fonte de sofrimento e dificuldades para que os indivíduos possam “reorganizar” suas vidas e conviver com a doença realizando o cuidado-de-si. Ainda que, o clássico estudo de Bury (1982) tenha tratado de indivíduos recém acometidos de artrite reumatóide, os aspectos já destacados foram reconhecidos para outras condições de instalação de uma doença crônica, inclusive o diabetes tipo 2.

O impacto provocado pelo diagnóstico deste diabetes é reconhecido, por diferentes estudos da experiência de portadores, como responsável por grande sofrimento, dada a percepção de uma ruptura que provoca no sentimento de integridade destes indivíduos com um luto de seu estado anterior de saúde, seja pelo medo das complicações mais graves da doença, agudas ou crônicas, seja pelas restrições especialmente dietéticas impostas,

25 A incorporação das Ciências Sociais neste campo de investigação foi tratado, mais

que se acompanham de sentimentos de raiva, ansiedade, tristeza etc (Lacroix et al., 1995; Greenhalgh et al., 1998; Samuel-Hodge et al., 2000; Bolaños & Sarría-Santamera, 2003). O medo que sentem aqueles que perderam familiares devido ao diabetes pode motivá-los a buscar o autocontrole já nos primeiros meses após o diagnóstico (Dietrich, 1996), como, também, vimos em relatos obtidos em nosso estudo. Diante da doença, muitos indivíduos se perguntam – Porque eu? Porque agora? – e buscam interpretar essa condição (“*illness*”) dentro de seu universo de crenças, valores e sua experiência subjetiva (Laplantine, 1991; Pierret, 2003), construindo um “modelo de explicação” mais orientado para as possíveis conseqüências e influências sobre seu cotidiano (Hornsten et al., 2004). A expressão dessa experiência subjetiva do portador varia amplamente no diabetes tipo 2, pois a vivência desse momento do diagnóstico pode acontecer sem a manifestação de sintomas e complicações para alguns, enquanto para outros ela se dá com variada sintomatologia e a eventual presença de complicações (Murphy & Kinmonth, 1995).

Uma “transformação” marca a passagem desse período do **adoecer**, do impacto inicial produzido pelo diagnóstico, para outro momento geralmente reconhecido como mais positivo em que os pacientes, finalmente, aceitam sua condição, o que freqüentemente requer tempo e o “controle” dessa nova situação com sua incorporação ao cotidiano²⁶. Esse novo período é, também, entendido como um processo de “normalização”

detalhadamente, no capítulo 2.

26 Há diferentes visões em torno dessa idéia de “transformação” experimentada pelo indivíduo que desenvolve uma doença crônica. Em oposição à concepção da doença crônica como um fardo para seu portador, há corrente que sugere que esta experiência pode permitir à pessoa uma vivência transformadora e positiva, previamente inacessível na condição de “sadio”. A noção de “transformação” que nos parece mais interessante, para marcar esse primeiro estágio de adaptação cotidiana ao diabetes, é aquela proposta por Paterson et al. (1999) como um processo que não é linear, mas evolutivo, dinâmico e marcado por períodos de equilíbrio seguido de fases de instabilidade com recaídas e períodos de equilíbrio.

da doença e seu cuidado, à medida que as mudanças e adaptações requeridas pelo tratamento se tornam rotineiras e o portador busca minimizar seu impacto no dia-a-dia (Charmaz, 2000). Alguns indivíduos, no entanto, tornam-se resignados e não esperam nada mais que um desfecho negativo na evolução de sua doença (Lacroix et al., 1995; Hornsten et al., 2004).

Estas referências correspondem, de certo modo, àquelas que nos levaram a estruturar os campos em torno da dificuldade de aceitação da doença em função da ruptura que provoca na vida, do medo das complicações e, ainda, pelo sofrimento mental gerado nesse processo.

Como já vimos, os outros obstáculos ao autocuidado e autocontrole no diabetes tipo 2 que reconhecemos e agrupamos em quatro esferas do viver cotidiano com diabetes são: **o cotidiano e o cuidado-de-si; o cotidiano, o cuidado-de-si e outro; o cotidiano, o cuidado-de-si e a rede social; e, o cotidiano, o cuidado-de-si e os profissionais de saúde**. Encontramos certa proximidade de nossa macrocategorização com a de alguns autores que, genericamente, estabelecem quatro grupos de problemas que, mais provavelmente, explicam a expressiva variabilidade de comportamento de autocuidado e que envolvem características: dos pacientes, de suas famílias, do sistema de saúde e dos profissionais e o contexto social e de trabalho (Glasgow et al., 1995). Embora a literatura que trata das práticas de autocuidado e autocontrole no diabetes tipo 2 seja ampla, a bibliografia a respeito das dificuldades enfrentadas para a realização destas práticas sob a “ótica do paciente” é bem mais restrita, como apontam Schoenberg & Drungle (2001).

Questão universalmente reconhecida como o principal problema dos portadores de diabetes tipo 2 é a sua adaptação às recomendações dietéticas e a dificuldade de nunca mais poder “comer e beber normalmente” como

todos os outros (Cohen et al., 1994; Anderson et al., 1998; Hunt et al., 1998; Glasgow et al., 1999). Os participantes de nosso estudo apontaram este tema como o mais difícil de lidar, como vimos expresso nos discursos dos portadores em distintos campos problemáticos.

Investigações realizadas com diferentes populações, inclusive minorias étnicas, apontam essa dimensão como das mais relevantes para o cuidado-de-si (Cohen, 1994; Dietrich, 1996; Anderson et al., 1998; Hunt, 1998; Samuel-Hodge et al., 2000). Estudo norte-americano com “latinos” levantou como principal questão psicossocial, entre portadores de diabetes, a dificuldade que parte das mulheres têm para seguir as recomendações dietéticas ao cozinhareem para a família e atenderem pedidos para o preparo de pratos da culinária tradicional ao invés daqueles recomendados pelos profissionais de saúde (Anderson et al., 1998). Outro estudo identificou este mesmo problema no discurso de portadores entrevistados (Dietrich, 1996). Este campo problemático, também, está presente em nosso estudo enquanto expressão do papel social ocupado pela mulher.

