



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



**ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SÉRGIO AROUCA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

Diabetes e Cuidados de Saúde na Contemporaneidade:

a percepção de portadores de diabetes da Associação dos Diabéticos da Lagoa (ADILA)

Discente: Melissa Garcia Machado

Subárea: Saúde e Sociedade

Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos da Silva
(Instituto Oswaldo Cruz)

Rio de Janeiro,

Julho de 2013

Melissa Garcia Machado

Diabetes e Cuidados de Saúde na Contemporaneidade:

a percepção de portadores de diabetes da Associação dos Diabéticos da Lagoa (ADILA)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Subárea: Saúde e Sociedade

Orientador: Paulo Roberto Vasconcellos da Silva
Instituto Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro – RJ
Mestrado em Saúde Pública
2013

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à minha família:

Mãe, obrigada por cada olhar transbordando de alegria quando me vê! Não há maneira de me sentir mais amada, e isso é algo que se carrega onde quer que se vá. Obrigada pelo companheirismo e dedicação de toda uma vida. Por todas as vezes que me acolheu, braços, sorriso e coração sempre incomensuravelmente abertos; por cada lágrima de saudade; pela confiança; por me ensinar o que tem valor e, acima de tudo, o que é *cuidar*.

Paulo, meu amor, obrigada por me trazer de volta à vida! Por ter, com todas as dificuldades, me ajudado quando não havia mais ajuda. Por alimentar minha vida intelectual e meu senso crítico nas conversas e debates sem fim analisando o mundo, a vida, as sociedades, as teorias do conhecimento e por aí vai... Por acreditar no meu potencial, me incentivar em cada passo e por me levar nos seus braços nos momentos mais sombrios da vida.

Suen, meu irmão e sempre companheiro, obrigada pelas conversas compreensivas mesmo de outro canto do mundo, pela ajuda prática de uma semana inteira em meio a entrevistas, louças, cachorros, entre outros; pelos olhares sem julgamento, pelos encontros desprentensiosos que se tornaram grandes encontros! Por compartilhar comigo mais que artes, amores e dores e por me dar sua confiança.

Jonathan, meu irmão e grande companheiro, obrigada por compartilhar as dificuldades, cansaços, esperanças, planos e vitórias da vida! Pelas longas conversas nos momentos mais difíceis, pelas confidências, pelos *réveillons* inseparáveis e todos os momentos de relaxamento que são sempre mais divertidos com você!

Ao meu pai, em memória, meu primeiro e grande mestre desde as questões de lógica da 4ª série. Foi quem me ensinou a ter atenção curiosa pelo mundo, pelas pessoas e relações, me despertou o interesse pelo conhecimento e foi meu modelo de inteligência por tanto tempo. Obrigada pelos almoços e passeios cheios de amor no meio de um expediente árido e caótico no Centro do Rio de Janeiro. Acima de tudo, fomos grandes companheiros e confidentes.

Vocês, minha família, foram muitas vezes o único motivo que tive para não desistir de tudo. Obrigada por serem minha raiz, pelo incentivo nos momentos mais difíceis e

pela compreensão da minha ausência, tão presente nos últimos meses. Obrigada pelo amor de cada dia, amo vocês com tudo o que sou.

Ao meu orientador, Paulo Vasconcellos, pela calma, sensibilidade e paciência com que tratou cada passo do processo, desdobrando-se tanto para me apoiar nos momentos críticos. Obrigada, acima de tudo, pela confiança no meu trabalho.

Aos professores Luis David Castiel e Francisco Romão Ferreira, pela inestimável contribuição no Exame de Qualificação, que certamente se repetirá na Defesa, e pela solicitude e tolerância com minhas dificuldades. Pensar que vocês comporiam minha banca foi sempre um alento, pela humanidade de sua postura.

Ao professor Willer Marcondes, pelas riquíssimas trocas ao longo do curso, pela disponibilidade e solicitude durante todo o Mestrado e também na composição da banca como suplente.

À professora Elizabeth Pimenta, pelo aceite solícito e interessado de compor a banca como suplente.

À ADILA, que me recebeu tão alegremente e abriu suas portas, cheia de confiança e esperança no meu trabalho.

Aos entrevistados, que me deram, como presente, relatos de momentos tão íntimos. Obrigada por cada palavra, emoção, opinião e crítica.

À Fiocruz e Capes, pelo financiamento do trabalho, que permitiu minha dedicação à pesquisa.

À médica que, nos últimos 2 anos, me acompanhou tão atenciosamente, Monica Toledo. Obrigada pelo seu *cuidado* e por fazer tão mais do que lhe cabia.

À amiga Ruama, obrigada por tanto tempo compartilhando nossas vidas... até na diabetes. Sua amizade é um presente da vida! Você é um dos maiores incentivos para que eu continue buscando um melhor cuidado para a diabetes.

Às amigas Ingrid e Aline, que bom que nossas amigas extrapolaram muito o coleguismo da Academia! Obrigada pela presença sempre atenciosa e interessada, pelas confidências trocadas, e pelo incentivo na conclusão desse trabalho.

RESUMO

Este trabalho propôs-se a estudar como portadores de diabetes relacionam-se com sua doença e demandas de cuidado, visando identificar, descrever e analisar criticamente os fatores que compõem essa relação e como se articulam no modo pessoal de o sujeito lidar com a doença. Para tanto, foram realizadas entrevistas em profundidade com portadores de diabetes da Associação de Diabéticos da Lagoa, Rio de Janeiro, analisadas pelo Método de Interpretação de Sentidos. Foram contemplados: o contexto do diagnóstico e a reação dos sujeitos; os fatores que, segundo os entrevistados, afetavam sua disposição para adotar cuidados de saúde; a percepção dos sujeitos sobre a relação com os profissionais/equipes de assistência e os serviços de atenção à saúde; assim como a influência de aspectos sociais da contemporaneidade na prática de cuidados. As análises tecidas sobre as entrevistas foram orientadas pela perspectiva da Lógica do Cuidado, de Annemarie Mol e da Modernidade Tardia, de Anthony Giddens.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus; Assistência à Saúde; Promoção da Saúde; Cooperação do paciente.

ABSTRACT

This work aimed to study how people with diabetes are related to their illness and care demands in order to identify, describe and critically analyze the factors that make this relationship and how articulate with each other in the personal mode of coping with the disease. Thus, we conducted in-depth interviews with diabetes patients of Associação dos Diabéticos da Lagoa, Rio de Janeiro, analyzed by the Método de Interpretação de Sentidos. It were contemplated: the context of the diagnosis and the reaction of subjects; the factors that, according to the interviewees, affected their willingness to adopt health care; subjects perception of the relationship with professionals / teams for assistance and services for health care; as well as the influence of social aspects of contemporaneity in care practices. The analyses woven about the interviews were guided by perspective of the Logic of Care, Annemarie Mol and Late Modernity, Anthony Giddens.

Keywords: Diabetes Mellitus, Delivery of Health Care, Health Promotion, Patient Compliance.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	8
INTRODUÇÃO	9
Promoção de Saúde em contexto	12
Lógica da Escolha <i>versus</i> Lógica do Cuidado	14
Encontro entre paciente, profissional de saúde e saber médico	16
O contexto contemporâneo	18
ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA	25
RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
Impactos do Diagnóstico e Adaptação dos Cuidados	28
Relação com Equipe de Saúde	35
Fatores que influenciam o cuidado	44
Contemporaneidade	53
CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
APÊNDICE 1 – Roteiro de entrevista	71

APRESENTAÇÃO

O presente projeto começou a ser pensado a partir de inquietações decorrentes de minha convivência, na condição de portadora de diabetes, com pacientes, grupos de apoio e equipes de saúde envolvidos no tratamento desta patologia. Com o olhar da formação em Psicologia, interessei-me particularmente pelas dificuldades de iniciar e manter mudanças na vida cotidiana para ter um ‘estilo de vida saudável’, o que incluiria adotar alimentação *saudável*, praticar atividades físicas, reduzir/eliminar o uso de tabaco e o abuso de álcool, entre outros. Essas recomendações constituem parte do tratamento prescrito para diabetes, mas são também preconizadas pela medicina e difundidas pela mídia como práticas ideais para uma vida longa e saudável.

No entanto, tanto para diabéticos como para não diabéticos, a adoção desse ‘estilo de vida saudável’ parece ser uma dificuldade significativa. Com grande frequência, é possível observar um desencontro entre o que os sujeitos conhecem como saudável pelas recomendações médicas e a forma como efetivamente podem dar curso a diversos aspectos de sua vida. Minha percepção é de que as mudanças no ‘estilo de vida’ parecem pertencer à ordem da utopia: pelas dificuldades de adotar um ‘estilo de vida saudável’, que realmente parece não ter lugar na realidade cotidiana de muitos indivíduos e comunidades; mas, ainda antes, pela veiedade do discurso médico que forja esse ‘estilo de vida saudável’ – discurso preso a uma racionalidade que busca dar conta da realidade múltipla e inesgotável com um plano técnico que se pretende universal e total.

O trabalho é apresentado sob a forma de artigo, em que são analisados os resultados da pesquisa desenvolvida, e é acrescido de um texto complementar introdutório que cumpre a função de detalhar os aportes teóricos e abordagem metodológica utilizada.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a ocorrência da *Diabetes mellitus* – sobretudo a do tipo 2 – em todo o mundo teve crescimento significativo, de forma que, desde 2002, vem sendo tratada pela Organização Mundial de Saúde como epidêmica (WHO, 2002). Organismos como a *International Diabetes Federation* (IDF) apresentam, a cada ano, expressivas estatísticas em torno da crescente morbimortalidade atribuível à diabetes (IDF, 2013), evidenciando a renitente dificuldade de tornar efetivos cuidados de saúde que podem prevenir ou retardar as complicações da doença.

O quadro é particularmente preocupante no caso de países de rendas baixa e média, onde estão 80% dos diabéticos do mundo (IDF, 2012). Nestes países, condições precárias ou insuficientes dos serviços de assistência à saúde prejudicam não apenas seu diagnóstico precoce – já dificultado pela natureza ‘silenciosa’ da doença –, mas também e principalmente seu tratamento e acompanhamento, aspectos determinantes para o crescimento dos índices de incapacidade e morte ligados a essa condição.

Neste cenário, as demandas de intervenção no âmbito da promoção da saúde apresentam-se cada vez mais urgentes.

Pelo menos desde Alma-Ata (Brasil/MS, 2002), a proposta de Promoção da Saúde concebe a saúde como produção social, incorporando o impacto das dimensões socioeconômicas, políticas e culturais sobre as condições de saúde. Entretanto, a despeito desta concepção ampliada, as propostas educacionais em saúde têm privilegiado as escolhas comportamentais dos indivíduos (Castiel & Vasconcellos-Silva, 2006) como alvo de intervenção, elegendo a esfera privada como o campo de ação, por excelência, de suas estratégias. Assim é entendido o estímulo à adoção do chamado ‘estilo de vida saudável’ ou ‘ativo’ e à evitação das consideradas condutas de risco à saúde.

Assumindo que tanto as demandas de intervenção quanto as respostas a elas apresentadas integram o mesmo contexto de produção do quadro que se busca operar – neste caso, o expressivo aumento da incidência e da morbimortalidade da diabetes –, não se pode prescindir da reflexão acerca de seus sentidos e contornos histórico-sociais. Nesse sentido, a proposta que ora se apresenta de compreensão do agravamento do panorama da diabetes envolve, além de fatores biológicos e ambientais (ambiente físico) do estado de doença, suas

marcas históricas, vínculos sociais e culturais, configurações político-econômicas e aspectos psicológicos. Visa, assim, ampliar o conhecimento sobre elementos do processo saúde-doença que conformam a capacidade, individual e coletiva, de produzir condições de saúde e de vida – sendo, por isso, indispensáveis à efetiva promoção de saúde –, mas são pouco contemplados pela racionalidade médico-epidemiológica.

O objetivo da presente pesquisa, então, foi estudar como portadores de diabetes relacionam-se com sua doença e demandas de cuidado, identificando, descrevendo e analisando criticamente os fatores que compõem essa relação e como se articulam no modo pessoal de o sujeito lidar com a doença. Para tanto, procurou-se: a. Identificar os contextos nos quais os sujeitos receberam o diagnóstico e como reagiram a ele, considerando tanto o momento de vida quanto as circunstâncias objetivas desse diagnóstico; b. Identificar e descrever as principais mudanças relatadas pelos sujeitos após o diagnóstico, sobretudo em relação às limitações ligadas à condição de portador de diabetes e à necessidade permanente de cuidados de saúde; c. Identificar, descrever e analisar criticamente os principais fatores que, segundo os próprios portadores de diabetes, influenciaram mudanças em seus variados aspectos e sentidos, tanto na adaptação quanto na inadaptação.

As diretrizes que orientam o tratamento médico da diabetes visam manter os níveis de glicemia do portador o mais próximo possível dos valores considerados normais para a pessoa não diabética, evitando complicações associadas, tanto agudas, como cetoacidose, quanto crônicas, como doenças cardiovasculares, nefropatia, retinopatia e neuropatia diabéticas. Assim, o tratamento recomendado pelas diversas organizações de saúde, para todos os tipos de diabetes, inclui: monitorização glicêmica; uso adequado de fármacos, sejam agentes orais e/ou insulinas; terapia nutricional; realização de atividades físicas; controle do peso corporal; limitação do consumo de álcool e evitação de tabaco; e monitoramento para detecção precoce de complicações (IDF, 2011; SBD, 2009, 2001, 2012).

Neste trabalho, tais diretrizes foram tomadas como referência para o que consideramos demanda de cuidados na diabetes, mas não exclusivamente: o cuidado foi tratado em sentido amplo, enquanto modo de fazer, construído como experiência de um modo de vida, como prática de *espaço* (Pinheiro, 2008). Nesse sentido, outros fatores mencionados pelos portadores de diabetes como componentes de sua prática cotidiana de cuidados com a saúde foram considerados nessa abordagem, sendo analisados em micro e macro contextos.

A pesquisa trabalhou com alguns pressupostos, construídos pela articulação de referenciais teóricos com resultados de investigações descritas na literatura e com a vivência em ambulatórios e grupos de apoio em diabetes e versam sobre diferentes dimensões:

condições materiais de vida; meio cultural em que o sujeito (e seu grupo social) se insere(m); significação do adoecimento para o sujeito; acesso a tratamento/acompanhamento de saúde adequado; conhecimento sobre a doença e seus riscos; domínio sobre o tratamento recomendado; relação com a equipe de saúde e com grupos de suporte; suporte social recebido de familiares, amigos e outros grupos sociais; condições de administração da vida cotidiana, particularmente no que tange à organização do tempo e das informações profusas e sempre renovadas sobre riscos e cuidados de saúde a que se tem acesso.

O primeiro pressuposto remete aos sentidos subjetivos do adoecimento, da alimentação, das atividades diárias e da vida social. Considera-se que estes fatores, estreitamente relacionados à intimidade, à família e aos laços sociais que o sujeito estabelece, se sobrepõem a um conhecimento objetivo e racional sobre a patologia, as demandas de cuidado, o tratamento e os riscos envolvidos. Embora absolutamente necessário, esse conhecimento não é suficiente para promover práticas de cuidado se não for conjugado com as significações subjetivas, que informam sobre as possibilidades dos sujeitos de compreensão e atuação no mundo.

Um segundo pressuposto refere-se à relação entre o diabético e a equipe de saúde que o assiste – no caso dos que recebem assistência –, considerando não apenas os membros da equipe, mas o tipo de conhecimento colocado em cena por ela. Admitindo que o momento do atendimento representa um encontro entre universos distintos, com registros de funcionamento, formatos e lógicas de comunicação próprios, é compreensível que surjam dificuldades no estabelecimento de um diálogo. O modo como é possível, para pacientes e profissionais, solucionar tais impasses no estabelecimento de uma relação dialógica parece ter importância capital na motivação dos sujeitos para observar recomendações em termos de dieta, atividade física, ou uso de medicamentos. Nessa interação, possíveis assimetrias de poder derivadas da detenção do conhecimento técnico-científico podem gerar ações educativas de caráter normatizador que desconsideram relações afetivas, sociais e culturais do paciente, levando a uma moralização de condutas que tende a dificultar a adoção de cuidados de saúde pelo portador de diabetes.

O terceiro pressuposto deste trabalho aponta para um contexto histórico e sociocultural mais amplo, como seja o da contemporaneidade, considerando as transformações que abarcaram diversas esferas de sociabilidade, sobretudo nas últimas décadas. Conjectura-se que, nas condições contemporâneas, estão postas para o sujeito formas características de relação com o tempo, a cultura e o conhecimento, não apenas na dimensão social, mas também na esfera íntima e pessoal, que influenciam as possibilidades e o modo

com que lida com as demandas de cuidados de saúde da diabetes. Nesse sentido, aspectos como a profusão de informações científicas continuamente revisadas, o advento do risco como fator estruturante da sociedade contemporânea, o caráter de descontrole no uso do tempo, entre outros, parecem trazer dificuldades adicionais aos diabéticos no que tange ao manejo dos cuidados de saúde.

Ainda um quarto pressuposto pode ser elencado. Considera-se que a consolidação de uma ideologia neoliberal globalizada tem produzido efeitos políticos, sociais e econômicos que vêm afetando os Estados em sua função de implementar políticas de proteção social e garantia de direitos da população e progressivamente tem deslocado demandas do polo social para o do mercado. Nesta dimensão, a ‘liberdade individual’ para fazer escolhas vigora como valor absoluto, acompanhada da responsabilidade em munir-se dos melhores recursos de avaliação custo-benefício das opções disponíveis no ‘mercado’. Essa lógica, aplicada à saúde, leva unicamente ao sujeito a responsabilidade sobre seu ‘estilo de vida’, qual fosse uma escolha livre dentre tantas igualmente dispostas ao seu alcance. A resultante culpabilização pelas ‘más escolhas’ é que marca, então, as respostas às demandas por atenção à saúde, não o cuidado.

Promoção de Saúde em contexto

Os debates acerca da promoção da saúde, desenvolvida formalmente desde a Conferência de Alma-Ata, são perpassados pela discussão relativa à concepção de saúde. Sem pretender reproduzir tal discussão, cabe aqui situar sob que perspectiva a saúde e, por conseguinte, a promoção da saúde, são contempladas neste trabalho.

Como referido anteriormente, pelo menos desde Alma-Ata a saúde é formalmente concebida como produção social, incorporando a complexidade das relações entre os elementos que afetam as possibilidades individuais e coletivas de produzir condições de saúde e vida e extrapolando o campo de ação do setor saúde, responsável pela atenção convencional dos serviços. Nesse sentido, engloba

[...] todos os setores e campos de atividade conexas do desenvolvimento nacional e comunitário, em particular o agropecuário, a alimentação, a indústria, a educação, a habitação, as obras públicas, as comunicações e outros, exigindo os esforços coordenados de todos estes setores. (Brasil/Ministério da Saúde, 2002: 3)

A concepção de saúde que permanece de fundo no trabalho alinha conceitualmente essa perspectiva a outras duas: a ideia de saúde enquanto processo, que vislumbra “estados de equilíbrio instável que se definem na medida do dinamismo e dos conflitos de sociedades concretas” (Carvalho et al., 1998: 43); e a saúde como capacidade

normativa (Canguilhem, 1990), ou seja, possibilidade de instituir novas normas diante de condições dinâmicas que se apresentam e exigem adaptação – uma abertura, uma margem de segurança para enfrentar as adversidades, a qual estaria ausente no estado patológico.

Retornando então à perspectiva da promoção da saúde, cabe apontar que, a partir de Alma-Ata, iniciou-se um esforço conjunto entre nações, OMS, Unicef, entre outras, centralizado na proposta de Atenção Primária à Saúde (APS), visando atender as necessidades básicas e aprimorar as condições de saúde das populações, avançando na garantia desses direitos sobretudo pelo Estado (Castiel et al., 2011):

Os cuidados primários de saúde são cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance universal de indivíduos e famílias da comunidade, mediante sua plena participação e a um custo que a comunidade e o país possam manter em cada fase de seu desenvolvimento, no espírito de autoconfiança e automedicação. Fazem parte integrante tanto do sistema de saúde do país, do qual constituem a função central e o foco principal, quanto do desenvolvimento social e econômico global da comunidade. Representam o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, pelo qual os cuidados de saúde são levados o mais proximamente possível aos lugares onde pessoas vivem e trabalham, e constituem o primeiro elemento de um continuado processo de assistência à saúde. (Brasil/Ministério da Saúde, 2002: 9)

Entretanto, o ambiente de hegemonia do capitalismo globalizado, no seio do qual toma corpo o aparato discursivo neoliberal (Anderson, 1995), não constitui solo fértil para a APS, símbolo de um Estado de Bem-Estar Social por ele rechaçado. Ao contrariar os interesses econômicos predominantes, a proposta da Atenção Primária à Saúde que enfatizava a necessidade de coordenar crescimento econômico com justiça social e equidade em prol do desenvolvimento social, foi descaracterizada, tendo em vista os altos custos que a assistência à saúde geraria. Como resultado, muitos países implementaram uma *APS Seletiva* que elegeu prioridades de intervenção – em termos de custo-efetividade – entre grupos de alto risco, eliminou a necessidade de inclusão de outros setores relacionados à saúde na elaboração de programas e descartou a participação comunitária no planejamento e gestão da APS (Castiel et al., 2011).

Este cenário que alia o desmonte das funções sociais do Estado ao ideário neoliberal de liberdade dos cidadãos e vitalidade mercadológica da concorrência – bastião da prosperidade – desloca as demandas do polo social – aqui, sobretudo, as de atenção à saúde – para o mercado e a esfera da individualidade, onde o indivíduo tem a ‘liberdade’ e a ‘responsabilidade’ de fazer escolhas racionais acertadas que reduzirão os gastos com assistência à saúde. Com esse deslocamento, o campo da Promoção da Saúde assume um referencial discursivo centrado em ‘comportamentos’ e ‘estilos de vida’ ‘de risco à saúde’ que

subdimensionam tanto seu contexto macroeconômico e político, quanto os aspectos subjetivos do processo saúde-doença, patologizando as condutas humanas em um claro processo de medicalização (Ferreira et al., 2012).

Annemarie Mol (2008) sistematiza esse referencial discursivo em termos da diferenciação entre o que denomina Lógica da Escolha e Lógica do Cuidado, analisadas no contexto de tratamento da diabetes, oferecendo uma contribuição particularmente útil na discussão ora proposta.

Lógica da Escolha *versus* Lógica do Cuidado

A autora de *The Logic of Care* utiliza o termo *lógica* para acessar um modo de ordenação cujas expressões comunicacionais, materiais e práticas são situadas historicamente, apresentando uma coerência local, frágil e relevante. Dessa forma, a *lógica da escolha* – com versões mercadológica e cívica quase sempre imiscuídas – é expressão de um Ocidente neoliberal que se supõe homogeneamente autônomo, individualmente livre das tradições e coletividades e superior aos seus ‘outros’ heteronomamente imersos nos laços comunitários.

Essa lógica, comprometida em sustentar a autonomia individual para fazer escolhas como valor supremo, aciona a escolha enquanto uma avaliação individual, racional e informada cientificamente em termos de custo-benefício de variáveis fixas, que conferiria o sentido de atividade – em oposição à passividade – à ação do paciente.

Na versão mercadológica, o paciente é acionado como consumidor, a quem são oferecidos produtos muito definidos, anunciados sedutoramente como meios capazes, *a priori*, de devolver-lhes a saúde e liberdade tão desejadas – não obstante seu sonho não ser realizável. Não consta nas propagandas, porém, tudo o mais que precisa ser feito para, através daquele produto/tecnologia, chegar a qualquer lugar ainda distante do oásis onírico. A tecnologia, como produto, é relacionada de forma simplificada com o fim a que serve, escolhido previamente por um paciente que implementa o conhecimento administrado por um médico.

Já na versão cívica da lógica da escolha, através de relações legalmente mediadas, pacientes são emancipados, como cidadãos, do domínio patriarcal dos profissionais. Como cidadão ativo, o indivíduo deve ter a habilidade de fazer suas próprias escolhas; mas, considerando que um corpo doente interfere nessa capacidade, ser um cidadão implica que o paciente seja capaz de controlar, domesticar ou transcender seu corpo.

