

A vida cotidiana de quem vivencia a condição crônica do diabetes mellitus*

THE EVERYDAY LIFE OF PEOPLE LIVING WITH THE CHRONIC CONDITION OF DIABETES MELLITUS

LA VIDA COTIDIANA DE QUIEN VIVENCIA LA CONDICIÓN CRÓNICA DE LA DIABETES MELLITUS

Ana Paula Silva de Faria¹, Roseney Bellato²

RESUMO

Este estudo objetivou compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa em condição crônica do diabetes mellitus e a maneira como esta enfrenta as adversidades no seu cotidiano, cujo corpus de dados foi obtido através da História de Vida Focal e da observação de práticas profissionais de atenção. A análise dos dados foi embasada na abordagem compreensiva, que nos permitiu entender o cotidiano como o grande cenário para quem vivencia a experiência de adoecimento e a busca por cuidados, sendo que o modo como cada pessoa a vivencia é única e individual. Assim, não é possível construir práticas profissionais cuidativas que desconsiderem a situação cotidiana de vida e saúde da pessoa a ser cuidada. Como também não é possível propor tais práticas sem que haja a participação ativa da pessoa sobre a qual irão incidir as decisões e condutas aí tomadas.

DESCRIPTORIOS

Diabetes mellitus.
Doença crônica.
Assistência à saúde.

ABSTRACT

The objective of this study was to understand the experience of a person with diabetes mellitus and how that person deals with adversity in everyday life. Data collection was performed by means of a Focal Life History questionnaire and by observing health care professionals. Data analysis was based on the comprehensive approach, which permitted understanding the everyday life as a scenario for those living with the experience of falling ill and searching for care, considering that this experience is unique and personal. It is impossible to create health care practices that disregard the everyday life and health situation of the person. Furthermore, it is impossible to propose such practice without the active participation of the person affected by those decisions and conducts.

KEY WORDS

Diabetes mellitus.
Chronic disease.
Delivery of health care.

RESUMEN

Este estudio objetivó comprender la experiencia de enfermarse de una persona en condición crónica de diabetes mellitus y la manera como esta enfrenta las adversidades en su cotidiano, cuyo corpus de datos fue obtenido a través de la Historia de Vida Focal y de la observación de prácticas profesionales de atención. El análisis de los datos tuvo como fundamento el abordaje comprensivo, que nos permitió entender lo cotidiano como el gran escenario para quien vivencia la experiencia de enfermarse y de buscar cuidados, siendo que el modo como cada persona la vivencia es única e individual. Así, no es posible construir prácticas profesionales de cuidado no consideren la situación cotidiana de vida y salud de la persona a ser cuidada. Como también no es posible proponer esas prácticas sin la participación activa de la persona sobre la cual irán incidir las decisiones y conductas allí tomadas.

DESCRIPTORIOS

Diabetes mellitus.
Enfermedad crónica.
Prestación de atención de salud.

* Extraído da dissertação "A experiência de adoecimento e a busca por cuidado empreendida pela pessoa com Diabetes mellitus" do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, 2007. ¹ Mestre em Enfermagem. Professor Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso - Campus de Rondonópolis. Membro do Grupo de Pesquisa "Enfermagem, Saúde e Cidadania". Professora do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Cândido Rondon. Cuiabá, MT, Brasil. apaula.faria@gmail.com ² Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, Campus de Cuiabá. Coordenadora do Grupo de Pesquisa "Enfermagem, Saúde e Cidadania". Cuiabá, MT, Brasil. roseney@terra.com.br

INTRODUÇÃO

Este estudo aborda a experiência de adoecimento e a busca por cuidado frente à condição crônica do Diabetes mellitus com base na lógica de quem a vivencia, permitindo reflexões acerca das múltiplas dimensões dessa experiência, de maneira a contribuir para as novas formas de reconhecer e de atender as necessidades de saúde de pessoas que vivenciam essa condição.

Temos observado que a atenção ao Diabetes mellitus tem sido, até o momento, eminentemente prescritiva, normatizada e centrada na doença e não na experiência de adoecimento vivenciada pela pessoa com esse agravo. Essa constatação se dá pelo atendimento às pessoas fortemente centralizado na aquisição e oferta de medicamentos, orientações para mudança do estilo de vida, realização de exames de monitoramento e de controle do Diabetes mellitus⁽¹⁾.

As ações de controle e monitoramento do Diabetes mellitus têm sido realizadas, principalmente, durante a consulta médica, através da execução de exames laboratoriais e de acompanhamento do estado clínico. Essas ações, em seu conjunto, têm sido tomadas pelos profissionais como sinônimo de atendimento às necessidades de saúde das pessoas com Diabetes mellitus, bem como de suas famílias, mantendo e reproduzindo ações reducionistas que se focalizam no seu controle e monitoramento, bem como na transmissão vertical de informações. Os profissionais não se apercebem, portanto, que muitas das dificuldades que essas pessoas experimentam no seu cotidiano são resultantes de práticas de atenção que não fazem sentido para elas, pois são realizadas de forma impositiva, sem considerar a realidade vivida por elas.