Outra restrição ao cuidado-de-si ocorre, como identificado por diferentes autores, quando o diabético exerce a função de cuidador de membros da família, função, também, tradicionalmente feminina (Hunt, 1998; Anderson et al., 1998). Cuidar de um outro, especialmente quando está doente, constrange a realização do autocuidado em função do comprometimento de parte significativa do tempo nesse trabalho, além de ser fator gerador de estresse pelo grau de responsabilidade e tensão envolvido (Samuel-Hodge et al., 2000). Como igualmente verificamos em nossa investigação, esses autores apontam que ser cuidador repercute sobre o cumprimento das recomendações dietéticas e a realização de atividade física.

Esse conjunto de questões relativas ao papel de cuidadora, particularmente da mulher, seja no cuidar do outro ou no cozinhar para a família estruturaram em nossa investigação uma esfera de dificuldades: **o cotidiano, o cuidado de si e o outro.**

Outra dimensão que é reconhecida por inúmeros autores como muito importante para o autocuidado no diabetes é a participação da família do paciente ou de sua rede social de apoio (Edestein & Linn, 1985; Anderson, 1995; Dietrich, 1996; Fisher, 2000; Samuel-Hodge et al., 2000; Van Den Arend, 2000), embora seja uma das menos valorizadas na prática clínica. A eventual característica dessa rede, associada a outras dimensões, pode explicar a enorme variabilidade nestas práticas de cuidado. Exercerá forte influência positiva ou negativa sobre o cuidado-de-si o modo como se estabelecem às relações na esfera familiar, na medida em que o autocuidado se realiza, essencialmente, no âmbito doméstico. Mesmo porque, os comportamentos de autocuidado e autocontrole, geralmente tomados como exclusivamente individuais, representam de fato uma combinação de rotinas, hábitos e condutas de diferentes membros desse núcleo íntimo da rede social (Fisher, 2000; Denham, 2003).

A falta de apoio e envolvimento de membros da família e amigos aparece como segundo obstáculo mais importante à realização do autocuidado no diabetes tipo 2 na opinião de “latinos” (Anderson et al., 1998). Em nosso estudo, ao reconhecermos essa questão em diversos relatos, estruturamos – a dificuldade de realizar o cuidado-de-si quando a família não apóia o portador - como um dos campos problemáticos. Lacroix et al. (1995, p. 308) recolheu depoimentos, muito próximos do que obtivemos, em que os familiares freqüentemente “não acreditam na

condição de doente, ou ao contrário, assumem uma posição de tutor, controlando e eventualmente proibindo certas coisas²⁷.”

Outras características da relação familiar podem impactar negativamente nas práticas de autocuidado e autocontrole, como: uma baixa coesão familiar, uma condição familiar de permanente conflito, problemas de natureza conjugal constantes etc (Fisher, 2000). Do mesmo modo, em nossa pesquisa, a natureza conflituosa da dinâmica familiar aparece como outro campo problemático, dentro do qual incluímos as dificuldades na esfera conjugal. Esse campo articulado ao anterior (quando a família não apóia o portador) nos permitiu reunir este conjunto de dificuldades como: **o cotidiano, o cuidado-de-si e a rede social**. Cabe apontar que problemas dessa esfera estão presentes, também, em outros campos identificados, como na dificuldade de cuidar de si em função do nervosismo e depressão, dada as repercussões dos problemas familiares sobre a saúde mental do portador.

Voltar-nos-emos, agora, à discussão dos campos problemáticos agrupados na “macrocategoria” – **o cotidiano e o cuidado-de-si** -, que representa o maior conjunto de obstáculos à realização do autocuidado e autocontrole que estabelecemos, segundo nossos critérios.

Estudos sobre a interpretação que pacientes fazem sobre sua doença podem ser úteis para nossos objetivos quando buscam estabelecer correlações entre as concepções dos próprios sujeitos, suas práticas de cuidado e as barreiras que enfrentam para realizá-las. Um desses estudos identificou que os portadores de diabetes, dentro de uma variabilidade de posturas, orientam seu autocuidado sob duas lógicas distintas: os que pautam suas ações para evitar a manifestação de sintomas agudos e os que buscam impedir a manifestação de complicações crônicas. Apontam,

27 Tradução livre do autor.

também, que alguns pacientes, do primeiro grupo, quando assintomáticos não desenvolvem seu cuidado, ainda que não desconheçam o risco das complicações (Murphy & Kinmonth, 1995). Este foi, também, um dos campos problemáticos que identificamos em nosso estudo: a dificuldade de realizar o cuidado-de-si quando não se têm sintomas. Van Den Arend et al. (2000) vêem esta questão como uma restrição à “motivação” do paciente para o autocuidado, especialmente quando há uma discordância entre parâmetros metabólicos e sintomas de complicações.

Peel et al. (2004) mostram, em estudo qualitativo com portadores de diabetes tipo 2, que para a maioria dos pacientes assintomáticos o uso do automonitoramento da glicemia capilar é o que lhes permite tornar visível o que é imperceptível. Em nosso estudo, houve poucos relatos de sua aplicação sistemática nessa condição, provável expressão de seu uso mais restrito entre os participantes da investigação.

Consoante com um dos campos problemáticos que identificamos – a dificuldade de cuidar de si em função do nervosismo ou depressão – há, na literatura, um forte reconhecimento do estresse²⁸, relacionado ou não ao diabetes, e à presença de sintomas negativos como frustração, ansiedade, medo, tristeza e raiva como uma das dificuldades à realização do autocuidado (Skinner, 2004; Rock, 2003; Iwasaki, 2005). Diferentes agentes estressores foram identificados, entre mulheres com diabetes, como importantes barreiras ao cuidado-de-si e relacionados à situação de trabalho, ao já citado papel de cuidadora da família e aos diferentes papéis assumidos pela mulher em distintos estágios da vida (como o cuidado das crianças, a aposentadoria etc). Para muitas mulheres o próprio diabetes aparece como uma fonte de sofrimento mental, de modo semelhante ao que encontramos em nosso estudo, ainda que os autores considerem menos

relevantes os estressores produzidos pela própria doença quando comparados àqueles citados há pouco (Samuel-Hodge et al., 2000).

