

DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA

**NARRATIVAS DO VIVER COM *DIABETES MELLITUS*:
*EXPERIÊNCIAS PESSOAIS E CULTURAIS***

FLORIANÓPOLIS - SC

2000

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM

**NARRATIVAS DO VIVER COM *DIABETES MELLITUS*:
*EXPERIÊNCIAS PESSOAIS E CULTURAIS***

DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA

(BU)

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem na Área de Filosofia de Enfermagem.

ORIENTADORA: Dra. Mercedes Trentini

**Florianópolis -SC
2000**



0.320.365-5

UFSC-BU

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM - ÁREA FILOSOFIA DA
ENFERMAGEM

**NARRATIVAS DO VIVER COM *DIABETES MELLITUS*: EXPERIÊNCIAS
PESSOAIS E CULTURAIS**

DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do título de

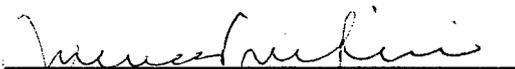
DOUTOR EM ENFERMAGEM

e aprovada em 13 de março de 2000, atendendo às normas da legislação vigente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Curso de Doutorado em Enfermagem - Área Filosofia de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

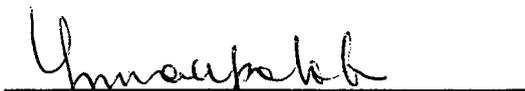


Prof. Enf. Dra. Denise Elvira Pires de Pires - Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:



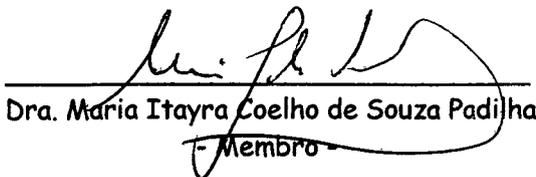
Dra. Mercedes Trentini -
Orientadora/Presidente



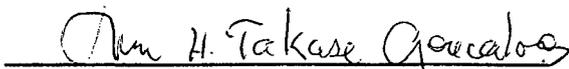
Dra. Ymiracy Nascimento de Souza Polak
- Membro -



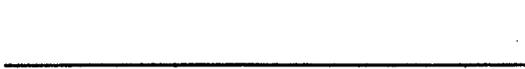
Dra. Andrea Gazzinelli Correa de Oliveira
- Membro -



Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
- Membro -



Dra. Lucia Hisako Takase Gonçalves
- Membro -



Dra. Vanda Maria Galvão Jouclas
- Membro Suplente -

Dedico

Ào meu amado pai, que sempre me fez acreditar que a vida pode ser bem melhor.

Agradecimentos

A Mercedes, orientadora, amiga e companheira na luta por idéias e ideais. O meu agradecimento especial por acreditar que eu poderia chegar lá, por indicar com tanta sabedoria "atalhos" na construção desta tese e ser a referência maior nesta minha caminhada.

Aos meus amados filhos Diogo e Victor pela compreensão das minhas ausências, dos humores variados e das limitações na percepção de suas necessidades. A vocês, o meu amor maior e mais profundo.

Ao Lu, companheiro de longo tempo, pelo carinho, pelos constantes incentivos e por acreditar em minha capacidade de superar as dificuldades que encontrei nesta trajetória.

A minha querida mãe, presença carinhosa, sempre aceitando meus limites e aliviando muitos dos meus encargos.

Aos meus irmãos, por aceitarem minhas limitações em poder ajudá-los e pela torcida pelo meu sucesso.

A Lygia, Marta e Korto, presenças amigas e solidárias, pelos diálogos esclarecedores que ajudaram a iluminar meu caminho e a tornar essa jornada mais rica e menos árdua.

A Maria Albertina, conselheira de muito tempo, pelo ombro amigo e sempre disponível, especialmente na leitura final desta tese.

Aos meus amigos por momentos de alegria e descontração durante este trabalho.

A Mariza, pela força que sempre deu nos momentos de escuta de meus desabafos.

As amigas e colegas de muito tempo Kenya, Bettina, Vera, Ilca e Margareth, pelo carinho e estímulo.

Aos Colegas e funcionários do Departamento de Enfermagem, em especial aos da 5. Fase, pelo apoio e paciência nesta minha longa caminhada.

Aos Colegas e bolsistas do NACRON, pela produção coletiva de um conhecimento que me ajudou a encontrar caminhos na construção desta tese.

Aos colegas do Curso de doutorado, pelos momentos compartilhados, ricos em aprendizagem e companheirismo.

A Leila Teixeira, antes bolsista e agora enfermeira, que participou da coleta de dados e com seu carinho e compreensão contribuiu na elaboração de algumas etapas deste trabalho.

A Beatriz Capella, Terezinha Honório, Nádia Chiodelle Nassif, Soraia Baião e às enfermeiras da CMF/UA, companheiras de longa data, pela disponibilidade, carinho e por manterem sempre abertas as portas.

Aos profissionais de saúde da Policlínica de Referência Regional de Florianópolis, em especial aos enfermeiros Paulo e Ana Maria, pela disponibilidade em me ajudar a conduzir parcela importante deste trabalho.

Ao seu Jóca, que com sua sabedoria me ajudou a iniciar a coleta de informações, dedicando algumas horas de sua vitoriosa história de viver com uma doença crônica.

As pessoas que fizeram parte deste estudo, pela compreensão da importância de sua participação e por me darem acesso ao seu conhecimento e às suas histórias de vida.

RESUMO

Este é um estudo qualitativo que teve como objetivo compreender como as pessoas constroem a experiência de viver com *diabetes mellitus*, inspirado no pensamento interpretativista de Clifford Geertz e Arthur Kleinman. A orientação metodológica foi derivada da interpretação hermenêutica, utilizando a análise de narrativas. Para chegar a compreensão da experiência, foram realizadas entrevistas, em profundidade, com vinte pessoas que possuíam uma longa vivência com a doença. A análise das informações foi efetuada em três momentos: o primeiro, denominado de preliminar, foi voltado para a apreensão das informações e para a análise do processo de condução das entrevistas; o segundo momento, consistiu da análise estruturada das informações, dirigido para compreender as unidades de significação que participam da experiência de viver com diabetes, cujos resultados revelaram que ao reconstituírem suas vivências as pessoas apresentam o *diabetes* como doença complexa, difícil de conviver, que infiltra-se em suas vidas, trazendo conseqüências ruins e ameaçando o futuro. É uma doença que pode vir do corpo, entrando pela boca, vir da família ou ser decorrente da alteração de um órgão. Pode vir também da mente, entrando pelos sentimentos/emoções ou, ainda, pode vir do sobrenatural: um carma ou do desejo de outra pessoa. O tratamento e o cuidado são realizados utilizando diferentes conhecimentos e recursos do Sistema de Cuidado à Saúde, sendo que o subsistema profissional teve destaque especial, por ser o *diabetes* considerado "doença de médico". Os subsistemas familiar e popular também são utilizados, com diferentes investimentos, intenções ou intensidades, pois nossa sociedade é constituída por um sistema de saúde plural. O terceiro momento foi o de análise das representações narrativas, que incluiu a composição, a interpretação e a discussão das narrativas. Os principais resultados deste estudo mostraram cinco diferentes modos pelos quais as pessoas controem a experiência de viver com o diabetes: **viver sem prazeres, viver mantendo o diabetes sob controle, viver na esperança de uma vida melhor, viver em conflito e viver como se não tivesse diabetes**. As histórias que as pessoas contam sobre suas vidas e sobre como é viver com diabetes, representam a expressão de uma experiência que foi sendo construída nas interações sociais, nas análises compartilhadas sobre os acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas desses acontecimentos. Estes resultados confirmaram a tese que **O diabetes mellitus e seus significados são elaborados pelas pessoas no percurso do seu processo de viver e podem diversificar de acordo com suas experiências pessoais e culturais** e, também, permitem reflexões sobre a necessidade de rever as relações entre a perspectiva da pessoa doente e a perspectiva dos profissionais de saúde. O enfermeiro precisa manter sua condição de profissional de saúde, utilizando o conhecimento da biomedicina como instrumento para promoção de um viver mais saudável, mas precisa, também, se investir de conhecimentos de outras áreas do Sistema de Cuidado à Saúde, orientado, especialmente, pela experiência de quem vive com o diabetes.

ABSTRACT

Narratives on living with diabetes mellitus: personal and cultural experiences

A qualitative study is presented, of which the goal is to understand how people develop the experience of having to live with *diabetes mellitus*, inspired on the interpretative thought of Clifford Geertz and Arthur Kleinman. Methodological guidance was derived from the hermeneutical interpretation, employing narrative analysis. To fully grasp the experience, in-depth interviews were conducted with twenty individuals who had been living since long with the disease. Analysis of information had three moments: the first, called preliminary, was turned to the gathering of information and to the analysis of the interview-conduction process; the second moment was one of structured analysis of information, turned to an understanding of units of meaning which are a part of the experience of living with diabetes. Results of this second moment show people, upon reconstituting their lived experiences, present *diabetes* as a complex disease, hard to live with, having infiltrated their lives with bad consequences and threatening their futures. It is a disease which may originate in the body, come through the mouth, family-inherited, or the outcome of an organ alteration. It might also come from one's mind, through feelings/emotions, or still come from the supernatural: a karma or another person's wish. Treatment and care are conducted via diversified knowledge and resources of the Health Care System, where the professional subsystem had special relevance, as *diabetes* is considered to be "doctor's disease". Family and popular subsystems are also used, with different investments, intentions or intensities, since our society is formed by a plural health system. The third moment was one where narrative depictions were analyzed, encompassing composition, interpretation and discussion of narratives. Main outcomes of this study revealed five different manners people develop their experiences of living with diabetes: to live without any pleasure, to live keeping *diabetes* under control, to live hoping for a better life, to live in conflict, and to live as if free from diabetes. Stories people tell about their lives, and on how it is to live with diabetes, express an experience which has been built up on social interactions, on shared analyses of lived moments and reelaborated versions of such happenings. Results supported the thesis that *diabetes mellitus* and its meanings are constructed by people all along their living process, capable of diversifying as per their personal and cultural experiences, allowing also for reflections on the need to review the relationships between the sick person's perspective and that held by the health professionals. A nurse has to maintain his/her condition of a health professional, using biomedical knowledge as a tool to promote a healthier living, but must also incorporate knowledge of other areas pertaining to the Health Care System, turned specifically to the experience lived by those who suffer from diabetes.

SUMÁRIO

I – INTRODUÇÃO.....	12
II – O PENSAMENTO INTERPRETATIVISTA.....	19
2.1 A interpretação hermenêutica de Ricoeur.....	20
2.2 A versão antropológica da Teoria Interpretativa.....	26
2.3 A perspectiva interpretativa na antropologia da saúde.....	29
III – SAÚDE/DOENÇA E A CONDIÇÃO CRÔNICA DE <i>DIABETES MELLITUS</i>	38
IV – O PERCURSO METODOLÓGICO.....	49
4.1 Narrativas.....	50
4.2 Campo de estudo.....	54
4.3 A entrada nos campos de coleta de dados.....	56
4.4 Escolha dos informantes.....	59
4.5 Coleta de informações.....	63
4.6 Análise das informações.....	68
V – PROCESSO DE VIVER COM <i>DIABETES MELLITUS</i>	72
5.1 Como descobrimos, vemos, tratamos e cuidamos do nosso <i>diabetes</i>	72
5.1.1 A descoberta da doença.....	78
5.1.2 <i>Diabetes</i> – o que é?.....	82
5.1.3 De onde vem o <i>diabetes</i>	86
5.1.3.1 <i>Diabetes</i> é doença do corpo.....	87
5.1.3.2 <i>Diabetes</i> é doença da mente.....	93
5.1.3.3 <i>Diabetes</i> é carma.....	95
5.1.3.4 <i>Diabetes</i> vem de “mal olhado”.....	96
5.1.4 O caminho percorrido na busca por tratamentos e cuidados....	97
5.1.4.1 A dieta.....	101
5.1.4.2 Medicamentos.....	105
5.1.4.3 Exercícios físicos.....	108