É no cotidiano das pessoas com Diabetes mellitus que a experiência de adoecimento é tecida e onde os sentidos e significados dessa vivência são construídos. É nesse cenário também que são (re)criadas formas de viver e gerenciar essa condição crônica, permeadas por um querer-viver espontâneo, sempre no coletivo, que reordena o tempo e o espaço, permitindo o enfrentamento do destino e a angústia da finitude⁽²⁾. A experiência cotidiana, e dentro dela a experiência de adoecimento, apresenta sempre várias possibilidades, pois não é unívoca, não se adequando a ela, portanto, os universalismos de qualquer ordem que queiram impor os profissionais de saúde.

Com base nesses pressupostos e a partir da análise do *corpus* de dados obtido em nosso estudo foi possível apreender as múltiplas formas de enfrentamento da condição crônica do Diabetes mellitus tecidas no cotidiano da pessoa que a experiencia, sendo aí vivenciadas com grande intensidade. E, embora ainda sejam pouco percebidas e problematizadas pelos profissionais de saúde nas práticas

cuidativas que desenvolvem junto a essas pessoas, as dificuldades que as mesmas enfrentam e as possíveis soluções que encontram são fatores condicionantes para que possam enfrentar da melhor maneira possível essa condição.

OBJETIVOS

Este estudo tem como objetivos compreender a experiência de adoecimento de uma pessoa em condição crônica do Diabetes mellitus, bem como o modo como enfrenta as adversidades decorrente dessa condição no seu cotidiano.

MÉTODO

Estudo qualitativo do tipo Estudo de Caso⁽³⁾ que nos possibilitou a utilização de várias abordagens metodológicas para apreender a lógica da pessoa com Diabetes mellitus em relação a sua experiência de adoecimento e busca por cuidado empreendida de modo a resolver os seus problemas de saúde. O sujeito do estudo foi o Sr. Pedro, nome fictício de uma pessoa procedente do município de Sorriso/MT, que esteve internada em um Hospital Público do município de Cuiabá/MT devido a complicações associadas ao Diabetes mellitus, tais como: hipertensão arterial sistêmica, doença renal a esclarecer e necrose do hálux direito que resultou na amputação do mesmo.

A apreensão da experiência de adoecimento e a busca por cuidado vivida pelo Sr. Pedro se deu com base na abordagem da História de Vida Focal (HVF) operacionalizada pela Entrevista em Profundidade (EP) como recurso para o processo de rememoração das situações por ele enfrentadas no seu cotidiano. A HVF direcionou o nosso olhar para os sentidos e significados presentes na narrativa dessa experiência, sendo que foram necessários catorze encontros para aprofundar e esclarecer as situações narradas.

As narrativas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra, oferecendo um extenso *corpus* de dados que foi acrescido, também, de notas do diário de campo e de notas de observações das situações experimentadas durante os encontros. Tais encontros ocorreram nos meses de janeiro e fevereiro de 2007 sendo, em sua maioria, na casa de familiares do Sr. Pedro em Cuiabá - MT, onde estava hospedado durante o seu tratamento nesse município.

A compreensão dessa experiência de adoecimento em seus múltiplos sentidos foi possível através do uso da *razão sensível*⁽⁴⁾ tanto durante os inúmeros encontros com o Sr. Pedro, quanto posteriormente, no decorrer da organização e análise dos dados daí obtidos, visto que a posição assumida foi de valorizar os sentidos, saberes e sentimentos implícitos nessa experiência. Assim, mais do que buscar saber as causas e os efeitos da condição crônica do Di-

abetes mellitus, o que procuramos foi compreender como é esse cotidiano em que se tenta sobreviver às ações prescritivas e impositivas dos profissionais de saúde para o monitoramento e controle da doença e do doente, bem como as formas de viver com a doença e (re)criação de normas de vida e de cuidado à sua saúde.

O olhar que nos direcionou durante todo o período em que se realizaram os encontros foi de atenção para poder contemplar o cotidiano em sua magnitude, bem como compreender o modo como a doença e seu cuidado são percebidos por aquele que os vivencia. Entretanto, estar à altura do cotidiano, significa estar atento a descrição desse vivido e aos modos como se organiza o processo de viver com a doença, traduzidos por pequenos gestos, acontecimentos banais, expressão de emoções presentes no tom da voz ao narrar determinado episódio. Assim, foram valorizados todos aqueles *pequenas nada*s⁽²⁾ que tornam o cotidiano como que sem valor, particularmente pelos profissionais de saúde que desconhecem o modo como as pessoas enfrentam suas adversidades ao experienciarem o adoecimento e a busca por cuidado.

Ressaltamos que este estudo atendeu integralmente as exigências éticas da Resolução 196/CNS/96, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos, bem como houve a aprovação do projeto de pesquisa ao qual este estudo se vincula pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Júlio Muller, sob o ofício nº 235/CEP – HUJM/2005.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para compreender a experiência do adoecimento e a busca por cuidado empreendida pelo Sr. Pedro foi necessário, primeiramente, compreender o seu cotidiano, pois é nesse viver diário, sendo percebido como banal e insignificante, marcado por um tempo cíclico de repetições e permanências⁽⁵⁾, que acontece com toda a intensidade o seu modo de viver a condição crônica do Diabetes mellitus.