Embora, em nossa pesquisa, não tenha sido possível melhor detalhar o sentido dado pelos participantes ao termo “depressão”, a importância que atribuíram e a frequência com que este problema aparece em seus discursos pode sugerir uma relação com a alta prevalência²⁹ desta doença entre os portadores de diabetes tipo 2. Sua importância ultrapassa seu caráter de morbidade psiquiátrica, dado o impacto negativo que provoca sobre distintas dimensões do autocuidado e autocontrole, agravado pela relação cíclica entre estas condições – o diabetes e a depressão -, ou seja, a piora de uma condição compromete a outra e assim sucessivamente (Glasgow et al., 1999; Moreira et al., 2003; Skinner, 2004).

O consumo de álcool tem sido pouco estudado como possível barreira ao autocuidado e autocontrole no diabetes tipo 2, embora sejam conhecidas as consequências de seu consumo excessivo sobre o comportamento dos indivíduos (Johnson et al., 2000)³⁰, ainda que variável e tênue sejam os limites culturalmente estabelecidos entre consumo socialmente tolerado e o abusivo.

Diferentes autores identificaram um inadequado autocuidado dietético entre portadores de diabetes que consumiam álcool (Cox et al., 1996; Johnson et al., 2000) e uma baixa aderência à prescrição de insulina e automonitorização da glicemia capilar entre aqueles com um consumo exagerado de bebida alcoólica (Cox et al., 1996).

28 O estresse é reconhecido como um fator de risco e etiológico de bem provável implicação com o desenvolvimento do diabetes tipo 2 (IDF, 2002).

29 A depressão atinge aproximadamente 15% dos portadores de diabetes, o que corresponde a uma prevalência três vezes maior do que na população geral americana (Gavard et al, 1993).

30 Revisão sistemática sobre o consumo de álcool e os efeitos sobre portadores de diabetes tipo 2 encontrou associação positiva entre uso moderado de álcool e redução

Este foi um dos obstáculos ao autocuidado apontado pelos próprios portadores homens em nossa pesquisa, como vimos nos depoimentos de alguns deles, ao reconhecerem seu hábito de consumo de bebidas alcoólicas prejudicial ao diabetes, sobretudo pela quantidade de açúcar presente nestes produtos.

Dentre os sintomas negativos citados na literatura como possível barreira à realização do cuidado-de-si está o freqüente medo da insulina presente entre os portadores que utilizam medicação oral³¹. Este temor estaria mais relacionado à sensação de dependência que provoca, ao desconforto das aplicações, ao potencial risco de morte numa hipoglicemia e outras crenças relacionadas ao uso da insulina (Hunt et al., 1997; Skinner, 2004), o que alguns autores chamam de uma “resistência psicológica à insulina”³². A prescrição da insulina indicaria para muitos pacientes ter chegado num estágio bastante avançado da doença, enquanto para outros seria expressão do fracasso pessoal em controlar seu diabetes e há, ainda, os que entendem que a insulina poderia provocar sérios problemas de saúde, como cegueira, perda de dentes, comprometimento de órgãos (como o rim etc), podendo representar até uma “sentença de morte” (Hunt et al., 1997; Snoek, 2002; Bolños, 2003; Dunning, 2004). Os próprios médicos, muitas vezes, fomentam esse medo em seus pacientes ao se referirem à insulina em tom de ameaça para forçar a aderência ao tratamento prescrito (Lauritzen & Zoffmann, 2004).

Em nossa investigação, encontramos muitos elementos comuns a estes da literatura: o medo da insulina foi tema destacado de discussão entre os participantes dos grupos focais, especialmente dos que faziam uso de

da incidência de diabetes e de doenças cardíacas entre portadores de diabetes (Howard, 2004).

31 Apenas 13 a 28% dos portadores de diabetes tipo 2, que fazem uso de medicação, utilizam a insulina em seu tratamento (Datamonitor, 2004).

medicação oral, o que nos permitiu reconhecer esta dimensão como outro campo problemático.

Embora com pouco destaque na literatura sobre a experiência do viver com diabetes, sobretudo para o tipo 2³³, as crises de hipoglicemia e hiperglicemia, também, aparecem como dimensões que trazem dificuldades especiais no autocuidado. O controle estrito da glicemia, mediante um grande esforço por mantê-la o mais próximo da normalidade, pode provocar uma maior frequência de episódios de hipoglicemia. Ou, como bem expressa um portador citado por Rajaram (1997, p.286): “quanto melhor controle você tiver, mais reações você acabará tendo [...]”³⁴

Esta e outras dificuldades levam os portadores a buscarem um equilíbrio em seu autocuidado (*balancing act*) para, de um lado, minizar os ônus do controle (como, as crises de hipoglicemia) mantendo uma satisfatória qualidade de vida e, por outro lado, estabelecer um controle glicêmico que previna episódios de hiperglicemia para preservar a vida em longo prazo (Snoek, 2002).

A crise de hipoglicemia se caracteriza pelo aparecimento de diferentes sintomas (tremor, sudorese, palpitação, borramento visual, ansiedade, confusão, cansaço, fraqueza, vertigem, dificuldade de falar, náusea e cefaléia) e a sua manifestação pode ocorrer dentro de uma variedade de situações, desde aquela que se resolve com o autocuidado àquela que requer uma assistência médica de emergência (Rajaram, 1997; Goldman & Bennett, 2001)³⁵. As possíveis conseqüências da hipo e hiperglicemia requerem, muitas vezes, o apoio de pessoas próximas (por

32 Numa analogia ao conceito fisiopatológico de “resistência periférica à insulina”.

33 O que pode ser explicado pelo fato dos pacientes com diabetes tipo 1 serem mais propensos a apresentar hipoglicemia (Sherwin, 2001).

34 Tradução livre.

35 Estima-se que 3 a 4% das mortes relacionadas ao diabetes, entre portadores que fazem uso de insulina, decorram da ocorrência de uma hipoglicemia (Sherwin, 2001).

exemplo, familiares e colegas de trabalho), habilitadas a reconhecerem e intervirem adequada e prontamente diante destas situações (Paterson, 1998; Thorne et al, 2001).