De forma distinta, a lógica do cuidado pressupõe uma interação em que a ação vai e volta em um processo contínuo, em lugar de uma transação em que um produto é oferecido em troca de um valor. Como processo, o cuidado não é delimitado; é aberto, não definido *a priori* e conformado na prática pelas necessidades do paciente. Por trabalhar com necessidades, não com sonhos, o cuidado apela à razão, não a desejos. Porém, longe de resvalar a um racionalismo, o cuidado admite lacunas, contradições e obsessões e, na prática clínica, se reflete nos esforços dos profissionais em sugerir significações, fazer sondagens, tentar tranquilizar o paciente, entre outros, fornecendo contrapesos para que os pacientes possam encontrar um equilíbrio e encorajando-os a cuidar de si mesmos sem, no entanto, alimentar a ilusão do controle.

É nesse sentido que Mol preconiza uma *prática médica compartilhada*, em que o consultório é demandado, de fato, enquanto espaço de consulta, caracterizado, como uma boa conversação, pela troca de experiências, conhecimentos, sugestões, palavras de conforto, etc. Neste espaço, a própria definição do que é bom, melhor ou pior no tratamento da diabetes é acordada na prática, ao invés de precedê-la, e é continuamente reacordada diante da fluidez da vida e das possibilidades de que dispõe o diabético para lidar com ela em cada momento.

Antepondo a possibilidade de controle, a lógica do cuidado acata a viscosidade e a fragilidade da vida, propondo uma prática persistente de ajustes contínuos entre variáveis inconstantes, estimulando, para isso, a atenção, a adaptabilidade e a flexibilidade para lidar com o caráter errático das mais diversas circunstâncias. Para tanto, pressupõe um paciente ativo, sujeito de todo tipo de atividade, não apenas a de escolha, que é respeitado em termos das coletividades a que pertence, bem como de sua subjetividade, e compõe, com toda a sua vivência, a equipe de cuidado. Nesse sentido, o uso da tecnologia, no cuidado, é uma questão de experimentação com o conhecimento, as possibilidades oferecidas pela tecnologia e as transformações que seu uso acarreta, nas práticas, nas formas de entendimento, nas expectativas. Dessa forma, as tecnologias deixam de ser vistas como meros instrumentos, ou meios, para assumirem a função de mediadores inventivos.

Como uma lógica da prática, a lógica do cuidado concebe a vida, com o corpo, como conjunto de práticas em processo: as relacionadas com o cuidado, ou com o trabalho, a escola, os círculos sociais, enfim, tudo o que possa ser importante na vida de uma pessoa. Busca, assim, responder à questão ‘o que pode ser feito na prática?’, não à ‘o que seria melhor fazer?’. Nesse sentido, o objetivo do cuidado não está em prover informações sobre a realidade para sustentar escolhas capacitadas, mas em tecer modos mais férteis de viver com, ou em, uma realidade.

Encontro entre paciente, profissional de saúde e saber médico

As considerações teóricas a seguir versam sobre a relação entre pacientes, médicos ou outros profissionais de saúde e o saber médico colocado em cena por esses profissionais, imprescindíveis à compreensão da forma como os diabéticos percebem essa relação e sua influência na adoção de cuidados de saúde.

A dificuldade no estabelecimento de uma relação dialógica e compreensiva no contato clínico afeta tanto pacientes quanto profissionais de saúde. Se, por um lado, equipes apresentam dificuldades na orientação acerca dos cuidados de saúde no diabetes e no acolhimento das demandas do paciente, por outro, os sujeitos têm dificuldades de incorporar práticas que lhes são estranhas no manejo da diabetes, de forma que a manutenção do tratamento pode tornar-se difícil e complexa, de ambas as perspectivas (Costa et al, 2011).

Esses obstáculos, porém, parecem vincular-se não somente a lacunas na capacitação técnica do corpo médico, mas ao saber por ele representado, na medida em que, como aponta Camargo Junior (2003), os processos de produção e validação do conhecimento científico determinam o sentido e a lógica de suas intervenções. Em se tratando da medicina ocidental contemporânea, é consenso que seu processo de racionalização científica, acompanhado pelo desenvolvimento das técnicas diagnósticas e de tratamento, conformou um saber objetivista e mecanicista pretensamente universal centrado na doença e desinteressado do paciente e seu contexto de vida.

A forma de produção desse conhecimento racional-científico é analisada, no âmbito da pesquisa científica, por Latour e Woolgar (1979 apud Law, 2004) a partir do trabalho laboratorial, cujo maior produto é o texto. Para os autores, o texto é produzido por dispositivos de inscrição (DI), sistemas de produção de traços ou inscrições que permitem transformar uma substância material em diagramas, figuras ou outros recursos utilizáveis pelos pesquisadores de um espaço de trabalho. Os DI, nesse sentido, produzem, ao mesmo tempo e indissociavelmente, uma realidade científica sobre certa materialidade e afirmações e práticas sobre aquela realidade. No entanto, a realidade científica funde-se com a própria materialidade, sendo tomada como tal, o que resulta no apagamento desta última.

Esse apagamento se estende por tudo o que não se pode transformar em afirmações categóricas sobre a realidade científica construída: o “subjetivo”, “pessoal”, desaparece primeiro para garantir que sejam alcançados os pressupostos científicos de anterioridade – precedência da realidade externa sobre a realidade “traduzida” – e

independência – da realidade externa em relação às ações e percepções dos que constroem a realidade científica.

A medicina moderna, ao se alicerçar sobre tais parâmetros de cientificidade, promove o mesmo processo de apagamento da subjetividade – advenha ela do paciente, ou do próprio médico; afinal, “*o corpo médico não tem interesse em ser dividido por vãs considerações, e cada médico não pode suportar ser subjetivamente dividido na realização de sua tarefa quotidiana*” (Clavreul, 1983, p. 41). Esse apagamento da subjetividade constitui o apagamento do próprio doente, com quem o médico deixa de relacionar-se para ter como foco a doença. Como aponta Clavreul (1983; 121), “*O saber médico é um saber sobre a doença, não sobre o homem, o qual só interessa ao médico enquanto terreno onde a doença evolui*”.

Esse saber médico construído na racionalidade mecanicista e empiricista entroniza a técnica para chegar à determinação das causas, características e intervenções mais adequadas a cada categoria nosológica. Nesse contexto, o sujeito é apartado de sua singularidade e complexidade, sendo abordado como objeto reduzido, isolado das múltiplas dimensões da vida que fazem parte da sua saúde, bem como de seu processo de adoecimento. Ao médico fica comprometida, portanto, a possibilidade de estabelecer vínculos a partir de uma abordagem empática do sofrimento do paciente, o que é imprescindível para uma atenção e um cuidado eficazes.

Uma vez que a prática médica é referida ao saber que a sustenta, como mencionado anteriormente, as condições estruturantes desse saber refletem-se na própria linguagem médica – enquanto também são estruturadas por ela. Esta linguagem é um aspecto de suma importância no estudo da relação médico-paciente, pelo seu papel central na comunicação entre esses dois polos. Como analisa Bastos (2006), o hermetismo da linguagem médica atende não apenas às necessidades de comunicação entre pares e de diferenciação da linguagem do senso comum – necessidades inerentes a toda atividade profissional –, mas, segundo a autora, cumpre também outra função, qual seja a de informar ao paciente a respeito de suas condições de saúde, sem precisar, no entanto, lidar com as angústias que essas informações suscitam – tanto no paciente quanto no próprio médico.

Da mesma forma, assinala Bastos (2006), ao verter para a linguagem médica a narrativa de um paciente, o médico com frequência perde a capacidade de traduzir o que fora a história do paciente, transformando-a em caso clínico. Para a autora, embora essa conversão seja necessária na abordagem da doença, ela deixa de fora outras dimensões que constituem aquela narrativa, de forma que aquilo que o médico produz é, nas palavras de Bastos (2006, p.

100), uma “ficção médica” que seu saber médico supõe representar a realidade. Corresponde a dizer, retomando o que Latour e Woolgar (1979 apud Law, 2004) apresentaram para o campo da pesquisa, que o médico toma a materialidade do fato pela realidade construída – representação – na tradução daquele fato para a linguagem própria de seu saber. Na direção inversa, a tradução da linguagem médica para a realidade de cada paciente – que pressupõe o conhecimento de tal realidade pela escuta e acolhimento –, requerida no cuidado, se não impossibilitada, é, ao menos, dificultada.

Sendo assim, o ponto que parece, em princípio, mais relevante para compreender o encontro e a comunicação entre pacientes e médicos é a possibilidade de exercer o acolhimento, a escuta e o diálogo, limitada na prática médica em função do objetivismo que a conduz, responsável pelo apagamento de subjetividades, afetividades e contextos socioculturais e, por conseguinte, pelo apagamento do próprio paciente.

Nesse contexto de apagamentos, o conhecimento produzido no campo da Saúde Coletiva, em boa parte advindo do saber (tecno)biomédico/epidemiológico, acaba adquirindo caráter normativo (Camargo Junior, 2003), que leva à moralização de condutas e à culpabilização dos indivíduos. Esses movimentos de moralização e culpabilização, como expresso nas hipóteses do trabalho, tendem a gerar sentimentos de culpa, vergonha, raiva, medo, entre outros, que, por sua vez, dificultam a prática do cuidado.

O contexto contemporâneo

A análise da relação que os sujeitos estabelecem com a diabetes e com os cuidados de saúde demandados por esta patologia não poderia prescindir de uma discussão sobre o contexto social em que essa relação ocorre, na medida em que esse contexto conforma as possibilidades e condições de ação individual e coletiva desses sujeitos frente ao processo saúde-doença. No entanto, por tratar-se de uma temática atravessada por processos sociais de grande complexidade, cuja abordagem adequada mereceria um trabalho monográfico à parte, a proposta nesta seção é introduzir o tema da conjuntura de modernidade, buscando esclarecer pontos de contato e articulação com as experiências dos sujeitos no manejo do cuidado na diabetes.

Convém ressaltar, nesse ínterim, que a interação entre processos macroestruturais e realidade vivida é compreendida aqui subentendendo a teoria da *estruturação* (Giddens, 2009), ou seja, a ação e as subjetividades dos sujeitos são pensadas em referência a estruturas sociais pré-existentes que, por seu turno, são passíveis de afirmação, reavaliação e mudança pela ação concreta dos indivíduos.

As transformações sociais que vieram se processando desde o século XVIII, com a industrialização e consolidação do capitalismo, espalharam-se por diversas esferas de sociabilidade, até mesmo à dimensão da intimidade. Da organização de grandes sistemas sociais aos hábitos cotidianos e até a processos psíquicos, diferentes dimensões da vida se entrelaçam com as condições de modernidade. Essas condições serão abordadas aqui, sobretudo, pelo caráter radicalizado que apresentam desde a década de 1980, concebido pelo sociólogo britânico Anthony Giddens como *Modernidade Tardia* ou *Radicalizada*.

Giddens assinala que as instituições modernas são distintas de formas anteriores de organização social pelo seu dinamismo, pelo grau em que interferem com hábitos e costumes tradicionais e pelo seu impacto global. Segundo ele, a modernidade afeta a própria natureza da vida social cotidiana, atingindo os aspectos mais pessoais da existência humana. Assim, apesar de a modernidade ser entendida em nível institucional, as transformações precipitadas pelas instituições modernas estão diretamente relacionadas com a vida individual, sinalizando uma interconexão crescente entre influências globalizantes e disposições pessoais (Giddens, 2002).

Em 1991, o autor de *As consequências da Modernidade* propõe o entendimento da modernidade a partir das descontinuidades em relação às culturas tradicionais. Assim, aponta as principais características destas disrupturas: nas condições da modernidade, o ritmo de mudança se torna extremo; o escopo da mudança se amplia à medida que se interconectam diferentes áreas do planeta, levando as transformações sociais a todo lugar; e a natureza intrínseca das instituições modernas apresenta formas sociais características, desconhecidas de outros momentos históricos.

Para compreender o peculiar dinamismo moderno, é necessário entender os três processos que lhe dão origem: a separação do tempo e do espaço e seu conseqüente rearranjo em formas tempo-espaciais padronizadas na vida social; o desencaixe dos sistemas sociais, estreitamente relacionado à separação do tempo e do espaço; e a ordenação e reordenação reflexiva das relações sociais frente à contínua entrada de conhecimento que influencia as ações individuais e coletivas.

As transformações nas relações tempo-espaciais na modernidade são mais bem compreendidas quando contrastadas com as relações dessas mesmas dimensões na pré-modernidade. Nesta, a relação com o tempo – sua contagem, seu uso – era profundamente marcada pelo vínculo com um lugar ou pela relação com a natureza, o que tornava o tempo cíclico, impreciso e variável. No entanto, com o advento e difusão do uso do relógio mecânico, acompanhado posteriormente do desenvolvimento da racionalidade produtiva do

capitalismo, a medição do tempo passa a uniformizar-se, assim como passa a padronizar-se a organização social desse tempo. Apartada de seus vínculos espaciais, a dimensão temporal sofre, então, um processo de esvaziamento, possibilitando o estabelecimento de padrões de apropriação do tempo.

Esse fenômeno é, para Giddens, a pré-condição para o conseqüente esvaziamento do espaço, na medida em que a base do controle do espaço reside na coordenação através do tempo. O desenvolvimento do espaço vazio compreende a separação entre espaço e lugar, o lugar sendo compreendido como “o cenário físico da atividade social como situado geograficamente” (1991; 27). Nesse sentido, se o espaço nas sociedades pré-modernas era ocupado pela *presença* – no sentido das atividades próprias de e fisicamente localizadas naquela cena –, na modernidade o espaço pode ser, e é, ocupado por relações distanciadas do contexto local e/ou de interações face a face. Em outras palavras, o espaço moderno, esvaziado, é ocupado por *ausências*, tendo sua estrutura determinada por traços sociais deslocados e permitindo a substituição de unidades espaciais que configuram um espaço independente de lugar.

Essa separação entre tempo e espaço e sua conseqüente formação em dimensões padronizadas estabelecem rupturas entre a atividade social e seus vínculos com os contextos particulares de presença, constituindo, para Giddens, a condição principal do processo que denominou *desencaixe*. Este processo compreende um “*‘descolamento’ das relações sociais dos contextos locais e sua rearticulação através de partes indeterminadas do espaço-tempo*” (2002; 24). Os mecanismos de *desencaixe*, referidos como *sistemas abstratos*, são de dois tipos: as *fichas simbólicas* e os *sistemas peritos*.

As fichas simbólicas são elementos de troca cujo valor é padronizado, possibilitando seu uso em diferentes contextos, independente das peculiaridades individuais ou coletivas neles envolvidas. O dinheiro constitui a maior referência de ficha simbólica, pondo entre parênteses tanto o tempo, na medida em que é um meio de crédito, quanto o espaço, por permitir trocas entre agentes de contextos absolutamente diversos. E, muito embora sociedades pré-modernas já fizessem uso do dinheiro, é na modernidade que os sistemas monetários proporcionam uma condição de *desencaixe* jamais vista em períodos anteriores.

Já os sistemas peritos constituem “*sistemas de excelência técnica ou competência profissional que organizam grandes áreas dos ambientes material e social em que vivemos hoje*” (Giddens, 1991: 35). Estes sistemas põem em suspenso o tempo e o espaço com modos de conhecimento técnico cuja validade independe dos praticantes ou clientes que deles fazem

uso – modos de conhecimento pretensamente universais. O saber médico pode ser apontado como um exemplo de sistema perito: seu modo de conhecimento, atendendo a critérios de cientificidade, é válido (apresenta determinada eficácia), por exemplo, em diferentes regiões do globo e em diferentes contextos históricos. Deslocando as relações sociais de dado contexto, os sistemas especializados valem-se da separação espaço-tempo, mas também a promovem; e, ainda, exercem influência contínua sobre ações individuais e coletivas.

Esses mecanismos de desencaixe implicam em *confiança*, definida por Giddens (1991: 41) como “*crença na credibilidade de uma pessoa ou sistema, tendo em vista um dado conjunto de resultados ou eventos, em que essa crença expressa uma fé na probidade ou amor de um outro, ou na correção de princípios abstratos (conhecimento técnico)*”. No caso de sistemas peritos, o estabelecimento da confiança passa não só por uma eficácia na tradução de questões da realidade para seu discurso interno, mas também e sobretudo por uma inculcação pedagógica da validade de tais sistemas, que é feita desde os primeiros anos escolares através do chamado *currículo oculto*. Assim, sem questionar o caráter real ou construído dos sistemas em questão, Giddens indica que o processo de educação formal é, antes de tudo, um processo de legitimação desses sistemas – como o conhecimento científico-racional.

Um sistema perito, tal qual uma ficha simbólica, assegura confiança fornecendo “*‘garantias’ de expectativas através do tempo-espaço distanciados*” (Giddens, 1991; 36). Assim, os mecanismos de desencaixe – como a moderna tecnociência – possibilitaram, desde a pré-modernidade, a extensão de uma segurança relativa a diversos planos das atividades sociais quotidianas, eliminando ou reduzindo perigos antes presentes, como os relacionados aos fenômenos naturais. No entanto, como será abordado adiante em mais detalhes, esses mesmos mecanismos criaram e continuam a criar novos riscos ao operacionalizar perigos como riscos probabilísticos na tentativa de promover o controle sobre as ameaças.

Isto posto, cabe aqui abordar a terceira fonte do dinamismo moderno: a *reflexividade*. A alteração das práticas sociais informada por descobertas sucessivas sobre essas próprias práticas é realidade em todas as culturas. No entanto, “*somente na era da modernidade a revisão da convenção é radicalizada para se aplicar (em princípio) a todos os aspectos da vida humana, inclusive à intervenção tecnológica no mundo material*” (Giddens, 1999; 45). Isto insere a reflexividade na base da própria reprodução do sistema, de forma que pensamento e ação estejam constantemente refratados entre si. A informação renovada é, nesse sentido, constitutiva das instituições modernas.

Esta reflexividade, fruto do pensamento iluminista que pretendeu sobrepujar a tradição com as certezas da razão, parece ter se desviado dos propósitos de seus fundadores, na medida em que o conhecimento produzido pela razão reflexiva não se traduziu por certeza, com garantias de que não seria revisado. A dúvida radical trazida pela reflexividade abre uma perspectiva perturbadora não apenas ao corpo produtor de conhecimento científico, mas igualmente ao indivíduo comum, que sofre transformações no contato com esse conhecimento ou com seus produtos – tecnologias. Em suma, *“a reflexividade da modernidade, que está diretamente envolvida com a contínua geração de autoconhecimento sistemático, não estabiliza a relação entre conhecimento perito e conhecimento aplicado em ações leigas”* (Giddens, 1991: 51), pois o conhecimento desse sistema, ao aplicar-se ao seu objeto, altera-o continuamente.

Tendo em conta os aspectos gerais abordados, algumas considerações se impõem sobre dois temas centrais: a relação com os riscos, em particular a morte; e o aumento da complexidade e reflexividade; ambos apresentados aqui como fatores de importância no modo de o sujeito perceber e lidar com a diabetes e nas condições de adotar ou rejeitar cuidados de saúde.

Na modernidade, a dimensão da acumulação de riscos adquiriu um caráter avassalador. O fantasma apocalíptico do risco se evidencia na própria quotidianidade, nas informações sobre ameaças à saúde – especialmente no caso do diabético, para quem o risco se apresenta iminente –, à segurança, ou outras, sendo possível identificar discursos culpabilizadores direcionados aos que falham em se informar sobre esses riscos (Van Loon, 2003).

Agora derivado da reflexividade, em contraste com o risco pré-moderno advindo da natureza ou da esfera religiosa/mágica, o risco moderno é inevitável e se difunde por todo o espaço que a razão pode alcançar. Nas décadas de 1980 e 1990, como assinala Van Loon (2003), quase todos os campos discursivos institucionalizados – tecnociência, economia, aparatos militares, entre outros – foram marcados pela presença invasiva da noção de risco. Para o autor, o deslocamento do risco entre esses campos pode significar mais mudanças sociais e culturais fundamentais na forma como o ser humano se relaciona com seu próprio ser-no-mundo.

Naturalmente, a experiência existencial de viver conscientemente sob esses riscos é agudamente perturbadora. No entanto, como registra Giddens (1991), a maior parte das pessoas não ocupa muito de seu tempo conscientemente com preocupações em torno destas ameaças: a mobilização interna suscitada por alguns riscos pode ser minimizada (a ansiedade

relacionada é reprimida – embora não sem custo), e torna-se possível para o sujeito prosseguir com o andamento da vida cotidiana. Esta conjuntura de relação com os riscos, que se adensam e precisam ser, ao menos em parte, minimizados, parece se agudizar na vivência da pessoa com diabetes, dada sua exposição peculiar aos riscos de agravos à saúde e de morte, com os quais precisa, irremediavelmente, lidar. A morte, como um risco específico, parece ser particularmente importante nesse sentido.

Sociólogos como Norbert Elias (2001) e Zygmunt Bauman (1998; 2008) chamaram a atenção para uma modificação radical da relação com o morrer na modernidade, caracterizando um recalçamento ou um exílio da morte em relação à quotidianidade moderna. Na modernidade, a morte se torna um evento amorfo, desencaixado de uma narrativa existencial-ontológica que lhe dá sentido, assim como à vida. O condão de certeza dessa narrativa dá lugar à precariedade da lógica de curto-prazo, que, só concebendo o aqui e agora, ocupa-se dos desafios diários, sem conjecturar sobre os sentidos da existência. Essas mudanças modernas na possibilidade e forma de dar sentido à vida e à morte tocam a disposição pessoal ao cuidado na diabetes, já que, para serem incorporados na prática, precisam ser “encaixados” em uma narrativa pessoal de autoidentidade.

Quanto à radicalização da reflexividade e aumento da complexidade social, tem-se que, com a quebra da estrutura ontológica da grande narrativa (Lyotard, 2009), os elementos antes agregados sob um mesmo enredo passam a produzir distinções que ampliam continuamente o escopo da diferença no sistema social, levando a um elevado e crescente nível de complexidade. Consequentemente, empenhados em organizar discursivamente uma realidade cada vez mais complexa, os sistemas peritos multiplicam conhecimentos provisórios e especializados, ampliando não só as frentes de reflexividade e a própria complexidade, mas também a probabilidade de choque entre esses conhecimentos. Na prática, se estabelece uma profusão de informações continuamente questionadas e revisadas, que dão conta de partes cada vez menores da realidade, mas são veiculadas e supervalorizadas nos meios de comunicação. Supõe-se, então, que os indivíduos, sobretudo os com diabetes, precisam encontrar maneiras de administrar essas informações para que possam contribuir para a sua adaptação à condição de diabético e suas demandas.

O estabelecimento da lógica de curto prazo, com a perda da grande narrativa ordenadora da vida e da morte; o incremento dos riscos e da conseqüente responsabilidade de administrá-los; e a reorganização de uma sociedade cada vez mais complexa em função de uma reflexividade institucional, com a multiplicação de sistemas de saber marcados pela

reflexividade radical; parecem ter trazido o indivíduo a um mundo com o qual é, no mínimo, difícil lidar.

ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

O presente estudo foi realizado na Associação dos Diabéticos da Lagoa (ADILA), organização que presta serviços educativos, com o objetivo de promover uma melhor convivência do portador de diabetes com sua disfunção, através da difusão de preceitos e orientações quanto ao tratamento e meios de prevenção da patologia e do estímulo à cooperação entre os portadores de diabetes e entre estes e a equipe de saúde que os atende¹. Procedeu-se a uma amostragem por conveniência, constituída pelos portadores de diabetes que responderam a contatos telefônicos ou por correio eletrônico, concordaram em participar do estudo e possuíam disponibilidade para a realização da entrevista. Foram entrevistados 9 associados, que explicitaram sua anuência pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando também a gravação de áudio das entrevistas.

Em vista da necessidade de identificação e descrição acurada de pormenores inacessíveis por outros meios, foram empregadas entrevistas em profundidade, guiadas por roteiro semiestruturado, o que permitiu explorar as informações, percepções e experiências do entrevistado, adaptando a proposição dos temas conforme os desdobramentos dos relatos e interesses da pesquisa, assim como concedeu ampla liberdade de respostas.

Os temas propostos nas entrevistas partiram dos pressupostos anteriormente abordados, informados pela sua expressão na literatura como aspectos de grande importância na relação da pessoa diabética com sua doença e os cuidados de saúde (Albright et al., 2001; Cooper et al., 2003; OMS, 2003; Cabral & Silva, 2010; Ataíde & Damasceno, 2006; Peres et al., 2006). Este foi o caso da relação do sujeito com a equipe de saúde que o assiste e da influência das condições materiais de acesso ao tratamento e de sua manutenção, que permitem acessar a percepção que o diabético tem sobre a qualidade do cuidado que recebe e a adequação dos serviços sociais e de saúde às suas necessidades.