5.1.4.4 Chás e ervas.....	110
5.1.4.5 Simpatias e benzimentos.....	114
5.1.4.6 Religiosidade.....	117
5.2 Nossas representações narrativas sobre o processo de viver com <i>diabetes</i>	122
5.2.1 Narrativa 1: “Perdi o prazer de viver, o <i>diabetes</i> transtornou minha vida”.....	127
5.2.1.1 Personagens da narrativa 1.....	127
5.2.1.2 Síntese narrativa.....	131
5.2.1.2 Prazer e desprazer.....	132
5.2.2 Narrativa 2: “Mantenho o controle do <i>diabetes</i> para ter uma vida normal”.....	139
5.2.2.1 Personagens da narrativa 2.....	139
5.2.2.2 Síntese narrativa.....	141
5.2.2.3 Controle.....	144
5.2.3 Narrativa 3: “Vivo em conflito, não aceito viver com <i>diabetes</i> ”.....	150
5.2.3.1. Personagens da narrativa 3.....	150
5.2.3.2 Síntese narrativa.....	151
5.2.3.3 Conflito.....	153
5.2.4 Narrativa 4: “Tenho esperança de viver melhor”.....	157
5.2.4.1 Personagens da narrativa 4.....	157
5.2.4.2 Síntese narrativa.....	158
5.2.4.3 Esperança.....	160
5.2.5 Narrativa 5: “Vivo como se não tivesse <i>diabetes</i> ”.....	164
5.2.5.1 Personagens da narrativa 5.....	164
5.2.5.2 Síntese narrativa.....	165
5.2.4.3 Negação.....	166
VI – RELEXÕES SOBRE A CONSTRUÇÃO DA EXPERIÊNCIA DE VIVER COM <i>DIABETES</i>	171
VII – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	187

I - INTRODUÇÃO

Durante minha vida profissional desenvolvi a maioria das atividades de pesquisa, de cuidado e de ensino, voltadas para pessoas em condições crônicas de saúde. Com relação as atividades de pesquisa, faço parte, desde 1987, de um grupo de pesquisa - NUCRON¹ - que tem como principal propósito estudar as situações de vida e de saúde dessas pessoas. Neste grupo, tive oportunidade de participar, sistematicamente, de projetos centrados no fenômeno saúde-doença das pessoas em condições crônicas, incluindo um estudo para conclusão do meu curso de mestrado, e que focalizou os estressores e os enfrentamentos decorrentes da vivência em condição crônica de saúde.

Nesta trajetória tenho buscado respostas para questões sobre o que envolve o viver em uma condição crônica de saúde, sobre o que muda na vida das pessoas, o que elas pensam, sentem e fazem para conviver com sua doença e em como a enfermagem pode ajudá-las a enfrentar melhor estas situações. Inicialmente estas e outras indagações instigaram-me a debruçar sobre a literatura, especialmente a literatura da biomedicina, a fim de familiarizar-me com a fisiopatologia das doenças crônicas, suas manifestações e o tratamento clínico apropriado.

¹ Núcleo de Convivência em Condições Crônicas de Saúde, vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

Por um período de tempo essa busca, no saber da biomedicina, ocupou o espaço de minhas inquietações, pois o conhecimento nessa área é, extremamente, extenso e tinha aplicação prática no local de minhas atividades de ensino e de assistência, ou seja, nas unidades de internação hospitalar. Mesmo assim, não consegui obter respostas para uma série de questões que sempre retornavam quando me aproximava das pessoas internadas e de seus familiares. As perguntas que elas faziam, a resistência que mantinham para seguir alguns tratamentos recomendados e as explicações que davam para o que estava lhes acontecendo eram, muitas vezes, completamente discrepantes do que encontrava no conhecimento da biomedicina.

Assim, pude perceber que alguém quando tem um problema de saúde, a identificação e definição desse problema, o tratamento estabelecido e buscado, é orientado por um saber que não é somente o da biomedicina, mas por um saber que é construído no processo de viver das pessoas. Esta situação ficou para mim mais claramente manifesta nas pessoas em condições crônicas, pelo fato de que o seu problema de saúde não é passageiro, mas se torna uma condição de vida, pois a doença crônica vem e permanece, alterando o processo de viver dessas pessoas (Trentini & Silva, 1992). Elas passam a enfrentar mudanças decorrentes dessa condição que se apresentam sob a forma de desafios, incluindo novas incumbências, perdas e ameaças (Silva, 1990).

Nesta busca por mais conhecimento sobre a condição crônica de saúde, tenho aprendido que o conhecimento acerca de um determinado fenômeno é inesgotável e possui inúmeras possibilidades de abordagem. Por isso, insisti na busca de respostas à questões referentes a experiência de estar em condição crônica de saúde, mais especificamente na condição de *diabetes mellitus*. Embora vários aspectos desse fenômeno tenham sido estudados por outros pesquisadores, considero que, somente agora o “fio de um emaranhado e inexaurível novelo”, começa a ser puchado...

As manifestações das condições crônicas se revelam de forma intermitente, com períodos de exacerbações e de remissões. Por isso, as pessoas necessitam estar,

constantemente, alertas para controlá-las, aprendendo a conviver com elas e procurando compreender o que está lhes acontecendo. O significado das situações vividas, emerge nas ações e reflexões que as pessoas fazem sobre o que está lhes acontecendo. Uma mesma doença pode ter diferentes significados para cada pessoa, que pode enfrentá-la, também, de diferentes maneiras, dependendo do seu *background* e do contexto sócio-cultural em que vive, incluindo tempo e espaço, necessidades e amparo social, econômico e pessoal de que dispõe (Hymovich & Hagopian, 1992).

Com o passar do tempo e, principalmente durante o curso de doutorado, estive mais aberta a outras abordagens. Nas leituras a respeito desse tema, encontrei na antropologia a abordagem interpretativa de Clifford Geertz e, mais especificamente na antropologia da saúde, a proposta de Arthur Kleinman, que atraíram minha atenção. Acreditei que esta abordagem - a interpretativa - me permitiria uma maior aproximação com a compreensão de como as pessoas em condição crônica constroem sua experiência.

Muito vem sendo feito e discutido na área da assistência à saúde de pessoas com *diabetes mellitus*, mas os avanços ainda são tímidos, se considerarmos a incrível progressão dessa doença em nossa sociedade. O *diabetes* é, hoje, um dos mais proeminentes problemas de saúde, tanto em termos do número de pessoas atingidas, mais de 5 milhões somente no Brasil, quanto das incapacitações decorrentes de suas complicações e da mortalidade prematura, bem como dos custos pessoais, familiares e sociais que a doença pode trazer. O tratamento que vem sendo desenvolvido pela biomedicina absorve uma grande parte do orçamentos das instituições de apoio e de assistência à saúde, sem que isto contribua de maneira efetiva para mudar a situação de vida dessas pessoas e o panorama da incidência desta doença.

Várias são as considerações feitas na tentativa de explicar este crescente aumento do *diabetes*, especialmente em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. Segundo Alleyne apud Organización Panamericana de la Salud

(1996), esta tendência é consequência do envelhecimento dessas populações e das trocas que estão acontecendo nos padrões culturais que repercutem na alimentação e no estilo de vida das pessoas.

Considerando os aspectos epidemiológicos do *diabetes*, mas especialmente preocupada com as consequências dessa doença na vida das pessoas, que passam, na maioria das vezes a se sentirem excluídas, prejudicadas, limitadas ou sobrecarregadas, foi que dirigi meu olhar mais diretamente para a compreensão, não somente das causas e das consequências do *diabetes*, mas, especialmente, para a compreensão do processo de viver com a doença.

Procurar compreender este processo vem sendo, também, preocupação de alguns autores, especialmente daqueles profissionais de saúde que têm desenvolvido trabalhos na antropologia da saúde, tais como Arthur Kleinman, Byron Good, Linda Garro, Allan Young, Thomas Csordas, apenas para citar os que considero de maior influência nesta área. Porém, os estudos sobre o *diabetes* na perspectiva interpretativista de compreender o processo de viver com esta doença, estão especialmente concentrados em comunidades indígenas ou outras comunidades delimitadas, como os estudos de Garro (1995), Lang (1989), Urdaneta & Krehbiel (1989), Weiss et al (1989) e Hunt, Valenzuela & Pugh (1998).

A maioria dos estudos sobre o *diabetes* na área da enfermagem têm forte inclinação sobre a abordagem educativa, buscando encontrar caminhos para promover maior aderência ao tratamento. Dentre esses trabalhos, encontrei alguns que apresentam propostas de orientações sistematizadas (Costa & Lima, 1988; Luce et al, 1990; Haddad, Guariente & Takahashi, 1997), outros que relatam resultados de avaliações de programas voltados para pessoas com *diabetes* (Paiva et al, 1986) e ainda aqueles que discutem o conhecimento resultante de programas implementados (Almeida et al, 1995; Pozzan et al, 1994; Prochnow, Padoin & Carvalho, 1999). Há, nesses estudos, uma compreensão linear da experiência, onde a não aderência ao tratamento está fortemente vinculada à falta de conhecimento sobre o *diabetes*, seu tratamento e os cuidados necessários. Com esta visão, oferecer mais conhecimento

parece ser uma maneira privilegiada de obter um controle mais efetivo da doença. No entanto, as propostas de educação em saúde que se assentam neste princípio, ainda permanecem centradas na busca de fórmulas que conduzam as pessoas a adquirirem os conhecimentos necessários, como se isto fosse suficiente para superar a falta de controle do *diabetes*. São comuns avaliações dos profissionais de saúde a respeito do comportamento das pessoas com *diabetes*, como incorretas ou inadequadas. O “erro” é geralmente avaliado como conseqüente à falta de conhecimento e de empenho, desconsiderando que este comportamento é influenciado por inúmeros outros fatores, que incluem a interpretação da experiência, a compreensão das orientações, o desejo de fazer as mudanças indicadas, o confronto dessa experiência com outras anteriores e a compreensão das explicações dadas por profissionais de saúde. Esses comportamentos, no entanto, são resultados de decisões, onde a orientação dos profissionais é um dos elementos considerados, mas certamente não o único. Muitos outros aspectos, especialmente suas vivências, são preponderantes.

Existem outros trabalhos de enfermagem com abordagem mais dirigida para conhecer o processo de viver com *diabetes* no Brasil que se aproximam da proposta que desenvolvi, dentre os quais destaco: “O existir do diabético – da Fenomenologia à Enfermagem” de Damasceno (1997) e “O corpo do ser diabético, significados e subjetividade” de Santana (1998), que apresentam reflexões fenomenológicas que ajudaram a compreender os diabéticos nos seus modos de ser, destacando a percepção do *diabetes* não como doença, mas um constitutivo do ser humano; o texto de Teixeira (1996), “Representações culturais do cliente diabético sobre saúde, doença e auto-cuidado”, que traz importante contribuição sobre a busca de práticas populares e a resistência à dominação médica nas práticas de saúde; e também a tese de doutorado de Gonzales (1993), “A doença veio para ficar – estudo etnográfico da vivência de ser diabético”, que traz revelações sobre o que é viver com *diabetes* para pessoas que participam de um programa de assistência ambulatorial, destacando de maneira bastante interessante metáforas do *diabetes*: é

doença perigosa, é impossível, é exasperante, é doença que ataca e fica, reforçando o caráter de permanência da doença.

Estes estudos constituem importante conhecimento acerca do que é viver com *diabetes*, que acredito, será ampliado pelo estudo aqui apresentado. Esta ampliação deve-se, especialmente, a análise interpretativa aplicada às narrativas das pessoas que participaram do estudo, sobre o viver na condição crônica de *diabetes mellitus*, que permitiu captar tanto o sentido que as pessoas dão ao que estão vivendo, quanto captar a referência que utilizam para fazer sua narrativa, sobre como compreendem o processo de viver com o *diabetes*. Esse modo de compreender o *diabetes*, não se limita às mudanças físico-funcionais, mas procura compreender como as pessoas vivem com o *diabetes*.

Assim, pretendi com este estudo compreender como o *diabetes* se insere e modifica o processo de viver das pessoas, a partir da perspectiva daqueles que vivenciam esta situação. A compreensão do que é viver com *diabetes* deverá oferecer novos elementos para favorecer o estabelecimento de relação de igualdade entre profissionais e pessoas com *diabetes*, onde o profissional não é somente aquele que tem conhecimento das alterações biológicas trazidas pelo *diabetes* mas, é, também, aquele que pode discutir com essas pessoas sobre a doença, tendo como base a compreensão de que a doença é uma experiência construída no processo de viver de cada pessoa.