A experiência de portadores de diabetes com a hipoglicemia foi investigada por Rajaram (1997), entre indivíduos com o tipo 1 e seu(a)s parceiro(a)s. A vivência desta condição é percebida pelo indivíduo como uma “perda de controle sobre o próprio corpo e a situação vivida”³⁶ (p.285), gerando uma ruptura em seu cotidiano e em sua identidade pessoal e social, com um sentimento de maior dependência e limitação provocada pela doença, de modo próximo a que discutimos para o adoecer.

Nem todas essas dimensões estiveram presentes em nosso estudo, dado que a literatura toma como objeto o tipo 1, condição em que a hipoglicemia é a complicação mais freqüente (Sherwin, 2001). Entre os participantes de nossa investigação, as manifestações mais significativas em relação a hipoglicemia foram o medo e a insegurança provocada pelo caráter de incerteza e imprevisibilidade no aparecimento da crise de hipoglicemia, bem como a intensidade dos sintomas experimentados, como exposto por Rajaram (1997). O medo da hipoglicemia é considerado o principal motivo para que o controle glicêmico não seja o mais próximo da normoglicemia, como preconizado, pois um rigoroso controle metabólico aumenta o risco de ocorrência de hipoglicemia (Boisen et al., 2003).

O reconhecimento de queda da glicemia pode ser detectado tanto por sua aferição com o glicômetro em casa, como pela percepção de seus sintomas ou por ambas (Rajaram, 1997),³⁷ como relataram diferentes participantes de nosso estudo. Embora portadores de diabetes tipo 2 se

36 Tradução livre.

37 No entanto, esse autor chama a atenção para possível (e freqüente) restrição dessas formas de detecção precoce da hipoglicemia em função de “deficiência motora-cognitiva” provocada pela própria hipoglicemia (Rajaram, 1997).

sintam mais responsáveis por seu cuidado e mais autônomos diante dos profissionais e serviços ao realizarem seu automonitoramento da glicemia capilar, outros relatam terem se sentido “obsessivos” com essa rotina e tendem a adaptar a freqüente recomendação de aferição diária para semanal (Peel et al., 2004). Encontramos depoimentos bastante próximos dos sujeitos de nossa investigação quanto a esses aspectos negativos da aferição da glicemia, especialmente essa “obsessão” em controlar quando o autocontrole é realizado com muita freqüência.

Estudos de diferentes comunidades apontaram a de falta de recursos econômicos dos portadores como uma das restrições à realização do autocuidado e autocontrole, em função das restrições que impõe à aquisição de alimentos apropriados, da medicação prescrita ou outros produtos requeridos para o autocuidado (Lacroix et al., 1995; Anderson et al., 1998; Schoenberg & Drungle, 2001). Do mesmo modo, em nossa pesquisa, este foi um dos campos problemáticos identificados em função do constrangimento à realização da dieta, a compra de medicamentos e insumos para o autocontrole e tratamento.

O relevante papel atribuído ao comer e beber na vida cotidiana é fonte de constrangimentos aos portadores de diabetes, especialmente, em reuniões sociais e festas (Cohen et al., 1994; Hunt et al., 1998). Também, pode ser gerador de estresse estar a todo o momento pensando quando e o que deve ou não comer para não fugir do controle (Snoek, 2002). Hunt et al. (1998), estudando o modo como os pacientes adaptam as recomendações de autocuidado em seu dia-a-dia, identificaram que, nestes acontecimentos sociais, alguns pacientes preferem ficar em casa e evitar o estresse a se sentirem diferentes dos outros por terem de controlar seu desejo. Enquanto, em condições semelhantes, outros pacientes, por sua vez, ignoram a prescrição dietética e satisfazem sua vontade sem restrições.

Nestas duas polares situações, parece-nos que a primeira reforça um certo jeito de deixar a doença dominar a vida, enquanto na segunda e em oposição a esta, há uma manifesta dificuldade de controlar o desejo.

Estrutturamos três campos problemáticos em torno de questões bastante próximas, mas com diferenças sutis: a dificuldade de lidar com a rigidez das normas frente à dinâmica da vida, a dificuldade de realizar o cuidado sem deixar a doença dominar a vida e a dificuldade de controlar o desejo diante da necessidade de realizar o autocuidado.

Estes campos aparecem de modo indireto em diferentes investigações que procuram identificar, pela perspectiva dos portadores, como estes lidam com a doença e seu controle. Em meta-análise etnográfica, de 43 pesquisas qualitativas com este recorte, Paterson et al. (1998) expõem distintas expressões de que se adaptar e controlar o diabetes significaria “equilibrar-se num ténue fio” para alcançar um equilíbrio entre as recomendações de autocuidado e autocontrole (as normas) e a necessidade de levar uma vida “normal”, o que alguns autores chamam de “balancing act³⁸”. As autoras encontraram outras metáforas de equilíbrio, como chamam, nos referidos estudos que, como a anterior, remete aos nossos campos problemáticos: “ser controlado pela doença” ou “controlar a doença” (p. 58).

Em semelhante direção, outro estudo metaetnográfico (Campbell, 2003), já comentado no capítulo 2, expõe a forte relação entre um modo de fazer o autocuidado e autocontrole, caracterizado como uma “não aderência estratégica”³⁹, e a possibilidade do diabético alcançar um “equilíbrio em sua vida”. Esta condição se dá quando o indivíduo é capaz de “monitorar seus sintomas e adaptar seu tratamento de modo a viver uma vida tão completa quanto possível, ao invés de limitá-la social e

38 Ação de equilíbrio.

profissionalmente para aderir rigidamente às recomendações médicas”⁴⁰ (p. 681).

O ultimo conjunto de dificuldades para o autocuidado foram articuladas como: **o cotidiano, o cuidado-de-si, os profissionais e os serviços de saúde.**

A dificuldade de acesso a uma assistência de boa qualidade é reconhecida, em estudo com usuários do seguro público americano (Medicaid e Medicare), sob distintas facetas, como: a falta de continuidade do cuidado, baixa qualidade da atenção, a dificuldade de agendar consultas e um intervalo muito longo entre as consultas médicas (Schoenberg & Drungle, 2001).