O roteiro foi organizado em torno de 5 temas, a saber:

1. Diagnóstico: buscou-se compreender como foi vivenciado o diagnóstico, tanto a partir das circunstâncias objetivas, quanto da experiência subjetiva do indivíduo face à notícia. Explorou-se, sobretudo, o conhecimento e as impressões prévias acerca da patologia, o

¹ Informações do sítio eletrônico <http://www.adila.org.br/>

contexto de vida no qual se apresentou o diagnóstico, as emoções percebidas, os mecanismos de defesa acionados, assim como os recursos cognitivos e emocionais demandados para lidar com o diagnóstico.

2. Primeiras orientações de cuidado: as questões abordavam a percepção do sujeito sobre as primeiras orientações de cuidado recebidas, tanto especializadas (médicas, da enfermagem, da nutrição, etc.) quanto não-especializadas (informações de populares, religiosas, etc.); sua resposta a elas, seja com resistências ou adaptações; e as possíveis dissonâncias e incompatibilidades entre essas recomendações e sua realidade de vida naquela circunstância.
3. Cuidados atuais: as perguntas versavam sobre como o portador de diabetes percebera as recomendações preconizadas pelas equipes de saúde naquele momento; quais cuidados considerava importante adotar, independentemente da prescrição médica; como se organizava em torno dos cuidados no cotidiano; e quais fatores considerava relevantes na prática dos cuidados.
4. Relação com equipe médica: procurou-se abordar a percepção da pessoa diabética sobre a organização dos serviços de orientação e acompanhamento dos usuários com diabetes; como se dava sua relação com as equipes e/ou profissionais de saúde e seus saberes, quanto ao acolhimento de suas demandas e às condições do cuidado, sobretudo no que se refere à postura dos profissionais perante tais dúvidas e necessidades.
5. Contemporaneidade: as questões abordavam como os portadores de diabetes se percebiam afetados por aspectos do modo de vida contemporâneo na prática de cuidados, nomeadamente na sua relação com os riscos percebidos, o futuro e a morte, as prescrições de um ‘estilo de vida saudável’, o manejo dos fluxos de informação e das condições socioeconômicas e culturais.

Para análise das entrevistas, foi utilizado o Método de Interpretação de Sentidos (Gomes, 2007), que constitui uma “*perspectiva das correntes compreensivas das ciências sociais que analisa: (a) palavras; (b) ações; (c) conjunto de inter-relações; (d) grupos; (e) instituições; (f) conjunturas, dentre outros corpos analíticos*” (Gomes et al., 2005: 202).

O método toma por base: a teoria de Clifford Geertz da interpretação da cultura (Geertz, 2008), propondo uma interpretação compreensiva das estruturas de significado socialmente estabelecidas, a partir da interação contextualizada dos atores sociais, da ação simbólica; e a articulação das perspectivas hermenêutica e dialética, como descrita por Minayo (2002, 2006), que possibilita a compreensão no sentido da interpretação que investe

sobre os significados – incluindo as condições de produção daquela fala – e a crítica sobre as suas contradições e relações contextuais.

O percurso analítico-interpretativo observou os seguintes passos:

1. Leitura compreensiva das entrevistas transcritas: partindo de uma leitura flutuante, foi possível ter uma visão de conjunto e, simultaneamente, apreender as primeiras particularidades, formulando algumas hipóteses, selecionando recortes de texto e delineando os índices de análise para a interpretação.
2. Exploração: Na exploração das narrativas, investiu-se na compreensão das falas, mas também do conteúdo implícito e dos sentidos dados no contexto sociocultural, informada por resultados de estudos anteriores e pelos pressupostos erigidos sobre o referencial teórico.
3. Síntese Interpretativa: Buscou-se aqui articular os sentidos mais amplos do conjunto do material com os objetivos da pesquisa, na perspectiva dos marcos teóricos contextualizados pelos dados empíricos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, serão apresentados os resultados das análises das entrevistas, com as respectivas sugestões de interpretação, adicionadas de algumas das falas dos entrevistados, com o objetivo de ilustrar, para tornar mais claras, tais análises. É importante ressaltar tal caráter ilustrativo, na medida em que tais falas nem sempre são representativas da totalidade do processo interpretativo. Dado que a interpretação é construída não apenas pelas falas, mas pela compreensão das narrativas em sua totalidade, que inclui ações, elementos implícitos, contextuais, não-verbais e uma estrutura peculiar a indivíduos singulares, antes do tratamento do conjunto do material, foi realizada a decifração estrutural (Bardin, 2010), que consiste na análise, em separado, de cada uma das entrevistas, com vistas à compreensão da lógica específica de construção pessoal daquela narrativa.

Impactos do Diagnóstico e Adaptação dos Cuidados

Para a maioria dos entrevistados, o momento de confirmação do diagnóstico foi de grande choque, em geral informado por um conhecimento superficial da patologia, popularmente vinculado à restrição de doces e às experiências de amputação causadas por complicações da doença. Com frequência foram relatados diálogos internos com questionamentos sobre o futuro e as mudanças que ocorreriam na vida a partir daquele momento. Assim, as primeiras reações ao impacto do diagnóstico, como se esperava, foram marcadas pelas condições emocionais dos sujeitos na ocasião e pelas experiências relacionadas à diabetes antes do diagnóstico, que informam sobre o universo de possibilidades e condições de significação e intervenção nesta nova situação existencial.

“Você leva um baque, diz assim isso não está acontecendo, né [...] agir foi muito difícil, aceitar, ter a aceitação de que eu realmente estava diabética, mesmo que seja tipo 2, a aceitação foi muito difícil.[...] Vem tudo. Vem a parte assim, ‘O que eu vou fazer agora? O que eu faço?’[...] A princípio eu falei assim, é aquela coisa ‘não vou poder comer nenhum doce’, foi o que veio, a impressão; depois tiveram muitas pessoas falando muita coisa, que eu tinha que me cuidar porque senão eu ia perder os dedos, a perna, todo mundo falava do dedo, da perda, que você não pode comer doce e tudo mais.”

“Conhecia um pouco a diabetes por causa do meu pai e de uma vizinha, que ficou coto e as pessoas comentavam que tinha alguma coisa a ver com açúcar, que comer muito açúcar acabava deixando a pessoa cega, coto, etc.”

“Eu tinha ouvido falar muito pouco [sobre diabetes], para te falar a verdade. [...] Isso me causou, de início, uma revolta muito grande, [...] a minha vida virou de ponta cabeça. [...] Revolta, a palavra que eu usava na época era revolta.”

“Eu estava desamparado pensando ‘O que eu vou fazer da minha vida agora? Não vou poder fazer nada’ [...]. No geral, em forma de conhecimento, só sabia que era a desestabilização do açúcar e era isso que eu sabia mais ou menos. Tive um colega que tinha, [...] ele dizia que diabete era um cupim que vai te comendo por dentro e quando você vê, você já está na casca.”

“A impressão quando eu soube da diabete da mamãe era de que ela podia ficar sem um pedaço e isso deve ser muito ruim [...] eu tinha medo de perder alguma parte do corpo, porque a diabetes mutila.”

“A princípio eu tive um choque, falar ‘meu deus, e agora? o que vai acontecer comigo?’ [...] Nasci normal e agora posso ter um monte de complicações, posso morrer’ [...] Já tinha ouvido falar sobre diabetes, mas não sabia o que era, o que significava. Só sabia que diabético não podia comer açúcar.”

“No primeiro momento é um baque, fui assistir palestras, consultas de médicos, mas deu para levar a vida. [...] Ah, tinha falado sempre era negócio de mutilação, sempre foi focado nisso. O cara diabético, se tivesse uma ferida, não cuidasse, era mutilado, cortava uma perna, isso e aquilo.”

O início da diabetes, de maneira geral, foi relacionado pelos entrevistados a momentos de vida de agudo sofrimento ou estresse. Ainda que em algumas falas essa relação não tenha sido direta ou causal, em todas compôs um cenário de crise nas narrativas de vida dos sujeitos, de forma que o diagnóstico da diabetes pareceu somar-se a momentos de significativa fragilidade, indicando condições menos favoráveis de assimilação do diagnóstico e manejo dos cuidados.

“Tive muita luta com meu esposo, muito aborrecimento.[...] eu brigava com meu marido, eu fiquei muito nervosa[...] Eu creio que foi muita agitação, eu não sei [...] se isso foi provocado pelo nervosismo, as atribuições que surgiram, eu não sei se foi causado, se existe isso[...].”

“Eu perdi [o bebê] com cinco meses de gravidez. Então veio à tona, [...] a minha glicose já estava a 400[mg/dl], foi quando a doutora, pesquisa dali, pesquisa daqui, vê toda a trajetória e eu não tinha, foi naquele momento.”

“Eu tinha passado por momentos muito delicados [...] eu tinha perdido meu pai [...] bem recente. Minha vida mudou. Eu era parte da família e passei a formar uma família [...].”

“Foi logo depois que eles [pais] se separaram, o médico até perguntou, você teve algum trauma, alguma coisa intensa? [...]Mas era assim, sempre muito stress, muita gastrite[...].”

“Eu não morava no Brasil[...] o meu marido operou um tumor [...] e como era frontal [...] mudou o comportamento e mandou a família embora[...]. Daí vieram sete caroços tireoidianos, eu operei [...] a primeira vez que me falaram que a minha glicose era alta foi quando eu fiz essa cirurgia. [...] na hora você não acredita que está acontecendo uma transformação tão séria no seu corpo. ”

É justamente esse manejo de cuidados que, além do diagnóstico propriamente dito, ganha relevo quando se trata das reações emocionais em torno da diabetes. Em sua

grande maioria, os entrevistados informaram ter considerado as orientações recebidas para o tratamento, particularmente acerca de dieta e medicamentos, muito diferentes de seus hábitos. Em consequência, sentimentos de raiva, revolta e irritação foram por eles associados à circunstância de demanda de cuidados, uma vez que sentiram ter perdido a liberdade para decidir sobre os tipos e a quantidade dos alimentos, a frequência e o horário da alimentação e sobre o uso da insulina, para os que receberam tal prescrição. E, ainda, essas demandas de cuidado foram designadas como obstáculos não apenas por destoarem de preferências pessoais, mas também por provocarem distinções indesejáveis na interação social.

[Sobre as recomendações médicas serem diferentes dos seus hábitos]

“Muito. Porque eu nunca tive na minha cabeça, se eu tivesse que comer aquilo, eu comeria, mas depois você passa a ver de outra maneira e é difícil. Aquilo que eu te falei, levantar de manhã cedo para caminhar é difícil, não poder tomar um café com açúcar, é difícil pôr o adoçante.”

“Muito, muito. Porque é aquele negócio, eu tenho um comércio[...] aí você tem tudo na sua frente, aí você não se controla, né verdade? E atividade física também nenhuma. Uma vez ou outra uma caminhada. [...] Eu pensei até em fazer, mas é uma coisa que... é que toda mudança é difícil. Você acostumar, isso e aquilo...”

“Em termos de alimentação, sim. Porque a minha família, que eu me lembre, sempre foi uma família muito farta que reunia os familiares, não só em natal e ano novo, mas encontros normais e aqueles encontros tinham a gordura [...], era muito farto mas ao mesmo tempo era farto de alimentos que não eram saudáveis, não eram convenientes, então eu já estou desde pequena convivendo com isso [...]”

“Sim. Tive que passar a usar insulina e respeitar rigorosamente os horários alimentares, a prática de atividade física [...]. Não tínhamos horários muito específicos, a família toda teve que se adaptar pra que eu estivesse ali e tudo.”

“Com a diabetes, comecei a me retrain, me sentindo diferente, sentia dificuldade de adaptação e no contato com outras crianças, que faziam coisas que eu não poderia fazer”

[Sobre como tais recomendações foram recebidas]

“Muito mal. Triste. Foi uma tristeza profunda que eu fiquei, não sei se cheguei a depressão porque eu não procurei um diagnóstico assim, mas eu me sentia um E.T.... hoje em dia se tiver uma festinha, comemorações e tal, eu tenho os meus limites, todos observam e assim é ‘a diabética’[...] você não pode comer o salgado, você não pode comer a torta, então você vai levar o seu kit diabético pra lá? Não. E por isso, eu prefiro não participar.”

“Então, eu estava tão fera, tão irritada, tão revoltada que antes de fazer o exame de sangue, na véspera, eu comi muito brigadeiro para a taxa ficar bem alta e o que aconteceu? Não deu. Deu 110[mg/dl] ou algo assim. Eu fiquei até hoje sem saber o que aconteceu, porque aquilo me deu um prazer tão grande, na minha cabeça eu ia matar a diabetes, ‘vou matar ela’, parece criança, eu me sinto um pouco criança nessa fase, aquele negócio de ‘Ah é, é o resultado que você quer, então você vai ter o resultado’.”

“[...] principalmente nos finais de semana, porque é muito mais difícil de se segurar, todo mundo vai em um rodízio de pizza e massas e você vai comer o que? Folha? É complicado.”

“E às vezes faz diferença você falar, como também pode ser melhor você não falar porque tem pessoas que te olham e pensam ‘Essa mulher não vai comer nada. Vai comer alface o dia todo’.”

“Não aceito. Pra ser sincera, dizer pra você ‘ah, eu aceito, entendo’... Não aceito! Entender, entendo os fatores, o funcionamento, negócio do organismo liberar insulina, tatata...já me explicaram teoricamente tudo isso, mas aquilo de você mesma... e pra mim, eu não tenho nem orelha furada se você reparar, para mim, qualquer tipo de incisão no seu corpo, um brinco, um *piercing*, é uma agressão no teu corpo, agora você imagina a agulha para mim?”

No caso dos que conviveram com pessoas diabéticas significativas antes de seu diagnóstico, essa experiência prévia exerceu importante função de referência na resposta do sujeito ao impacto inicial do diagnóstico: enquanto reações mais adaptativas foram relatadas por sujeitos cuja convivência anterior foi pacífica, respostas mais resistivas estiveram relacionadas a uma experiência mais árdua com a patologia.

“Meu pai morreu assim. [...] Meu pai tomava insulina, mas ao mesmo tempo ele fazia [...] coisa bem diet [risos] ao contrário [...]. E meu pai falou assim, já que eu sou diabético, já que é assim, então não quero comer mais nada. Meu pai tinha 120kg, foi pro hospital com 73kg. E... ficou tomando muita cachaça [...] devido ao falecimento do meu avô. Aí, assim, foi definhando [...] morreu com tuberculose, pneumonia e diabetes. [...] tinha tipo um médico de família, que ele chegou em casa, conversou comigo [...], mas tipo, entrou por um ouvido e saiu por outro [...] não quero tratar, fui resistente. Assim: ah, se eu viver até a idade do meu pai, que morreu com 36 anos [...], tá ótimo pra mim. Eu tinha esse pensamento até a uns dois anos atrás.”

“Não, não, pra mim foi uma coisa normal, eu vi meu pai tendo, mas sempre controlando, não tinha problema nenhum; sempre trabalhou com negócio de obra, se machucando, cicatrizando...”

“[...] mas como a minha mãe já tinha esse problema, eu via que não era um bicho de sete cabeças [...] pelo motivo da minha mãe já ter e não ser fatal. Eu tive a consciência de que não era o fim, só iria complicar um pouquinho.”

Para a interpretação dessas falas, estabeleceram-se dois pressupostos: 1. A prática é um modo de fazer enredado nas teias de significado que constituem a cultura (Geertz, 2008), sendo, a um só tempo, estruturada e estruturante do processo de constituição do sujeito, funcionando como referência de sua identidade social, sua maneira de ser no mundo, assim como de sua autoidentidade, ou identidade do eu para Giddens (2002); 2. O sujeito de que se trata aqui é um corpo-sujeito que se constitui a partir das relações intersubjetivas marcadas pela dimensão histórico-social da cultura e produz sua singularidade no apropriar-se da experiência cotidiana – apropriação que implica a intrínseca materialidade do corpo.

Dito isto, propõe-se o entendimento de que a patologia e o imperativo do cuidado, impondo aos sujeitos condições e práticas que não lhes são próprias, promovem fissuras identitárias que exigem ressignificações para a reconstrução de uma narrativa de vida

(Giddens, 2002) que dê sentido à sua experiência, incorporando a diabetes. No caso de vivências anteriores com pessoas significativas portadoras de diabetes, a patologia parece ser mais facilmente integrada à identidade pessoal, por exprimir um enraizamento no corpo social familiar (Junges & Bagatini, 2010). As possibilidades de ressignificação que o sujeito tem estão ancoradas no *ethos* (Bourdieu, 1983; Geertz, 2008) do grupo social e envolvem uma *hêxis* corporal (Montagner, 2006), um capital físico – um conjunto aprendido de relações com o corpo – que incorpora e encarna o *ethos*, bem como expressa as disposições adquiridas no processo de socialização, nomeadas por Bourdieu como *habitus* (1983).

Nesse plano, a reconstrução de sentido a partir do diagnóstico implica a reconstrução das práticas, de forma a incluir cuidados específicos à diabetes. As dificuldades apontadas pelos entrevistados neste processo relacionavam-se não apenas à conjugação das demandas de cuidado – apontadas como ilustrações de rigidez e controle – ao seu cotidiano, mas também ao enfrentamento de desafios próprios ao manejo desses cuidados, que podem tornar-se bastante complexos conforme as circunstâncias de vida, sobretudo quando inclui o uso de insulina. Foram mencionadas dificuldades nas situações de variação de estado emocional, de menstruação e menopausa, de oscilações no ritmo de trabalho, de prática de atividades físicas, de mudanças metabólicas decorrentes da idade, entre outras, nas quais há modificações na fisiologia corporal e na sensibilidade aos medicamentos, podendo provocar episódios de hiper ou hipoglicemia e acarretar agravos à sua condição de saúde. Em tais circunstâncias, os entrevistados relataram ter dificuldade de alcançar o controle desejado sobre os fatores que interferem em suas glicemias, entre eles seu próprio comportamento e estado emocional.

“[...] lembro tinha casos de SOS que acima de tanto eu teria que tomar uma unidade e isso não funciona para todo mundo e esse é o grande problema porque até hoje eu acho que eu não sei uma quantidade exata, a minha menstruação interfere, o meu humor interfere, faculdade em época de prova, trabalho, então como tudo interfere é muito complicado de achar uma dosagem que sirva para mim. [...] quando eu vou para faculdade, eu volto muito tarde para casa e isso interfere na alimentação ou então eu estou na faculdade em semana de prova e a glicemia acaba ficando mais alta pelo emocional.”

“[...] tenho que usar insulina pra conseguir fazer os exercícios, mas aí eu tenho hipoglicemia e tenho que parar pra recuperar, isso me desmotiva também.”

“Tu se controla muito, mas tem dia que tu tá aborrecido, aí tu tem que descontar em alguma coisa! Aí [...] acaba comendo mais, com certeza! Se controlar, se controla, vem seguindo o negócio direitinho, mas tem hora que não tem jeito! É difícil!”

“Eu acho que tem momentos que mexem com o emocional do dia a dia que eu fico querendo comer doce, mas isso se junta com a época de eu ficar menstruada; [...] eu como porque se eu não comer, eu fico mal-humorada. Mas eu fico com a glicose um

pouco alta sim, é lógico, mas depois passa. E no começo eu falei ‘Não posso, não posso, não posso’, mas eu via que eu ficava de mal humor e as pessoas percebiam isso, aí eu comecei a comer porque é só uma vez por mês mesmo, eu me tranquilizo e tranquilizo todo mundo.”

“Aí acontece alguma coisa, quando você se decepciona com alguma coisa, você fica arredia, você não quer nada, não quero me alimentar direito, hoje eu quero, vou comer chocolate o dia todo!”

“Aí, eu engordei, naturalmente, à medida que a idade vai chegando, é mais difícil de perder peso, tem menopausa e tudo mais[...]”

Essa busca de controle, no entanto, ignora o caráter errático e imprevisível que o metabolismo, a glicemia, as emoções, entre tantas outras coisas podem ter, a despeito de todos os esforços. Como meta intangível, esse controle atende à versão cívica da lógica da escolha, em que se espera dos cidadãos a subjugação de seus corpos (Mol, 2008), perfazendo igualmente uma técnica de controle sobre o corpo individual que almeja o controle do corpo social (Foucault, 1999) – ou que dele é metáfora.

Isto não quer dizer, contudo, que os esforços no sentido de responder às adversidades não devam ser feitos. Entretanto, levado a crer que é possível dominar não apenas a glicose, mas a si mesmo, o diabético busca controlar mais do que aprender a estar atento, ter sensibilidade e flexibilidade para perceber o que está acontecendo e agir diante da necessidade. Nesse sentido, ser adaptável é mais coerente com a lógica do cuidado do que ter controle.

Esta interpretação se confirma quando muitos entrevistados informam que as tentativas de enquadramento aos cuidados-padrão prescritos pelos profissionais de saúde para o *controle* da diabetes – geralmente transformações radicais em sua rotina –, à medida que falham, dão lugar a adaptações progressivas, que se ajustam paulatinamente às suas possibilidades frente aos imponderáveis, enquanto essas mesmas possibilidades se ampliam quando o sujeito está *atento* à experiência.

Nesse sentido, os relatos apontaram para a relativização das prescrições recebidas, como ajustes nas dosagens de medicamentos ou redução das porções alimentares antes ou depois de eventos que fogem à rotina; adaptações nos horários de ingestão de medicamentos para evitar ou amenizar efeitos colaterais; entre outros.

“Mas acho que aos poucos você se descobrindo e vai aprendendo como funciona, você vai aprendendo que aquilo ali para você não é tão saudável, que naquele dia você pode, no outro já não pode e você vai se permitindo.”

“E depois de uma hora [após tomar o café da manhã] que eu tomo o de glicose porque se não me enjoa muito, aí esse enjoo acaba eu não querendo aceitar a medicação. [...] eu descobri que só depois de uma hora de eu almoçar que eu consigo tomar ele e não me dar tanto enjoo porque senão eu passo o dia realmente muito enjoada [...] ele, eu já tomo três vezes ao dia, às vezes eu como alguma coisa mais pesada aí eu vou lá e tomo ele mais uma vez de noite para dar uma equilibrada.”

“Se eu for sair com a minhas amigas de noite e, de repente, fosse rolar um vinhozinho ou algo que eu não bebo normalmente, mas um vinho socialmente, ou comer um bolo de aniversário, algo assim, um dia antes, eu já estou me preparando. ‘Eu quero comer amanhã, então eu não posso comer isso agora porque senão vai ser demais na minha saúde’ e assim as opções se fazem mais constantemente.”

“Aos poucos, eu fui vendo que tal coisa eu podia comer sem me sentir culpada porque amanhã eu vou caminhar, amanhã eu não tomo refrigerante...”

Porém, nem sempre tais estratégias foram compartilhadas com as equipes ou profissionais que assistem o diabético. Não somente porque alguns entrevistados não realizam acompanhamento médico, mas porque boa parte dos diabéticos prefere manter tais adaptações em sigilo para evitar repreensões, sentindo-se culpados e irresponsáveis por não acatar por completo as recomendações médicas.

[perguntada se compartilhou informações sobre sua conduta com a médica] “Não, porque ela foi intransigente. [...] Quando você é atendido, é ‘Como você está assim?! Não está seguindo a dieta!’ E você sozinha pra levar a bronca. Eu tive essa experiência de pacientes que chegaram lá no posto e disseram que não iriam mais ao endocrinologista porque ‘endocrinologista só briga com a gente, só dá bronca na gente!’”

[perguntado se falava sobre as dificuldades com o médico] “Só se me perguntasse, se subiu eu falava o que estava acontecendo, mas eu levar e falar, eu não fazia não. Eu esperava ele me cobrar para falar, eu não mentia até porque me prejudicaria dar uma informação errada para ele.”

“E o médico falou assim ‘Então, acabou a aventura, agora cai na real e toma essa insulina, porque isso aí só vai abreviar os seus dias de vida, se você continuar no retiro espiritual’”

Por outro lado, nos casos menos comuns em que essas opções foram compartilhadas ou mesmo orientadas pelos profissionais de saúde, os entrevistados demonstraram segurança na compreensão da função dessas relativizações como estágios de uma efetiva incorporação de cuidados à sua prática cotidiana, sentindo-se estimulados a prosseguir no processo que é o cuidado na doença crônica.