Desse modo, o presente estudo pretende responder a seguinte questão: **Como as pessoas constroem a experiência de viver com *diabetes mellitus*?**

Esta questão que norteou o estudo teve como base a **tese de que o *diabetes mellitus* e seus significados são elaborados pelas pessoas no percurso de seu processo de viver e podem diversificar de acordo com suas experiências pessoais e culturais.**

Para desenvolver esta tese, o estudo foi dirigido para compreender a perspectiva de quem vive com a doença, incluindo os seguintes aspectos:

- Como as pessoas descobrem que estão com *diabetes*;
 - O que é o *diabetes* para essas pessoas;
 - O que as pessoas fazem para tratar e cuidar do *diabetes*;
 - Como o *diabetes* interfere e se integra no processo de viver das pessoas;
 - Qual o futuro que essas pessoas projetam.
-

II – O PENSAMENTO INTERPRETATIVISTA

Este estudo tem como base teórico-filosófica o pensamento interpretativista, mais especificamente, o pensamento interpretativista na antropologia, representado por Clifford Geertz.

O pensamento interpretativista tem como orientação geral a intenção da compreensão do complexo mundo da experiência vivida, do ponto de vista daqueles que a vivem. Para isso é necessário interpretar esse mundo, esclarecendo o processo de construção de significado e clareando o **que e como** estão incorporados na linguagem e nas ações dos atores sociais. Estes, são autônomos, intencionais, ativos e são guiados por propósitos, constróem e interpretam seus próprios comportamentos e os dos integrantes de seu grupo social. A atividade de interpretação não é simplesmente uma opção metodológica aberta para os cientistas sociais, mas muito mais uma condição do próprio questionamento humano (Schwandt, 1994). O pensamento interpretativista tem origem na fenomenologia, mais propriamente na dimensão hermenêutica, a qual foi tomada por Geertz como base para o desenvolvimento de seu trabalho.

A hermenêutica visa a compreensão do sentido do ser, a partir de sua expressão no mundo. Essa perspectiva ontológica da hermenêutica é tratada por Paul Ricoeur, cuja obra constitui uma busca compreensiva da linguagem, de modo que possa

explicar as múltiplas funções do ato humano de significar e todas suas inter-relações (Japiassu, 1976).

2.1 - A interpretação hermenêutica de Ricoeur

Ricoeur (1990), retomando um pouco da história da hermenêutica, apresenta uma síntese, referindo que o kantismo constitui o horizonte mais próximo da hermenêutica. No entanto, é com Frederico Schleiermacher (século XVII), que inicia o que pode ser denominado propriamente de hermenêutica tendo, inclusive, elaborado a hermenêutica aplicada aos estudos teológicos.

Depois de Schleiermacher, tiveram destaque os trabalhos de Wilhelm Dilthey, já no final do século XIX e início do século XX, que além de trabalhos focalizando personalidades, obras literárias ou épocas históricas, preocupou-se com o problema geral da hermenêutica e esclarece a aporia central da hermenêutica, que situa a compreensão do texto sob a lei da compreensão de outrem que nele se exprime (Ricoeur, 1990). No entanto, o trabalho de Dilthey visa também o entendimento e a objetificação da mente humana, onde o significado é a entidade determinável, esperando ser descoberta em um texto, na cultura ou na mente do ator social (Schwandt, 1994).

A hermenêutica de Schleiermacher e Dilthey procura compreender o outro de forma completa e até melhor do que ele mesmo se compreende, para descobrir no seu discurso um sentido inerte, universal, tornando desse modo, descartável o conceito de experiência, por isso tem sido caracterizada como hermenêutica “romântica” (Alves & Rabelo, 1998).

Martin Heidegger (início do século XX), foi outro filósofo que contribuiu avançando sobre o pensamento de Dilthey ao questionar a compreensão da hermenêutica como epistemologia, propondo uma elucidação de suas condições propriamente ontológicas. Para Heidegger a hermenêutica não se constitui num guia

dentro da fenomenologia, nem se sobrepõe a ela, mas, é um modo de pensar a essência fenomenológica (Mora, 1998).

O trabalho de Ricoeur, segundo ele próprio, partiu de algumas pressuposições da hermenêutica de Gadamer, que deu continuidade à hermenêutica ontológica de Heidegger, reavivando o debate das crenças do espírito. Sua obra é organizada em torno do tipo de “distanciamento alienante” que lhe parece ser a pressuposição das ciências do espírito. Para ele, a alienação “é uma pressuposição ontológica que assegura a conduta objetiva das ciências humanas. A metodologia dessas ciências implica, a seus olhos, inelutavelmente, certo distanciamento; este, por sua vez, exprime a destruição da relação primordial de pertença, sem a qual não haveria relação com o histórico enquanto tal” (Ricoeur, 1990, p.37-38). Ainda segundo Ricoeur (1990), o trabalho de Gadamer culmina numa teoria da consciência histórica, enfatizando que “Trata-se da consciência de ser exposto à história e à sua ação, de tal forma que não podemos objetivar essa ação sobre nós, porque faz parte do próprio fenômeno histórico. Somos sempre situados na história...” (p.40).

Ricoeur desenvolveu uma teoria da interpretação do ser, rompendo com qualquer pacto com o idealismo e procurou esclarecer a existência mediante a elucidação do sentido, ou seja, através da hermenêutica. Motta (1998), interpretando Ricoeur, refere que, em seu olhar sobre a hermenêutica, propõe que sua inserção na fenomenologia se dá pela “via longa”, que se refere à ontologia no plano semântico e no plano reflexivo, onde a semântica é um eixo de referência para o campo reflexivo.

Ricoeur discute um método reflexivo que interpreta o sentido da linguagem. Pela linguagem, podemos falar daquilo que não está presente e falamos também das fisionomias ocultas e/ou não percebidas das coisas. Neste sentido, a linguagem transcende todos os pontos de vista, pois a realidade não se reduz ao que pode ser visto, identifica-se também com o que pode ser dito (Japiassu, 1990). Ainda de acordo com Ricoeur (1990), o símbolo nos reintroduz no estado nascente da linguagem, que exprime nossa experiência fundamental e nossa situação no ser.

Para Ricoeur, a interpretação é “o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido escondido no sentido aparente, em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal... Símbolo e interpretação tornam-se assim conceitos correlativos; há interpretação onde existe sentido múltiplo, e é na interpretação que a pluralidade dos sentidos se manifesta” (Ricoeur, 1978, p. 14-15).

O homem não pode se contentar com uma linguagem primária e espontânea para exprimir sua experiência, ele precisa chegar numa interpretação criadora de sentido, que é a atitude filosófica do compreender. Nesse sentido, o compreender deixa de aparecer como simples modo de conhecer para tornar-se a maneira de ser e de relacionar-se com os seres e com o ser (Japiassu, 1990). Compreender não é apenas repetir o que o outro falou, mas é gerar um novo discurso, no sentido de conjecturar o sentido do discurso, porque a intenção do “falante” está além do nosso alcance. Ricoeur (1976), nos esclarece melhor isso ao colocar: “... o que é experienciado por uma pessoa não se pode transferir totalmente como tal e tal experiência para mais ninguém. A minha experiência não pode tornar-se diretamente a vossa experiência. ... No entanto, algo se passa de mim para vocês, algo se transfere de uma esfera de vida para outra. Este algo não é a experiência enquanto experienciada, mas a sua significação. Eis o milagre. A experiência experienciada, como vivida, permanece privada, mas o seu sentido, a sua significação torna-se pública” (p. 27-28).

A experiência torna-se pública através do discurso, ou seja de alguém falando intencionalmente ao outro. Algo acontece quando alguém fala, é o evento temporal da troca, é o estabelecimento do diálogo. O discurso mostra uma realidade comum aos interlocutores, pois ambos estão falando da mesma coisa, é o aqui e agora determinado pela situação do discurso, constituindo-se num evento, que “não é apenas a experiência enquanto expressa e comunicada, mas também a própria troca intersubjetiva, o acontecer do diálogo” (Ricoeur, 1976, p.28). O discurso é efetuado

como evento, ou seja, como algo que acontece, mas é compreendido como sentido, ou seja, o que queremos compreender não é o evento, mas sua significação.

Nessa interlocução entre pessoas - o diálogo - são comunicados aspectos do próprio discurso, que vão além do próprio ato de falar, são os “performativos” que são “casos particulares de uma característica geral exibida por toda classe de atos da linguagem” (Ricoeur, 1976, p 26), que além de dizerem algo (ato locucionário), fazem algo ao dizer (ato ilocucionário) e produzem efeito por o dizer (ato perlocucionário). O ato locucionário é o conteúdo proposicional do discurso. Ao falarmos a alguém, apontamos o que queremos dizer, porém isso não ocorre sem que haja mal entendidos, considerando que nossas palavras são polissêmicas. No entanto, o discurso está num contexto cuja função é filtrar a polissemia das palavras e reduzir a pluralidade de interpretações possíveis, ou seja, reduzir a ambigüidade do discurso (Ricoeur, 1976).

No processo onde a experiência privada se torna pública, procuramos a compreensão do significado do discurso como acontecer algo. É a esta significação que podemos ter acesso. Vale aqui destacar o reconhecimento de uma distinção entre interpretar e compreender, trazida por Oliveira (1998), a partir de Ricoeur, em seu exame sobre a relação dialética entre compreensão e explicação. O conceito de interpretação é mais abrangente do que os conceitos de compreensão e explicação, os quais constituem dimensões da interpretação.

Considero ainda importante ampliar um pouco mais a discussão que Ricoeur (1976, 1978, 1990), faz sobre “compreensão”, uma vez que pretendo compreender como as pessoas com *diabetes mellitus* constroem a experiência de sua doença. Este autor, propõe a superação da oposição entre compreensão e explicação, propondo a existência de uma relação dialética entre elas. Explicamos algo para alguém para que ele possa compreender e o que ele compreendeu pode ser explicado para outro.

Desse modo, compreensão e explicação sobrepõem-se e transitam uma sobre a outra. A proposta é de superação da dicotomia existente nos campos paradigmáticos das ciências naturais (explicação) e das ciências humanas (compreensão). Com essa

proposta, ressalta que interpretar não é um caso particular de compreensão, pois a interpretação aplica-se a todo processo que abarca a explicação e a compreensão, como já apontado. Explicação é o caminho obrigatório da compreensão. É nesse contexto que surge para Ricoeur, segundo Azzan Jr. (1993), a possibilidade do “Círculo Hermenêutico”, que constitui uma relação de complementaridade entre as abordagens objetiva e subjetiva. E como afirma Azzan Jr. (1993, p. 24): “Da mesma maneira que não podemos compreender sem explicar, se quisermos alcançar cientificidade, não podemos explicar sem ter compreendido, pois aí nem há o que explicar.”

Para Oliveira (1998), também inspirado em Ricoeur, a explicação abarca as questões das dimensões do real susceptíveis de tratamento metódico, como os estruturais, e a compreensão capta o “excedente de sentido”, o algo mais que escapa da explicação, mas que pode ser alcançado através da compreensão. No movimento da compreensão para a explicação há uma captação ingênua do sentido, e, no movimento da explicação para a compreensão há um modo sofisticado de compreensão apoiada em procedimentos explanatórios (Ricoeur, 1976, 1990).

Em sua abordagem sobre a significação do discurso, Ricoeur propõe seu desdobramento como **sentido** e como **referência**. O “o que” do discurso é o seu sentido, que é imanente ao discurso e objetivo no sentido ideal. O “acerca do que” é a sua referência, que exprime o movimento em que a linguagem transcende a si mesma. A referência relaciona a linguagem ao mundo, é o que o locutor faz quando aplica suas palavras à realidade. Para Ricoeur (1976), há uma dialética do sentido e da referência, pois, no evento lingüístico alguém se refere a algo num certo tempo. O evento recebe a sua estrutura de significado enquanto sentido, o locutor refere-se a algo na base ou mediante a estrutura ideal do sentido. Desse modo, o sentido é atravessado pela intenção de referência do locutor. “Não nos satisfazemos apenas com o sentido, mas pressupomos uma referência. ... É porque existe primeiramente algo a dizer, porque temos uma experiência a trazer à linguagem que, inversamente, a linguagem não se dirige apenas a significados ideais, mas também se refere ao que

é” (Ricoeur, 1976, p. 33). É oportuno também considerar que a linguagem não é um mundo próprio. “Mas porque estamos no mundo, porque somos afetados por situações e porque nos orientamos mediante a compreensão em tais situações, temos algo a dizer, temos a experiência para trazer à linguagem” (Ricoeur, 1976, p. 32).