Em outro estudo, apoiado em depoimentos de diabéticos, Bolanos et al (2003) reconhece que uma relação profissional-paciente distante pode ser motivo para este último abandonar o seguimento médico. As dimensões mais valorizadas pelos pacientes em sua interação com os profissionais são: sentir-se valorizado, ser ouvido pelo profissional e ter confiança no mesmo. Estas últimas são bastante próximas daquelas que identificamos nos discursos dos sujeitos de nossa investigação, dentro do campo problemático relativo a “descomunicação” profissional-paciente.

Algumas destas barreiras pela expressividade e recorrência em nosso estudo conformaram três campos problemáticos, como apresentamos: quando não há uma adequada comunicação com os profissionais de saúde, quando há uma descontinuidade no seguimento médico e quando o intervalo entre as consultas médicas é muito longo.

39 Para um maior detalhamento a respeito ver capítulo 2, página 58.

40 Tradução livre.

À guisa de conclusão cabe-nos lembrar que o percurso que percorremos, nesta discussão sobre a experiência de viver com o diabetes e as dificuldades impostas ao cuidado-de-si, foi orientado pelos campos problemáticos reconhecidos. Portanto, a diversidade e multiplicidade de questões que nos foi possível tratar nesta discussão, sem a pretensão de tê-la esgotado, aponta para a positividade do desenho teórico-metodológico adotado. Neste sentido, chamou-nos a atenção o número restrito de estudos que identificamos na literatura que trataram de modo mais ampliado os problemas e dificuldades que a vivência com o diabetes e o cuidado que lhe é requerido impõe às pessoas.

Examinemos agora, nas considerações finais, o contraste produzido entre estes dois olhares que pudemos detalhadamente expor neste capítulo: a perspectiva das especialistas em diabetes e a dos próprios diabéticos, sobre o autocuidado e autocontrole no diabetes.

Considerações finais: Do constructo de doença à experiência de enfermidade.

“O buraco ensina a caber
A semente ensina a não caber em si.”
Arnaldo Antunes

A leitura do capítulo anterior permitiu-nos reconhecer dois pontos de vista distintos sobre o autocuidado e autocontrole no diabetes, ainda que coincidentes em diversos aspectos. Não é, propriamente, uma novidade reconhecer as diferenças de concepções sobre a doença e seu cuidado entre os profissionais de saúde e seus pacientes, tema que tem sido tratado por diferentes áreas de conhecimento, especialmente a antropologia e a sociologia, sob distintos recortes teórico-metodológicos. Nas últimas décadas, essas pesquisas foram impulsionadas por uma abordagem diferenciada de um dos pólos desta díade - o paciente e sua “experiência de doença” -, orientando-se numa direção distinta daquela adotada pelos primeiros estudos do “comportamento do enfermo”, que tomavam o modelo (bio)médico como o único apropriado para explicar a vivência de enfermidade (Alves, 1993).

Ainda que nossa investigação tenha grande proximidade e interfaces com a Antropologia em Saúde, o nosso enfoque é distinto daquele que tem marcado parte expressiva dos estudos contemporâneos deste campo:

“compreender as dimensões cognitivas e sociais incorporadas nas representações sociais” (Alves, 1993, p. 264). O recorte teórico-metodológico que adotamos distingue-se daquele aplicado às representações sociais, na medida em que nosso interesse não foi examinar como estes sujeitos compreendem as esferas da saúde-doença-cuidado. Buscamos, centralmente, explorar as possibilidades de reconhecer e valorizar os saberes da experiência de quem vive a enfermidade, como um campo de conhecimentos, não numa perspectiva de oposição entre estes saberes e aqueles técnico-científicos de especialistas, como tampouco examinando-os enquanto representações do adoecimento, mas numa perspectiva de mapear estes saberes, descrevendo-os e buscando por meio deles pontes para fortalecer o diálogo entre seus sujeitos, além de explorar outras possibilidades de reconhecer, disponibilizar e partilhar este “saber da experiência”.

Nestas considerações finais, procuramos ampliar a análise do contraste, já verificado na discussão do capítulo precedente, quanto aos discursos das diabetólogas e dos diabéticos, estruturados por meio do “rol de competências requeridas” e dos obstáculos ao autocuidado, para as primeiras, e dos campos problemáticos e das competências efetivas, para os segundos.

Se atentarmos para os quadros¹ das competências requeridas (segundo as especialistas) e das competências efetivas (*atualizadas* pelos diabéticos diante dos desafios de sua vida concreta) verificaremos algumas correspondências. Todavia, o que seria importante perceber não é uma quantificação destas poucas confluências, até porque este não foi o caminho metodológico perseguido. O que buscamos compreender é a especificidade de cada uma destas competências, dialogando com as

1 Ver quadro 3, página 94 (capítulo 4).

reflexões de Pierre Lévy (1996) sobre o real, o possível, o atual e o virtual, que em sua complementaridade conformam uma “espécie de dialética de quatro pólos”.

De imediato, podemos, a título de exemplo, contrastar a competência requerida (pelas especialistas) “saber controlar a glicemia”² com seus análogos, no quadro 6 (p. 199) das competências efetivas (dos diabéticos), quando verificamos uma significativa diversidade e especificidade com que são enunciadas estas últimas: saber controlar a glicemia para evitar sintomas e o agravamento de complicações, saber fazer o controle glicêmico ajuda a realizar o desejo para não deixar o diabetes dominar a vida, saber fazer a glicemia capilar ajuda a evitar a ocorrência de crises de hipoglicemia, saber fazer o controle glicêmico sem deixá-lo dominar a vida etc.