“Então para eu me acostumar a minha nutricionista falou assim: ‘Não adianta você querer tirar tudo de uma vez’, ela me orientou muito, ela falava ‘Hoje você toma o adoçante, amanhã o açúcar, depois o adoçante e assim por diante’. Não era para eu tirar tudo de uma vez só e sim aos pouquinhos, um pouquinho de açúcar, de gordura, do sal, cada dia tirando um pouco para não sentir, para o seu corpo não sentir porque senão você acaba não fazendo. Então, é melhor você fazer aos poucos do que não fazer nada.”

“[...] fui tentando me adaptar a esse jeito todo, só que eu não conseguia tanto pela alimentação, porque eu me sentia muito fraca e queria comer. [...] Então ele me apresentou o esquema NovoRapid e Levemir, que foi a salvação da minha vida e ele falou ‘Agora você pode comer, mas você vai ter que controlar muito bem o que você come, em quantidade pequena como se você fosse uma obesa’ ele foi me explicando, a gente foi adaptando porque eu tinha hipoglicemia demais e por isso ele ia diminuindo a dose [...]”

“A doutora H. nunca se contrapôs[à cirurgia espiritual], mas ela sempre me colocava, me dizia o seguinte: ‘Por mais que você faça isso, tente aquilo ou tente aquilo outro, não te fazendo mal, não deixe de tomar sua insulina, de fazer sua alimentação e sua atividade física’. E eu falava pra ela ‘não, mas eu não quero deixar nunca disso, eu quero fazer meu tratamento com isso’. [...] O fato de ela não ter se oposto contribuiu pra conciliar as coisas. Ela, por ser uma médica, envolvida com a parte científica, ela não se sobrepôs, não falou ‘não, isso não tem nada a ver, não faz nada disso’. Ao contrário, ela recebeu essa mensagem, esse fato, como uma situação natural normal, ela simplesmente soube, em contrapartida, colocar o tratamento em cima desse tratamento que eu estava recebendo de uma forma diferenciada, na qual eu soube colocar também e foi aí então que eu comecei a querer depois entender mais e mais sobre as coisas.”

Torna-se oportuno, assim, discutir como os diabéticos se percebem na relação com os profissionais que o assistem e como a prática médica tem se dado nos contextos desses pacientes.

Relação com Equipe de Saúde

Estudos anteriores (Boog, 1999; Guimarães & Takayanagui, 2002) informam que, de maneira geral, os serviços de saúde não estão preparados para orientar adequadamente portadores de diabetes quanto aos cuidados demandados por sua patologia. Esse cenário refletiu-se nas entrevistas do presente trabalho, que forneceram relatos acerca de importantes erros e negligências de diferentes membros da equipe de saúde – médicos, enfermeiros, nutricionistas –, de falhas no diagnóstico a orientações incompletas ou equivocadas. Desconhecimento foi uma queixa igualmente frequente entre pacientes que, possuindo maior nível de instrução e maior conhecimento sobre a patologia, buscavam discutir aspectos que não os básicos do tratamento com o profissional assistente e perceberam o desconforto desses profissionais interpelados em sua falta.

“[...] eu tinha desmaios seguidos como se fossem convulsões e eu fui tratando como epilepsia. Os exames que fazia não davam nada, mas a médica tacando Gardenal [...] e vários outros tipos de remédios, até que um dia que eu desmaiei e o negócio foi mais feio, eu fiquei roxo e tudo, aí ela resolver pedir um exame, aí minha glicose deu 620 [mg/dl]. Aí logo a gente suspendeu tudo e começou o tratamento de diabetes.”

“Quando minha mãe percebeu que eu não estava bem, porque eu estava emagrecendo muito, bebendo muita água, urinando muito e com uma perda de peso bem considerável, apesar de estar me alimentando, e pelo tanto que eu estava me alimentando não era pra eu estar emagrecendo naquela proporção. Ela havia me levado ao médico, que a princípio disse que era muito cuidado de mãe, que eu estava

bem, não estava tendo nada, e que aquilo era uma consequência emocional, um problema emotivo. Quando eu tive a primeira convulsão, por crise cetônica, eu fui internado na mesma clínica em que esse médico trabalhava, e o dono da clínica que fez o diagnóstico e chamou a doutora HM para me acompanhar [...]"

"Não que eles [médicos residentes] não saibam conduzir a consulta, não é isso, porque eu vejo que eles conhecem e eles querem muito aprender, eu percebo que tudo que eu falo eles perguntam o porquê de eu fazer aquilo, eu vejo que eles querem aprender mesmo, só que [...] eu sinto vontade de ter alguém que me conheça a longo prazo, que conheça a minha história de vida"

"Uma coisa que eu percebi muito foi na minha nutricionista, logo no início, parecia que ela não conhecia o diabetes, ela era uma nutricionista geral e eu fui a muitas e quase todas me deram receitas como se eu fosse obesa e então se ela não conhecesse 'Ah, você tem que ter tantas calorias' mas o meu problema não é com caloria, é com carboidrato, então parecia que eu ia lá dar aula para ela."

"Quando eu fiquei internada em outro hospital, eu também só tinha confiança nela para medir a glicemia porque o prato que vinha era um prato com menos sal, mas cheio de carboidrato, eu ficava me perguntando se eu realmente podia comer aquilo tudo de arroz, aquilo tudo de feijão – era só uma concha –, ali parecia ter a metade do prato, então você vê que as pessoas não conhecem muito. [...] Teve uma enfermeira que mediu no hospital e eu sabia que o aparelho não tinha feito o barulhinho e falei que não tinha medido e ela falou que mediu sim, eu falei para minha mãe que não tinha medido e ela [mãe] mediu com o meu [aparelho] e tinha dado uma glicemia muito alta, muito além do que ela [enfermeira] tinha feito, porque ela não sabia manusear o aparelho."

"Tem uma coisa que até hoje eu pergunto aos médicos que vou, pra você ver, não vou falar que os médicos não saibam, mas ele ainda tem muito a aprender. Essa caneta [para aplicação de insulina] [...], eu já perguntei cinco ou seis vezes 'Como é que é, doutor, é pra botar na geladeira ou não é pra colocar na geladeira?'; eles não sabem. Aí eles pegam a caneta, olham, perguntam se eu tenho a bula e eu falo que se tivesse bula seria fácil. Mas agora eu sei, porque li tudo, vi em sites que não é para colocar na geladeira, durante 28 dias você pode andar com ela, mas [os médicos] não sabiam, quer dizer, o que eu sei a respeito dos limites e cuidados com essa minha doença crônica eu adquiri com a minha mãe que já tem diabetes há mais de quinze anos e através também da minha busca, porque o que os médicos falam é bastante superficial e assustador, como 'você não pode comer açúcar' [...] A princípio, eles começam a me dar informações que eu já sei, que são o básico do básico, e eu fico me questionando se falo que já sei ou fico me fazendo de imbecil e mexendo a cabeça, e olha que eu só tenho cinco anos de diabética, imagina quem tem dez anos e tem que ouvir as mesmas coisas o tempo todo? Eu acho que há um problema de atualização [...]. Eu, avaliando o profissional que está na minha frente, eu sinto desconhecimento mesmo; eu acho que se ele soubesse, ele me diria, de tanto que eu pergunto, de tanto que eu quero saber [...] também é uma forma do seu médico saber mais, ele vai pensar 'Até meu paciente veio me perguntar e eu não sei', aliás, deve ser assim que os meus médicos se sentem quando eu vou. E eu faço de propósito porque, acima de tudo, eu sou uma educadora. Mas eles não devem se sentir muito confortáveis comigo não [...] o fato de eu falar deve incomodar um pouco eles. Mas acontece mesmo, então tenho que falar."

No entanto, as insatisfações mais significativas referem-se à maneira como os portadores de diabetes foram tratados, ao menos em uma ocasião, pelos profissionais de saúde. Em uma direção, a postura destes foi considerada muitas vezes grosseira, autoritária, inflexível e impulsiva, particularmente quando referida ao descontrole glicêmico do diabético. Ilustra esse quadro o apelo dos profissionais, em tom de ameaça, ao risco de o paciente sofrer

agravos de saúde em decorrência da falta de cuidados com a diabetes, o que é considerado bastante comum e até mesmo esperado pela maioria dos entrevistados, embora não sem críticas. Em resposta a esse tratamento, os diabéticos relataram sentir-se frustrados com a desvalorização de seus esforços de adaptação, uma vez que não alcançaram os resultados estipulados como meta pela equipe de saúde; humilhados, tristes, culpados e desestimulados a persistir no processo do cuidado; desrespeitados em seu ritmo de adaptação; e, ainda, invadidos em sua privacidade e autonomia quando profissionais determinam que algo deve ser feito de tal ou qual maneira, em detrimento das preferências do paciente. Por conseguinte, parte dos entrevistados informou não estar à vontade para discutir com o profissional assistente sobre os “excessos” cometidos na dieta e outras dificuldades enfrentadas no cotidiano.

“[...] tinha certos detalhes, tinha certas coisas, né... que eu tentava às vezes esconder, mas minha mãe contava. E ela [a médica] brigava comigo, eu ficava puto... mas ela brigava comigo dando o conselho, brigava incentivando pra eu me cuidar. Era um sentimento de culpa e um sentimento assim, “caramba, eu vou ter alguma complicação, eu vou passar mal, eu vou morrer”.”

“Algumas coisas são muito enfáticas [...] não sei se vou usar a palavra certa, mas é como se fosse uma invasão da minha privacidade quando o médico fala que você tem que fazer isso assim. Eu respeito, encontrei com muitos médicos e vi as diferenças de atendimentos e orientações, essa médica que eu estou agora, estou tentando aceitar”

“Muita coisa eu sei que eles [médicos e grupos de apoio] querem mais ou menos, mais ou menos não, né, é verdade, eles querem o bem, e eu tenho essa consciência que eu tenho colocar isso na cabeça, pra viver um pouco mais. [...] Aqui na associação mesmo tem um senhor [...] só que ele é um pouquinho ignorante no falar. Tinha pessoa que chegava aqui ficava até assustada, falava ‘não, deus me livre vim aqui sexta-feira!’ Tem uma senhora aqui e tem um senhor também que só falta pegar a gente pelo pescoço e sair chutando a gente [...]. Essa mesma senhora trouxe um bolo de nozes com chocolate! Eu comi um pedaço, já estava com a glicose alta, deu 400 [mg/dl], ela só faltou me matar aqui na sala, todo mundo, todo mundo me segurando, falando, até aumentou mais ainda. [...] Lá no IEDE, a médica [...] foi dando esporro, foi vendo minha situação, que eu estava de cabeça baixa, eu estava errado mesmo, vou fazer o quê? Ela foi descascando, descascando, até que ela viu ‘é, o quadro não é muito bom, você até desculpa eu estar pegando tanto no pé e tudo, mas o que eu posso fazer?’. Ela própria sentiu que ela pegou pesado, viu que aquilo tipo, foi dando aquela carência, tipo baixando a sua auto-estima e tudo e viu que eu realmente estava mesmo precisando, aí já falou num tom mais... dando esporro, mas num tom mais leve. [...] Eu já mudei muito, 60% eu já mudei bastante coisa, nos últimos anos, bem gradativo [...]. [Comentou que muitas vezes é atendido por estagiários e foi perguntado sobre como se sentia nessas ocasiões] Estagiário eu sinto melhor, porque já não quer te pegar pesado, quer ficar mais no sapatinho, mas o médico já chega logo descascando [...] quando a médica vem, já com o bicho solto, a gente já sabe, fica com a cabeça abaixada, sabe que vai ouvir. Aí já tem aquela rotina, toda vez ‘Ah, eu vou mudar, vou mudar, vou mudar’, mas não consigo mudar. Não sei se é o tratamento, se é o psicólogo, não sei o quê que faz, é como se te desse um desânimo pra voltar [...], como a doutora aqui de cima, ela só falta pegar no pescoço. [...] Desde que eu comecei a tratar, só peguei médico casca-grossa. Com a doutora D., apesar de ser meio idosa e estar aposentada como médica, eu me senti bem com a doutora D, e com a V. também, a nutricionista. [...] Eu não sei se é mais

a experiência, que a doutora D. tem quase 70 anos, muito tempo, já aposentou como endocrinologista. Já essa médica nefrologista vai aposentar com 50 anos, mas ela é casca-grossa. Casca-grossa em si, voltando a repetir, não casca-grossa assim, em pegar pesado, é de falar a realidade, fala ‘eu tô fazendo isso pro seu bem, pra você não ter que fazer hemodiálise’, pra não chegar ao ponto de fazer hemodiálise e ficar todo furado. Ela fala nesse sentido” [...] todo diabético sabe as consequências que tem, não adianta dizer que não, porque sabe com certeza, mas o médico não precisa pegar tão pesado, ficar jogando na cara, porque você sabe.”

“Foi um enfermeiro e ele foi curto e grosso, eu estava com o meu sobrinho pequeno, e ele falou assim ‘Se você não se cuidar e tiver mais dez anos de vida, eles se tornarão cinco’, eu fiquei espantada e ele falou que minha diabete estava muito alta e que eu precisava me cuidar, mas depois ele viu que eu fiquei muito assustada e começou a falar que eu precisava me cuidar, porque eu era uma garota nova e tudo mais e isso foi mais diferente, mas ele simplesmente chegou e falou. [...] [Eu pensava] Eu não fiz nada certo, o esforço que eu fiz talvez tenha sido um esforço que não valeu de nada, porque essa pessoa está aqui acabando comigo [...] Uma frustração de você tomar o remédio todos os dias, de você ir no banheiro toda hora, de você não comer os doces, de você comer só aquilo, não comer o pão, não tomar refrigerante e a pessoa chegar ali e falar que... É, eu abri mão, eu me deixei por nada e aí vem essa frustração de achar que você não estava fazendo certo, mas na realidade eu estava me adaptando, porque a adaptação é difícil e eu ainda tinha que tirar uma coisa ou outra. Mas eu tive a nutricionista aonde era tudo ao contrário de uma pessoa que foi grosseira, ela fava que eu tinha que tentar tirar isso e colocar aquilo, tentar me adaptar a tal coisa.”

“Nesse dia que eu não tinha tomado a insulina, eu fui fazer a fisioterapia no HI, chegando lá me deu uma sensação de desmaio e me levaram para o postinho de emergência que tem dentro do HI e um médico muito simpático olha para minha cara e falou que eu não tinha juízo, começou com aquelas coisas normais de se ouvir, que eu não tinha juízo, perguntou se eu queria morrer e eu respondi, sem pensar ‘Se morresse não seria uma má opção’.”

“E teve um senhor [na ADILA], que foi quando eu me afastei por mais tempo, que me falou ‘Você não cuida de você! Eu sou diabético há trinta e cinco anos! Eu convivo com a minha diabetes, agora mesmo, eu apliquei, injetei não sei quanto’, tal, tal... E ele achava aquilo um sucesso! Que ele ‘estava há trinta e cinco anos e era vitorioso, convivendo normalmente, fazia isso, fazia aquilo, cortava isso, cortava aquilo, fazendo exercício diariamente’. Você vê... certinho nas regras. [...] aí falei com ele, digo assim ‘É, eu não tô seguindo não, eu não estou fazendo isso não...’. Ele: ‘Pois é, você está querendo ficar igual um canceroso, que fica nesse hospital, em cima de uma cama, você está procurando pra você o caminho errado!’. Mas com toda autoridade, sabe?”

Em paralelo, estão os relatos de postura impessoal e pouco interativa dos profissionais. Os portadores de diabetes mantêm a expectativa do trato pessoal com a equipe de saúde, incluindo contato visual, tratamento pelo nome e conhecimento da história pessoal do paciente. No entanto, foram relatadas experiências de consultas rápidas e burocráticas em que o profissional não olha para o paciente, não pergunta sobre como tem passado em relação à diabetes, apenas verifica resultados de exames, comunica alterações e o dispensa, às vezes informando que, como a dieta ou outro plano de tratamento não está sendo seguido, não há o que ser feito. Em outros casos, verificadas não-conformidades nos resultados de exames

laboratoriais, o profissional propõe ajustes nos medicamentos sem analisar, junto ao diabético, o que pode ter causado aquelas alterações.

“No início eu fazia [acompanhamento médico]. Era frequente, mas era (..) só acompanhamento ‘olha, está boa’, ‘subiu um pouco’ e o médico dava a dosagem.

“[...] anteriormente eu me sentia um ratinho de laboratório. [...] Horrível. Dia de ir ao médico, eu ficava cansada e sem a mínima vontade de ir [...]. Dentro da consulta era aquilo de praxe, servidor público, carimba, tal... e ‘Isso aqui está alterado, tem que ver isso, não sei o que, não sei o que lá... só. Próximo!’. Então, difícil...”

“[...] o médico tem que te dar o apoio necessário, o posto tem que te dar o apoio porque ele está ali pra isso, para te ajudar. Só que muitas vezes a gente não quer ser ajudada e fica deixando rolar, então quando você chega e a pessoa te dá uma atenção, te olha, fala seu nome, porque quando você fala o nome, você dá uma quebrada no gelo, ele vê seu histórico, quando olha lá, fala o dia que você veio, pergunta se você está tomando os remédios, sabe quais remédios você toma, mede sua pressão, então assim, você saber que está sendo cuidado com você mesmo e a pessoa saber que você está fazendo tudo direitinho, saber o que você não está fazendo, ou então se foi no passado, saber o que você fez para estar assim. É ter esse apoio, ao invés de chegar e em cinco minutos e falar ‘Está bom, tudo bem. Faz esses exames aqui e me dá’ [...] que dê essa atenção e fale que ele está bem, que ele avalie se a pessoa está bem e se a pessoa não estiver bem, que venha a cobrança e o ‘você tem que fazer isso e você não está fazendo’”

Ainda outras situações foram mencionadas: médicos que informaram o diagnóstico sem o cuidado de explicar ao paciente sobre a patologia, encaminhando-o a outros profissionais sem orientações; profissionais que não demonstraram interesse no histórico médico e de vida do sujeito; ou que não deram aos indivíduos a atenção necessária em situação de urgência por hipoglicemia, em que o paciente encontrava-se desorientado.

“O médico passou um folheto, disse para me alimentar por ali, passou remédio, mas não explicou o que era, o que a diabetes causa...”

“Eu estava meio tonta e procurei uma endocrinologista e eu falei pra ela que eu era diabética, e que estava me sentindo tonta, estou tomando essa medicação; primeiro ela não conhecia a Humalog; segundo, eu falei assim ‘eu gostaria que você medisse minha glicose’, ela não tinha aparelhagem para medir a glicose, então ela receitou um exame de sangue. Quando eu procurei a endocrinologista, paguei uma consulta bastante cara, eu pensei que ela fosse me tratar com mais profissionalismo. A pessoa nem mediu minha pressão para saber se estava normal, ela nem apertou minha mão quando eu entrei, ela ficou com um distanciamento tão grande que eu nem acreditei que ela só tinha me pedido um exame e que eu só voltaria ali dois dias depois. Eu não sei se eu estou sendo clara, mas foi a forma impessoal que esse profissional, endocrinologista, que não tinha um medidor de glicose, me tratou. Isso ainda me choca, se eu vou em um serviço e a pessoa me trata com essa... Eu gostaria de realmente ser atendida como uma pessoa que precise de imediatos, de tratamento imediato. Não é tratamento especial, é tratamento imediato. [...] Deveria ter por parte dos profissionais da área mais atenção porque quando você está sentindo os sintomas de uma crise de diabetes [relatando episódio de hipoglicemia], passam muitas coisas pela sua cabeça ‘E agora, o que vai acontecer?’, ‘Será que eu vou desmaiar?’ porque tem essa chance de você ficar sem sentido e pra piorar ainda passa pela sua cabeça ‘Será que vai ser essa pessoa que não sabe de nada que vai me socorrer?’”

Ainda no âmbito da impessoalidade, foi mencionada a utilização das “folhas” – listas de alimentos permitidos ou proibidos –, prática comum nos serviços de saúde para simplificar e agilizar as consultas. Embora tenha sido mencionada de maneira crítica na maior parte das falas, um dos entrevistados considerou o recurso bastante estimulante, porque lhe foi apresentado como meio de tornar-se responsável por fazer as próprias substituições alimentares, conforme desejasse.

“[fala da médica:] ‘Você, a partir de agora, vai se tratar com um endocrinologista no Hospital da Lagoa, eu vou te dar o encaminhamento, você vai lá e começa.’” Eu fiquei quase que largada no chão, porque como ela me larga assim, de repente? Já eram anos e anos que ela me tratava, cuidava de mim, fazia todos os exames de revisão e, de repente, eu senti como se ela tivesse virado as costas para mim. [...] Ela só antecipou e diagnosticou uma coisa que foi para o meu bem, agora, eu não sei por que essa coisa assim de ‘Essa paciente não me pertence mais’. [...] Não tivemos mais nenhuma consulta, ela fez o meu encaminhamento e me mandou pra cá. Ela me encaminhou e me indicou a medicação, ela teve essa honestidade, essa ética de me encaminhar com a medicação. Agora, o que ia acontecer depois, os outros exames que eu ia fazer, se ia confirmar que era uma coisa mais séria ou menos séria...”

“O médico disse que tinha que fazer dieta, que não podia comer certas coisas, deu um papel com o que podia comer [...]. Não é botar medo, mas o médico deve dizer tudo o que pode acontecer, as complicações. O médico passou um folheto, disse para me alimentar por ali, passou remédio, mas não explicou o que era, o que a diabetes causa...”

“A doutora HM também me dava planilhas de alimentação, cálculos de alimentação, ela me dizia quantas calorias eu tinha que comer e ali eu fazia o cálculo da minha alimentação e a minha substituição alimentar. Com isso, eu já tinha, junto às folhas que ela me passava, tinha o nome de todo tipo de legumes, verduras, todo tipo de carne, ela era nutricionista também, então ela deixava que eu fizesse minha refeição.

Por outro lado, também foram narradas pelos entrevistados experiências do que consideraram bom cuidado na relação com a equipe de saúde. Partindo da comunicação verbal, foram bastante valorizadas as explicações claras sobre a realidade da diabetes, capazes de alertar sobre os riscos de complicações, porém com abordagem que incentive o paciente a se cuidar para viver melhor, não que o ameace com complicações pela falta de cuidado. Também foi considerada importante a disponibilidade do profissional para esclarecer dúvidas, dar explicações sobre como cuidar, orientar a família do diabético, e explicar às crianças diabéticas, não apenas a seus pais, sobre sua patologia e cuidados. O exame físico de sensibilidade nos pés também foi considerado como prática de atenção e cuidado da equipe de saúde. Por fim, alguns entrevistados manifestaram o desejo de que o profissional assistente adotasse postura mais amistosa que profissional, pois se sentiriam mais estimulados a colaborar.

“Eu acho que o apoio do médico que você vai é muito importante, a atenção que ele vai te dar ali na hora, aquela coisa do ‘faz assim’, não cobrando você, mas te dando um apoio para que você entenda que se você fizer, vai ser melhor. [...] É dar atenção

porque nós estamos ali com aquele medo que precisa ser controlado, é preciso tomar o remédio todo dia, então eu preciso de um apoio, eu preciso de alguém que me ouça e ouvir dessa pessoa não que eu tenho a obrigação de tomar, mas sim o dever de me cuidar, porque eu acho que quando você se sente na obrigação de fazer algo, você acaba não fazendo, mas quando você tem o dever de se cuidar, quando você tem o dever de vir ao posto e o posto te dá o apoio...”

“E acho que o médico tem que olhar pro paciente, explicar direito tudo o que está falando. O médico deve estimular o paciente dizendo pra ele se cuidar, seguir as orientações direitinho, pra viver melhor, se sentir melhor.”

[perguntado sobre o que considerava importante no contato com o médico] “Clareza das explicações, ser muito claro e sem ter que apavorar ninguém... ‘É assim que o problema acontece e você fazendo isso vai gerar isso’ [...] Eu acho que clareza, porque depois o paciente decide o que ele vai fazer, mas ele já está sabendo, sem mais e sem menos. Falar ‘É assim que a coisa funciona: se você partir para esse caminho, você vai ter problemas mais pra frente’.”