A afirmação “Compreender é conjecturar o sentido do discurso”, apresentada anteriormente, dá o primeiro aceno sobre como proceder para iniciar o processo de análise da compreensão do que o outro nos fala. A compreensão não é algo que está pronto, que acontece imediatamente, mas decorre de um processo laborioso e da perseguição de um método. Não há regras para fazer boas conjecturas, mas há métodos para validar as conjecturas que fazemos. A atividade metodológica da interpretação começa quando começamos a testar e a criticar as nossas conjecturas (Ricoeur, 1976).

No reconhecimento das partes de um discurso está implicada a pressuposição de uma espécie de todo. Não há nenhuma necessidade, nenhuma evidência a respeito do que é importante e do que não é. O próprio juízo da importância é a conjectura (Ricoeur, 1976). É sempre possível analisar uma frase de modos diferentes e relacioná-la à outras, também de diferentes formas. A interpretação que eu faço de um discurso está diretamente relacionada à perspectiva da qual eu olho para aquele discurso, do meu conhecimento sobre o tema que está sendo abordado. Isto vai dando contornos e imprimindo significados que podem ter convergência ou não com a intenção de quem está falando.

Cada interpretação acerca de um determinado evento deve ser mais convincente do que outra interpretação. Deve ser sempre possível argumentar a favor de ou contra uma interpretação, confrontar interpretações, arbitrar entre elas e procurar um acordo – mesmo se tal acordo ficar para além do nosso alcance imediato. No processo de interpretação, a compreensão se aproxima da conjectura e a explicação argumenta validando a compreensão. A interpretação requer a compreensão das estruturas do discurso, que passa a ser considerada uma etapa intermediária necessária entre a ingenuidade simbólica e a inteligência

hermenêutica. Esses processos vão dotar a interpretação de maior rigor epistemológico e evita a excessiva psicologização (Ricoeur, 1976).

Com este processo de interpretação pretende-se chegar ao originário, à compreensão de nossa inserção no mundo. Nossa inserção no mundo vai desde o enraizamento ainda ingênuo no mítico-poético até a pertença ontológica consciente, instruída e mediatizada pela crítica e desconstrução da primeira ingenuidade (Ricoeur, 1978).

2.2 - A versão antropológica da teoria interpretativa

A obra de Clifford Geertz, antropólogo norte-americano, tem orientação de base hermenêutica, sendo reconhecida como Teoria Interpretativa da Cultura.

Ao apresentar sua concepção sobre como podemos conhecer uma cultura, Geertz (1989), diz que estudar cultura é estudar um código de símbolos partilhados pelos membros dessa cultura, buscando interpretações. O autor afirma que é possível descrever inteligentemente e densamente símbolos de uma cultura e acrescenta que esta e seus sentidos podem ser lidos, porém uma leitura de segunda mão: a leitura da leitura, evidenciando sua base hermenêutica.

Para Geertz (1989), os textos antropológicos são interpretações de segunda e terceira mão. Tratam-se de ficções no sentido de que são construídos, modelados. Isso não significa que sejam falsos ou apenas “experimentos do pensamento”. Um texto antropológico tem valor pelo grau em que ele é capaz de esclarecer o que ocorre em determinada cultura, para reduzir nossa perplexidade diante de fatos ou ambientes desconhecidos.

Ao comentar essa perspectiva de Geertz, Azzan Jr. (1993, p. 16), amplia a possibilidade de compreensão do conceito, afirmando que: “Ler uma leitura, compreendê-la, pressupõe que um campo semântico seja partilhado. Nesse exercício de partilha, o intérprete precisa compreender já dentro do universo significativo do outro. Fazendo isso, compreenderá seu ponto de vista. No entanto, o intérprete não

pode esquecer que, ele próprio, é um ponto de vista possível para esse mesmo campo semântico. Portanto, a interpretação que fará não está acima da de seu interpretado. Ao contrário, concorre com ela. Tanto é influenciada por ela quanto a influencia”.

O importante é que a cultura precisa ser lida, as relações entre os fenômenos serem compreendidas e buscadas suas significações. Essa compreensão não está voltada para a decodificação, pois a cultura não se resume em uma estrutura, com códigos que regulamentem as relações entre os fenômenos (Geertz, 1989). Nessa posição, Geertz se afasta da proposta do estruturalismo, que tem como autor de maior destaque Claude Lévi-Strauss. O estruturalismo, segundo Schwandt (1994), está firmemente enraizado no empirismo lógico, que diz oferecer a maneira “real” de encontrar o significado do mito, das cerimônias e de outros artefatos culturais.

Na abordagem da antropologia interpretativa, há a reconceitualização de cultura, que passa a ser percebida como expressão humana frente à realidade e não como unidade estanque de valores, crenças e normas. Cultura, nessa abordagem é, então, compreendida como uma rede de significados elaborados pelos seres humanos para entender, agir, reagir, perceber e organizar o mundo em que vivem. É um sistema de símbolos que fornece um **modelo de** e um **modelo para** a realidade (Geertz, 1989). No primeiro sentido (modelo de), a pessoa usa este sistema simbólico para interpretar seu mundo e para agir nele; no segundo sentido (modelo para), ao agir, a pessoa remodela a realidade, recriando-a (Langdon, 1994; Monticelli, 1997).

De acordo com Geertz (1989), para entender a antropologia social, necessário se faz olhar para o trabalho principal de seus praticantes. Para esse autor, o que é importante nos achados antropológicos é sua especificidade complexa, sua circunstancialidade. A visão microscópica não fala contra análises mais amplas e mais abstratas, pois elas são possíveis a partir do conhecimento extensivo de assuntos extremamente pequenos. No entanto, passar dessa visão microscópica para uma visão mais ampla, não acontece passando por cima de vagas alusões às virtudes

do concreto e da mente comum. Qualquer generalidade que se consegue alcançar, surge da delicadeza de suas distinções, não da amplidão de suas abstrações (Geertz, 1989).

Azzan Jr. (1993), analisa esta proposta referindo que fazer generalizações dentro de casos “significa simplesmente um modo de particularizar o objeto por meio de um processo de caracterização de sua diferença para com os demais. ... O que se generaliza, portanto, não é uma regularidade, mas um conjunto de diferenças, e por isso mesmo tal generalização acaba por particularizar o objeto” (p.18).

Sobre o trabalho de pesquisa, Geertz refere que não há um mundo de fatos sociais externos esperando para serem observados, registrados, descritos e analisados pelo pesquisador, mas, mais do que isso, o pesquisador constrói uma leitura do processo, procurando um sentido, interpretando esses fatos sociais. Essa interpretação é feita por traçar a curva do discurso social, fixando-o em formas inspecionáveis.

Geertz (1989, p. 30), alerta para os limites e possibilidades que temos ao analisar o discurso social, que se aproxima do que Ricoeur também afirmou ao abordar o processo de interpretação do discurso: “o que inscrevemos (ou tentamos fazê-lo) não é o discurso social bruto ao qual não somos atores, não temos acesso direto a não ser marginalmente, ou muito especialmente, mas apenas àquela pequena parte dele que os nossos informantes nos podem levar a compreender. ... A análise cultural é (ou deveria ser) uma adivinhação dos significados, uma avaliação de conjeturas, um traçar de conclusões explanatórias a partir das melhores conjeturas e não a descoberta do Continente dos Significados e o mapeamento da sua paisagem incorpórea”.

Voltando um pouco mais para a produção do pesquisador, Geertz afirma que nossos dados são, na realidade, nossa própria construção das construções de outras pessoas. O que o pesquisador faz é procurar compreender as múltiplas e complexas estruturas conceituais, que estão sobrepostas, interligadas, que lhes são inicialmente estranhas, irregulares e que ele tem que apreender para depois poder apresentá-las.

Desse modo, ao efetuar a análise, o pesquisador está escolhendo uma estrutura de significação dentre outras possíveis (Geertz, 1989). Rosaldo (1991), ressalta que todas as interpretações são provisórias e que são realizadas por pessoas que estão preparadas para conhecer certas coisas, mas não estão para outras.

Na teoria interpretativa da cultura, é preciso se conservar “próximo ao terreno”, como diz Geertz, ou seja, manter o diálogo com aqueles que estão sendo estudados. É também importante reconhecer que esta teoria não é profética, comprometendo-se com a visão de que seus achados de pesquisa são essencialmente discutíveis.

Finalmente, considero interessante acrescentar a posição que Geertz reitera ao final da apresentação de sua teoria interpretativa da cultura: “... minha própria posição tem sido tentar resistir ao subjetivismo, de um lado, e ao cabalismo, de outro, tentar manter a análise das formas simbólicas tão estreitamente ligadas quanto possível aos acontecimentos sociais e ocasiões concretas, o mundo público da vida comum, e organizá-la de tal forma que as conexões entre as formulações teóricas e as interpretações descritivas não sejam obscurecidas pelo apelo às ciências negras (mágicas). ... A vocação essencial da antropologia interpretativa não é responder às nossas questões mais profundas, mas colocar à nossa disposição as repostas que outros deram ... e assim incluí-las no registro de consultas sobre o que o homem falou” (Geertz, 1989, p.40-41).

2.3 - A perspectiva interpretativa na antropologia da saúde

Na antropologia a preocupação com as questões de saúde e doença estiveram presentes há muito tempo nos estudos etnográficos. Porém, de acordo com Lock & Scheper-Hughes (1990), estes estudos não estavam inicialmente voltados para a construção de um corpo de conhecimentos específicos sobre o assunto. O campo da antropologia da saúde foi reconhecido como uma disciplina, a cerca de 35 - 40 anos.

O ponto de partida das pesquisas nessa área foi o corpo humano na saúde e na doença.

No Brasil, a antropologia tem dado importantes contribuições à área da saúde, com destaque para os estudos sobre saberes e práticas de cura, concepções e representações sobre saúde e doença, especialmente entre as camadas de baixa renda, além de reflexões sobre o modelo biomédico (Queiroz & Canesqui, 1986; Canesqui, 1994).

Apesar da curta existência da disciplina, encontramos uma construção rica e uma história que mostra o desenvolvimento com diferentes visões sobre os fenômenos que estuda. Diversos autores tiveram épocas de maior reconhecimento, oferecendo maneiras próprias de entender o fenômeno saúde-doença e suas implicações. Apesar do reconhecimento de seus trabalhos como importantes avanços no desenvolvimento da disciplina da antropologia da saúde, foram sendo superados à medida que outros apresentavam referenciais que respondiam melhor as questões da época. Isto não significa dizer que foram sendo abandonados, mas, que os aspectos mais relevantes foram sendo incorporados pelos que os sucederam.

Desse modo, na história da antropologia da saúde, de acordo com Langdon (1994), destacam-se quatro abordagens: **a tradicional, a aplicada, a ecológica e a interpretativa.**

A **abordagem médica tradicional** surgiu nos anos 30 e 40 com Rivers, Clements e Arkernecht. Langdon (1994), destaca que, a despeito de toda crítica já apresentada a eles, houve contribuição com a formação da disciplina da antropologia da saúde, estabelecendo a idéia de que a medicina compõe um sistema cultural e que deve ser examinada dentro de seu contexto sócio-cultural.

O foco desta abordagem foi a criação de categorias e classificações do pensamento primitivo, de modo a contrastá-lo com a biomedicina, buscando a lógica existente entre as doenças e suas causas. Essa abordagem privilegiou a biomedicina, compreendendo-a como um sistema universal e verdadeiro, capaz de

oferecer o único tratamento realmente eficaz, sendo esta qualitativamente superior à medicina primitiva (Langdon, 1994).