Esta multiplicidade, observada neste pequeno subconjunto de competências efetivas, expressa a diversidade e singularidade das *atualizações* ou das soluções que os diabéticos produziram frente aos constrangimentos e às circunstâncias experimentadas em suas vidas, bem caracterizadas em cada campo problemático descrito. Esta diversidade que foi possível captar nas competências efetivas (ou nos saberes aí mobilizados) apontam outra característica deste processo de *atualização*: trata-se de um ato de criação dos diabéticos diante do que lhes constrange o viver ou do que é provocado pela experiência concreta de um complexo problemático. Podemos reter a idéia de que a *atualização* é um movimento de produção de uma solução particular a um problema vivido e, como tal, de invenção desta resposta, de “criação de uma informação radicalmente nova”, processo em que o diabético (em nosso estudo) não é um mero executor, mas alguém “que interpreta, improvisa, resolve problemas” (Lévy, 1996, p.139). Ao mesmo

2 O “saber controlar a glicemia” sintetiza o conjunto de competências requeridas dentro do tópico – B. O autocontrole glicêmico. Ver quadro 3, página 94.

tempo, devemos reconhecer, na contra-corrente da *atualização*, o movimento da *virtualização*, que não é uma passagem ao ilusório, mas um processo que vai do *atual* - “aqui e agora” - ao *virtual*, ao problema, “aos nós de coerções e de finalidades que inspiram os atos. (...) Criadora por excelência, a *virtualização* inventa questões, problemas, dispositivos geradores de atos (...)” (Lévy, 1996, p.139-40). Trata-se, portanto, a *virtualização*, da passagem à problemática, ao campo problemático, ao *virtual* que, assim sendo, não se opõe ao *real*, como é tratado pelo senso comum. Nestes termos (e, como já introduzimos a idéia, no capítulo anterior), o *virtual*, o campo problemático é a expressão de potência de geração das competências efetivas, assim como, por analogia, “o problema da semente é fazer brotar uma árvore” (Lévy, 1996, p.16).

Voltemos, agora, nossa atenção aos quadros de competências (requeridas e efetivas) para destacar como o diabético busca modificar e adaptar as recomendações de autocuidado, propostas pelos profissionais (as competências requeridas), diante dos desejos, tensões e coerções produzidas na vida cotidiana, como, também, relatado por estudo antropológico que buscou contrastar a visão de profissionais e pacientes, a respeito dos objetivos e estratégias de autocontrole do diabetes (Hunt & Arar, 2001). Verificamos isto, nas competências efetivas que daí resultaram, como, por exemplo, nas formas que o “saber adaptar a dieta...” assumiu em diferentes campos problemáticos, como: saber adaptar a dieta frente à dinâmica da vida, saber adaptar a dieta para evitar crises de hipoglicemia e saber adaptar a dieta quando há restrição financeira etc. Enfim, fica explícito que a competência se singulariza na relação com o seu campo problemático.

Outro aspecto que nos chama a atenção no rol de competências requeridas é a restrição de saberes aí envolvidos - “saber” e “saber-fazer” -,

quando comparado ao das competências efetivas. Estas últimas expõem um conjunto de saberes muito mais rico e agregam, aos saberes anteriormente referidos, o “saber-comunicar” e o “saber-ser”, sendo este último o mais numeroso e variado. Esta constatação reforça o que já comentamos ao cotejar o rol e os obstáculos extraídos dos depoimentos das próprias especialistas: o que predominou, na formulação do rol, foi a racionalidade científica da biomedicina manifesta na homogeneidade e no caráter generalizante deste conhecimento. Nesta concepção, o diabetes é, primariamente, um problema fisiopatológico com impacto no “corpo físico”, no qual não cabe dimensões de natureza psicológica, comunicacional e social; observação, também, partilhada por autores que analisaram as visões de profissionais e portadores de diabetes (Loewe & Freeman, 2000; Hunt & Arar, 2001).

Como já discutimos, o rol expressa bem a norma médica, orientado que foi pela ciência biomédica especializada, enquanto nos obstáculos ao autocuidado, obtido dos depoimentos das especialistas³ e estruturados por referência ao trabalho propriamente clínico há um certo afastamento desta norma diante das tensões experimentadas nesta prática, momento em que se torna clara a impossibilidade de adoção estrita da disciplina médica. É essa vivência assistencial com seus pacientes (como identificamos nos seus depoimentos) que impede que as diabetólogas reduzam todas as questões à esfera de domínio do indivíduo, como verificado no rol. No entanto, ainda que tenham considerado outros obstáculos (como os relacionados à própria doença ou co-morbidades, à rede de apoio e à assistência prestada), estes assumiram um caráter bastante restrito, dada a maior relevância que atribuíram, em seus discursos, a dois obstáculos relacionados aos próprios

3 Ver quadro 4 (página 100), com uma síntese destes obstáculos ao autocuidado.

pacientes: “a exigência de empenho e disciplina” e “a falta de conhecimento do paciente sobre a doença e seu cuidado”.

Esta restrição, todavia, fica ainda mais evidente quando observamos, retrospectivamente, os 26 campos problemáticos⁴ estruturados e que, em seu conjunto, expõem a complexidade e a enorme multiplicidade de questões extraídas do cotidiano de quem vive com o diabetes. Por isso, não precisaríamos estender muito esta análise, mas destacar algumas questões em que este contraste é muito expressivo e importante.

Um dos momentos difíceis para os diabéticos é aquele do adoecer, da descoberta de sua condição de portador de uma enfermidade crônica, quando sofre uma ruptura no “modo como andava sua vida” até ali. Se para os pacientes esta vivência é percebida com enorme incoerência (porque comigo? porque agora?), para os médicos, reconhecer o problema de seu paciente, no exame alterado e estabelecer o diagnóstico, expressa um instante de “máxima coerência” técnica (Murphy & Kinmonth, 1995). Isto, talvez, ajude-nos a compreender porque as especialistas, em seus discursos, não trataram deste delicado período vivido por seus pacientes.

Também chamaram nossa atenção algumas questões que, embora não estejam afastadas do campo de domínio das ciências biomédicas, como, por exemplo, a sexualidade e o alcoolismo, não foram reconhecidas como obstáculos pelas especialistas, ainda que presentes nas narrativas dos diabéticos e estruturando diferentes campos problemáticos.