Esse viver é tecido por medos, incertezas, pelo jogo duplo que se constrói entre os mecanismos de aceitação, de transgressão, de fuga e de resistência passiva ao *deve ser* que a condição crônica lhe impõe^(2,6). Tais mecanismos perpassam o cotidiano de pessoas que, como o Sr. Pedro, buscam, do seu modo, sobreviver às inúmeras imposições e determinações a que a doença obriga, e que são reforçadas pelas ações prescritivas dos profissionais de saúde que não compreendem as dificuldades e os desafios que enfrentam, intensificados ao vivenciarem as fases de agudização da doença, gerando um estado de atenção e de tensão constantes.

É nessa vida de todo dia que são engendradas as formas de um viver alicerçado pelo sentimento de ambigüidade em que se tem a sensação do limite e da terminalidade, sendo esta tensionada com um querer viver e a necessi-

dade de se aproveitar o aqui e agora, podendo gerar transgressões às ordens dos profissionais de saúde como forma de viver esse instante⁽⁶⁾. Assim, a maneira como cada pessoa experimenta e vivencia o seu processo de adoecer é única e pessoal⁽⁷⁾.

A doença faz parte da vida do Sr. Pedro e, desse modo, não há como atender as suas reais necessidades de saúde sem compreender o seu contexto de vida, como também as inúmeras repercussões que o Diabetes mellitus promove no seu cotidiano, sendo marcado, entre outros, por problemas de ordem financeira e pessoal, o que o leva a perceber sua doença como *um problema*, pois, nas suas palavras o *Diabetes é um problema [...] Diabetes é muito complicado*.

Pudemos apreender, através de leituras exaustivas de suas narrativas, que seu dia-a-dia é marcado pela doença e, principalmente, pelas *pequenas mortes* de todos os dias representadas pelas inúmeras *perdas cotidianas*⁽⁶⁾ em relação à sua forma de viver anterior. A descoberta da doença se deu há mais de 15 anos, sendo que nesse período o seu corpo não apresentava, ainda, sinais e sintomas do Diabetes mellitus e sua vida transcorria com menos limites e restrições. À medida que o Sr. Pedro começou a vivenciar com maior intensidade as manifestações de sua doença, esta passou a ocupar a centralidade de sua vida.

[...] Eu tava trabalhando e agora não posso tá trabalhando agora porque eu to doente. Tô doente das pernas. [...] E aí eu não posso fazer isso agora. Enquanto eu não ficar bom mesmo como é que eu vou pegar no ferro? Se eu pegar vai inchar as minhas pernas de novo (tom de voz triste).

A partir desse momento, o Sr. Pedro passa a instituir novas normas para o seu viver⁽⁸⁾ fazendo as escolhas possíveis em decorrência de sua percepção quanto a manifestação da doença no seu corpo, resultando nas limitações e nas restrições de suas atividades diárias. Além disso, surge a diminuição da auto-estima como parte desse processo, principalmente em virtude da dificuldade de prover o próprio sustento. É, portanto, nesse processo de possibilidades e limitações que se constrói a experiência de adoecimento, em um movimento contínuo ao longo de sua vida, trazendo consigo os conhecimentos tecidos a partir de fatos concretos no seu cotidiano em relação ao seu sentir-se saudável e sentir-se doente⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Entretanto, ao vivenciar as fases de agudização que se tornaram cada vez mais freqüentes, o Diabetes mellitus passa a ser percebido pelo Sr. Pedro como um *problema*. Para ele, a doença, embora insida em seu corpo de modo cada vez mais intenso, não faz parte de sua vida, é algo externo que veio para modificar a sua trajetória de vida, no sentido negativo, ou seja, a doença modificou sua vida para pior⁽¹¹⁾. Dessa forma, percebemos que o estar doente para o Sr. Pedro passa a ser uma contingência das manifestações físicas da doença e, à medida que vivencia o aumento da freqüência e o prolongamento das fases de agudização, que passam a requerer um maior controle dos seus hábitos de vida, tende a encarar a doença de forma mais negativa.

Também as restrições e limitações são sentidas por ele como se fossem uma punição ou como *ordens* a serem seguidas, pois o que impera em sua vida atualmente é um *dever ser* que não tem significados concretos em sua experiência de adoecimento. Decorrente dessa percepção da doença e da necessidade de seu controle e monitoramento, há uma mágoa latente, mas sempre presente, que se expressa entre aquilo que *a gente quer fazer*, mas que *não pode fazer por causa da Diabetes*, conforme afirma o Sr. Pedro.