Mesmo não constituindo uma abordagem propriamente dita, a **antropologia da saúde aplicada** representa tendência marcante na antropologia da saúde que teve seu auge após a Segunda Grande Guerra. De acordo com Langdon (1994), nessa época houve crescimento na implantação de projetos na área da saúde em países do Terceiro Mundo. Esses projetos passaram a incluir antropólogos, que buscavam examinar aspectos culturais envolvidos com as questões de saúde. Assim, procuravam conhecer os hábitos existentes, as ligações entre eles, suas funções e o significado para aqueles que os praticavam, visando facilitar a implantação desses projetos.

Esta percepção também apresenta visão etnocentrista da biomedicina, pois a intenção era buscar formas mais adequadas de implantação de serviços médicos, avaliando as práticas desses países ou comunidades como benéficas, neutras ou erradas, a partir dos princípios da biomedicina. Além disso, com maior conhecimento das práticas de saúde locais, eram identificadas as brechas no sistema de saúde para que as propostas fossem implantadas sem maiores dificuldades, não havendo preocupação mais explícita com a possibilidade das pessoas discutirem ou participarem do planejamento e das decisões que envolviam a saúde e a doença das pessoas daquele país ou comunidade. Por outro lado, Helman (1994), destaca como vantagem, o fato dos projetos passarem a levar em conta as crenças da comunidade sobre saúde e doença, além de considerarem o contexto político e econômico em sua implantação.

Outra abordagem na antropologia da saúde é a **ecológica**, que foi elaborada a partir da antropologia biológica, ligada às questões da saúde e da doença. O modelo proposto nessa abordagem é sistêmico, referindo que as doenças têm causas múltiplas e que há interação entre cultura, sociedade e natureza na determinação do estado de saúde de um grupo (Langdon, 1994).

De acordo com Armelagos, Goodman & Jacobs (1978), a doença é vista como resultado da interação entre o hospedeiro (o homem), o agressor (estímulos, *inputs*) e o ambiente, onde existem estímulos inadequados, aos quais o organismo tenta ajustar-se mas, de qualquer forma, sobrecarregam sua capacidade de adaptação.

Essa maneira de ver a doença não está dirigida para o conhecimento da experiência das pessoas que estão vivendo a doença, apesar de considerar as questões internas da cultura, da sociedade e do ambiente natural. A crítica mais forte à mesma, é de não relativizar a biomedicina, avaliando a doença pelos seus padrões (Cartana, 1995). A doença é considerada uma entidade e não um processo experiencial. Traz importante contribuição à antropologia da saúde na compreensão de que as doenças são produto de vários fatores (pluricausalidade) e também na maneira de buscar essa compreensão.

A quarta abordagem, a **interpretativa** na saúde, foi desenvolvida no início da década de 70 por Arthur Kleinman, além de H. Fabrega, Byron Good e Allan Young, com o propósito de apresentar visões alternativas à biomedicina sobre o conceito de doença (Langdon, 1994). A proposta da antropologia interpretativa foi desenvolvida a partir da perspectiva de Geertz, incorporando seu conceito de cultura.

Essa proposta se distingue das demais por relativizar a biomedicina e também por ter maior preocupação com a dinâmica da doença e com o processo terapêutico, além de colocar a relação entre cultura e doença no centro de seu interesse.

Na perspectiva interpretativista da antropologia da saúde, a cultura não é somente uma maneira de representar a doença, mas é essencial para a construção da doença como realidade humana. A doença é compreendida como um fenômeno humano complexo, aproximando-se dessa forma, de sua base ontológica (Good, 1995).

Langdon (1994, p. 9), refere que nessa abordagem, a doença: "... não é um evento primariamente biológico, mas é concebida em primeiro lugar como um processo experiencial cujo significado é elaborado através de episódios culturais e

sociais, e em segundo lugar como um evento biológico. A doença não é um estado estático, mas um processo que requer interpretação e ação no meio sócio-cultural, o que implica numa negociação de significados na busca da cura”.

Portanto, é na realidade social, mutante e dinâmica, que são construídas as doenças, seus processos de tratamento e cura. As questões de saúde não acontecem de maneira separada dos demais aspectos da vida de uma pessoa e de uma sociedade, fazem parte do contexto sócio-cultural. Estão inter-relacionadas, uma afetando a outra e sendo por ela afetada, num processo contínuo e dinâmico. A doença é, portanto, construída culturalmente, sendo internalizada pela pessoa de modo a orientar seu comportamento frente às situações com que se depara, tanto como experiência pessoal quanto como experiência familiar, de grupos e de comunidades.

A tese da perspectiva interpretativa expressa que as atividades de cuidado à saúde, que incluem a doença, a resposta à doença, a experiência da pessoa e seu tratamento e as instituições sociais relacionadas, estão mais ou menos inter-relacionadas em todas as sociedades, constituindo um sistema cultural especial: o Sistema de Cuidado à Saúde. Esse sistema fornece à pessoa os caminhos para efetuar a interpretação de sua condição de saúde-doença e as ações possíveis na busca da cura e tratamento (Kleinman, 1980).

A proposta de Kleinman está centrada na declaração central que “doença não é uma entidade, mas um modelo explanatório. Os modelos explanatórios são compreendidos como modelos culturais, os quais, organizam as experiências das pessoas com a doença, de modo a fazerem sentido tanto para elas quanto para os que fazem parte de seu círculo, transformando-a, portanto, numa experiência cultural. Os modelos explanatórios extraem e fornecem relatos da doença, de modo a buscar a compreensão que a pessoa doente tem de sua condição.

Kleinman (1980), destaca a importância e necessidade de estudar o relacionamento dos componentes do sistema de saúde, explorando seus elos com outros componentes do sistema cultural. O Sistema de Cuidado à Saúde é visto

como forma da realidade social e entendido como o mundo das interações humanas, existindo fora do indivíduo e entre indivíduos. Para este autor, a pessoa absorve (internaliza) a realidade social – como um sistema de significados simbólicos e normas dirigindo seu comportamento, sua percepção de mundo, sua comunicação com os outros e sua compreensão, tanto do ambiente externo quanto do interpessoal e do seu próprio espaço interno intrapsíquico – durante o processo de socialização.

Os modelos explanatórios estão fundamentados na concepção de Geertz de cultura, a qual fornece às pessoas maneiras de pensar, que são ao mesmo tempo modelos da realidade e modelos para a realidade. Desse modo, os modelos explanatórios organizam a experiência e criam os significados, orientam as ações e ajudam a produzir as condições requeridas para a própria perpetuação ou modificação. Esses modelos são idiossincráticos, mutáveis e influenciados por fatores culturais, usados para compreender, organizar e enfrentar problemas de saúde. O modelo proposto por Kleinman (1980), apresenta uma visão micro, interna e clínica, apesar de não ignorar os fatores externos e macro, mais enfatizados em outras propostas como a de Young (1982).

O Sistema de Cuidado à Saúde é criado por uma visão coletiva e um padrão de uso compartilhado, operando em nível local, mas visto e usado diferentemente por distintos grupos sociais, famílias e indivíduos. Certos fatores sociais (religião, classe, educação, ocupação, etnia e rede social), influenciam a percepção e uso dos recursos de saúde em uma mesma localidade e, assim, influenciam a construção de distintas realidades clínicas dentro de um mesmo sistema de saúde (Kleinman, 1980).

A estrutura interna do Sistema de Cuidado à Saúde é descrita como um sistema cultural local, formado por três subsistemas inter-relacionados e interagindo através da passagem das pessoas por eles: Subsistema Familiar, Subsistema Profissional e Subsistema Popular². (Kleinman, 1980).

² Essas 3 denominações dos subsistemas seguem a tradução feita por Langdon (1994) de: *Sector popular* (Subsistema Familiar), *Sector professional* (Subsistema Profissional) e *Sector Folk* (Subsistema Popular).

O **Subsistema Familiar** é a arena da cultura popular, do senso comum, não profissional, não especialista, onde as doenças são primeiramente identificadas e enfrentadas. Esse subsistema inclui o indivíduo, a família, a rede social e os membros da comunidade próxima. É nesse subsistema que são tomadas as decisões sobre a entrada nos outros subsistemas e decidido, após o retorno a ele, o seguimento ou não das recomendações feitas por profissionais de saúde. Apesar de ser o subsistema onde são realizadas a maioria das atividades de cuidado à saúde (entre 70 a 90%), é o mais pobremente estudado. Envolve crenças, escolhas, decisões, papéis, relacionamentos, locais de interações e instituições (Kleinman, 1980; Tishelman, 1993).

Nesse subsistema, a doença é vista como uma desordem na vida habitual e para a qual deve ser encontrada explicação. Não há preocupação com a comprovação, mas sim em encontrar significado para o que está acontecendo com a pessoa (Vasconcellos & Abreu, 1995).

Os tratamentos são muito diversificados, sendo que os cuidados podem ser adotados pela pessoa doente e/ou por sua família, incluindo: repouso, mudança na dieta, alimentos especiais, massagens, remédios caseiros, prescrições de medicações, suporte emocional e práticas religiosas (Kleinman, 1988).

O **Subsistema Profissional** consiste das profissões de cura organizadas, legalmente reconhecidas, com aprendizagem formal e com registros sistemáticos extremamente desenvolvidos. Na maioria das sociedades a biomedicina é a única representante desse subsistema, porém, em algumas sociedades existem outros sistemas médicos profissionais como a medicina chinesa tradicional.

Na grande maioria dos países desenvolvidos a biomedicina tem dominado não somente o campo do cuidado profissional, mas também procurado controlar os demais subsistemas. Tem se utilizado de mecanismos legais e políticos para dominar o campo da assistência à saúde, forçando todas as outras tradições de cura a se submeterem ao seu controle e conseguido levar, em algumas situações, o Subsistema Popular à marginalidade e à ilegalidade. Essa organização profissional

tornou-se fonte de poder social, orientando as pesquisas na área da saúde e limitando os problemas de pesquisa àqueles definidos pela biomedicina.

O poder da biomedicina tem se mostrado tão intenso que chegou a criar dogmas. Kleinman (1980), destaca alguns como: - qualquer iniciativa de atividade de cuidado à saúde tomada por pessoas doentes ou qualquer pessoa de outro subsistema é perigosa e não deve ser tolerada; - os aspectos biológicos do problema de saúde são os únicos reais e importantes; - no encontro entre médico, paciente e família, o médico é quem sabe e os outros são ignorantes, devem escutar passivamente e aceitar suas ordens, sendo que uma ordem não cumprida pode ser entendida como ofensa ao médico.

No entanto, têm surgido alguns movimentos contrários, contestando esse poder. Estudos antropológicos têm procurado demonstrar que o Sistema de Saúde é uma construção social o qual depende não só do conhecimento dos profissionais e da estrutura das instituições de saúde, mas também do conhecimento das pessoas e dos outros subsistemas de cuidado à saúde. Vale destacar que as pessoas procuram as instituições de saúde (profissionais ou não), segundo suas próprias definições e percepções sobre saúde e doença (Queiroz & Canesqui, 1986).

O **Subsistema Popular** consiste de especialistas de cura, não profissionais, não reconhecidos legalmente e com registros limitados de seu conhecimento. Esses especialistas têm amplo reconhecimento pela sociedade e, geralmente, estão fortemente ligados ao Subsistema Familiar. Apesar das inúmeras tentativas da biomedicina de ignorá-lo ou de eliminá-lo, esse subsistema tem se mostrado cada vez mais forte e vem ampliando sua área de atuação (Kleinman, 1980).

Esse subsistema é freqüentemente denominado de leigo, quando do uso de ervas, cirurgias espirituais, tratamentos manipulativos, exercícios especiais e denominado de sagrado em relação ao xamanismo e aos rituais de cura. Estudos antropológicos estão mais voltados para o xamanismo e rituais de cura, sendo que mais recentemente tem havido registros de um aumento de estudos das práticas leigas (Kleinman, 1980, 1988).

Algumas críticas têm sido feitas ao modelo explanatório de Kleinman, especialmente devido a ampla penetração que tem nos meios acadêmicos. Uma crítica apontada por Rubel & Hass (1990), é de que essa proposta não esclarece o modo pelo qual os modelos são compartilhados e a extensão de sua formulação idiossincrática. Além disso, ressalta que o modelo de Kleinman não esclarece os elos entre doença e contexto social.