“Eu lembro que a nutricionista lá do posto dizia ‘A gente pode tudo, mas com cautela, desde o momento que você saiba que se hoje você comeu isso, amanhã você vai dar uma maneirada’.”

“Lá no posto de saúde eles te deitam lá e vê o pé, coloca uma paletazinha ali pra ver se está com sensibilidade, então não tem nada que reclamar... [– Então esse cuidado faz diferença?] – Faz, com certeza! Contribui. [...] Ela dá uma atenção muito boa, a doutora R.”

“Com certeza, o médico que se mostrar mais amigo do que profissional, mais do que orientador acho que tem mais resultado, a pessoa fica até mais disposta a colaborar com aquele amigo que está ali, para não decepcionar o amigo.”

No que tange à postura e à prática profissional, os entrevistados relataram ampla satisfação com profissionais que os acolheram com flexibilidade e estímulo, auxiliando na busca de soluções e no alcance de pontos de equilíbrio, não sendo excessivamente enfáticos acerca de prescrições. Uma “*personalização*” do cuidado foi apontada como positiva na prática médica, por atender melhor às necessidades de cada paciente, evitando que consultas se tornem inócuas por não abordarem peculiaridades do tratamento específico daquele indivíduo, enquanto oferecem informações generalizadas que não somam à sua experiência particular. Nesse sentido, a atribuição de responsabilidades ao paciente, de forma que ele mesmo estabeleça parâmetros para o cuidado cotidiano, em vez de apenas cumprir recomendações médicas, contribuiu para que o diabético se sentisse mais “*potente*” por ter a confiança da equipe que o assistia.

“Eu me senti mais dinâmico, mais potente pra poder me controlar, porque já tinha total confiabilidade dos médicos pra poder eles falarem assim ‘você agora sabe como se cuidar, você tem um padrão pra saber como se tratar’”

“Esse tratamento eu comecei mesmo quando eu comecei a trabalhar com ela e houve uma empatia total, muito bom, porque é o tipo da médica que vem com essa... apesar dela ter se formado há pouco tempo e ter pouca experiência, ela tem uma cabeça bem aberta e com flexibilidade, é aquela que te acolhe com flexibilidade. Ela pode saber que você não vai durar muito, mas ela vai te falar para você viver o momento, para você aproveitar agora e então para você aproveitar agora, você tem que fazer

isso, aí ela vai te amaciar mais um pouco e vai falar que você tem que fazer uma refeição de três em três horas. E assim ela me conquistou, puxa minha orelha direto [...]”

“Fico vendo o outro médico falar sobre outra pessoa que também é diabética mas de qualquer forma é chato porque eu queria alguém que fizesse um atendimento personalizado [...] é diferente. Tem que ser personalizado, não tem como. [...] É porque acaba sendo tudo muito superficial, toda consulta eles escrevem sobre o que eu estou fazendo, sobre o que aconteceu, a medida, que muitas vezes eu esqueço de anotar e ele briga comigo, eles leem, o que é uma coisa superficial, e ficam perguntando as mesmas coisas e isso fica chato”

“Depois que eu saí do coma, a médica foi explicar tudo à minha mãe, mas também explicou tudo pra mim, disse como seria o tratamento, que seria delicado, a longo prazo, que demandaria bastantes cuidados e bastante acompanhamento. Ela me explicou tudo, não me escondeu nada.”

O quadro crítico em torno da relação médico-paciente há muito tem sido objeto de interesse de diversas áreas do conhecimento. Neste trabalho, a crítica não está delimitada à prática clínica, mas estende-se ao saber que a sustenta. Em se tratando da medicina ocidental contemporânea (Camargo Junior, 2003), é consenso que seu processo de racionalização científica, acompanhado pelo desenvolvimento das técnicas diagnósticas e de tratamento, conformou um saber objetivista e mecanicista pretensamente universal centrado na doença e desinteressado do paciente e das múltiplas dimensões da vida que conformam sua saúde, assim como seu processo de adoecimento.

Como os processos de produção e validação do conhecimento científico determinam o sentido e a lógica de suas intervenções (Camargo Junior, 2003), esse modelo biomédico aborda o sujeito como objeto reduzido, apartado de singularidade e complexidade, e com ele estabelece uma relação assimétrica pautada na detenção de um corpo de conhecimentos do qual esse paciente, em geral, é excluído (Caprara & Rodrigues, 2004). Na prática clínica, esse modelo revela-se incapaz de oferecer cuidado (Pinheiro, 2008), porque incapaz de produzir relações de acolhimento, vínculo e responsabilização entre profissional e paciente (Matta & Morosini, 2008).

Não se pode considerar, no entanto, que a dissonância entre o que este modelo biomédico se propõe a oferecer e o que se considera aqui como cuidado está restrita às salas de consulta; está sim imerso em um contexto de valorização da racionalidade instrumental (Habermas, 2012), da autonomia das escolhas individuais, da retração do papel social do Estado e da conseqüente hipertrofia do mercado como solução para as demandas sociais, entre elas as de serviços de saúde. A lógica da escolha permeia a sociedade, refletindo-se nas instituições, em suas políticas e práticas, mas também na vida cotidiana, materializando-se em

posturas individuais e coletivas. Para uma sociedade cujo valor máximo e inquestionável é a autonomia individual para fazer escolhas, o julgamento normativo é a atividade moral por excelência (Mol, 2008) e incide sobre indivíduos racionais considerados competentes e com igualdade de condições para fazê-lo ao se informar sobre seus custos e benefícios. Aos que “falham” em uma ou outra tarefa – informar-se adequadamente (conforme os parâmetros das evidências científicas) ou escolher apropriadamente (a opção cuja avaliação racional represente o melhor custo-benefício) –, resta a culpabilização (Castiel, 2007).

Nessa perspectiva, as posturas adotadas pelos profissionais de saúde apontadas nas entrevistas podem ser compreendidas como reprodução de um modo de ordenação social e expressão da posição constituída nessa organização pelo saber que referencia suas práticas. Nas posturas autoritárias e inflexíveis, os profissionais reproduzem em escala individual a busca de controle que a (tecnobio)medicina fomenta na esfera social. No entanto, moralização e culpabilização, aliadas a impessoalidade e rigidez, ao gerar sentimentos de vergonha, culpa, frustração, raiva e medo, levam a um aumento de ansiedade em torno das demandas da patologia, mas não se mostram capazes de promover práticas de cuidado.

De uma perspectiva contra-hegemônica, emerge a lógica do cuidado. Em se tratando de uma doença que afeta a vida de uma pessoa, o que constitui valor nessa lógica não é o corpo enquanto objeto tridimensional, mas a vida – que inclui o corpo – enquanto história (Mol, 2008). Como informa Mol, os fatos-valores fazem parte de outras práticas em processo: as relacionadas com o cuidado, ou com o trabalho, a escola, os círculos sociais e tudo o mais que possa ser importante na vida de uma pessoa. Assim, o objetivo do cuidado não está em prover informações sobre a realidade para sustentar escolhas capacitadas, mas em tecer modos mais férteis de viver com, ou em, uma realidade.

No âmbito da prática, o cuidado envolve o que Mol considera como *prática médica compartilhada*. Nesta, o consultório é demandado, de fato, enquanto espaço de consulta, caracterizado, como uma boa conversação, pela troca de experiências, conhecimentos, sugestões, palavras de conforto, etc. Neste espaço, a própria definição do que é bom, melhor ou pior no tratamento da diabetes é acordada na prática, ao invés de precedê-la, e é continuamente reacordada diante da fluidez da vida e das possibilidades de que dispõe o diabético para lidar com ela em cada momento. Assim, os valores de referência para a glicemia de um indivíduo sem diabetes, por exemplo, podem não corresponder à faixa de glicemia mais adequada para um portador de diabetes que dependa de insulina e cuja

atividade laboral exija intenso esforço físico, pois, neste caso, o risco de hipoglicemia aumenta perigosamente.

Nesse sentido, propõe-se pensar em termos de ajustes mútuos entre necessidades de cuidado, hábitos diários, habilidades pessoais, propensões, expectativas, enfim, tudo o que envolve a convivência com a diabetes. Deve-se experimentar cuidadosamente cada um desses ajustes, estar atento ao resultado, adaptar um ou outro fator, fazer novas tentativas. E, uma vez que tudo esteja harmonizado, se qualquer mudança acontece, é necessário fazer tudo novamente. Entendido como processo, portanto, o cuidado de uma condição crônica é igualmente crônico.

A prática médica compartilhada depende, portanto, de especificação, uma vez que o endereçamento de prescrições generalizadas, sem distinção entre pessoas e situações específicas, não proporciona o cuidado adequado às suas necessidades particulares. Ademais, tem como precondição uma comunicação horizontalizada, que pressupõe a legitimidade do saber alicerçado na experiência do paciente e a implicação deste como sujeito do processo do cuidado. Isso inclui, como esperado pelos entrevistados, perguntar sobre as dificuldades enfrentadas pelo paciente no cotidiano, conhecer os elementos relevantes de sua vida diária para ajustá-los da melhor maneira possível, observar suas reações, respeitar seu silêncio, usar as palavras adequadas, entre outros expedientes capazes de tornar a comunicação mais interativa e pessoal.

Fatores que influenciam o cuidado

No que tange aos fatores que, na experiência dos entrevistados com a diabetes, afetaram de diferentes maneiras sua motivação para adotar cuidados de saúde, tiveram relevo os aspectos vinculados às relações sociais, em diferentes esferas.

No âmbito da família, atitudes solidárias às necessidades alimentares do portador de diabetes foram consideradas potencialmente estimulantes no sentido da adoção de cuidados, por amenizar o contraste entre o que seria adequado ao cuidado e o que se disponibiliza para consumo no seio familiar. No entanto, ao passo que parte dos entrevistados relata perceber esse suporte com muita frequência, outros mencionam que não há preocupação da família nesse aspecto, enquanto outros, ainda, afirmam ser propositalmente colocados à prova por familiares.

“Na minha mãe tem um contraste: minha mãe tem minha irmã que não é [diabética], meu irmão que é e eu que sou. Aí minha mãe fica no meio, prepara coisas pra gente

comer, tipo legumes meio sem sal, carne meio sem sal, aquele negócio, aí quando estou na minha mãe, final de semana, beleza. Aí eu fico naquela dieta. A minha esposa já não faz, e é diabética, mas é mais controlada pro lado da gordura.[...] Aí é o contraste, minha irmã vem com torta de limão, vem com bolo de chocolate, minha irmã vem fazer um doce que é o que o eu mais gosto, um bolo mousse [...], minha irmã faz isso, tipo me atijando pra poder comer”

“Graças a deus sim [cozinha de forma saudável], pois se ela [esposa] fosse daquelas que faz comidas pesadas, eu estaria acostumado a essas comidas”

“A minha adaptação à comida foi aos poucos e aí vem o apoio das pessoas, a minha patroa [com quem a entrevistada reside] me apoia muito, ela fala ‘O que você comer, eu como’ [...] E foi incorporando sim, e eu a [dieta] dela porque como ela fazia bem mais do que eu, então você passa a fazer junto também, isso me ajuda muito.”

“[...] era farto de alimentos que não eram saudáveis, não eram convenientes, então eu já estou desde pequena convivendo com isso. Apesar da maioria ser hipertenso, não havia uma preocupação.”

“Minha família é sempre unida, irmãs, pai, mãe, estão sempre reunido! [...] Festa na casa deles tudo é doce, é tudo que tem direito, tudo que é gostoso! Mas a gente tem que evitar!”

Relatos semelhantes foram feitos acerca das posturas de amigos, que podem tornar mais fácil ou mais difícil tomar decisões acerca do que e quanto beber e comer, sobretudo nos encontros de grupos. Os amigos também foram considerados importantes motivadores por minorarem a percepção da diferença provocada por especificidades dos cuidados adotados pelos diabéticos em relação às práticas sociais mais amplas. Assim, a naturalização, pelo círculo social, de certas práticas inerentes ao cuidado da diabetes, como a aplicação de insulina, o porte de recipientes para seu acondicionamento, o porte dos “kits de sobrevivência” com doces para eventuais casos de hipoglicemia, a aferição da glicemia capilar (“exame da ponta do dedo”), entre outras, foi considerada fundamental para a aceitação e motivação em relação aos cuidados. Mas, por outro lado, a preocupação exagerada de amigos e familiares foi mencionada como um aspecto amedrontador que trouxe ao cotidiano do diabético dificuldades adicionais no manejo da doença.

“A rotina que a pessoa fica, essa rotina de comida, de bebida, de amizades... você cresce assim e leva isso. É difícil eu estar no meio da rapaziada que jogou futebol, todo mundo bebendo, comendo churrasco e eu na água, é horrível.”

“Eu sou seletiva, por exemplo, ‘Ah, vamos pra um barzinho e hoje vamos beber todas!’. Eu posso tomar duas cervejas, então eu já falo que eu só vou tomar dois chopes e eu não tento passar daquilo como eu não passo. Depende do amigo que eu vou, porque tem aquele amigo da saideira, saideira que nunca sai, com esse amigo eu nem vou, porque você acaba se envolvendo para não te acharem a careta. Então ir com pessoas que não te apoiam ou que não sabem, é diferente. Eu tenho um amigo que eu saio com ele nas noites, ele me olha e fala ‘Vamos tomar um suco’ eu falo que não quero tomar suco, mas ele sempre insiste e isso é muito legal porque ele sabe disso e apoia e no final a gente acaba tomando o suco, ainda sem açúcar, só com adoçante, então, assim, é um parceiro. Depois de duas ou três horas a gente toma uma cervejinha dividida.”

“Eu lembro que eu andava com um kit dentro da bolsa, era uma nécessaire, cheia de doce, [...] Então todo mundo vinha me pedir doce. Mas assim criou um vínculo muito intenso entre as amigas. Quando a gente sai, todo mundo come doce, mas fica sempre assim: ‘pô, como está a sua glicemia? Tá boa, não tá?’. Eu falo ‘Hoje eu vou abusar um pouquinho, vai?!’. ‘Já mediu?’, elas ficam me controlando. É verdade, criou um vínculo maior entre a gente e a amizade ficou até hoje.”

“Eu estava falando isso com uma amiga ontem, porque ela foi viajar e falou ‘Será que eu estou esquecendo alguma coisa?’, e imediatamente veio na minha cabeça ‘isopor para insulina’. Nós demos uma gargalhada, porque comigo a primeira coisa que eu penso é nisso [...] é ridículo mas é necessário.”

“Os meus amigos do trabalho, a minha enfermeira, a doutora excelente que me assiste é da Clínica da Família e ela tem um conhecimento muito profundo de várias doenças e nesse ponto, eu me sinto até privilegiada de poder conviver com eles, porque eles que me deram o suporte para eu poder entrar em uma festinha ou um lugar e poder ficar alegre, brincar com todo mundo, participar e não me sentir tão mal ou frustrada porque eu não posso. ‘Ela pode sim!’, vai e pega um refrigerante ou alguma outra coisa que ela sabe que eu gosto e me chama pra comemorar, pra brincar. Eu não vou tomar três, quatro, cinco copos de refrigerante [...]”

“Conheço gente muito mais velha que faz as coisas totalmente diferente que olha e fala ‘É um absurdo você aplicar tantas vezes assim’, ‘Menina você vai tomar um líquido e vai sair pelos buraquinhos’. Ninguém aceita muito.”

“Minha tia falava ‘Sua cor está verde, vai medir sua glicemia e deve estar uns 400[mg/dl]!’. [...] Então, eu acho que o desespero deles [pais], eu acho que me incomodava, eu ficava com medo também, entendeu?”

Outro fator de grande relevância foi a comunicação hostil percebida pelo portador de diabetes em referência às suas ações quando estas não obedecem aos preceitos biomédicos para a ‘vida saudável’. Os julgamentos morais sobre as condutas ‘imprevidentes’ da pessoa com diabetes, assim como o apelo aos riscos de complicações na tentativa de provocar o ‘choque de realidade’ que irá resgatá-lo da ‘preguiça’ e ‘desleixo’ – componentes de discursos de patologização da vida cotidiana e culpabilização do indivíduo –, expressaram-se na comunicação com familiares e até convíveres eventuais. E, assim como na relação com a equipe de saúde, geraram sentimentos de raiva, frustração, culpa e medo que apenas aumentaram a ansiedade em torno das demandas de cuidado, não contribuindo para a incorporação de sua prática efetiva por parte do diabético.

“A mais velha é a mais preocupada com a família. Ela fala ‘Isso, come mesmo, vai ficar sem os dedos, vai ficar cega’, ‘Já está sabendo que vai ficar cega, né mãe?’ e, no caso dos irmãos, ela telefona pra França e pergunta se a irmã já engordou para ficar diabética, ou seja, coloca esse terror. E eu falo pra ela parar com isso, porque é muito negativo, mas ela fala que nós não acreditamos no azar.”

“As pessoas falam muito ‘Você ficou diabética porque você comia muito açúcar’, tem uma cobrança, não encara a diabetes como uma coisa que pode acontecer em criança, pequenininha, o desconhecimento ainda é tanto que ainda culpabiliza o diabético por isso. ‘Eu via, eu via você comer muito açúcar!’. Isso sendo verdade ou não, abala um pouco a pessoa. Enfim, tem esse tipo ainda de... uma certa agressão, por parte do outro que não tem diabetes.”

“Quer comer doce? Deixa eu colocar um chumbinho no doce pra você”. Já ouvi muito isso, inclusive quando estava com hipoglicemia. Aí me dava ainda mais vontade de comer.”

Cabe ressaltar que, por ser consequência de um modo de organização social, essa postura de hostilidade se repete mesmo em espaços nos quais os entrevistados esperavam ter outra receptividade. Este foi o caso do próprio grupo de apoio/convivência onde fora realizada a pesquisa – mencionado por vários entrevistados – e de uma consulta psicológica em serviço de saúde especializado em diabetes e endocrinologia, relatado por um dos entrevistados; ambos já mencionados acima (p. 36).

A hostilidade com que tais comunicações interpessoais foram caracterizadas contrastaram com o teor de acolhimento que alguns entrevistados atribuíram às orientações não-médicas recebidas para cuidar da diabetes. As sugestões mais comuns foram a utilização de chás e os tratamentos espirituais – independentes de pertença religiosa. Os chás foram, em geral, recomendados como medida curativa, experimentados por algum tempo pelos sujeitos, mas via de regra abandonados, por não terem resultado na cura almejada ou por terem provocado hipoglicemias ao serem utilizados em adição aos medicamentos, principalmente a insulina. Já as pessoas que continuaram a fazer uso desses chás o fizeram por entender que podem ser coadjuvantes ao tratamento médico, sem, no entanto, depositar neles a falsa expectativa de cura.

“Chás de tudo que você imaginar, se eu fosse tomar todos os chás eu não sei o que aconteceria comigo [...] e parece que aquilo, de certa forma... era igual quando eu achava que não poderia ter filhos, parecia que aquele assunto me perseguia de uma forma, aonde eu fosse tinha uma grávida ou alguém falando de gravidez e a diabete é assim. E era chá disso, chá daquilo e ‘Não sei quem ficou curado’ e ao mesmo tempo eu ouvia que a diabete não tinha cura.”

“Eu venho da época, tenho cinquenta e seis anos, dos chás para cólicas, para dor de cabeça, adoro chá. Então, não me era tão estranho o chá. ‘O chá disso é bom para cólica’, ‘O chá disso é bom...’, quer dizer, sou para mim como se as pessoas quisessem me ajudar, esses termos dos chazinhos eram mão estendida.”

“O que eu tomei de chá... devia ter uma Amazônia na barriga... chá de pata de vaca, chá de broto de não sei quê, chá de folha de jabuticabeira, madeira não sei de quê...”

“Tem de tudo, desde batata não sei o quê [...]. Olha, eu nem lembro o nome dos negócios lá, mas era chá de não sei o quê lá chapéu, eu lembro que era um negócio nojento que tinha que deixar na água até o dia seguinte, aí de manhã cedo em jejum tinha que tomar aquilo. Misturava aquilo com a insulina, me dava uma baita hipoglicemia, entendeu? Eu falei ‘Quer saber de uma coisa, eu não vou tomar mais porcaria nenhuma’. [...] É, foi tipo superstição, pensei ‘Vamos tentar’ e hoje em dia quando alguém começa, você já fica sem paciência porque você tem todo o seu esquema, você já sabe o que dá certo e o que dá errado e ainda vem alguém meter o bedelho, eu fico nervosa.”

“Os chás, fui fazer um retiro espiritual, fiquei dois meses sem tomar insulina, não morri, mas lá no retiro era só comida vegetariana, então veio de encontro ao organismo e estava fora da minha realidade, era um retiro espiritual, extraterrestre, uma coisa bem assim. Outra coisa eram os chás, chá de pata de vaca, chá de pau de tenente, eu falei ‘Oh, agora eu vou ficar boa com o pau de tenente’, não fiquei boa não, essa sugestões... simpatia não, simpatia tem pra bronquite mas não tem pra diabete.”

“Mas eu tive... ainda tenho ‘Você está tomando chá de chuchu?’, quer dizer, ainda tem esse tipo de orientação, mas não mata. Você vai ajudar com chá de chuchu? Imagina... Berinjela na água, aroeira, essas coisas todas, então, acho que não vai matar. Se você gosta de chá, no lugar de chá preto, você toma o chá verde, que matar não vai, vai melhorar a sua situação e é até legal porque demonstra um pouco de atenção que a outra pessoa tem, de carinho de indicar alguma coisa que se não fizer bem, mal não faz.”

“Teve uma época que eu tomava chá de pata de vaca pra caramba e eu sou um cara meio exagerado, então se na televisão falar ‘Tome duas xícaras por dia’, se é pra fazer, eu coloco um negócio na geladeira e tomo bem mais, mas isso, às vezes, me atrapalha, porque teve uma época de um negócio de berinjela que eu fiquei meio ano tomando berinjela todo dia de manhãzinha [...] e eu acho que depois a minha mãe ficou sabendo pelo ortomolecular que ela estava proibida de algumas coisas que tinham na berinjela porque a berinjela afetava os ossos e ela estava fraca, dali minha cabeça relacionou isso à minha fraqueza nas juntas, no quadril, pode ser e pode não ser. Eu sei que tudo demais faz mal. [...] Sim, porque é o chá da vovó que tomava quando era pequeno, sem regras, porque o médico impõe regras e eu não sou muito chegado a regras, eu deveria, eu sei que eu deveria.”

“Eu tenho uma amiga que também é diabética, que ela faz, mas ela está com o pé inchado, sem poder calçar, piorando com os aborrecimentos da vida, sabe? Ela foi na reunião de diabéticos de Rocha Miranda e lá disseram que ela pode tomar chazinho, abajeru, junto com o remédio, pra ajudar a abaixar... um pouco por dia, não muito. Já tomei também pata de vaca, graviola, dá uma fraqueza, não é todo chá que vai botar em grande quantidade. O abajeru é 12 folhas por litro de água. Então vai fazer o chazinho, não vai tomar aquele litro. Por que vai tomar tudo com o remédio? Depois abaixa demais... Não, toma um copo. E tem a insulina também, em folha. É pra fazer chá, diz que abaixa...”

No caso das experiências religiosas, houve relatos de sentimentos de inadequação e ambiguidade pelo recurso a tratamentos espirituais que não necessariamente eram depositários de confiança – uma vez que, desde a infância, a educação racional-científica os invalida, pelo *currículo oculto* (Giddens, 2002) –, mas que poderiam potencialmente – como milagre, talvez – trazer a almejada cura.

“[...] cheguei a fazer cirurgias espirituais, cheguei a ir pra centro de umbanda e outras coisas mais religiosas pra fazer esse tipo de tratamento. [...] Eu [...] pensava que se isso funcionasse, não precisava ter médico no mundo, se isso realmente tivesse um fator, uma visão científica, doenças que existiam já não existiriam mais. Não que eu não acreditasse que aquilo ali pudesse resolver, porque é como se diz, né, a fé remove montanhas... Eu ía [...], mas ao mesmo tempo eu não me sentia bem em estar fazendo aquilo, não me sentia assim com aquela fé que precisava ter pra poder realmente aquilo fazer o efeito que tinha que ter feito, porque na verdade eu em si não acreditava que aquilo ali pudesse funcionar, mesmo porque também eu estudava num colégio que mostrava muito bem a função [...] do estudo científico, da prova científica das coisas. Isso tudo a gente já começava desde novo, já começava a ter isso na cabeça. Então [...] nossa, era um jogo de ideias. Uma coisa é o que você aprendia no colégio, falando o que acontecia, o que era isso, como é que fazia, como

é que as pessoas faziam, e na verdade não era às vezes uma questão somente da fé, mas uma questão psicológica, hormonal e fisiológica que as pessoas às vezes fazia se transformar naquela situação... e entre outras, você vivendo, vivenciando aquilo ali, você sendo a bola prática do que está acontecendo... eu me sentia muito assim, de forma contraditória, por isso que muitas das vezes, assim, eu não me sentia bem”

“Eu sou espírita, então eu fiz uma cirurgia espiritual em um centro perto da minha casa. A gente sempre fica com muita fé de tudo, eu sentia direitinho alguém botando a mão aqui, mas não mudou nada. Minha mãe dizia ‘Às vezes, podia ser uma coisa muito pior e a cirurgia espiritual fez com que tudo ficasse menos pior’. [...] Então nisso tudo acho que a fé ajuda e se eu não tiver fé, eu acho que eu desmotivava a cuidar de mim mesma.”