Nesse processo de rememorar sua experiência, uma contribuição valiosa da abordagem metodológica da HVF, o Sr. Pedro trouxe consigo a avaliação de suas escolhas, feitas ao longo de sua vida, quando era mais jovem e saudável, mas que se mostram de maneira pungente nesse momento de adoecimento agravado. Nessa rememoração, ele também pôde fazer projeções futuras em relação a sua vida e a sua condição crônica. E, longe dos modelos ideais de bem viver, percebemos que a estruturação da vida cotidiana da pessoa com Diabetes mellitus é baseada em sentimentos, práticas e atitudes que coexistem, muitas vezes, de forma conflituosa com as muitas prescrições e controles impostos pelos profissionais de saúde^(9,11-13).

Nesse contexto de vida os cuidados à saúde se somam e se intensificam com as dificuldades financeiras que vivencia, sendo que ele afirma que [...] *problema de saúde. Aí a gente pega o dinheiro e tem que gastar para se alimentar.*

Além do gasto aumentado com a alimentação, esse cuidado, na concepção do Sr. Pedro, é entendido de forma distorcida, sendo visto como se fosse uma punição e/ou uma *ordem* a ser seguida, conforme aponta sua narrativa.

O comer é... Ele deu uma lista. E eu fiquei com aquela lista para ver como era que eu vivia. Para eu sobreviver com aquela lista.. [...] É, mas, eu fui obrigado a largar... É comer só um pão? (lágrimas nos olhos) [...] É... É um problema né? (olhos muito brilhantes e com voz de choro).

Pudemos compreender que ele não associa o cuidado à saúde com a alimentação e esta como parte integrante do tratamento e controle da evolução do Diabetes mellitus. As práticas e discursos dos profissionais de saúde reforçam constantemente a necessidade da mudança de hábitos alimentares, mas desconsideram o quanto é penoso para a pessoa compreender que tais cuidados com a alimentação estão associados ao tratamento do Diabetes mellitus e ao cuidado à sua saúde. Em sua percepção, as restrições ao seu comer, expostas na *lista* a ele oferecida, longe de lhe permitir viver mais e melhor, conforme julgam os profissionais da saúde, o obrigam a *sobreviver* a ela, mostrando de modo claro como são diferentes as lógicas que animam as práticas profissionais e o viver cotidiano da pessoa com Diabetes mellitus.

A mudança de hábitos alimentares não parece ser uma negociação entre a pessoa com Diabetes mellitus e os profissionais de saúde, mas se constitui em uma imposição,

pois, como o Sr. Pedro aponta, *fui obrigado a largar*, mostrando a dificuldade que ele tem em aceitar essa *ordem*. É necessário considerar, portanto, que *conviver com o Diabetes mellitus requer mudanças no cotidiano e também nos valores, naquilo que consideram como relevante em suas vidas*⁽¹¹⁾ e, talvez, se as restrições alimentares fossem compreendidas como importantes para a sua saúde, talvez fossem sentidas de forma menos sofrida.

Essa ambigüidade entre o *ter informação sobre* e o *compreender de fato* parece ser uma questão central nas muitas restrições e limitações a que a pessoa com Diabetes mellitus está sendo submetida, podendo levar as situações de *transgressões, de jogo duplo, de teatralidade*, que se apresentam como formas de resistir às práticas de dominação e ao que está fortemente instituído e normatizado^(6,9). Essas situações podem ser consideradas como forma de enfrentamento através de uma resistência silenciosa, tendo em vista que tais restrições e limitações experienciadas não fazem parte do diálogo em grupo e muito menos do encontro dos cuidadores, do profissional e da pessoa com Diabetes mellitus^(7,14).

Percebemos em suas narrativas o quanto essas estratégias de enfrentamento são bastante presentes no Sr. Pedro e, por mais que tenhamos desenvolvido uma relação de vínculo e de confiança, sempre que o questionávamos quanto a sua alimentação ele nos narrava o que deveria comer e não o que, de fato, comia, reforçando esse *jogo duplo* como forma de escapar dos julgamentos e das cobranças que advém dos profissionais de saúde. Portanto, *o diabético fala aquilo que o profissional quer ouvir, através do jogo, da brincadeira, da astúcia, por se sentir distante do cotidiano vivido institucional*⁽¹⁵⁾. Assim, deixa-se de aproveitar, de modo mais efetivo, o espaço que deveria ser de encontro para o cuidado, que se torna um espaço de reprodução de práticas que não possibilitam dar voz a essas pessoas, valorizando pouco seus conhecimentos construídos a partir da própria vivência do adoecimento e do gerenciamento do cuidado que necessitam desenvolver no seu dia-a-dia.

Ainda que as práticas profissionais de atenção voltadas ao Diabetes mellitus normatizem e instituem, ainda de maneira impositiva e persistente, o que o Sr. Pedro deve comer, é no seu cotidiano que as resistências surgem na forma de máscaras, de jogo duplo, através dos quais ele mostra o quanto esse cuidado com a alimentação é percebido como distorcido, resultando na dificuldade que demonstra para fazer a relação com a sua doença. Talvez, seja devido a situações como essas que a pessoa com Diabetes mellitus apresente o desejo de se alimentar dos alimentos proibidos, e [...] *esse mesmo desejo o faz sofrer, reprimir, salivar, esquecer, transgredir, mentir, negar, admitir, sentir prazer, controlar e sentir culpa*⁽¹⁵⁾.