Outra crítica, apontada por Young (1982), é de que o modelo não é dinâmico, mostrando pouco o efeito da interação contínua entre os diferentes subsistemas e dando pouca atenção as forças sociais. Para esse autor, quando as questões sociais em estudos da área da saúde são ignoradas ou adiadas, há distorção no conhecimento resultante. Mesmo assim Young reconhece o valor do trabalho de Kleinman no que diz respeito ao seu uso em estudos analíticos sobre o processo de cura e a interação entre paciente e cuidado, reconhecendo ainda que o marco permite fornecer explicações para os profissionais da biomedicina.

III - SAÚDE/DOENÇA E A CONDIÇÃO CRÔNICA DE *DIABETES MELLITUS*

Na perspectiva interpretativista, a doença não se constitui somente nas alterações corporais, mesmo que muitas vezes inicie com a presença de expressões corporais (ou mentais). Saúde e doença são construções sociais, uma vez que a pessoa é doente de acordo com classificações, critérios e modalidades de sua sociedade. A doença existe quando se atribui um conjunto de significados a uma dada experiência sensível. Desse modo, não é um fato, mas interpretação e julgamento de um conjunto de informações.

Essas afirmações nos levam a pensar que estamos falando de algo diferente daquilo que os profissionais de saúde têm como objeto de trabalho, pois na biomedicina, o foco é no corpo doente, no órgão afetado. Para evidenciar essas diferentes concepções do que até aqui vimos chamando de doença, Kleinman (1988), propôs a distinção entre três conceitos: *illness*, *disease* e *sickness*, os quais foram traduzidos como **doença**, **patologia** e **enfermidade**, respectivamente.

Doença se refere a perspectiva da pessoa, de sua família ou da rede social mais ampla, que inclui como percebem, convivem e respondem às alterações provocadas por ela. Doença é a experiência vivida e o significado que a pessoa confere a esta

experiência, inclui seu julgamento sobre como enfrentar a situação de doença e os problemas trazidos por ela ao seu dia-a-dia, tornando-se um conjunto de experiências associadas por redes de significados e interação social. Os significados são construídos a partir de experiências anteriores com doenças, de sua personalidade e influenciados pelo contexto social e econômico (Kleinman, 1988).

Patologia consiste a arena da biomedicina, é o problema de saúde na perspectiva do profissional de saúde. Patologia é o que o médico (especialmente) foi treinado para reconhecer através de lentes teóricas de sua forma particular de prática. Quando a pessoa procura o médico, sua doença é reconfigurada como uma alteração na estrutura ou funcionamento biológico, sendo que nesse processo algo de essencial à experiência da doença é perdido (Kleinman, 1988).

Uma pessoa pode ter uma patologia e não experimentar ou não sentir-se doente, e, por outro lado, pode curar sua patologia e continuar sentindo-se doente. Desse modo, “doença e patologia não são imagens no espelho uma da outra; doença não pode ser reduzida meramente a um relato científico da patologia” (Benner & Wrubel, 1989, p.8).

O outro conceito, **enfermidade**, é o entendimento de uma desordem, num sentido genérico, em relação à forças macrossociais (economia, política, instituição). Uma doença pode ser extrapolada para uma enfermidade quando a mesma passa a ser vista como reflexo de opressão política, privação econômica e outras fontes sociais da miséria (Kleinman, 1988).

As diferenças entre os conceitos de doença, patologia e enfermidade, não são somente em suas denominações, mas também apontam diferentes perspectivas para estudos. Assim, estudos sobre doenças, passam a constituir uma alternativa aos estudos da biomedicina, buscando a compreensão do fenômeno e colocando a pessoa como o foco central (o ponto de partida e de chegada), na construção do conhecimento. Para tanto, Kleinman (1988), sugere que é crucial a integração entre o cuidado à doença e o tratamento à patologia. Reconhece que para isso acontecer,

há uma série de dificuldades a serem superadas, especialmente relacionadas à estrutura das instituições que promovem o cuidado profissional.

Na minha experiência profissional de cuidado à pessoas em condição crônica de saúde, venho percebendo que esta condição afeta vários aspectos de suas vidas. Há mais coisas envolvidas que a simples mudança na estrutura e funcionamento de seus organismos. As mudanças que ocorrem em suas vidas, muitas vezes, provocam rupturas com seu modo de vida anterior, requerendo modificações em seus hábitos diários, nos papéis que desempenham, nas atividades que desenvolvem, enfim, mudanças que requerem uma nova reestruturação de seu dia-a-dia. Essas constatações adquirem força (são corroboradas) quando observadas da perspectiva colocada anteriormente, ou seja, a concepção de doença no modelo interpretativista da antropologia da saúde.

Vale destacar que nem todas as pessoas percebem sua doença da mesma maneira. As explicações que dão para o que está lhes acontecendo e o que devem fazer para resolver ou melhorar seu problema de saúde são, muitas vezes, bastante diferentes, mesmo para patologias semelhantes. Por exemplo³, duas mulheres com *diabetes mellitus* justificaram a não aderência à dieta com restrição de carboidratos por diferentes motivos. Uma delas referiu que seu *diabetes* não tinha nada a ver com açúcar, seu problema havia sido provocado por um desgosto com uma filha, portanto, não adiantaria fazer este tipo de tratamento; ela precisava de um remédio para baixar o açúcar no sangue e resolver o problema da filha. A outra, referiu que sabia que seu *diabetes* estava descompensado porque não seguia a dieta, mas que não iria deixar de comer certos alimentos, porque o que mais lhe dava prazer na vida era comer e se não pudesse mais comer o que gostava, preferia morrer. Nessas duas situações pode-se perceber que essas mulheres atribuíam diferentes significados para o que estava lhes acontecendo, o que influenciava a avaliação que faziam da situação e a maneira como se comportavam frente a situações clínicas que poderiam ser consideradas semelhantes.

³ Este exemplo foi retirado de entrevistas realizadas na minha dissertação de mestrado: Silva, 1990.

Compreender esta diversidade de interpretações parece ser possível somente se buscarmos conhecer os significados que as pessoas atribuem ao que está lhes acontecendo, o que está envolvido na avaliação que fazem da situação e na maneira como a enfrentam.

Nessa perspectiva, a condição crônica de saúde constitui um importante campo de estudo, uma vez que essas doenças têm como característica especial sua longa duração, que vai, em algum momento interferir no curso de vida das pessoas. De outro lado, o cuidado à saúde dos que vivem em condição crônica, tem sido um grande problema na área da saúde, abrangendo várias dimensões e representando um desafio, tanto para aqueles que estão na situação quanto para os cuidadores.

Apesar do conhecido aumento da incidência das doenças crônicas entre as populações, Gerhardt (1990), ressalta que a biomedicina vem obtendo algum sucesso no tratamento dessas doenças, manifestado no aumento da expectativa de vida. Atualmente é possível um controle mais efetivo de crises agudas, que geralmente levavam à morte (pneumonias, infecções generalizadas, cetoacidose), e também resultante de outros tratamentos como: cirurgias (revascularização do miocárdio, transplantes), desenvolvimento e aperfeiçoamento de drogas (insulina, quimioterápicos) e uso de equipamentos sofisticados (hemodiálise). Porém, Gerhardt questiona o impacto que esses tratamentos têm na vida dessas pessoas como um todo e não somente no controle ou cura da patologia ou minimização de algumas manifestações. Segundo esse autor, ainda não há investigações suficientes que confirmem que esses tratamentos estão levando à uma melhor qualidade de vida. Há, portanto, necessidade de obtermos mais informações de como a condição crônica afeta a vida dessas pessoas e de suas famílias, focalizando a experiência subjetiva de viver com uma doença e apesar dela.

Na percepção de Strauss & Glaser (1975), a doença crônica leva a pessoa à permanente vigilância em relação a sua saúde, que inclui a prevenção e o controle de crises, o seguimento de determinados tratamentos, a reorganização do tempo, os ajustes às mudanças na trajetória de sua doença de modo a manter sua vida e

relacionamentos o mais próximo possível do normal. Esses autores alertam que a questão básica, não é, propriamente, a cura, mas é encontrar maneiras de conviver com essa condição que resultem em boa qualidade de vida.

As idéias de Strauss & Glaser avançam na tentativa de mostrar que a doença crônica afeta outros aspectos da vida, além da alteração biológica e influenciaram vários outros estudos sobre a doença crônica (Sexton & Munro, 1988; Burish & Bradley, 1983; Gerhardt, 1990; Conrad, 1990; Hymovich & Hagopian, 1992; Benner & Wrubel, 1988), conduzindo à maior reflexão e reconhecimento sobre o viver com uma doença crônica.

Burish & Bradley (1983) destacaram quatro dimensões na caracterização da doença crônica. A primeira está vinculada à causa dessas doenças que, geralmente, é decorrente do estilo de vida das pessoas ou está relacionada a ele, como por exemplo, hábitos de alimentação, exercícios físicos, uso do cigarro e álcool. A segunda dimensão tem a ver com o tempo de duração, pois as patologias crônicas têm um insidioso começo e se desenvolvem num período indefinido. A terceira está relacionada à dificuldade de estabelecer a identidade da patologia, ou seja, geralmente a pessoa não pode atribuir claramente sua patologia a um agente causal e os sintomas nem sempre estão presentes e nem são facilmente definidos. A quarta dimensão, está associada a finalização da patologia, pois a maioria das pessoas permanecem com ela por longos períodos, na maioria das vezes, pelo resto de suas vidas.

Podemos perceber que essa caracterização de Burish & Bradley está basicamente vinculada à noção de patologia. Os autores ainda dão destaque às falhas que têm ocorrido na assistência à saúde das pessoas em condição crônica, especialmente pelo fato dos profissionais não levarem em conta essas quatro dimensões, as quais são contrastantes com as doenças agudas. Enfatizam que é necessário refletir com essas pessoas acerca das novas incumbências que a condição crônica traz às suas vidas, de modo que elas possam desenvolver novas habilidades para enfrentar essas mudanças e alcançar maior satisfação em viver. Outro aspecto

da assistência às pessoas em condição crônica, que Burish & Bradley destacam, é a responsabilidade dos profissionais de saúde na prevenção de danos decorrentes da falta de controle da doença pelas pessoas, incluindo aí, a motivação para o tratamento, a melhora da auto-estima e o controle da ansiedade ou depressão. Consideram que as doenças crônicas são fenômenos sociais que afetam praticamente todos os aspectos da vida das pessoas.

Burish & Bradley não conseguiram avançar além do modelo biomédico na forma como compreendem a doença, porém, avançaram ao reconhecer a inadequação desse modelo na assistência às pessoas em condição crônica de saúde e na tentativa de encontrar outras possibilidades de assistência, dando suporte aos estudos e reflexões sobre o tema, como pode ser visto nos trabalhos de Hymovich & Hagopian (1992) e Monat & Lazarus (1991).

Viver com uma condição crônica pode representar contínua ameaça, tanto para a pessoa doente, quanto para aqueles que estão próximos à ela, pois a condição afeta sua vida como um todo, alterando dramaticamente seu cotidiano. Para alguns, a doença pode agir como um catalisador, levando-as a cuidarem melhor de si mesmos, enquanto que para outros, pode ser uma fonte de desespero. De qualquer modo, é extremamente complexo integrar a doença crônica ao ritmo de vida das pessoas (Donnelly, 1993). Incorporar a condição crônica representa um desafio a ser enfrentado no dia-a-dia, pois requer contínuos ajustes, reajustes, avaliações e reavaliações devido a dinamicidade de sua apresentação e evolução (Viney & Westbrook, 1984; Hymovich & Hagopian, 1992).

As pessoas constroem seus próprios caminhos para enfrentar as exigências e/ou conseqüências da condição crônica. Para Kleinman (1988, p. 8) “a doença crônica é mais do que a soma de vários eventos específicos que ocorrem no curso de uma doença; ela é um relacionamento entre momentos específicos e esse curso crônico. É assimilada na vida da pessoa, contribuindo assim para o desenvolvimento de uma vida onde a doença torna-se inseparável de sua história de vida”.

Desse modo, o que está envolvido na assistência à saúde não é somente o saber do profissional, mas também outros saberes, destacando o das pessoas que vivem a situação e aqueles que estão próximos a ela.