Independente de um julgamento de eficácia de tais práticas no tratamento da diabetes, ou de sua familiaridade para o sujeito, as recomendações populares que as envolviam foram percebidas como demonstrações de atenção e cuidado de quem as sugeriu e/ou realizou. O que se observa, portanto, é que, mesmo não integrando o cabedal de práticas mais ou menos válidas para o sujeito – muitas vezes fundamentado nos preceitos técnico-racionais da biomedicina –, tais recomendações provêm de práticas religiosas e populares bastante arraigadas em nossa sociedade e, portanto, legitimadas por ela, inclusive como forma de expressão de atenção e cuidado. É essa significação das práticas populares em questão que parece facilitar seu uso pelos sujeitos no cotidiano, como expressão de seu vínculo simbólico com o corpo social.

Esse vínculo, como já abordado acerca do diagnóstico, também se torna referência na relação com o cuidado, particularmente no âmbito da família, quanto à motivação: ter filhos, netos, sobrinhos, esposa/marido ou outras pessoas – e mesmo animais de estimação – que se importam e para quem sua vida faz diferença são estímulos expressivos ao cuidado com a diabetes. Nesse sentido, alguns outros fatores de motivação também foram mencionados nas entrevistas, como a realização de trabalhos voluntários; o desempenho de um papel de responsabilidade no cuidado com outros diabéticos, seja como profissional, seja como voluntário em eventos – papel em geral atribuído por um especialista a quem tem conhecimento e experiência suficientes para tanto, o que funciona como reconhecimento para o diabético que assume tal papel –; a participação de grupos de apoio/convivência, palestras motivacionais com pessoas diabéticas, colônias de férias para diabéticos e outros eventos.

“Meu filho em primeiro lugar, uma vez eu escutei de uma psicóloga que sempre foi ‘meu filho, meu filho e meu filho’, mas isso significa eu mesma. Então, o meu filho em primeiro lugar, pra que eu cuide dele, para que eu tenha mais tempo com ele, eu preciso me cuidar [...]. Outro fator: as pessoas que me seguem, meu marido, minha mãe, que está com setenta e três anos, ela é diabética, está em uma cadeira de rodas [...]. O apoio que eu tenho no meu trabalho, e não a profissão que eu escolhi, mas sim a que eu fui oferecida, eu sou pedagoga e a educação é a minha paixão, as crianças são a minha paixão e isso foi reforçado quando eu recebi o diagnóstico. [...]

Enfim, os fatores que realmente me levam pra frente é porque eu vejo que tem pessoas preocupadas comigo, pessoas que querem o meu bem, eu vejo que eu faço a diferença dentro da vida deles e isso é legal.”

“Minha vida com deus, fé, meus netos, porque dá vontade de viver pra ajudar a criar eles.”

“[O cachorro] era o meu motivador em poder caminhar”

“Eu tenho esses dois colegas, um faleceu, porque estava lá diabético, não se cuidava, não se cuidava, ficou cego, foi. E esse outro, que falava, tá com sede, isso e aquilo, melhorou, aí se descuidou, perdeu o pé, agora já tá ficando cego também, tá andando assim, porque desmotivou. [confirmei: – Você quer dizer que, vendo a situação deles, você acaba se sentindo estimulado a se cuidar?] Isso, isso! Com certeza!”

“Depois foi convidado a trabalhar como monitor dessa mesma colônia. [...] Quando me deram a oportunidade de estar trabalhando ao lado deles como monitor e avaliador das crianças diabéticas, eu aprendi muito, mas muito mesmo. Ali eu tirei muita coisa, porque, mediante aquelas situações, eu comecei a buscar um autocuidado e uma confiabilidade maior naquilo que eu podia estar fazendo, o cálculo da minha insulina, da minha alimentação. [...] E aquilo foi me dando assim mais cuidado, foi me incentivando a me controlar, me motivando a ter um autocuidado e tendo aquela monitoria comigo mesmo que eles me deram, que abriram o leque pra mim, quando falaram assim ‘eu confio no que você está fazendo, eu tenho toda a certificação de que você é uma pessoa adequada pra fazer isso’ [...]”

“A doutora S. me convidou pra participar de um evento da UADERJ com atletas. Eu ficava me perguntando como é possível eles monitorarem a glicose e aplicar insulina em uma competição, enquanto anda de bicicleta, nada, corre... Isso me deu uma coragem, me motivou muito, eu estava com depressão, síndrome do pânico, não queria mais sair de casa... As poucas palavras dos atletas me deram mais ânimo, mais coragem do que ficar falando uma hora com o psicólogo.”

“Pra mim, o tratamento ideal envolve trabalhos voluntários, motivam mais. Eu trabalhei aqui como voluntário, mas ouvi coisas que não precisava ouvir, de pessoas que também não faziam a coisa certa, e fiquei desmotivado, mas eu tenho vontade de fazer um trabalho voluntário para não ficar só pensando nos problemas da diabetes.”

“Eu acho legal médicos que falam ‘Ah, tem palestras que vão fazer você se sentir melhor’ e, principalmente, grupo de pessoas. Eu tenho muita vontade de formar um grupo assim, mas eu não conheço muitas pessoas da minha idade [...]”

Dentre os aspectos que afetaram negativamente a adoção de cuidados, segundo os entrevistados, estão outras doenças e condições de saúde que precisam ser coordenadas com a diabetes: anemia, gastrite, hipertensão, depressão, síndrome do pânico, ansiedade, alergias, entre outras. Tais condições, sobretudo as de ordem psicológica, geralmente são negligenciadas pelos profissionais de saúde com os quais acompanham a diabetes, ficando sob encargo do paciente manejar as demandas e dificuldades dessas condições, além das multiplicadas orientações dadas por diversos profissionais acerca do dividido objeto de sua especialidade – o estômago, a hemoglobina, as histaminas, a pressão arterial, o cérebro, a hiperventilação, e assim por diante.

“Minha mãe falava ‘A gente tem que ver alguém para te ajudar, um psicólogo’, então eu comecei no psicólogo. E como eu não sou muito de chorar, eu acho que tudo refletia em doença no estômago, a gastrite começou a ficar mais forte e me irritava muito e o médico estava receoso de eu ter uma bulimia, mas eu comecei a ir ao psicólogo, aprendi a falar mais o que eu estava sentindo, até mesmo em briguinha boba de namorado, eu guardava para mim ficava com dor no estômago e a glicemia ia lá em cima. Ultimamente tem acontecendo muito isso, porque eu estou em um emprego novo [...] é só eu chegar lá e começar o stress no computador que a glicemia vai a trezentos sem comer nada e para, quando eu chego em casa ela vai diminuindo e no dia seguinte pela manhã que ela fica normal”

“Então, a uns cinco meses atrás, eu comecei a me engasgar de novo e fiz uma ultrassonografia da tireoide para saber desses nódulos que eu retirei a uns seis anos atrás, e deu que eu tenho mais três nódulos na garganta.”

“E eu acho que nesse ponto, ela [a médica] não é endócrino, não é especialista, ela é multidisciplinar. E é aí que muda o modo de ver o outro, porque o endócrino vai ficar... aquele pedacinho ali é dele, os seus braços, suas pernas, então é uma consequência daquilo que ele está tratando. Já essa médica, não.”

Contudo, o ponto relatado com maior frequência, na avaliação dos diabéticos dos fatores que dificultam a adoção de cuidados, foi a insuficiência do sistema de saúde para atender às necessidades de seus usuários. As críticas apontaram para aspectos do funcionamento de unidades de saúde que tornam o acesso ao tratamento moroso e extenuante e evidenciam a incapacidade de oferecer atendimento a todos que buscam seus serviços. Foram comuns os relatos de distribuição de senhas para atendimento muitas horas antes da consulta, que submetem os pacientes, por exemplo, a longas horas de jejum ou a jornadas em ambientes externos à unidade de saúde durante a madrugada, sem assentos, banheiros ou bebedouros; ou o extenso prazo para agendamento de exames, bem como para recebimento dos resultados – que chegam a ultrapassar os 3 meses recomendados para repetição do mesmo para acompanhamento. Erros de agendamento que levam o paciente a ir à unidade de saúde mas não ser consultado; ou não ter acesso à distribuição de insumos porque não há médicos disponíveis para fornecer o receituário; ou, ainda, falhas na organização do serviço que levam ao não acompanhamento do paciente por uma mesma equipe, ao longo do tempo, também foram problemas de gestão do serviço frequentemente relatados.

“Eu fui em um posto de saúde e fiquei quatro horas esperando a médica chegar e isso incomodou todo mundo, porque eu era jovem ali, eu sempre sou a mais jovem, então eu imagino as pessoas mais idosas que ficaram quatro horas sem comer, esperando, sem ir ao banheiro, porque se você for e o médico chegar, você perde a vez. E isso é muito ruim e você ainda fica menos de cinco minutos na sala do médico. [...] Mas todo mundo ali ficou quatro horas, porque você tem que chegar cedo para pegar o número, então tem gente ali que chegou dez e meia da manhã e a doutora chegou às três da tarde e até consultar quem está na sua frente... e também teve gente que já chegou só uma hora da tarde porque já sabia que ela chegava tarde. Aí me veio aquilo ‘Poxa, se sabe que chega tarde, faz as pessoas chegarem meio-dia...’ mas como todo posto tem a sua estrutura, você tem que chegar antes de meio-dia para pegar o número e se você não estiver ali para pegar o número, mesmo com o nome ali, é dado como desistência e você perde, então você é obrigado a ficar

quatro horas ali esperando e isso é muito incômodo. Te faz desistir da próxima vez [...]”

“Me disseram que lá em Irajá está com uma clínica com tudo equipado com aparelhagem todinha pra fazer os exames de visão. Aí vou saber os dias pra chegar lá de madrugada, se tiver que dormir, dorme, se tiver que pagar... não tem esses que dormem lá na fila, pra pegar o número e quando você chegar, já está lá?”

“Horrível. Dia de ir ao médico, eu ficava cansada e sem a mínima vontade de ir, eu já marcava pra sábado de manhã, era todo sábado de manhã, todas as minhas consultas eu marcava pra sábado, pra depois dali eu aliviar a minha mente, porque era martirizante. Primeiro que eu chegava lá às seis da manhã e ficava esperando abrir, isso aqui na Gávea, às vezes a gente esperava três, quatro meses para pegar o resultado de um exame e quando chegava na consulta ainda não tinha vindo o resultado do exame e por isso eu ficava em um massacre e eu não gostava, dava tudo errado, eu não me sentia bem.”

“Só que aqui, por ser um hospital público e terem muitos residentes, não é sempre ele que me atende. [...] é sempre uma pessoa nova e isso incomoda bastante. [...] Eu já fico ‘Poxa, eu tenho que procurar um outro endócrino’, mas ao mesmo tempo eu fico querendo ficar com ele, mas eu sei que não é a mesma coisa e não tem como. E outro motivo que eu ainda venho pra cá é porque eu pego insulina do governo... [– Você pega aqui no hospital ou colocou na justiça?] Coloquei na justiça e ficamos uns três anos tentando, foi um processo chato e eu preciso ser atualizada, então eu vindo aqui é garantido, mas só porque é muito caro.”

“[...] o que me faltava era atendimento com o médico, exames, e essa coisa toda de poder fazer o teste, porque aí eu mesma tive que comprar coisa para o teste, aparelho de pressão, eu não recebi esse apoio.”

“Agora, uma coisa que eu acredito que possa ser melhor tratada nesse meio, por exemplo, eu sou diabética há cinco anos e converso com pessoas que não sabem o que se faz para receber agulhas e o aparelho de graça, não tem uma campanha. Dizem assim ‘Você vai lá no Ministério Público pedir’, mas ninguém sabe. Mas falam ‘Antes você tem que ir no médico para pedir uma declaração’, mas que médico que dá a declaração? É no posto de saúde? E te falam que não sabem, porque tem que ter os exames anteriores para provar que você é diabética mesmo e começa a fazer uma trama que você desiste e prefere se esforçar para pagar. Acaba desistindo de um direito.”

“[...] aí depois de talvez seis meses que eu procurei um posto, a gente morava no Recreio na época. E foi indo, comecei a tomar o remédio e fazer tudo certo e, de repente, o posto deu uma virada e eu não consegui mais fazer os exames, e quando você vai e não é assistida você acaba se deixando. ‘Eu vou acabar indo lá à toa’... [...] eu ia, mas chegava lá e não estava marcada ou estava marcada outra semana [...] Ele [enfermeiro] falou ‘médico aqui não vai faltar, pode faltar em outro posto, mas aqui nunca faltou’ e eu via que não faltava. E depois de três anos ali começou a faltar remédio, remédio de glicose, começou a faltar muita coisa.”

A mencionada mudança de profissionais ou equipes de assistência foi considerada particularmente importante para os entrevistados, porque a descontinuidade dificulta o conhecimento da história do paciente – afinal os prontuários são históricos da doença –, o acolhimento e a construção de vínculos – inclusive de responsabilização entre profissional e paciente –, elementos essenciais ao que se propõe aqui como cuidado (Pinheiro, 2008).

“[...] um [médico] está no congresso, o outro médico avisou que não vem e quando eu conseguia a consulta, eu já estava exausta, chegava aqui e ficava um tempo

imenso, quer dizer, estava meio à deriva. E isso mostra que a nossa realidade em saúde é complicada, e isso colabora muito para que a pessoa não se trate. [...] Nesse intervalo de ela me encaminhar, eu ainda tentei três [consultas] e cheguei a fazer a primeira, depois foi uma médica que estava substituindo uma outra pessoa que tinha ido não sei pra onde... então cada vez que eu vinha era uma pessoa totalmente diferente, estranha a você, que não sabia do seu histórico, porque mesmo tendo o prontuário, você tem que conversar com o médico, tem que falar de tudo, da junção de hipertensão com a diabetes, por ser um tratamento diferenciado, a idade também conta, e com isso tudo você não se sente à vontade de fazer um tratamento, eu não me sentia.”

Não é pertinente, neste trabalho, fazer uma avaliação dos avanços e desafios do sistema de saúde ou uma análise dos problemas de gestão das unidades ou programas de saúde. No entanto, é necessário tê-los em perspectiva para compreender algumas das condições nas quais os diabéticos buscam manejar cuidados, sob um discurso de culpabilização e responsabilização individual.

Ademais, os entrevistados mencionaram ainda fatores outros que afetaram sua disposição ao cuidado: disponibilidade de tempo no dia-a-dia para realização de atividades físicas e de lazer, bem como para outras medidas consideradas parte do cuidado, como informar-se sobre a patologia e o tratamento; o estabelecimento de planos e objetivos para o futuro, tanto de curto quanto de longo prazos, e a fé; e o acesso às informações sobre riscos e cuidados. Por estarem intimamente relacionados com aspectos fundantes do contexto de contemporaneidade, estes fatores serão mais bem analisados no tópico que a ele se refere, em termos do hiperdimensionamento da esfera do trabalho em comparação com outros domínios da vida; das possibilidades de dar sentido à vida e aos acontecimentos e planejar o futuro; e das possibilidades de lidar com os fluxos de informação e riscos à saúde.

Contemporaneidade

Neste tópico, a análise se concentra sobre a forma como os processos sociais contemporâneos reverberam sobre sujeitos reais e suas vivências e atitudes em relação ao cuidado com a diabetes, a partir da teoria da *estruturação* e da compreensão da *modernidade radicalizada*. Cabe ter em vista que os aspectos ora analisados não afetam os sujeitos e os grupos sociais igualmente. Hall (2001) já sinalizara o desequilíbrio na distribuição do processo de globalização – que concorre diretamente para a compreensão da modernidade radicalizada – entre diferentes regiões e diferentes estratos da população. Essa desigualdade poderá ser percebida nas narrativas aqui apresentadas, as quais foram interpretadas como fruto da heterogeneidade dos processos que constituem a contemporaneidade.

Nas falas dos entrevistados, foram pródigas narrativas que revelavam dificuldades em administrar o tempo, ordenar o fluxo de informações, lidar com o risco e a finitude, bem como os desencaixes entre a prescrição médica do ‘estilo de vida saudável’ e as condições culturais e socioeconômicas para concretizar tais prescrições.

Mesmo em se tratando de indivíduos provenientes de diferentes grupos sociais, faixas etárias, gênero e condições de atividade laboral, quase em unanimidade os entrevistados apontaram a ausência de tempo ou a rotina atribulada como um dos fatores limitadores da adoção de cuidados na diabetes. Nas narrativas colhidas, foram comuns queixas de ausência de tempo para o preparo, mas também para o desfrute de refeições completas e adequadas às exigências da doença. Da mesma forma, muitos informantes relataram impossibilidade ou dificuldade de conciliar o tempo para a realização de atividades físicas, de lazer, e para o convívio social, em meio a excessivas e imprevisíveis horas de trabalho, deslocamentos urbanos morosos, obrigações familiares, entre outras atividades cotidianas.

“[...] vou caminhar tal hora, vou até tal lugar e depois volto, vou fazer exercício com o professor, fazer alongamento, mas depois eu acho que vou levar muito tempo, eu vou chegar aqui e a Margarete [patroa, com quem reside] não vai estar aqui e se ela precisar de mim, enfim, aí eu tento adaptar à hora que ela sai e só faço alongamento e caminhada e tento me adaptar a isso, [...] eu não quero atrapalhar meu trabalho, eu não quero atrapalhar o meu serviço, porque afinal de contas eu estou ali trabalhando.”

“Na nossa unidade, nós temos a academia carioca, eu só consegui fazer uma aula e, assim, foi um gancho dentro das minhas atividades e das minhas tarefas. Eu deveria fazer, pelo menos, meia horinha e eu participei de um relaxamento que eu saí outra pessoa, porque sai aquele cansaço, sai aquela coisa pesada que a gente leva no dia a dia e você sai mais leve, mais feliz. Todo diabético, não só diabético, hipertenso, o próprio trabalho é maçante, então é bom ter aquele momento só seu, saber que você vai se cuidar, vai cuidar do seu corpo. [...] Eu já falei em reuniões lá, já falei que seria interessante, mas nunca dá tempo. Só no fim de semana [consigo reservar tempo]. [...] o meu projeto para o ano que vem é reservar um tempo na unidade para que eu possa fazer a academia, não só eu, tem várias pessoas lá que estão precisando.”

“Eu estou lá há quatro meses, é um estágio superbacana mas eu estou sentindo que isso não está fazendo bem para minha saúde, o emocional não está legal e eu fico sem tempo de parar. [...]São só seis hora, mas isso é teoricamente, tem que ficar mais, ainda mais por ser com eventos, [...] muita pressão e muita quantidade de trabalho não me deixa sair na hora. [...] Então eu quero ter tempo para isso, porque eu sei que isso vai me fazer bem. Enfim, meu trabalho não está legal, eu estou lá há quatro meses e foram quatro meses da minha glicemia ficar descontrolada. [...] eu queria ter meu tempo de novo, como eu tinha para o Pilates [...]”

“E também o tempo, eu acredito muito em comprimidos, porque o tempo que a pessoa vai demorar para [preparar refeição]... é muito mais fácil chegar na casa do biscoito que vende biscoito baratinho e comprar biscoito de água e sal e ficar gordo desse jeito, porque é carboidrato.”

“Eu imagino que um cara acordando quatro horas da madrugada, pegando trem lotado, para pegar mais dois ônibus e chegar no trabalho dele com a marmita embaixo do braço vai ter tempo de lazer ou de vida saudável aonde?”

“Ajuda pra caramba [a mãe fazer a comida], porque hoje em dia não é assim, ela começou a trabalhar também. E eu parei de ter aquela comida e comecei a comer em restaurante ou refeitórios dos trabalhos”

“É, o cuidado da diabetes, de doenças em si, não fica somente no ato de você prevenir só as complicações, mas no fato de você conhecer a doença, de você participar e de você se instruir a respeito daquela situação, fazer uma atividade, ter um horário seu pra fazer uma caminhada [...]”

Entende-se que, para a dificuldade de administração do tempo, concorrem dois fatores principais: o aumento da complexidade da organização social, que estimula e até requer o envolvimento do sujeito em atividades cada vez mais diversificadas, dificultando suas decisões sobre o melhor uso do tempo; e o hiperdimensionamento da esfera do trabalho, cada vez mais *flexível* no novo capitalismo (Sennett, 2006). Neste caso, os sujeitos são fustigados pelo trabalho que lhes aliena não apenas o tempo da jornada de trabalho, como coloniza seu tempo livre – facilitado pelas novas tecnologias de comunicação –, esfacelando suas rotinas e capacidade de planejamento. É interessante notar também que os entrevistados que acusaram ter uma rotina excessivamente atribulada julgaram-se culpados por não conseguirem ter tempo disponível para atividades que consideram importante incorporar à rotina, caracterizando como preguiça descrições de situações em que a coordenação das atividades no tempo disponível é muito dificultada. Observa-se, assim, uma replicação do jogo de culpabilização pessoal pela não adoção dos preceitos do ‘estilo de vida saudável’ inclusive pela própria pessoa diabética. Se, para indivíduos “saudáveis”, o sedentarismo é visto pelo discurso hegemônico como risco à saúde, sintoma de falência moral e preguiça (Bagrichevsky et al., 2010), para o paciente com diabetes, tal estigma é potencializado.

“Eu pensei até em fazer [seguir recomendações de dieta e exercícios], mas é uma coisa que... é preguiça... Você tem um comércio que fecha tarde, acorda cedo, então fica esse meio-termo, né...”

“É falta de responsabilidade comigo mesma, na minha saúde. Agora estou me conscientizando. [...] tem vez que eu tenho que tomar conta dos netos, assim, quando ela [a filha] vai trazer no INCA, eu tenho que ficar com a pequena, "á já descontrola um pouco", mas agora tem que entrar na rotina mesmo, eu tenho que fazer caminhada, fazer exercício [...]”

Esses mesmos processos que levam o indivíduo a ficar absorto no turbilhão dos afazeres diários – resistentes a qualquer tentativa de planejamento –, contribuem para achatar sua percepção do tempo vivido e encurtar sua perspectiva sobre o futuro. Nas entrevistas coletadas, quase unanimemente, os entrevistados declararam não pensar sobre o futuro, visto como um pântano de incertezas (capitalizadas discursivamente como riscos em nossa

sociedade) – cegueira, amputações, falência renal, doenças cardiovasculares e, logicamente, morte. Essa espécie de ‘recalque’ do futuro, igualmente tributário da modificação radical na relação com a morte e o morrer na modernidade (Elias, 2001; Bauman, 1998; Bauman, 2008) e da quebra das grandes narrativas ôntico-existenciais que davam sentido à vida e aos seus acontecimento (Lyotard, 2009), reforçam o desejo dos indivíduos de viver o presente, um dia de cada vez.

[perguntado se pensava sobre o futuro] “Não. Não, não, cada dia eu sinto como... eu estou vivendo, mas cada dia eu posso morrer, devido ao não tratamento direito, posso dar cardiovascular, posso... eu já tive um infarto [...]

“Não muito. Eu estou muito mais disposta a falar que esse é o meu estilo de vida e é assim que eu quero seguir, antes eu tinha medo da cobrança, mas hoje não. Estou mais tranquila de pensar sobre o que eu quero. É isso que eu quero, eu quero esse estilo de vida. Se eu tenho diabete, vou me adaptar a ela e vou fazer de tudo para controlar ela, lógico que a gente foge à regra, mas me adaptar mais a isso.”