Na situação específica do Sr. Pedro, surge ainda o paradoxo entre o que ele pode comer atualmente e o que podia comer antes de sair do Nordeste, sendo que incidem tanto questões de ordem culturais quanto econômicas.

Estas podem ser entendidas a partir da perspectiva por ele narrada de que, quando vivia no Nordeste, sua situação econômica se mostrava bastante difícil, sendo que não dispunha de dinheiro para sustentar a própria casa. Portanto, o comer estava restrito ao que poderia adquirir com os poucos recursos de que dispunha, mas não havia restrição alimentar. Nas suas palavras,

a farinha eu não posso comer. É a farinha eu (voz triste) não posso comer. Era o que eu mais gostava né? E agora... Porque eu sou Nordestino e aí eu gostava muito de farinha. É mas, eu fui obrigado a largar [...].

Hoje, mesmo com condições de vida melhores, as restrições são muitas, inclusive incidindo sobre sua cultura como nordestino, o que lhe causa grande sofrimento.

Tem gente que fala *vamos fazer um churrasco*, aí vai lá e me convida. E aí eu não vou, porque eu não vou comer carne salgada. [...] Aí eu paro porque eu não vou não. Aí eu paro e faço [...] É tem que fazer porque aí outra pessoa vai em casa mesmo fazer, faz com sal e do jeito que eles gostam, né? E aí a gente não pode chegar... e fazer [...].

O Sr. Pedro desvincula do seu ritmo de vida atual as limitações e restrições como parte do cuidado à sua saúde. E por não fazer associação desse cuidado com as construções de normas de vidas que lhe façam sentido^(8,9), atribui a sua transgressão aos amigos, as reuniões com os conterrâneos nordestinos, o que, porém, não lhe ameniza seu sofrimento e culpa. E essa sensação de culpa advém da abordagem do profissional que começa no modo como essas pessoas recebem o diagnóstico e condução do tratamento^(10,15).

No entanto, instaura-se mais uma vez uma situação de conflito, pois, ao mesmo tempo surge um desejo de participar dessas reuniões, o Sr. Pedro se vê confrontado com as palavras *ordem e não pode*, que o impedem de usufruir do prazer desses momentos de reunião e convivialidade:

[...] Tem que dizer que, assim, porque nós não pode fazer isso. Tem muita gente que passa por cima da ordem e aí fica passando mal, por causa disso aí, né?

E, se por um lado, nessas reuniões há um sentimento que reforça a necessidade do estar junto, do compartilhar à volta da mesa, trazendo o prazer que implica no viver coletivo, caracterizando a socialidade que o grupo engendra^(6,9), por outro tira-se o prazer da comunhão à mesa da pessoa com Diabetes mellitus, pois, literalmente, até o seu *quinhão de pão* lhe é proibido.

Conflitos como esses são vividos cotidianamente pelo Sr. Pedro e vão muito além do controle que foi, discursivamente ao menos, incorporado em sua vida. E, para isso, ele precisa estabelecer suas próprias normas nessa sua experiência de adoecimento, desenvolvendo outros mecanismos de enfrentamento para além do imperativo do controle alimentar, pois o comer não é fonte apenas de nutrição para o corpo, mas também convivialidade. É preciso pensar que é em torno da mesa que se comunga com o

outro, ou seja, o prazer de comer é parte integrante do *com viver* e do estar *no coletivo* e, se esse prazer lhe é proibido, há como resultado uma *socialidade* prejudicada.

Nesse momento, a família tem a tendência de compreender melhor essas restrições e ser, de algum modo, o refúgio possível da *convivialidade*. Porém, ao mesmo tempo em que a família é tida como o lugar de referência e de apoio, pode surgir, como no caso do Sr. Pedro, um sentimento conflituoso por se sentir *incomodando* e alterando a dinâmica da família de seu irmão, conforme sua narrativa: *A gente fica, assim, um pouco avexado, né? Dando trabalho para outros, né?*

Assim, apesar da *solidariedade orgânica* ter seu lugar de maior manifestação dentro da própria família, também aí surge o constrangimento pelas muitas restrições que o Diabetes mellitus impõe, podendo impingir sentimentos de vergonha e retraimento no convívio familiar^(6,16).

E, se o Diabetes mellitus é percebido pelo Sr. Pedro como um *problema*, no entanto, quando se sente doente põe em movimento o conhecimento que foi sendo construído não tanto a partir das informações recebidas daquilo que chamamos de *educação em saúde* posta em prática pelos profissionais, mas, principalmente, pelas manifestações da doença e do tratamento vivenciado no seu próprio corpo. Esse aprendizado se fez ainda pela vivência compartilhada com o primo, também com Diabetes mellitus há mais de 18 anos. E, mesmo após 15 anos com essa condição crônica, ele continua afirmando que

o Diabetes é um problema [...]. Não sei por que eu sou diabético [...], não sei como é. [...] É um problema, né? Para mim é complicado demais, pois se ela (a glicemia) baixar demais ela dá uma agonia na gente, fica suado, fica cansado e não pode andar [...].