O conhecimento existente sobre esse tema ainda não está satisfatoriamente desenvolvido e sistematizado, porém, encontramos profissionais da saúde, com destaque para alguns da enfermagem (Leininger, 1985; Tishelman, 1993; Dougherty & Tripp-Reimer, 1990; Brenner & Wrubel, 1989; Hymovich & Hagopian, 1992; Elsen, 1984; Gonzales, 1993; Santana, 1998; Monticelli, 1997), que têm investido em ir além do modelo biomédico para conhecer melhor como as pessoas experimentam diferentes situações de saúde-doença.

As doenças crônicas apresentam algumas características comuns, porém cada doença tem especificidades próprias e são estudadas, na grande maioria das vezes, separadamente. Dentre as diferenças, podemos destacar a forma como se desenvolvem e manifestam, o tratamento requerido, as mudanças na auto-imagem e nos papéis sociais.

O *diabetes mellitus* pode ser considerado uma das doenças crônicas mais comuns em nossa sociedade. No Brasil, estima-se que 7,6% da população sejam diabéticos. É a quarta causa de morte no Brasil, sendo que no Estado de São Paulo, na população de mulheres acima de 40 anos, é superado apenas pelas doenças cardiovasculares (Brasil, 1993; Associação Nacional de Assistência ao Diabético, 1997). É uma doença que requer um tratamento bastante específico e complexo, tanto do ponto de vista clínico quanto dos que vivem com a doença. Possui amplo e sistemático registro na biomedicina, tendo sido objeto de inúmeros estudos, no que se refere a etiologia, fisiopatologia, tratamento e educação. É definida como uma síndrome clínica heterogênea que se caracteriza por anormalidades endócrino-metabólicas. As anormalidades endócrinas têm como elemento fundamental a deficiência absoluta ou relativa de insulina. As anormalidades metabólicas envolvem transtornos no metabolismo dos carboidratos, das proteínas e dos lipídios (Walker, 1992; Brasil, 1996).

Apesar dos enormes investimentos em pesquisas para conhecer os mecanismos mais íntimos, esses ainda não são totalmente conhecidos, mesmo nos tipos mais comuns: *Diabetes* Tipo II (não-insulino-dependentes), que representam 90% do total de diabéticos e *Diabetes* Tipo I (insulino-dependente), que representam por volta de 8%. Atualmente é considerado que o *diabete* sresulte de uma combinação de fatores genéticos e talvez ambientais (Smeltzer & Bare, 1993), sendo que o Tipo I é definido como doença auto-imune, causada pela destruição seletiva das células Beta das Ilhotas de Langerhans pancreáticas, cujo determinismo é poligênico e multifatorial (Volpini & Tambascia, 1996).

O quadro clínico do *diabetes* pode ser bastante variável, sendo que o Tipo II pode evoluir assintomaticamente por vários anos. As manifestações são decorrentes das alterações metabólicas, caracterizadas por: poliúria, polidipsia, polifagia, emagrecimento e perda ou diminuição da força física. Também pode exteriorizar-se através de processos infecciosos e de complicações degenerativas: Infarto Agudo do Miocárdio, Acidente Vascular Cerebral, Microangiopatias, dentre outras.

As complicações são categorizadas em dois tipos: agudas e crônicas. As principais **complicações agudas** incluem: a) **hipoglicemia** que está associada ao excesso de insulina ou de hipoglicemiantes orais, pouca alimentação e/ou aumento da atividade física. É uma complicação que coloca em risco a vida das pessoas, havendo necessidade de um preparo das mesmas, ou de seus familiares, para intervenção imediata. As manifestações iniciais são tremores, fome, taquicardia, sudorese e as manifestações tardias revelam comprometimento do Sistema Nervoso Central: desorientação, convulsão e perda da consciência; b) **cetoacidose diabética** é uma forma extrema de descompensação do diabetes, com elevada taxa de mortalidade (6-10%), causada pela ausência ou diminuição acentuada da insulina, resultando em desidratação, perda de eletrólitos e acidose. É mais freqüente em pessoas com *diabetes* insulino-dependente, provocada por infecção, dose menor de insulina ou não aplicação da mesma; c) **coma hiperosmolar não-cetótico** é também uma forma extrema de descompensação, com mortalidade mais acentuada que a

cetoacidose (30-50%), sendo mais freqüente nas pessoas com *diabetes* não insulino-dependente. É provocado por hiperglicemia, com quadro clínico de hipotensão, desidratação profunda, taquicardia e sinais neurológicos variados (Brasil, 1993; Brasil, 1996).

Quanto às **complicações crônicas do diabetes**, pode-se dizer que estão se tornando mais comuns e sendo consideradas as principais responsáveis pela elevação da mortalidade das pessoas com *diabetes mellitus*. São classificadas em macro e micro vasculares, dependendo do tipo de vaso sangüíneo acometido. As **macro vasculares** incluem a doença coronariana, a doença vascular cerebral e a doença vascular periférica. As **micro vasculares** incluem a retinopatia, considerada a causa mais freqüente de cegueira no mundo, a nefropatia e a neuropatia. A neuropatia diabética é considerada como uma das principais complicações crônicas, manifestando-se de forma variada. Sua presença, juntamente com a insuficiência vascular pode ser a causa do chamado “pé diabético” que leva, com certa freqüência, à amputação de extremidades inferiores (Almeida, Haddad & Takahashi, 1997).

O tratamento médico visa normalizar os níveis de glicose sangüínea, procurando não alterar drasticamente o padrão de vida das pessoas. Esse tratamento está baseado, de maneira geral, nos seguintes componentes: dieta com restrição de carboidratos e lipídios, exercícios físicos regulares, acompanhamento das taxas de glicose sangüínea e medicação hipoglicemiante (Smeltzer & Bare, 1993). Esse esquema terapêutico é bastante exigente, impondo mudanças no estilo de vida e hábitos pessoais, que também irão interferir na rotina de toda a família, especialmente quando a pessoa diabética for criança ou adolescente (Skinner, Anderson & Marshall, 1996).

A biomedicina tem feito grandes investimentos no estudo do diabetes, acreditando que esta é a maneira de conseguir obter maior controle da doença e de suas graves e freqüentes complicações. Na maioria das publicações sobre *diabetes mellitus* são apresentadas com maior destaque as alterações biológicas, não havendo

a mesma preocupação em incluir as repercussões que essa patologia traz à vida das pessoas e de seus familiares. A questão da aderência ao regime de tratamento, vem sendo colocada cada vez mais com maior ênfase, reconhecendo a importância da necessidade de sensibilizar as pessoas para a realização do tratamento, sendo que a estratégia mais utilizada para isso é mostrar as conseqüências dessa não aderência (Smeltzer & Bare, 1993; Paiva et al, 1986).

Apesar do destaque que a educação em saúde tem no tratamento do diabetes, ainda não superou o modelo biomédico, estando quase sempre centrada em “passar” parte do conhecimento médico à pessoa, de modo que ela possa conviver e controlar adequadamente sua doença. Nessa perspectiva, não há espaço para ouvi-la e considerar a interpretação que faz do que está lhe acontecendo.

Esse modelo de educação em saúde tem se mostrado, de maneira geral, ineficiente, pois não consegue modificar a condição das pessoas diabéticas que parecem não corresponder aos esforços que os profissionais fazem para apontar os riscos que correm ao não seguirem o tratamento recomendado. Há um hiato no diálogo entre os profissionais de saúde e as pessoas na condição crônica de *diabetes mellitus*.

É comum nos trabalhos que abordam o auto-cuidado e a educação em saúde de pessoas diabéticas (Luce et al, 1990; Paiva et al, 1986; Silva et al, 1992; Pozzan et al, 1994; Costa & Lima, 1988), encontrarmos avaliações feitas por profissionais que referem que a pessoa não é aderente porque tem dificuldade ou desinteresse em aprender, porque não sabe executar corretamente procedimentos que fazem parte de seus cuidados (insulinoterapia, glicemia capilar ou glicosúria) e outros julgamentos deste tipo. No entanto, as propostas decorrentes dessas avaliações não conseguem avançar para além de dizerem que há necessidade de mais ou diferentes orientações, buscando nos próprios profissionais as estratégias para que as pessoas com *diabetes* obtenham o conhecimento que consideram adequado. O enfoque, apesar de tentativas variadas, está mais centrado no ensino e menos na aprendizagem.

Dentre os poucos estudos que se voltam para olhar a experiência da pessoa com *diabetes* (Gonzales, 1993; Lang, 1989; Kleinman, 1988; Garro, 1995), é possível perceber que eles acrescentam importantes contribuições na compreensão do que é viver nessa condição. Destacam que as pessoas consideram o *diabetes* uma doença perigosa, por colocar suas vidas em risco e que pode provocar variados sentimentos, tais como tristeza, angústia, medo ou culpa. Além disso, as pessoas manifestaram preocupação com as limitações que a doença impõe e falaram sobre a busca pela cura em diferentes subsistemas de saúde: plantas medicinais, religião, benzedoiras. Consideram que é difícil incorporar no seu dia-a-dia o tratamento recomendado pelos profissionais da biomedicina, especialmente a dieta e o uso regular da insulina.

Nesses estudos, a biomedicina é relativizada, pois consideram que o *diabetes* é uma construção sócio-cultural, que envolve os relacionamentos, a auto-imagem e o comportamento da pessoa frente a sua condição (Conrad & Kern, 1981), indo além das mudanças orgânicas.

Reconheço a importância e o papel que o conhecimento da biomedicina têm no cuidado à saúde dessas pessoas. O que procuro destacar é que esse não é o único conhecimento válido e de interesse para os profissionais da saúde, uma vez que a doença não existe fora da pessoa, mas é algo que está nela como parte de sua vida.

IV – O PERCURSO METODOLÓGICO

A escolha da abordagem metodológica deste estudo foi determinada pela natureza da questão de pesquisa, pois cada abordagem oferece, de acordo com Morse (1994), uma perspectiva particular que ilumina melhor certos aspectos da realidade do que outras abordagens.

Desse modo, a orientação metodológica foi derivada da interpretação hermenêutica, visando compreender como as pessoas constroem a experiência de estar na condição crônica de *diabetes mellitus*. Para isso foi necessário aproximação com o que elas dizem, fazem e pensam a respeito da vivência de sua doença, procurando extrair o significado que dão à sua experiência.

Meu trabalho consistiu na compreensão tanto do sentido como da referência do discurso das pessoas na condição crônica de *diabetes mellitus*, ou seja, buscou compreender o que estavam dizendo sobre sua experiência com o *diabetes* e a referência para este dizer, que ia além do dito, pois a referência constitui a maneira de ver o mundo e experimentar sua própria vida. Está presente nesta colocação o pressuposto que no discurso existe algo a mais do que o que foi dito, e que este algo pode ser captado, compreendido. Ao falar sobre sua experiência a pessoa se refere tanto a compreensão que tem de tal situação, quanto ao como ela é afetada por essa situação, trazendo então não somente sua experiência, mas também sua condição ontológica de ser-no-mundo (Ricoeur, 1976). Desse modo, ao ordenar e organizar as experiências vividas no marco de uma história, a pessoa imprime um significado

a elas, sendo que este significado é a interpretação do que ela considera sua posição no mundo e como ela se orienta e age nesse mundo (Alves & Rabelo, 1996).

Assim, fui buscar nas ciências humanas um referencial metodológico que desse conta dessa intenção. A base teórico-filosófica que orienta o presente trabalho, indicou caminhos para essa escolha ao considerar a proposta hermenêutica de esclarecer a existência mediante a interpretação do sentido. Dentre esses caminhos, a análise de narrativas despertou especialmente minha atenção, considerando que a linguagem transcende todos os pontos de vista, pois como já foi colocado anteriormente, a realidade não se reduz ao que pode ser visto, mas identifica-se também com o que pode ser dito. Ao falar de sua experiência, a pessoa procura criar um sentido, interpretando aquilo que viveu. Ao contar sua história, a pessoa vai além da lembrança de fatos, mas reconstrói a experiência vivida, tornando-a pública e possível de uma nova interpretação por aquele que a ouviu, possibilitando conjecturas a respeito do sentido e da referência do que foi dito.

A análise de narrativas, portanto, ofereceu base teórica, para a aproximação com a compreensão da experiência do outro, como irei apresentar a seguir.