Em síntese, podemos dizer que para as diabetólogas todos os obstáculos ao autocuidado convergem, direta ou indiretamente, para o controle da glicemia. As ações que requerem e prescrevem são predominantemente aquelas que visam controlar e monitorar a glicemia:

4 Ver quadro 5 (página 125) - campos problemáticos ao autocuidado, segundo depoimento dos portadores.

fazer uma determinada dieta, tomar as medicações, aplicar a insulina, utilizar um glicosímetro etc. São todas competências requeridas para o autocontrole da glicemia e que, uma vez adquiridas pelos pacientes, constituem, para estes, um conjunto de *ações possíveis*, que podem se realizar ou não. Para as especialistas, esta *realização* depende fundamentalmente de uma **decisão** do paciente, que escolhe ou não, realizar aquelas ações estabelecidas como um *conjunto de possibilidades*. Fica, assim, compreensível que a reação dos profissionais, frente a não aderência do paciente ao que lhe foi prescrito, seja reconhecer seu desinteresse ou falta de empenho e de vontade. Com isso, podemos estabelecer um quadro explicativo que resume esta passagem da *ação possível* à sua *realização* na capacidade de cada um exercer o governo de sua vontade. O que resulta na antiga fórmula da educação em saúde: conhecimento + vontade = comportamento.

Este esquema ficou bastante claro na discussão dos obstáculos ao autocuidado pelo destaque que as especialistas atribuíram àquelas dimensões relacionados à “vontade” e ao “conhecimento”. Mesmo os outros obstáculos estruturados, ainda que distintos, expõem alguma proximidade com estas esferas. Na “deficiente comunicação profissional-paciente” verificamos uma certa expressão do “motivacional” e do “informativo”, enquanto os outros obstáculos (a situação financeira, a rede de apoio e a qualidade da assistência) aparecem como “favorecedores ou restritores” da possibilidade de um **comportamento** esperado realizar-se.

Porém, para o outro pólo deste par – o diabético - o processo é bem diverso. Se para as especialistas toda a atenção volta-se para o controle da glicemia, cabe-nos argüir: em que medida a glicemia elevada é um problema para os pacientes? Certamente, na medida em que seus médicos os informam que seus padecimentos presentes e seus riscos de sofrimentos

futuros dependem deste controle. Ainda mais para aqueles que nada sentem com seu “diabetes silencioso⁵”. Contudo, é preciso admitir que, mesmo para os pacientes mais obedientes (*compliant*) e submissos à palavra do médico, a glicemia elevada permanece como algo bem abstrato diante dos constrangimentos que a vida cotidiana lhes impõe. Pela proximidade com a experiência concreta dos diabéticos e dos problemas que enfrentam, por meio de suas narrativas, pudemos perceber que, parte significativa daquilo que se coloca como solução para seus problemas, segundo os diabetólogos, transforma-se numa parcela importante do campo problemático dos diabéticos. Em síntese: a solução dos problemas, posta por um, é o começo do campo problemático experimentado pelo outro. Todavia, isto não quer dizer que a glicemia elevada não seja um problema para os diabéticos; o que ela deixa de ser é um problema abstrato – incapaz, por si só, de **motivar**, levar a que um conjunto de *possibilidades de ação* (competências requeridas) se realize – e se retraduz, conservando-se inteiramente como problema, num conjunto de desafios concretos postos para a vida. Compreender este processo nos ajuda a melhor perceber o *campo problemático* que concretamente se coloca para cada paciente e as correspondentes *competências efetivas* atualizadas no movimento de resolvê-lo.

Estas competências efetivas não existiam previamente à sua manifestação, não existiam na latência de um conjunto de ações possíveis (eventualmente inculcadas pelos profissionais) e esta é a questão fundamental: não guardam com seus condicionantes uma relação de *possibilidade*, mas uma relação de *necessidade*⁶. Pode se dizer que sua

5 Aqui cabe, perfeitamente, o comentário de Michel Serres, reorientando a máxima de Leriche que definia a saúde como “silêncio dos órgãos”: “Acreditáramos, primeiramente, que a saúde nada mais seria que o silêncio das ciências médicas, tão ruidosas em falar das patologias” (Serres, 1980).

6 Portanto, competências cuja atualização impõe-se pela própria existência e que devem *necessariamente* manifestar-se.

manifestação obedece a uma imposição **vital**. Não depende mais da **vontade** de alguém que, em dadas condições de possibilidade, possa escolher realizá-la ou não, mas se manifesta *em ato* como exigências essenciais que se colocam para a existência de cada um.

Cabe destacar, ainda, que ao tratamos das competências requeridas propostas pelas diabetólogas, não verificamos nenhuma diferença de natureza entre as *ações possíveis* e as *ações realizadas* (pólo do *real*): ambas existem e são verificáveis. A única diferença é que a ação possível (ainda) não se realizou (para o que seria essencial: “vontade” e “conhecimento”). Estas “condições de possibilidade” são facilmente verificáveis, como o fizemos neste estudo com a construção do rol de competências requeridas e, ainda, ao buscarmos o reconhecimento de todas as variáveis que podem aumentar ou diminuir as chances de sua realização, como estruturado com os “obstáculos ao autocuidado”, na visão das especialistas.

Já, no que diz respeito à competência efetiva, o processo é bastante distinto, pois entre a *ação efetiva* (o *atual*) e um suposto estado “prévio”, em que residiria sua suposta “latência” (o *virtual*), há uma absoluta diferença de natureza: ela simplesmente não existia antes de se manifestar *em ato* (por isso preferimos, ao invés de dizer que se realiza, dizer que se *atualiza*). “Antes” dela não podemos verificar nada que tenha existência, a não ser enquanto *potência* (como *virtual*). Esta, entretanto, sequer pode ser concebida como “anterioridade” e, por isso, sua relação com o manifesto é da ordem do *necessário* e do *atual*. A *potência*, neste sentido, se confunde com a *existência*, já que é *potência de existir*. O que existe em ato expressa imediatamente uma potência e se expressa singularmente como a solução encontrada ao atravessar o que nos constrange e impede as “condições de impossibilidade” que se colocam para o existir.