O sentir-se doente aparece através dos sinais e sintomas que esse corpo expressa, passando a se tornar significativo e possibilitando a consciência dessas manifestações⁽¹¹⁾. Podemos compreender que, as vezes, o sentir-se doente torna-se uma importante fonte de aprendizado, porém, de uma maneira negativa, visto que, nesse estágio, já há algum grau de perda da capacidade funcional do corpo. E esse conhecimento construído, inclusive, nas situações adversas vivenciadas no cotidiano da condição crônica, é ainda negligenciado pelos profissionais da área de saúde, particularmente pelo médico. A medicina, ao se apropriar do corpo do doente, legitimou o saber clínico, menosprezando o conhecimento da pessoa com Diabetes mellitus construído a partir da experiência de adoecimento, reelaborando a produção de sentidos atribuídos ao processo de viver^(9,11).

Podemos perceber também que, como resultante de práticas ainda fragmentadas e centradas naquilo que os profissionais de saúde recortam como necessidade, é que surge à concepção de cuidado para o Sr. Pedro como aquele que parte do médico, e não propriamente dele, conforme suas narrativas

Eu sempre estava lá com o doutor. Eu nunca larguei o médico. [...] Por isso que eu tava com cuidado com esses problemas aí, por causa da doença do pé. [...] Quando sai algum probleminha nos meus pés eu vou logo no médico.

Nessa perspectiva a auto-observação e o cuidado de si passam a ser secundarizados em relação à vigilância exercida pelo profissional de saúde sobre seu corpo.

A relação entre médico e *paciente* é construída, essencialmente, nos espaços institucionais através da disciplinarização da conduta dessa pessoa mediada por um modo de cuidado marcadamente biomédico e profissional-centrado⁽¹⁷⁾. O poder que essa relação produz legítima e centraliza as decisões sobre o cuidado nas mãos do médico, excluindo o Sr. Pedro da condução do seu próprio processo terapêutico, tendo a sua responsabilidade e a sua participação como sujeito ativo diminuídas, resultando na negação de si como pessoa auto-cuidadora.

As práticas profissionais de atenção à saúde têm como foco o diagnóstico e a proposição de medidas terapêuticas com base no saber da Clínica, realizando leituras do corpo do doente de modo a objetivar a doença, sendo que essa racionalidade desconsidera os aspectos subjetivos de quem vivencia a condição crônica do Diabetes mellitus⁽¹³⁾. O Sr. Pedro tornou-se, assim, mais um dos inúmeros *corpos dóceis*⁽¹⁷⁾ que deixam de ser incluídos no planejamento e no gerenciamento do cuidado a sua saúde nesse espaço que deveria ser referência para a construção coletiva do cuidar em saúde.

A concepção de autocuidado foi sendo tecida de forma distorcida, particularmente, frente à necessidade do uso da insulina, que foi apontada pelo Sr. Pedro como um termômetro que marcou a evolução de sua doença, visto que não era mais controlada pelas *pílulas*. E, ao mesmo tempo em que esse cuidado, o uso da insulina, torna-se premente, surge também mais um fator estressor representado pela dificuldade que sente na auto-aplicação, gerando a dependência em relação aos profissionais de saúde no início do tratamento, conforme sua narrativa:

[...] Aí era ruim porque eu não sabia aplicar. O rapaz lá do posto. Ele me ensinou, porque eu ia para lá ninguém queria fazer. Ta me entendendo? Eu ia lá todo dia fazer. Era aquele negócio enrolado. Era a maior luta para aplicar ne mim. Aí pedi para o rapaz me ensinar como é que aplicava essa injeção. [...] Eu aprendi a aplicar porque estava difícil de eu ir todo o dia lá. E era um sacrifício para aplicar em mim. Demorava demais [...].

O aprender a se auto-aplicar a insulina foi uma resposta dada, muito mais devido a pouca sensibilidade dos profissionais de saúde em perceber quais eram as suas reais necessidades, do que propriamente como uma busca por autonomia da parte do Sr. Pedro. Foi, portanto, mais uma estratégia de evitar um espaço tido por ele como não ofertante do cuidado e de não resolutividade para os seus problemas de saúde.

A insulino-terapia é considerada, por si só, um fator estressor devido à dificuldade no manejo da técnica de aplicação. E, se para os profissionais da saúde essa é tida como uma técnica simples, basta que se lembrem dos tremores que apresentavam durante as aulas de semiotécnica no início de seu aprendizado acadêmico, para que possam entender os sentimentos daqueles que necessitam desenvolver esse auto-cuidado⁽¹⁸⁾. Acresce-se a esse estresse o fator emocional relacionado à própria evolução da doença, que, no caso do Sr. Pedro, aparentemente independente do uso ou não dessa terapêutica, tem resultado em lesões graves ao seu organismo.