“Eu penso sim, eu comecei a estudar, depois parei por causa da visão, mas eu penso sim. Eu penso assim em aprender as coisas [...] Eu penso assim... Eu olho assim, mas eu não quero olhar [para o futuro], sabe? [...] Eu penso que eu poderia ter estudado mais, enquanto eu estava com a visão melhor, mas logo eu paro, não vou pensar assim não, porque eu vejo aí, na televisão, não que eu vou ficar cega, não é isso, nem penso, eu vejo a pessoa de nascença, coisas que a gente vê, aquele ser humano está ali, estudando, está lá, já se formou. [...] Eu ainda penso em estudar ainda, eu vejo senhoras aí com oitenta anos... eu só fiz até... acho que supletivo, logo assim que meu marido faleceu. Eu penso ‘perdi tempo’, mas foi bom passear, assim, jantar fora [...]. Depois que eu tratar da minha visão, eu vou fazer um cursinho, nem que seja assim, estudar artesanato, essas coisas assim, trabalho manual.”

“Sim, bastante. No momento eu sou otimista! Viver. Acho que, de tudo, viver. A gente tem que agradecer todo dia a deus, porque a gente não pode fazer planos a longo prazo... você vê tanta coisa acontecendo, de repente, tanto acidente, tantas coisas, a natureza também está toda desregulada, e eu acho que a cada dia que você abre os olhos, você tem que agradecer a deus por mais um dia de vida. Eu não faço planos, assim, ‘daqui a dois anos, vou fazer isso assim’ como os matemáticos geralmente adoram. ‘Ah, daqui a tanto tempo eu vou ter tanto na poupança, ou na aplicação’, não sei o quê... Não, eu vivo o momento, sou muito assim, viver o momento. Se eu estou feliz hoje é porque está tudo conspirando a favor, não sou muito de guardar para aproveitar depois. Eu não penso em ter... ter alguma coisa. Eu penso em melhorar. Tudo que eu já tenho, melhorar, de conforto, de conhecimento, praticidade, de lazer, o lazer é tão importante e é tão deixado de lado, é só estudo e trabalho, estudo e trabalho, ‘como é que eu vou conseguir conquistar isso, conquistar aquilo?’, poxa, aquele momento que eu estou te falando que de repente eu... De repente, a minha expectativa para o futuro é isso aí, é conseguir aquele tempinho, me cuidar...”

“Difícil, né? Ninguém, é... a maioria não pensa. É difícil o cara pensar, o cara só lembra da frase do Alberto Brizola ‘Ontem já era, hoje é o dia, o amanhã não poderá mais chegar’, o cara só quer viver hoje, amanhã ninguém tá pensando. [– Então você não pensa muito sobre o futuro, as coisas que vão acontecer, né?!] Não, não, não, não, não!”

“A gente chega numa idade em que o futuro é só um dos medos. Meu futuro é ver minha neta bem encaminhada, casada e acho que por aí está bom, não quero dar trabalho a ninguém, meu maior medo é ficar fazendo com que as pessoas deixem de viver para cuidar de mim. Eventualmente, às vezes na cama, quando toca uma

música... Mas eu penso na minha esposa que está do meu lado, de repente ela pode ter um problema, alguma coisa, e eu ficar sem ela; penso na violência urbana e minha neta está crescendo, eu tenho medo de sair com ela para algum lugar. Você pode até achar que é exagero, mas é um medo que a gente tem...”

“Eu comecei a pensar mais com um ex-namorado que fazia planilha de tudo [...] e eu comecei realmente a parar pra pensar, mas eu não gosto muito de pensar no futuro, eu gosto mais de pensar no presente. Eu falava muito pra ele ‘Você não acha que está vivendo demais o futuro e esquecendo um pouco do presente?’, tanto que o namoro não deu certo porque era tudo no futuro. Eu fico pensando que eu gosto de viver o presente, mas também penso em juntar um dinheirinho no final do mês para poder ter uma segurança no futuro e minha mãe fala muito que eu preciso de um emprego estável porque eu não sei até quando a insulina pode ser liberada; de repente, muda o governo e meu remédio não é mais liberado, como vou pagar isso? Então eu fico com medo. Mas assim, eu gosto de viver o presente. Eu sou espírita, mas eu deixei de frequentar o centro porque da última vez que eu fui já começou a falar de futuro e eu fiquei desesperada!”

“É... Não sei... E o futuro? Aí você pensa: esse nosso tempo... é um tempo de instabilidade, e depois de muito estudo, eu cheguei a uma conclusão: as grandes mudanças apareceram e depois de 2000 pra cá, até o clima, tudo é tão instável que o futuro é uma coisa que pode dar tudo certo, como pode dar tudo errado, mesmo com o meu jeito light de pensar. Então, eu acho que é uma coisa chata de dizer, mas é só viver a vida, eu não deveria pensar assim, eu deveria ser mais séria. [...] O futuro pra mim... O que vai acontecer comigo? Deixa eu pensar... Ah, já sei! Vão descobrir a cura da diabetes, foi o que veio na minha cabeça e é assim que tem que terminar a nossa entrevista.”

As certezas, antes depositadas em uma narrativa de longo prazo, agora cedem lugar a riscos probabilísticos que devem ser administrados diariamente por meios universais cientificamente validados e *desencaixados* (Giddens, 2002) de narrativas pessoais de autoidentidade. Como a experiência existencial de viver sob riscos é agudamente perturbadora (Giddens, 2002), assim como acontece com o futuro, a ansiedade vinculada a essa experiência é reprimida, para permitir o andamento da vida cotidiana. No entanto, essa repressão não se faz sem custos.

Nos depoimentos dos entrevistados, foram relatadas diversas situações em que o sujeito esteve em copresença com as complicações acarretadas pela diabetes, seja diretamente – no próprio corpo –, seja no convívio com pessoas diabéticas por elas afetadas. Esses eventos são tratados aqui como momentos de *materialização dos riscos* e foram caracterizados pelos informantes como sendo de choque, grandes questionamentos e reflexões – não por coincidência a mesma caracterização da ocasião de seus diagnósticos.

“[...] Agora ela [a mãe, diabética] fez uma operação de catarata aqui no Hospital da Lagoa e enquanto eu esperei três horas do lado de fora, sem um sinal de um médico... é um momento de apreensão e nervosismo, mas também é um momento para refletir ‘O que eu quero da minha vida?’, ‘É isso que eu quero?’, ‘O que eu estou fazendo?’ e eu não tinha esse pensamento que eu tenho hoje, eu queria pegar a diabetes, eu queria pegar e amassar ela. Mas agora... [Pensar nos riscos] Me assusta, me assusta. É um dos contatos mais estreitos que eu fui ter com essa doença, fora os casos de pessoas que eu soube que morreram com diabetes, foi quando eu trabalhei

em uma creche e a menina, 20 anos, tinha diabetes. E era do tipo 1 e ela mesma se aplicava, e várias vezes... eu queria me aproximar na hora que ela precisava ali da aplicação, mas eu não conseguia. E agora, há pouco tempo, chegou uma menina de 9 anos lá na unidade e foi se aplicar, então isso mexe muito comigo, eu não sei nem o que te dizer a respeito disso, eu acho uma doença muito cruel, ela é silenciosa, é uma doença que te deixa numa depressão horrorosa. [...] então ela me assusta.”

“Tem outro amigo meu de infância que ele teve diabete também mas ele não sabia [...] e trabalhava no táxi, teve ferida no pé, comia muito doce até que a doença se agravou muito e teve que cortar parte do pé. Nós crescemos juntos, jogamos bola, íamos à praia e então você pensa ‘bom, realmente é uma coisa séria’. Eu tenho um outro amigo também que não é de infância, é de duas gerações abaixo e perdeu três dedos de um lado e dois dedos do outro e já me falaram que isso aí tinha sido alertado no jornal de que quando a pessoa perde uma parte ou alguma coisa, a tendência de perder outras partes é muito grande [...] Penso um pouco sim [sobre os riscos e complicações da diabetes], ainda mais depois dos meus dois amigos que perderam parte do corpo. Hoje eu tenho uma preocupação, porque como eu tenho pouco movimento nessa perna, eu fico preocupado se a falta de movimento pode levar a menos fluxo de sangue e a diabetes ir afetando as veias. Então eu tenho essa preocupação e tenho até que perguntar ao médico se pode ser que aconteça, mas aí sim vem o medo, eu vou começar a fazer fisioterapia [...] não só pelo meu bem-estar na perna, mas para evitar que piore a minha doença.”

“Depois que eu vi um senhor lá da igreja que também é diabético, ele daqui [leva as mãos acima dos joelhos] pra baixo inchou as pernas, o dedo inchou, parecia que ia estourar o pé. Eu e uma amiga da evangelização fomos lá saber por que ele não estava indo nas reuniões. Tinha uma enfermeira lá, limpando. Teve que fazer um orificozinho, quando espremeu – o pus fica preso, né? Inflama, por causa da má circulação –, saiu o pus igual um creme, fiquei horrorizada! Aí eu vi o que a diabete faz. E no caso dele, só um milagre mesmo, porque a enfermeira que está cuidando dele sabe mesmo [...]. E ele chegou a descer lágrima de dor. Ela disse que tem que ter muito cuidado com os pés. Eu tive um cortezinho no pé que demorou a cicatrizar, eu pensei ‘Eu tô mesmo ultrapassada! Estou fora do normal’.”

“Só quando a gente se machuca.... A gente fica preocupado, né... esse problema da perna aí...”

“Sim, eu sempre penso. Quando eu vejo 300 [mg/dl] na glicemia, eu já fico ‘Ai, meu deus do céu’. Engraçado que com o tempo você vai reparando que o sintoma da hipoglicemia dessa vez veio na língua, eu já penso ‘Poxa, acho que eu devo ter ocasionado alguma lesão em uma célula da língua’... Teve um dia que começou no coração, eu pensei ‘Ai meu deus, meu coração, estou passando isso para o coração!’ Essa semana está hiperglicemia direto, eu sinto meu pé inchado e minha mão inchada e fico ‘Meu deus do céu, eu não posso marcar para fazer o pé’ e eu fico com medo, não tem jeito, o meu medo maior é amputar e ficar cega, esses são os maiores mesmo. Eu já fiquei pensando que morrer seria uma bênção divina, porque as complicações são bem piores; morrer é moleza.”

“Sim, com certeza. Quando eu faço teste e marca 400[mg/dl] e eu vejo que o negócio não está bom. [...] Primeiro eu faço um acordo comigo mesma de que não vou mais comer doce, quando o negócio está ficando brabo, você abdica de tudo e percebe que não é assim, que você está errada e percebe que tem que se concertar. No meu caso, eu já vi minha mãe tão... deu gangrena no pé da minha mãe e ela não tirou o pé, quer dizer, eu já estive junto com ela em situações tão limites e no final deu certo. Eu acho que é aquela coisa de ser brasileiro, ‘Na hora vai dar certo’, está errado, mas eu não sou exemplo, porque a minha mãe esteve muito próxima das grandes desgraças e sempre deu certo, mas eu me sinto em risco, o risco de que pode não dar certo, o risco de que eu tenho que seguir mais.”

“Muito interessante isso, eu fui na Santa Casa da Misericórdia para fazer um exame oftalmológico e o médico falou assim ‘Você tem que se tratar. Diabetes, catarata e

glaucoma, você tem que se tratar’, e eu falei ‘Está bom doutor, eu vou me tratar’. Ai ele falou para eu pegar uma folha em cima da mesa e ler, mas estava em branco e quando eu falei que estava em branco ele me respondeu que seria aquilo que eu ia ver, caso eu não me tratasse. Esse é um tratamento de choque legal [...]”

Percebe-se que essa materialização dos riscos mobiliza novamente a ansiedade reprimida em torno do risco, assim como os afetos associados à condição de diabético – revolta, raiva, frustração, entre outros. Os entrevistados relatam, então, ser remetidos à urgência da demanda por cuidado. No entanto, a ansiedade acarretada por essa urgência, somada aos desafios diários com os quais ainda não encontraram maneira de lidar e para os quais ainda não recebem os cuidados de saúde adequados, desaguam, via de regra, na culpa, arrependimento, e não no cuidado.

“[Sinto] um pouco de tudo, que eu poderia ter ido ao médico, poderia ter... ‘Vou na segunda-feira’, e assim vou deixando...”

“Eu queria dar um gás, agora que cheguei ao ponto de tratar mais diretamente, estou sofrendo as consequências da doença [...]. Queria que pudesse fazer uma cirurgia e voltar o tratamento desde o início. Voltar atrás, repaginar, tirar tudo e voltar como uma nova vida, recomeçar e não ter tantas consequências da doença.”

“É aquele momento em que você para e pensa assim ‘Poxa, eu ainda tenho a possibilidade de escolher e não estou fazendo’.”

Como observa Mol (2008), a resposta habitual à culpa é a punição. Ao se sentirem culpados, os sujeitos não se engajam em atividades de cuidado; ao contrário, parecem punir-se com a rejeição do cuidado, para os quais já conhecem as consequências. É por essa razão que o ideal discursivo do ‘estilo de vida saudável’, intentando gerar controle de comportamentos através do acionamento de culpas e riscos, gera mais ansiedade e menos cuidado. Dentro de pouco tempo, o sujeito que projetou transformações radicais *desencaixadas* de seu *ethos*, sentindo-se frustrado e culpado, volta à instável calma da ansiedade reprimida do “*viver o presente*”. Até a próxima crise.

“[...] dá vontade [ter uma vida saudável], mas ao mesmo tempo tem uma coisa que impede, eu não consigo, eu chego hoje, eu ‘Amanhã vou, dou umas 10 voltas no antigo Jardim Zoológico, uma caminhada’, mas quando acorda de manhã, tipo, já acabou a vontade, não tem nada que volte aquele negócio, o ânimo pra fazer o que eu falei ontem.”

Outro ponto a ser analisado se refere aos modos como as pessoas com diabetes consultadas percebem os fluxos de informação – aqui, informações sobre saúde e diabetes – em contínua revisão e como as recebem e organizam para contribuir com sua prática de cuidados.

É importante apontar, primeiramente, que a aquisição de informações pelos sujeitos foi muito valorizada no contexto do tratamento da diabetes, sendo considerada imprescindível ao cuidado adequado. No entanto, quanto ao fluxo de informações, houve um claro dissenso acerca da quantidade e da qualidade das informações, que variaram também em função das fontes de informação a que as pessoas tiveram acesso – foram mencionados as equipe de atenção à saúde, os grupos de apoio, programas de TV, internet e revistas. De maneira geral, pôde-se observar que os sujeitos que consideraram o fluxo de informações excessivo tiveram acesso a essas informações via TV ou internet, embora nem todas cujo acesso se deu por essas vias consideraram o fluxo excessivo. Feita essa observação, convém apresentar as percepções colhidas nos relatos:

Há um grupo que não considera excessivo o fluxo de informações; ao contrário, considera que quanto mais informações tiver, melhor poderá se cuidar. A maior parte desse grupo tem como fonte principal de informações a televisão, e os entrevistados valorizaram o enquadramento no ‘estilo de vida saudável’, muito reproduzido na fonte a que tiveram acesso. No entanto, a adoção do ‘estilo de vida saudável’ preconizada no discurso técnico-científico veiculado neste canal de comunicação, mesmo para esse grupo, foi frustrada pelas especificidades cotidianas, contextos culturais e subjetividades individuais, que se apresentaram como barreiras intransponíveis. Consequentemente, evidenciou-se nas entrevistas a distância entre os esforços de enquadramento dessas pessoas e os parâmetros inatingíveis do controle dos riscos à saúde, bem como a insuficiência da informação para a promoção dos cuidados.

“Eu recebo e-mails de diabetes de vários sites. Eu gosto, porque eu posso fazer perguntas pros médicos e tudo, então eu acho que a frequência é boa. Faz diferença ter essas informações. [...] Eu tento usar bastante as informações, mas não muito. Metade-metade. Já sobre a dieta eu não sigo tanto, eu tento parar, mas não consigo. Às vezes eu desço do ônibus num ponto diferente pra não passar em frente à lanchonete que vende salgado, pra não comer.”

“Eu acho importante saber sobre pesquisas, descobertas, às vezes eu vejo na TV. Se souber que tem um programa, já me preparo pra assistir, até já deixo um programa predileto pra partir para o informativo. [...] Eu tenho que encarar bem mesmo, pegar firme, fazer a dieta todo dia, fazer o coquetel, mesmo que não faça num, dia, no outro fazer... tem uma quadra bem em frente onde eu moro, posso fazer caminhada ali em volta, mesmo que não possa ir longe. Ainda não fiz [...] tenho que me conscientizar mesmo, pra não precisar ficar do jeito que está, descompensada, com 300[mg/dl].”

“[...] o *Bem-Estar*, o *GNT Perdas e Ganhos*... Está se falando só pro bem do ser humano, né? Tudo o que for de bom, é melhor pra gente, pra facilitar! [...] Tanto é que é muita preocupação sobre isso, só se fala isso todo dia! Todo dia está se falando nisso, é positivo! [...] Mas a gente vai tentando, vai tentando a dieta, é

difícil, é difícil pra caramba. Eu começo até bem, de manhã eu tomo leite desnatado, pão integral, como uma fruta 11h, mas deu 11h30, meio-dia, aquela fome ataca, aí meu deus do céu, aí cria coragem? Fica difícil!”

“Eu acho que deveria ter mais [informações na mídia sobre estilo de vida, sobre novas descobertas da medicina]. [...] É tudo que eu preciso, mas eu acho que antes eu tenho que trabalhar a minha cabeça, o meu estilo de vida atual para que aos poucos eu vá colocando hábitos saudáveis nele. Nada radical. Tudo que é radical me impressiona e, pelo menos pra mim, é quando você vê uma rigidez, um impacto, então eu acho que, aos poucos, dá pra conseguir.”

“Eu costumo olhar bastante no site. Uso bastante a internet e as minhas filhas que estão mais no mundo do que eu, porque estão a todo vapor, o meu filho lá na França, tudo que eles sabem, eles mandam me comunicar.[...] Eu acho que nunca é demais saber. E você também sentir que tem muita gente trabalhando nesse sentido para você se sentir melhor. Então, é um consolo [...] É um alento, eu acredito que você tenha que saber mesmo, tenha que ser divulgado, as pesquisas médicas também. [...] E também é uma forma do seu médico saber mais, ele vai pensar ‘Até meu paciente veio me perguntar e eu não sei’. [...] Aquele projeto de fazer a bariátrica era muito bom, mas não deu, talvez não fosse para mim e, como eu reconheço, eu não estava pronta para seguir uma alimentação quadradinha, e por isso talvez eu fosse ser mais um número no meio da imensidão de pessoas que faz a bariátrica e depois volta a engordar.”

Houve ainda quem considerasse que as informações não são excessivas, mas, embora as valorizem, não as buscam espontaneamente, a fim de evitar o confronto com os riscos de complicações a que podem estar sujeitos.

“Eu vou te confessar que ler sobre isso, eu li muito pouco, porque a leitura me remete muito... eu gosto de ler e então eu aprofundo e vou descobrindo coisas que eu não gosto, eu vou descobrindo que as coisas estão mais ou menos pro meu lado. Quer dizer, eu li, entendo o básico sobre os dois tipos, porque eu sei que se eu aprofundar muito, eu vou cair em uma linha de risco e por isso eu paro, ler muito eu não gosto. [...] No próprio serviço, a gente faz sala de espera e as pessoas se interessam muito e somos nós que passamos a informações, então para passar essas informações, nós procuramos fazer uma abordagem bem leve e explicativa. E dentro desses padrões que nós vamos pegar alguma coisa pra gente. Depois que aquilo acaba tem o momento que tudo volta e você precisa impor que pode fazer aquilo e que isso não vai te custar.”

Para outros entrevistados, as informações não são excessivas, mas inadequadas, porque disponibilizadas de maneira técnica, generalizada e descontextualizada, que se refere a *o que* fazer, não a *como* fazer, estando distantes da realidade enfrentada pelos diabéticos no convívio com a doença. Assim, é possível reafirmar o caráter simplista da lógica antecipatório-preventivista (Bagrichevsky et al., 2010), que reduz sujeitos com necessidades específicas a seres genéricos tratados a partir de grandes arrazoados homogeneizantes.

“[– Tem acesso a informações de saúde fora do trabalho?] Só as comuns mesmo. Não recebo nem no e-mail como indicado, só se for uma campanha a respeito, como mamografia, preventivo, o resto, é só do núcleo [de saúde] pra gente mesmo. [...] Não concordo que seja demais. Não precisa estar falando o tempo todo, mas, de vez em quando, podia ter uma coisa mais precisa e

informativa do que realmente está acontecendo em termos de progresso para melhorar a qualidade de vida. [...] E essa outra questão da mídia também, que ela poderia ser mais enfática um pouquinho... não digo um programa sobre isso, seria de saturar, mas as informações chegarem não tão técnicas, mas chegarem mais macias, as informações seriam... tem pessoas que ficam assim, vidradas quando você fala sobre o assunto; outras, como eu, depende do dia.”

“[...] falta mais [informações] é de como fazer, nem tanto do quê fazer [...]”

Por fim, para um outro grupo de entrevistados, destacaram-se as narrativas sobre o excesso dos fluxos de informação, por vezes contraditórias, que consideraram atrapalhar decisões relacionadas aos cuidados. Alguns entrevistados mencionaram sentir-se desorientados e em dúvida mediante esse excesso, enquanto outros relataram ter encontrado maneiras de filtrá-lo, para aproveitar as informações úteis. Para estes, a mediação da equipe de saúde, aliada à experimentação das informações recebidas, na prática, foi utilizada para construir um conhecimento mais sólido capaz de nortear o julgamento de adequação a respeito das próximas informações. Esse corpo de conhecimento formado na prática com o auxílio das orientações profissionais foi considerado a melhor maneira de manejar aquele excesso, demonstrando uma vez mais a importância da construção conjunta – paciente e equipe de saúde – das melhores estratégias para lidar com a doença.

“Não, eu não costumo procurar não. Muita informação assim, eu não gosto não, acho que é demais e você fica meio desorientada. É aquilo, você traça alguma coisa, eu gosto muito de grão, então eu leio o que fala sobre grão, não sobre exercício, porque eu vejo que, para mim, os exercícios que eu faço estão bons e é o meu limite, e quando tem algo sobre grãos, assim, eu ainda dou uma olhada. Mas o demais não dá, [...] muita informação atrapalha. Tem que vir aos poucos. Por isso que, às vezes, eu acesso dois ou três *sites* e eles te dão certas informações. Demais, eu acho que atrapalha. ‘Tenta isso, tenta aquilo’, porque você entra numa neura de achar que você precisa experimentar tudo para ver qual é o melhor e eu acho que já entra para a parte de mania.”

“A questão da informação é válida, porque hoje nós vivemos num mundo onde a informação não pode, não tem como ser oprimida, com os vários meios... As pessoas confundem às vezes a mensagem que está sendo passada, ou às vezes a questão de como está sendo feito aquele estudo, pra poder fazer um tratamento, ou seu acompanhamento. A pessoa não pode achar que uma coisa que ainda está em estudo, ainda está em aprimoramento, pode servir como uma medida de controle ou de cura. Pra que isso possa chegar a existir, a ter aquela confiabilidade, confirmação científica, precisa de muitos anos de estudo, muito aprimoramento, variações e críticas, isso é estudo científico. [...] Vários [cientistas] descobriram curas, formas de cuidar, mas foi ao longo dos anos, ao longo de vários estudos. Com a tecnologia, a forma da comunicação que temos hoje, não vejo como uma coisa que atrapalhe, mas como uma coisa que auxilie, mas a gente, como profissional de saúde, a gente tem que saber adaptar as pessoas que às vezes não tem essa visão, essa cultura, de não deixar de fazer o seu tratamento adequado [...]. Existem essas questões da modernidade [...], que estão sendo lançadas hoje como meios de cura, como o transplante de células beta, o estudo do DNA pra cura de várias doenças... ‘Até que isso possa ter uma certificação, será que eu vou estar vivo? Você? Fulano?’ – eu deixo bem claro

que a gente tem que continuar a fazer o nosso controle [...]. Eu vou esperar chegar aos 90 anos pra ficar curado? Será que eu vou chegar lá se eu não fizer o tratamento[...]? Eu deixo isso bem claro pro paciente. O paciente às vezes chega dizendo 'ah, eu vi que um certo alimento abaixa a glicose'. '– Sim, abaixa a glicose? Você faz o seguinte: utiliza ele tomando sua insulina, tomando o seu comprimido, não deixa de tomar seu medicamento', 'Ah, ele abaixa a glicose? Certo, é porque você está fazendo atividade física junto com ele, ele vai estimular a atividade física, que na atividade física é que vai queimar'. [– Você sente que as pessoas, quando compartilham essas informações com a equipe de saúde, ficam um pouco confusas com essas informações? Ou isso está sendo bem filtrado?] Não, não está sendo bem filtrado. Isso confunde realmente a cabeça das pessoas, deixa as pessoas bastante desvinculadas do seu tratamento, do seu acompanhamento, porque as pessoas hoje são fruto das informações, do que a TV, do que a internet coloca no ar, se deixam levar muito pelas informações, pela colocação errada da situação por falta de conhecimento, de controle, de uma adaptação, de ela ter uma certa estabilidade emocional. Isso deixa esse vão entre o conhecimento e o cuidar. A pessoa fica olhando aquele abismo pensando 'Será que se eu pular eu vou conseguir a cura ou eu caio nesse buraco aí e morro?' Eu deixo bem claro 'Olha, vamos aos poucos deixar construir a ponte? Não tenta pular não, porque eu tenho certeza que você vai cair. Vamos continuar com o básico, com o tratamento que você tem, aquilo que você faz, que tem em mãos, [...] Aí que as pessoas voltam pra real, cai a ficha, mas realmente complica, isso às vezes é muito distinto, e poucas pessoas tem esse discernimento [...]'”