A diferenciação acima explicita dois modos de pensar a relação entre dimensões latentes e manifestas da ação humana. Num caso, temos a distância entre a “ação possível” e a “ação real”, que está na raiz do esquema “clássico” para pensar a conduta humana, com todas suas conseqüências já esboçadas, bem como todas suas limitações para o campo da educação em saúde. No outro caso, temos a dupla dimensão interior às “competências efetivas”, com sua face *atual* (enquanto uma “competência efetiva”: existente em ato) e sua face *virtual* (enquanto um “campo problemático”: a potência de existir em face de suas “condições de impossibilidade”). Trata-se, sobretudo, de um único olhar, mas duplamente articulado: pelo ângulo do existente, enxerga-se a *competência efetiva*, pelo ângulo da potência, enxerga-se o *campo problemático*. Trata-se da dupla-articulação do *atual* e do *virtual*: a competência é a *atualização* de uma potência; o campo problemático é a *virtualização* de uma existência. A rigor, não há, *competência efetiva* descolada do *campo problemático* que ela vem “solucionar”, como pudemos verificar nos diferentes campos problemáticos estruturados, em nosso estudo, e nas respectivas competências efetivas que atualizaram.

Este outro fluxo de “expressão da potência de existir” ou “do ser como criação”, das competências efetivas e dos campos problemáticos, também, tem suas conseqüências teórico-metodológicas bastante concretas para um plano de investigações e de intervenções.

Nosso estudo ao adotar como categorias centrais as competências (efetivas) e os campos problemáticos, em seu vivo processo de descoberta e experimentação, tornou possível uma dada apropriação e recorte do material empírico, cuja riqueza alcançada é a maior expressão da potencialidade destes constructos.

Nesta pesquisa ao procurarmos um outro caminho teórico, que nos afastasse da velha relação conhecimento – comportamento, buscamos explorar a noção de competências, estabelecendo como nosso objetivo principal: verificar a viabilidade e aplicabilidade do estudo das competências no (auto)cuidado em saúde para produzir inovação tecnológica nos campos da Educação e Comunicação em Saúde. Ainda que, não tenha sido possível, nos limites desta tese, experimentar sua aplicação tecnológica, devemos reconhecer que o objetivo proposto foi obtido e confirmou nossa hipótese, frente ao que esta investigação permitiu-nos alcançar.

Foi, especialmente relevante, a aproximação com um outro modo de pensar a ação humana em nosso estudo, ao explorar uma articulação mais próxima de uma relação problema-saber-ação, como forma de superar a “mecânica” articulação conhecimento-comportamento. Esta relação problema – saber –ação, tratada sob outra perspectiva desde os seminários estudos de Paulo Freire, foi essencial para que pudéssemos explorar o reconhecimento de saberes e competências, advindas da experiência cotidiana dos diabéticos, incitados por seus campos problemáticos. Foi, sobretudo, a construção desta cartografia dos diferentes saberes (saber, saber-fazer, saber-ser e saber-comunicar) nosso resultado mais relevante, por expor a rica diversidade e singularidade destas riquezas humanas. A possibilidade de reconhecer, valorizar, disponibilizar e partilhar saberes e competências foi a questão ética, técnica e epistemológica que orientou centralmente esta investigação a buscar um outro modo de articular Comunicação e Educação nas práticas de Saúde.

Outra dimensão que merece ser destacada, em nosso estudo, foi a ampliação de vozes alcançada com a presença dos sujeitos implicados - especialistas e diabéticos -, o que reforça a importância que o enfoque comunicacional adotado pôde fornecer a esta investigação, rompendo com

a idéia corrente na Educação em Saúde de que há um único pólo emissor de conhecimentos: o técnico-científico.

Examinemos algumas possibilidades de aplicação que nossa investigação abre. De imediato, nossos resultados apontam a necessidade de estabelecer ações que ampliem a comunicação entre os sujeitos envolvidos nas práticas de saúde, o que reforçaria *práxis* já adotadas, ao mesmo tempo em que nos coloca o desafio de aprimorá-las e desenvolver tecnologias efetivas de conversação.

Como exemplo destas práticas, poderíamos citar os grupos de apoio aos diabéticos, como espaços em que as pessoas partilham suas experiências, em geral, mediadas pela participação de profissionais de saúde. Estes círculos de encontro são valiosos sempre que o outro é reconhecido como sujeito portador de um saber, também, legítimo e que cada saber e experiência ali presente é única e imprescindível. Uma linha de pesquisa mais aplicada neste espaço de mutuação de saberes e vivências é pertinente para viabilizar modos de reconhecer estes saberes e concretizar estas trocas.

Há, ainda, uma outra perspectiva para pensar estas questões, ampliando os espaços de solidariedade para além de nossos serviços de saúde, dentro do campo interdisciplinar da Inteligência Coletiva. Foram seus novos aportes e o debate que aí se trava que nos provocaram a desenvolver esta investigação e a explorar o percurso teórico-metodológico adotado. Dentre as contribuições deste campo, cabe destacar termos sido continuamente provocados pela possível aplicação de nossos achados, no que será uma futura etapa de desenvolvimento desta pesquisa, na exploração de uso de *software* de gestão do conhecimento ou gerenciamento de competências, conhecida por “Árvores de conhecimentos”. O que torna especialmente interessante à aplicação desta tecnologia de cartografia das competências é a possibilidade de comunicação em rede, assim, permitindo

não só a valorização e a reativação mútua das singularidades, mas a possibilidade de disponibilizá-las em tempo real, processo que uma vez instituído conforma o que chamamos de uma “inteligência coletiva”.

A crescente e rápida expansão de comunidades virtuais, febre entre jovens brasileiros⁷, introduz um novo modo de relacionamento e mesmo de pensar comunidade, que já tem chamado a atenção de muitos pesquisadores e, também, estimula-nos a examinar estas comunidades não só como espaço para um compartilhar experiências, mas, até mesmo, na constituição de “coletivos inteligentes”.

Ao concluirmos e voltarmos nosso olhar, retrospectivamente, para seu início, ainda enxergamos as centelhas que nos incitaram esta jornada de sonho, invenção e investigação: o desejo de nos vermos cada vez mais diferentes, solidários e dispostos a partilhar nossos saberes, nossas verdadeiras riquezas humanas.

⁷ O Orkut, comunidade virtual mundial, com pouco mais da metade de usuários brasileiros e de perfil predominantemente jovem, têm 56 comunidades relacionadas ao diabetes.