Todas essas dificuldades são, provavelmente, enfrentadas por outras pessoas com Diabetes mellitus, visto que também vivenciam o estresse no uso diário da insulina, permanecendo, no entanto, despercebidas pela equipe de saúde. A convivência em grupo poderia facilitar a construção coletiva de alternativas que promoveria a diminuição do estresse decorrente dessas e de outras adversidades encontradas no cotidiano⁽¹⁶⁾. No entanto, a apreensão da realidade vivida por essas pessoas ainda não faz parte das práticas dos profissionais de saúde, que focalizam, de maneira central, os modos de intervenção no corpo doente, ainda que se auto-denominem de práticas de educação em saúde.

A vivência da condição crônica por Diabetes mellitus apresenta inúmeras dimensões que vão muito além dos cuidados com a insulina e as restrições alimentares nesse cotidiano. E, embora os sentidos e significados da doença sejam tecidos, pelo Sr. Pedro, a partir dos enfrentamentos diários em relação ao modo como vivencia essa condição, percebemos que são, sobremaneira, influenciados pela não incorporação e aceitação da doença como parte integrante de sua vida. E, mais do que aceitar, é preciso que ele se sinta capaz de continuar a viver de acordo com as novas normas que a vida lhe impõe⁽⁸⁾.

E, embora vivencie esses enfrentamentos e desenvolva diversas formas de resistência passiva frente às práticas instituídas e normatizadoras^(6,9) que ordenam mudança no estilo de vida como sinônimo de boa saúde e controle do agravo, essa situação desencadeia sensação de frustração, de angústia e de medo. Pois, ainda que a imposição de práticas de boa saúde, por parte dos profissionais, possa não ser seguida por não fazer sentido para a experiência de adoecimento que foi sendo tecida na conflituosa relação pessoa doente – doença – profissionais de saúde, há, frequentemente, a percepção da culpabilização sofrida quando ocorre a fase de agudização e/ou complicação decorrente do Diabetes mellitus.

A *culpabilização do adoecido*, ou a *culpabilização da vítima*, resulta do fato do autocuidado ser ainda entendido como dependente apenas da disposição individual e, na sua ausência ou nas dificuldades que possa apresentar, faz-se o julgamento de incapacidade para se controlar, manifesto através do descumprimento à dieta prescrita, a não prática de atividade física, ao não uso dos medicamentos conforme a prescrição. Ou seja, longe do que seria esperado

como comportamento do doente, este não colabora para melhorar a sua própria saúde, indicando uma *falha moral*⁽¹³⁾.

As distintas lógicas que coexistem no cuidado ao Diabetes mellitus, ou seja, a dos profissionais de saúde e a da pessoa com essa condição crônica, ainda se apresentam como foco de muitos estudos. Mas, se para os profissionais de saúde, a preocupação gira em torno do controle e monitoramento que possam prevenir ou retardar o aparecimento das inúmeras e graves complicações desse agravo que podem, não raro, levar à morte, para a pessoa doente, devido ao desconhecimento ou mesmo pelo fato de serem pouco visíveis os sinais e sintomas iniciais da doença e por ser o aparecimento das complicações aparentemente independente do seguimento ou não da terapêutica, suas preocupações se voltam muito mais para os impedimentos práticos que a doença ocasiona na sua vida cotidiana⁽¹³⁾.

Para enfrentar esses imperativos em seu cotidiano, o Sr. Pedro desenvolveu mecanismos de fuga das práticas homogeneizantes, lançando mão do jogo duplo, da transgressão e da astúcia⁽⁶⁾ que se manifestam até mesmo de maneira inconsciente. Desta forma, a vivência da condição crônica se configura como um verdadeiro campo de luta onde diferentes práticas e saberes são tecidos juntos para compor a experiência de adoecimento de maneira única e individual. E

é nesse sentido que o cotidiano deve ser compreendido como laboratório alquímico das minúsculas criações que pontuam a vida cotidiana, como um lugar da recriação de si e da manutenção da identidade que permite a resistência⁽⁶⁾.

Nesse processo de imposições decorrentes do próprio viver com a condição crônica do Diabetes mellitus acrescentam-se aquelas que se apóiam no seguimento ao *Programa*⁽¹⁾ e as ações que dele emanam por parte dos profissionais de saúde, fazendo com que sejam criados protocolos de atendimento a esse agravo, aplainando as múltiplas dimensões da vivência dessa condição, limitando-a ao monitoramento e controle do tratamento clínico. Como resposta a essas imposições as pessoas com Diabetes mellitus acabam dizendo aquilo que os profissionais de saúde esperam ouvir em resposta às suas orientações quanto ao *como deve ser feito* o tratamento do Diabetes mellitus, já que pouca ou nenhuma atenção é dada ao *como, de fato, eu faço esse tratamento e como eu cuido de minha doença*.

A concepção de resistência aqui assumida por nós, está relacionada aquelas atitudes, gestos ou ações, pequenas ou grandes, que se contrapõem, contornam, desviam-se das práticas profissionais instituídas que tentam moldar o cotidiano da pessoa que vivencia a condição crônica do

Diabetes mellitus. Desta forma, pode ser considerada como um respiradouro frente as imposições, isto é, se mostra como o modo de enfrentar e aceitar, ou não, a doença como parte integrante de sua vida.