“Eu tenho acesso no Facebook e no blog *Diabetes, nós cuidamos*. Recebo sempre [informações], às vezes eu curto. Teve um *Bem-Estar*, programa da Globo, que passou sobre a bombinha. [...] Eu acho que às vezes tem um exagero, às vezes parece que inventam coisas só para ter publicidade, do tipo: 'se estamos precisando de notícia, vamos inventar isso'. Mas em relação à alimentação, eu acho que tem sempre um fundamento [...] acho que tem que ser o básico mesmo, aquilo que a gente sempre escuta, sol da sete da manhã até as dez da manhã, o ideal para os ossos, aquelas informações que já tem mais reconhecimento que, de fato, funciona [...] mais confirmadas do que essas que parecem bombas...”

“Eu recebo uns encartes [da ADILA] que avisam como é a palestra [...] Se cair na minha mão, eu leio de cabo a rabo, mas geralmente são coisas que eu já sei. Mesmo eu errado prefiro recebê-las, porque a gente pensa assim 'Eu erro muito'. [...] Pra mim vem só o básico e eu não sei se existe novidade nessas informações básicas mas eu acho que gostaria de estar sempre atualizado, igual o *Fantástico*, quando mostra uma doença e, lá na frente, as pessoas falam que cerveja não dá mais barriga. Me sinto inseguro, porque qual está certo? Não tenho como saber. Atrapalha, porque qual é a verdade? Isso é a verdade absoluta, igual à Terra, era o centro do universo a anos atrás e hoje não mais. Eu quero a certeza, quero o 'Hoje o certo é esse', então vamos fazer esse; se lá na frente falarem 'Não, o certo não é esse, e sim o antigo', vamos fazer o antigo, mas que dá uma embolada na cabeça, isso dá.”

Por fim, outro ponto também bastante frequente na fala dos entrevistados foi a relação entre adoção de um 'estilo de vida saudável' e as condições materiais de vida, mais especificamente, a renda. Nesse sentido, as pessoas relataram sentir-se desanimadas frente a um modo de alimentação que não lhe é próprio e que está longe de suas possibilidades financeiras – sendo fomentado por uma indústria, uma lógica de consumo da 'vida saudável'. Torna-se evidente o sentimento de impotência frente às limitações financeiras e à necessidade

de adoção, urgente, de um novo ‘estilo de vida’. Nesse mesmo sentido, as conhecidas listas de alimentos permitidos e/ou proibidos geralmente usadas pelos médicos, além negligenciar as especificidades culturais e preferências pessoais, negligenciam as condições financeiras dos sujeitos.

“Realmente diabetes é uma doença de rico. Eu tive as dificuldades, mesmo tendo toda a cultura, os benefícios que eu tive, não tive nenhuma necessidade, eu passei necessidade com relação ao meu tratamento... imagina aquele que tem dificuldade em recurso cultural, econômico, social, onde mora, tudo? A qualidade de vida, das coisas que ele tá comendo, como ele vai fazer? [...] A prática, a vivência, a realidade de vida é outra. É claro que o cuidar depende muito da gente também, a prática da atividade física, o ato de querer se cuidar tem que partir de nós, não parte de outro. Mas o peso e a medida tem que ser iguais, [...] não adianta você querer se cuidar, se não tem como se cuidar.”

“Como eu não tenho dinheiro também para procurar profissionais mais caros, talvez, que eu pudesse pagar novos tratamento, porque são caros, para botar a bombinha é muito caro.”

“‘Esse pão é muito caro e eu como mais de três fatias, como eu vou fazer? Esse queijo é muito caro’ e por aí vai, a alimentação é cara. Por mais que eu goste muito de grãos, isso para mim foi difícil. [...]Hoje com um, dois reais você come pelo menos um sanduíche, não um integral, mas aquele que tem um monte de coisa que vai deixar sua glicose lá em cima, então às vezes você acaba comendo o de dois reais do que comendo aquele integral, que às vezes nem tem ali, e com aquele suco de maracujá cheio de açúcar, porque muitas vezes você não tem opção, me falta opção, me falta o dinheiro de vez em quando.”

“Superar certas coisas é difícil sim, é difícil você se adaptar porque é tudo muito caro, diferente daquela pessoa que por ter uma condição boa pode ir naquele médico particular, pode chegar e falar que quer isso assim, assim e assim, sem açúcar nenhum, zero disso, zero daquilo, e isso é tudo muito caro para gente... tem certos salários, você tem dívidas, você tem vida, então se adaptar a isso é difícil. Mas você consegue porque não é só da alimentação, é você aceitar, se aceitar, aceitar que você precisa comer pouco e adaptar, então, assim, tem coisas caríssimas, mas também tem outras mais baratas, tem grãos mais baratos, a linhaça não é tão cara, o pão branco é mais barato, e assim você tenta botar dentro do pão branco a linhaça, para te ajudar e você se adaptar. Eu acho que é muito difícil para quem tem... se eu fosse uma mulher com dois filhos e um marido, talvez eu não pensaria como eu penso hoje, então eu te digo, por ser solteira, não ter filhos, ser totalmente independente, as coisas são caras sim, mas eu tento me adaptar.”

“Não tem dificuldade nenhuma, questão de diferenças sociais, vida social, de dinheiro, só basta a pessoa seguir aquilo, não precisa comprar nada caro, né? Uma salada, um legumes, um franguinho, uma carne, isso não dificulta em nada, só basta a pessoa querer! Hoje você vai no *self-service*, tem vários tipos de prato, agora, você vai comer aquilo que você pode comer. [...] Aí o cara tá com colesterol, só vai se preocupar quando ele faz o exame, aí ele vai comer saladinha, fazer aquele negócio todinho. Depois, chuta o balde de novo.”

“Adotar um estilo de vida saudável é caro, não é barato não. É claro que você pode comer verduras e legumes, mas entra um queijo para a tabela de vitaminas ficar completa... Para você realmente ser saudável e ser diabético, você vai ter que gastar um pouco mais e ter disponibilidade financeira para poder separar a sua alimentação da alimentação do resto da família, afinal uma mãe de família

que é diabética tendo lá uns cinco filhos... como eu vi quando dei aula lá no Alemão, a experiência de lá é *hors concours*, acima de qualquer coisa. Em comunidade, muitas pessoas são diabéticas e a única coisa que elas fazem é tentar comer menos e pular refeições, o que não adianta em nada, e comer só aquela dieta pobre, de legumes, só legumes, porque a carne fica para os menores. [...] O preço dos alimentos, ‘Tem fruta, tem banana’... não, a gente tem as opções, mas de um certo modo, tem muita gente que pode ter a minha doença, mas não tem [opções]... só tem feijão com arroz, como é que ele vai comer a outra coisa? Ele vem com o papel pra casa, mas ele não vai poder comprar. Tem um filho que está precisando de uma outra coisa, tem o compromisso com o aluguel, compromisso com não sei o quê que ele tem que fazer daquele dinheirinho ali, se multiplicar... A aquisição dos remédios, eu estive agora em um PSF lá de São Francisco de Itabapoana, e não tem nada lá. Eu me assustei, estou em primeiro mundo. Com todas as dificuldades, eu estou em primeiro mundo. Então eu vejo o quanto falta, cara... muita coisa.”

“Como é que eu vou fazer, sem ter que ir lá na defensoria, participar desse caminho longo, sem o risco de chegar lá e ouvir que eu não posso ganhar porque eu tenho dinheiro para comprar, e eu vou dizer que não tenho, porque sou desempregada. Sem esse constrangimento... O meu imposto de renda é isento. Se eu estudei, foi porque era faculdade pública, o meu mestrado foi em faculdade pública, foi tudo público e eu fiquei assim, entendendo um pouco mais das coisas, mas não sou rica não, e ele insistindo, falando que podia sim e perguntando por que eu não deixava para quem precisava mais. Quer dizer, é um constrangimento. Se fosse assim, essa doença não deveria atingir então quem não tivesse condição”

“Me sinto impotente, porque eu queria poder ter um plano de saúde para minha esposa, minha enteada, minha neta e eu não tenho condições para ter, então eu me sinto bem impotente.”

“O dinheiro, a condição financeira interfere demais, eu chego no Zona Sul que é um supermercado mais *top*, eu vejo tanta coisa bacana, desde iogurte, que é uma bobeira, mas tem nove gramas de carboidrato a menos, então eu não vou precisar tomar insulina para comer aquilo, e você pensa ‘Caramba, o que o dinheiro não faz?’ Você vê que a condição financeira ajuda e interfere em muita coisa para você comprar alimentos muito mais saudáveis e o estilo de vida também, uma sociedade é completamente diferente de outra”

“É difícil, mas... água não é cara, não precisa tomar um refrigerante ou suco, toma água que é muito mais saudável. E é tudo também a maneira de como a gente se alimenta, a adaptação que a gente fez, a cultura que a gente tem de ter que tomar café de manhã cedo, ou café com leite, pão com manteiga, isso tudo é cultura que nós temos [...]. A gente tem que se adaptar muito, porque é difícil, mas você consegue. [...] eu tentei fazer e não deu certo, mas vou tentar de novo outro dia. [...] é uma situação que vem muito da cultura, então é muita coisa da aceitação da cultura, a gente não gosta, não tem sabor, muita gente acha que a comida tem que ter sal, tem que ter sal na salada...”

“Já tive pacientes falando comigo, inclusive um deles quando eu trabalhei no Programa Saúde da Família no Complexo do Alemão, ele trabalhava numa metalúrgica e diabético também, só que um pouco revoltado, não fazia o tratamento direito, uma pessoa com pouca cultura, difícil de se adaptar a essa situação com relação à questão de alimentação, mesmo porque, pelo esforço físico que ele fazia junto àquela metalúrgica, era muito desgastante, e ele apresentou uma vez uma crise hipoglicêmica levando um caldeirão junto com outros, um caldeirão com ferro derretido, metal fundido.”

“Existe a barreira psicológica, a barreira social também, que é das mais complicadas de se trabalhar, porque você precisa readaptar estilos de vida a situações diferenciadas e você fazendo isso, você mexe na cultura dessas pessoas, no psicológico e no estilo das pessoas. São situações delicadas, como é que eu vou me envolver naquele grupo, trabalhar aquele grupo, mudar aquele pensar daquelas pessoas? [...] a gente já vai orientando, começando a pescar as coisas aos poucos... como uma imersão na realidade da pessoa.”

“A rotina que a pessoa fica, essa rotina de comida, de bebida, de amizades... você cresce assim e leva isso. É difícil eu estar no meio da rapaziada que jogou futebol, todo mundo bebendo, comendo churrasco e eu na água, é horrível. [...] Nem cogito a hipótese de sair com eles e não comer carne ou beber uma cerveja. Eu não boto isso como dificuldade para mim, porque eu já estou perdido na causa mesmo.”

Assim, pode-se confirmar que preceitos *desencaixados* e isolados não contribuem para a adoção de cuidados; ao contrário, geram um recalcitrante e paralisante sentimento de impotência. Para que os cuidados sejam incorporados, é necessário que o sujeito se aproprie de uma nova prática, construindo sentido para seus elementos e fazendo-os se relacionar com sua história pessoal, cultura, identidade e sociabilidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O panorama de agravamento dos quadros de diabetes são cada vez mais alarmantes. Menos pela apresentação, muitas vezes histriônica, das estimativas estatísticas, mas, sobretudo, pelas condições de saúde e bem-estar das pessoas diabéticas, que indicam haver falhas nas atuais estratégias de promoção da saúde.

Essas falhas não são apenas técnicas ou de gestão; também não residem, em princípio, no ideário da promoção da saúde; elas resultam, sim, das condições práticas de um campo que é, por definição, múltiplo, e das relações de força, conflitos, disputas, interesses e disposições advindos dessa multiplicidade. Nesse sentido, os discursos hegemônicos têm levado a uma atuação da promoção da saúde distanciada de seu ideário e de uma saúde socialmente possível.

Partindo da percepção de sujeitos em condição de demanda de atenção à saúde, foi possível nos debruçarmos sobre algumas lacunas desse campo, de modo a identificar como, em meio a tantas variáveis, tem sido possível oferecer-lhes assistência. Embora não homogeneamente, as práticas predominantes têm negligenciado pessoas, deixando de ouvi-las e isolando-as de sua história; valorizado parâmetros físico-químicos em detrimento de seu contexto; trabalhado com um mínimo diálogo em relação a outras práticas; se arraigado a costumes e protocolos ‘confortáveis’ porém inadequados; e respondido a um modo de vida associado ao consumo e a escolhas desengajadas de contextos, reproduzindo culpabilização e responsabilização de indivíduos.

Se o plano hegemônico não trouxe os resultados esperados na promoção de saúde e bem-estar, torna-se necessário, então, dar a ouvir uma perspectiva contrahegemônica que reaproxime a promoção da saúde de seu ideário, coordenando a multiplicidade do campo no sentido de produzir práticas – políticas, econômicas, sociais, profissionais, coletivas – que atendam, de fato, ao objetivo de promover saúde. Para a diabetes, como para outras condições.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson, P. Um balanço do neoliberalismo. In Sader, I. (org). Pós-neoliberalismo: as políticas sociais e o estado democrático. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1995.

Associação dos Diabéticos da Lagoa [*homepage*]. Rio de Janeiro, RJ. [acesso em 15/05/2011]. Disponível em: <http://www.adila.org.br/>

Ataíde MBC, Damasceno MMC. Fatores que interferem na adesão ao autocuidado em diabetes. R Enferm UERJ. 2006; 14(4): 518-23.

Bagrichevsky M, Estevão A. Epidemia de comportamentos de risco? Nota sobre contextos sócio-culturais desiguais e dimensões subjetivas do processo saúde-doença. Cad. saúde pública. 2009; 25(10):2297-8.

Bagrichevsky M, Castiel LD, Vasconcellos-Silva PR, Estevão A. Discursos sobre comportamento de risco à saúde e a moralização da vida cotidiana. Ciênc saúde coletiva. 2010; 15(Supl. 1):1699-708.

Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: edições 70; 2010.

Bauman Z. Medo líquido. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2008.

Bauman Z. O mal-estar da Pós-modernidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998.

Brasil/Ministério da Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

Cabral MV, Silva PA. A adesão à terapêutica em Portugal: atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais; 2010.

Camargo Junior KR. Biomedicina, Saber & Ciência. São Paulo: Hucitec; 2003.

Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1978.

Carvalho AI, Goulart FA, Ribeiro JM, Malachias I. organizadores. Gestão de saúde: curso de aperfeiçoamento para dirigentes municipais de saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; Brasília: UnB; 1998.

Castiel LD, Vasconcellos-Silva PR. A noção 'estilo de vida' em Promoção de Saúde: um exercício crítico de sensibilidade epistemológica. In: Bagrichevsky M, et al. (org). A saúde em debate na Educação Física. v. 2. Blumenau: Nova Letra; 2006.

Castiel LD, Sanz-Valero J, Vasconcellos-Silva PR. Das Loucuras da Razão ao Sexo dos Anjos: biopolítica, hiperprevenção, produtividade científica. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2011.

Clavreul J. A ordem médica. São Paulo: Brasiliense; 1983.

Cooper HC, Boot K, Gill G. Patients' perspectives on diabetes health care education. Health Educ Res. 2003; 18 (2): 191-206.

Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

Ferreira MS, Castiel LD, Cardoso MHCA. A Patologização do Sedentarismo. Saúde Soc. 2012; 21(4): 836-47.

Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC; 2008.

Giddens A. As consequências da modernidade. São Paulo: UNESP; 1991.

Giddens A. Modernidade e Identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2002.

Giddens A. Modernidade e Identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2002. Giddens A. A constituição da sociedade. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2009.

Gomes R, Souza ER, Minayo MCS, Silva CFR. Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Organizadores. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p. 185-221.

Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO MCS, organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2007. p. 79-108.

Hall S. A identidade cultural na pós-modernidade. Rio de Janeiro: DP&A; 2001.

International Diabetes Federation [homepage]. Bruxelas, Bélgica: International Diabetes Federation. 2011 [acesso em 15/02/2012]. [1 tela]. Disponível em <http://www.idf.org/treatment-diabetes>.

International Diabetes Federation. The Diabetes IDF Atlas 5th ed.: A summary of the figures and key findings [apresentação eletrônica]. 2012 Fevereiro [acesso em 15/02/2012]. Disponível em http://www.idf.org/sites/default/files/The%20IDF%20Diabetes%20Atlas%205th_Ed.ppt.

International Diabetes Federation. The Diabetes IDF Atlas 5th ed.: 2012 Update. [apresentação eletrônica]. 2013 Abril [acesso em 08/04/2013]. Disponível em: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/mortality>

Laurell AC. La salud-enfermedad como proceso social. Revista Latinoamericana de Salud. 1982; 2: 7-25.

- Law J. *After Method: mess in social science research*. London: Routledge; 2004.
- Lyotard JF. *A condição Pós-Moderna*. Rio de Janeiro: José Olympio; 2009.
- Minayo MCS. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 83-107.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 9ª ed. Ver. E aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006.
- Organização Mundial da Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2003.
- Peres DS, Franco LJ, Santos MA. Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2. *Rev saúde pública*. 2006; 40(2): 310-7.
- Pinheiro R. Cuidado em Saúde. In: Pereira IB, França JC. *Dicionário da Educação Profissional em Saúde*. 2ª ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV; 2008. p. 110-4
- Sennett R. *A corrosão do caráter: consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo*. 11ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2006.
- Sociedade Brasileira de Diabetes. Algoritmo para o tratamento do diabetes tipo 2: Atualização 2011. Posicionamento Oficial SBD nº 3 – 2011. [documento eletrônico]. 2013 Abril [acesso em 08/04/2013]. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/attachments/posicionamento/posicionamento-sbd-n-03-2011.pdf>
- Sociedade Brasileira de Diabetes. Diagnóstico e tratamento do diabetes tipo 1: atualização 2012. Posicionamento Oficial SBD nº 1 – 2012. [documento eletrônico]. 2013 Abril [acesso em 08/04/2013]. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/images/stories/pdf/diagnostico-e-tratamento-dm-posicionamento-da-sbd-2012.pdf>
- Sociedade Brasileira de Diabetes. *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2009*. Itapevi: A. Araújo Silva Farmacêutica; 2009. Disponível em <http://www.diabetes.org.br/para-profissionais/diretrizes-da-sbd>.
- World Health Organization. *The World Health Report 2002*. Geneva: WHO; 2002.

APÊNDICE 1 – Roteiro de entrevista

Diagnóstico

- Você pode me contar sobre como você foi diagnosticado com diabetes? (por quem, em que circunstâncias, em que momento de vida?)
- Como você reagiu ao diagnóstico? Como você se sentiu nessa ocasião?
- Antes do diagnóstico, você já conhecia a diabetes? O que sabia a respeito? Qual era a sua impressão?

Orientações de cuidado na ocasião do diagnóstico

- Na ocasião do diagnóstico, que orientações (mais) você recebeu para tratar sua diabetes? Quem te deu essas orientações?
- Essas orientações (médicas) que você recebeu para tratar sua diabetes eram diferentes dos seus hábitos? (Em quê?)
- O que você pensou sobre essas recomendações? Como se sentiu em relação à necessidade de cumpri-las?
- Você teve alguma dificuldade para seguir as orientações médicas? Quais? Por quê?
- Você recebeu sugestões ou informações não-médicas sobre cuidados de saúde para a diabetes?
- O que você pensou sobre essas sugestões? (Sentiu-se à vontade para adotar esses cuidados? Você compartilhou com a equipe de saúde essas informações?)
- Considerando todas as informações que recebeu sobre cuidados de saúde para a diabetes, você considera que adotou algum desses cuidados no dia-a-dia?
- Alguma coisa na sua rotina diária mudou na ocasião do diagnóstico? (O quê?) Por quê (não)?

Orientações de cuidado no momento atual

- Atualmente, o que você pensa e como se sente em relação às recomendações dos profissionais de saúde quanto aos cuidados de saúde na diabetes?
- Atualmente, que cuidados você adota ou consideraria importante adotar em relação à diabetes?
- Que fatores você considera que fazem diferença na sua motivação para adotar cuidados de saúde relacionados à diabetes?

- Você considera que ter, no cotidiano, um tempo específico para cuidar da sua saúde pode fazer diferença na forma com que você cuida da diabetes? Você costuma reservar algum tempo no seu dia-a-dia especificamente para cuidar da sua saúde?

Relação com equipe médica

- O que você considera importante no modo como uma equipe (os profissionais) de saúde trata você em relação aos cuidados com a diabetes?
- Atualmente, você faz acompanhamento da diabetes? Com que profissionais?
- Como você se sente no momento em que está sendo atendido por esses profissionais? Como se sente em contato com eles?
- Você considera que o modo como essa equipe (esse profissional) de saúde se relaciona com você tem tido alguma influência sobre a adoção de cuidados de saúde por você? Como?

Contemporaneidade

- Você costuma pensar sobre os riscos de complicações da diabetes? Poderia me falar sobre como se sente quando pensa, lê a respeito ou ouve alguém falar sobre esses riscos?
- Você pensa sobre a possibilidade de os seus filhos terem diabetes? Você os prepara de alguma maneira para isso? Após o diagnóstico da diabetes, você mudou algo na rotina/nos hábitos dos seus filhos pensando em preveni-los da diabetes?
- Você costuma receber informações atualizadas sobre riscos, diabetes e saúde em geral? Você costuma receber informações sobre riscos à saúde, alimentação saudável, mudança no estilo de vida, etc. quando assiste à TV, ouve rádio, lê jornal ou acessa à Internet? Com que frequência? Como você costuma reagir a essas informações?
- Alguns pesquisadores acreditam que, para as pessoas adotarem "estilos de vida" saudáveis, é necessário receber as informações o mais atualizadas possível sobre riscos, cuidados de saúde e novas descobertas de pesquisas, inclusive através desses meios de comunicação (TV, rádio, internet, jornal); outros pesquisadores, no entanto, acreditam que receber as informações mais novas e de pesquisas ainda recentes pode ser um excesso que acaba por dificultar mais do que facilitar a adoção consistente de cuidados de saúde. Pela sua vivência com a diabetes, o que você diria sobre isso? Como é sua reação às informações recebidas?

- Ainda sobre os cuidados de saúde, alguns pesquisadores acreditam que, considerando desigualdades econômicas, modos de trabalho e diferenças culturais, as pessoas muitas vezes não têm condições de adotar um estilo de vida considerado saudável, como por exemplo, decidindo sobre como se alimentar, como organizar sua rotina diária e seu tempo de lazer (e outras atividades em geral), como realizar atividades físicas, etc; já outros pesquisadores acreditam que as pessoas são livres para escolher um "estilo de vida saudável", mesmo considerando as desigualdades econômicas, os modos de trabalho e as diferenças culturais. Pela sua vivência com a diabetes, o que você diria sobre adotar um “estilo de vida saudável”? Você considera que vive um estilo de vida saudável?
- Você costuma pensar sobre o futuro? Quais são suas expectativas? Como se sente sobre isso?