Mais do que um *desvio* ao que seria esperado, a resistência às imposições é, portanto, a demonstração de uma capacidade de sobreviver às múltiplas limitações que o viver com o Diabetes mellitus representa, ou seja, como uma forma de buscar novas normas para organizar a vida, as mudanças nos hábitos e valores, a necessidade de um controle e tratamento contínuo e prolongado. Representa também um desafio diário para não se perder a identidade de pessoa e acabar por assumir a identidade da doença, visto que é nela e para ela que as ações e olhares profissionais se dirigem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em nosso estudo pudemos evidenciar que as dimensões envolvidas na vivência da condição crônica pela pessoa com Diabetes mellitus, não são, de um modo geral, apreendidas pelas práticas profissionais de atenção destinadas a esse agravo, por estarem centradas em ações formalizadas e prescritivas que têm como foco as mudanças de hábitos alimentares, realização de atividades físicas diárias, cuidados com a medicação e o monitoramento e controle do corpo para detecção de possíveis complicações.

Ao considerar o Diabetes mellitus como uma condição crônica, pressupomos a necessidade de repensar a maneira como ela incide e repercute na vida da pessoa e de sua família, promovendo profundas mudanças em sua saúde e em seu cotidiano. Essa perspectiva implica em que os profissionais possam reconsiderar o modo como estão sendo organizadas e oferecidas as práticas de atenção e de gestão em saúde, seja no âmbito da Atenção Básica ou nos demais níveis de atenção à saúde.

Passamos a considerar, então, que as necessidades de saúde das pessoas que vivenciam a condição crônica do Diabetes mellitus precisam ser apreendidas e compreendidas na dimensão do seu cotidiano, pois é nesse espaço/tempo próprio que as mesmas enfrentam as dificuldades advindas dessa condição. É também aí que devem ser buscados os modos como cada pessoa encontra para resolvê-las, pois não é possível construir práticas profissionais cuidativas que desconsideram a situação cotidiana de vida e de saúde da pessoa a ser cuidada. Como também não é possível propor tais práticas sem que haja a participação ativa da pessoa sobre a qual irão incidir as decisões e condutas aí tomadas.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diabetes mellitus. Cadernos da Atenção Básica: Brasília; 2006.
2. Maffesoli M. O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva. Porto Alegre: Sulina; 2007.

3. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
4. Maffesoli M. Elogio da razão sensível. 3ª ed. Petrópolis: Vozes; 2005.
5. Bellato R, Campos EC. Insignificâncias essenciais: a busca pelo reencantamento no cotidiano hospitalar. Cuiabá: Ed. UFMT, 1999.
6. Maffesoli M. A conquista do presente. Natal: Argos; 2001.
7. Prado ML, Reibnitz KS, Gelbcke FL. Aprendendo a cuidar: a sensibilidade como elemento plasmático para formação da profissional crítico-criativa em enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(2):296-302.
8. Souza SPS, Lima RAG. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de ser feliz. *Rev Lat Am Enferm.* 2007;15(1):156-64.
9. Rezende ALM, Ramos FRS, Patrício ZM. O fio das moiras: o afrontamento do destino no cotidiano da saúde. Florianópolis: Ed. UFSC; 1995.
10. Muñoz LA, Price Y, Gambini L, Stefanelli MC. Significados simbólicos dos pacientes com doenças crônicas. *Rev Esc Enferm USP.* 2003;37(4):77-84.
11. Silva DMGV. Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais. Florianópolis: Ed. UFSC; 2001.
12. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações gerais. *Cad Saúde Pública.* 1993; 9(3):263-71.
13. Barsaglini RA. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. *Interface Comun Saúde Educ.* 2008;12(26):563-77.
14. Penna CMM, Pinho LMO. A contramão dos programas de educação em saúde: estratégias de diabéticos. *Rev Bras Enferm.* 2002;55(1):7-12.
15. Santana MG. O corpo do ser diabético: significados e subjetividades. Florianópolis: Ed. UFSC; 2000.
16. Madureira VSF, Waidman MAP, Ribeiro E, Stamm M. Relações familiares e cotidiano: a análise de quatro estudos à luz de Michel Maffesoli. *Acta Sci Health Sci.* 2002;24(3):831-42.
17. Foucault M. *Microfísica do poder.* 22ª ed. São Paulo: Graal; 2006.
18. Moreira RC, Cruz CFR, Valsecchi EASS, Marcon SS. Vivências em família das necessidades de cuidados referentes à insulino-terapia e prevenção do pé diabético. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;29(2):283-91.

Financiamento

Financiada pelo CNPq sob o nº 402866/2005-3 - Ed 342005-BR163 2aEt/Edital MCT/CNPq/MS-SCTIE-DECIT 34/2005 - Área de influência da BR 163 e desenvolvido pelo Instituto de Saúde Coletiva/UFMT e Grupos de Pesquisa GPESC e GEPLUS da FAEN/UFMT.