4.1 - Narrativas

Narrativa é uma tradição de contar um acontecimento em forma seqüencial e estruturada, cuja composição mais simples inclui começo, meio e fim. Ao narrar um acontecimento a pessoa reorganiza sua experiência de modo que ela tenha ordem coerente e significativa, dando um sentido ao evento. Para Langdon (1994, p. 38), “é uma expressão simbólica que explica e instrui como entender o que está acontecendo”.

Através das narrativas podemos ter acesso á experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz sua experiência a nós da maneira como ela a percebeu, ou melhor, da maneira como ela a interpretou. “A pessoa fala de suas experiências, reconstruindo eventos passados de uma maneira congruente com sua

compreensão atual; o presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído, e, ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro” (Garro, 1994, p. 776). Ao contar um acontecimento, a pessoa tem compromisso com a expressão simbólica do mundo e de como ele funciona. Ela se refere a um acontecimento que ocorreu no passado, mas agora, à luz de novas vivências, de outros conhecimentos que adquiriu, de outros padrões de comportamentos que socialmente são estabelecidos, enfim, ela reconta o acontecimento a partir de novas reflexões sobre a experiência passada (Rabelo, 1994). Sempre será possível contar uma experiência de uma nova maneira, pois a experiência vivida é sempre maior e mais complexa que sua descrição ou narração. A vida de uma pessoa tem muitas ramificações, entrelaçamentos, expansões e uma infinidade de possibilidades a serem realizadas, que se relacionam com muitas outras experiências, permitindo que um evento seja contado e recontado de diferentes maneiras e considerando diferentes pontos de vista.

Narrativas, segundo Riessman (1990), são sempre versões editadas do que aconteceu, não são descrições objetivas e imparciais, pois o entrevistado sempre faz escolhas sobre o que quer contar.

Outro aspecto que também está envolvido em uma narrativa é o ouvinte. A pessoa organiza sua narrativa também considerando quem a está ouvindo. Ela tenta guiar a impressão que o outro terá a seu respeito, geralmente projetando uma imagem favorável. Isso pode ser verificado na força que o narrador coloca em certos aspectos de sua história, não só no que ele diz, mas também em como ele diz (atos ilocucionários), tentando convencer seu ouvinte (Riessman, 1990).

Quando a pessoa está narrando, ela está organizando sua experiência e poderá estar recontando-a, de modo a considerar padrões socialmente reconhecidos na sua relação com o ouvinte, selecionando o que considera importante para reconstruir sua história e expressar seus valores. Esse aspecto foi bastante evidente em algumas entrevistas que realizei, uma vez que os entrevistados sabiam que eu era enfermeira

e acredito, algumas vezes, construíram suas narrativas considerando que a ouvinte era uma profissional da saúde.

Surge então a possibilidade de contradições ou de brechas na narrativa, porque o narrador seleciona, da experiência, qual o aspecto está interessando, considerando sua relação com o que está em pauta. Para Rabelo (1994), as brechas que aparecem revelam tensão entre o padrão que se busca impor e a experiência que não se ajusta perfeitamente a esse padrão. Assim, ao narrar sobre suas doenças, as pessoas podem negociar outras ou novas responsabilidades, definir identidades, falar através de outros autorizados, como por exemplo, contar algo sobre seu tratamento na voz do médico, dando com isso, maior autoridade ao que está narrando. Como diz Rabelo (1994, p. 13) “tecendo em torno de si os fios de uma realidade em que buscam envolver outros”.

Várias vezes os entrevistados, do presente estudo, utilizaram a voz do médico para reforçar o que estavam dizendo, mas também, muitas vezes, para desacreditar o que esses profissionais haviam dito.

De acordo com Good (1995), as histórias contadas estão relacionadas não somente com a experiência de quem as conta, mas também com a experiência provocada em quem as ouve. É o que Ricoeur (1976), chama de ato perlocucionário.

O pesquisador tem um grande desafio ao usar a forma narrativa para conhecer as experiências vividas pelas pessoas. Esse desafio acontece na interpretação das narrativas, pois ele terá que elucidar seus significados potenciais e o processo de produção de significado de tais narrativas, que é inerente à interação entre ouvinte/leitor e o texto/narrativa. O pesquisador precisa descobrir os conflitos presentes nas narrativas, como são interpretados e como são resolvidos, procurando identificar como as pessoas constroem seu mundo e como esse mundo funciona. Assim, a partir das narrativas, o pesquisador vai buscar estabelecer a estrutura de um episódio, organizar a seqüência dos eventos, estabelecer explicações através da

interpretação dos eventos, identificar os dramas e/ou conflitos sociais e identificar os significados que dão sentido à experiência.

Ricoeur (1994) destaca a inter-relação entre a atividade de narrar uma história e o caráter temporal da experiência humana, como uma necessidade transcultural: “o tempo torna-se tempo humano na medida em que é articulado de um modo narrativo, e que a narrativa atinge seu pleno significado quando se torna uma condição da existência temporal” (Ricoeur, 1994, p. 85).

O ato de tecer a intriga combina duas dimensões temporais: uma cronológica que dá a dimensão episódica da narrativa, caracterizando a história enquanto constituída por acontecimentos, e uma outra dimensão, a não cronológica, que é a dimensão configurante propriamente dita, onde a intriga transforma os acontecimentos em história. Este ato configurante consiste em reunir os incidentes da narrativa, extraindo a unidade de uma totalidade temporal (Ricoeur, 1994).

Na composição de uma narrativa, seu enredo (ou intriga) vai sendo organizado no entrelaçamento de diferentes acontecimentos ou incidentes individuais, dirigidos para a configuração de uma história considerada no seu todo. Desse modo, para Ricoeur (1994, p. 105), “Seguir uma história é avançar no meio de contingências e peripécias sob a conduta de uma espera que encontra sua realização na *conclusão*. ... Compreender a história, é compreender como e por que os episódios sucessivos conduziram a essa conclusão, a qual longe de ser previsível, deve finalmente ser aceitável, como congruente com os episódios reunidos”.

As narrativas criam um campo para ação coletiva, legitimando certas identidades e conduzindo as pessoas a tomarem posições que estão de acordo com seu padrão cultural. Isso permite aos profissionais de saúde construir conhecimento sobre determinados temas e situações pelas quais as pessoas passam. Ao conhecer como são as ações das pessoas quando estão vivenciando determinadas situações, é possível antecipar alguns cuidados, ter participação mais ativa e adequada, interferir onde pode haver algum risco.

As narrativas que trabalhei neste estudo, não têm a forma convencional. Em primeiro lugar porque as narrativas foram obtidas a partir de respostas a questões que elaborei. Além disso, numa primeira leitura não é possível identificar o enredo que culminaria em conclusão como uma forma característica da narrativa. No entanto, busquei apoio no trabalho de Jackson (1994), para argumentar favoravelmente à consideração de resultados de entrevistas como narrativas. Para esse autor, a falta de conclusão mostra que essas narrativas estão em evolução, e que o narrador está agindo continuamente, porém centrado num foco, que é sua doença e a busca da maneira de conviver melhor com a mesma. Em cada entrevista, é possível identificar coerência, embora como afirma Jackson (1994), esta é bastante complexa. A entrevista não revela um narrador coerente, único, mas sim um narrador que se coloca como múltiplas pessoas na tentativa de compreender a experiência que está vivendo com sua doença.

A possibilidade de ver essas entrevistas somente como histórias clínicas é contestada por Jackson, porque elas incluem mais do que a história das alterações físicas, elas incluem o drama que a pessoa vive com sua doença, como a doença interfere em outros aspectos de sua vida, inclui a expressão de seus sentimentos, suas dúvidas e falam sobre seu futuro. As pessoas nessas entrevistas estruturam suas narrativas para buscar clarear suas experiências, tanto para o entrevistador quanto para elas próprias, de modo que uma interpretação ou várias combinações de interpretações poderão fazer surgir a reconfiguração de sua experiência, levando à compreensão de sua condição crônica.

4.2 - Campo de estudo

O estudo foi conduzido, inicialmente, com pessoas inscritas em um programa de assistência a diabéticos. Esse programa iniciou há mais de 20 anos e integra o programa especial de Educação em Saúde de uma instituição de saúde de Florianópolis, que por sua vez, pertence ao planejamento de assistência à saúde do

Sistema Único de Saúde (SUS). Estavam inscritos no programa na ocasião da coleta de dados (julho de 1997 a agosto de 1998) cerca de 600 pessoas com diagnóstico médico de *diabetes mellitus*. Essas pessoas recebiam atendimento médico a cada 3 ou 4 meses e de enfermagem, mensalmente ou conforme avaliação desses profissionais. Participavam, diretamente, do programa, 2 enfermeiros e uma médica, e, indiretamente, uma equipe de outros profissionais: nutricionista, assistente social, odontólogo e médicos de outras especialidades. Diariamente eram agendadas 16 consultas de enfermagem e 4 consultas médicas. Além desses atendimentos agendados, havia grande número de pessoas integrantes do programa que recorriam a ele fora de seus agendamentos para solicitar informações, retirar dúvidas ou medir materiais que eram fornecidos gratuitamente: insulina, seringas e agulhas.

A área física do programa possui uma sala de espera, compartilhada por pessoas de outros 2 programas (hipertensão e osteoporose). Nesta sala de espera há um balcão de recepção onde permanece uma pessoa (escriturário) para os atendimentos (marcação de novas consultas, apresentação para consultas agendadas, informações gerais e encaminhamento aos profissionais, geralmente o enfermeiro). Há também cadeiras e sofás que acomodam cerca de 10 pessoas, as quais permanecem ali aguardando consultas ou marcação das mesmas ou, ainda, para obter informações adicionais do enfermeiro ou de outros profissionais. Para o atendimento das pessoas com *diabetes* existem 3 consultórios: dois para a enfermagem e um para a medicina.

As pessoas que integram o programa, além de participarem das consultas agendadas, devem participar das reuniões mensais, organizadas pelos profissionais que atuam no programa. Esses encontros têm como objetivo ampliar a compreensão da doença e possibilitar trocas de experiências sobre a problemática que envolve o diabetes. Das reuniões que acompanhei, participaram cerca de 60 pessoas (diabéticas ou seus familiares).

A escolha desse local foi, especialmente, em decorrência do grande número de pessoas que participam do programa, o que iria expandir o leque de possibilidades de escolha dos informantes.

No transcorrer do processo de coleta de dados, incluí pessoas que não faziam parte desse programa, visando ampliar minha amostra. Essa decisão não foi norteadada por alguma situação especial, mas com o intuito de encontrar pessoas em diferentes situações de sua vivência com o diabetes. Assim, selecionei pessoas que estavam internadas num hospital geral de Florianópolis e pessoas que, no momento da entrevista, não tinham vinculação com um serviço de saúde específico. Estas últimas pessoas foram indicadas por pessoas conhecidas e que sabiam do estudo que eu estava realizando.

O hospital onde selecionei as pessoas que também participaram do estudo, é um hospital geral, que possui 3 unidades de internação para pessoas com problemas clínicos. Nessas unidades, existem 08 leitos destinados ao atendimento de pessoas com problemas endócrinos, sendo que a grande maioria das internações nesses leitos é de pessoas com *diabetes mellitus*. A equipe de profissionais que atende essas pessoas é composta por médicos, enfermeiras, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogo. Na unidade de internação não há assistência específica para atender pessoas com diabetes. Desse modo, geralmente, recebem orientações dos profissionais que atuam na área ambulatorial, com maior destaque para os enfermeiros e para a nutricionista.

4.3 - A entrada nos campos de coleta de dados

A sensibilidade do pesquisador e atenção aos detalhes são pré-requisitos que DaMatta (1993), destaca como relevantes para a entrada no campo.

A entrada no programa de diabéticos requereu de minha parte alguns cuidados especiais, considerando que não conhecia o local, diferentemente do hospital, onde desenvolvo atividades como docente há mais de 18 anos. Minha entrada no

programa iniciou realizando os primeiros contatos com os enfermeiros que coordenavam o trabalho na área e com outros profissionais que ali atuavam. Em seguida passei a reconhecer o local, a dinâmica dos trabalhos realizados pela equipe e o fluxo dos clientes. Após esses contatos iniciais, apresentei meu projeto de pesquisa, procurando discutir alguns detalhes que envolveriam minha participação como pesquisadora nos trabalhos desenvolvidos pelo grupo. Somente então, solicitei autorização, por escrito, para realizar a pesquisa. Essa autorização foi dada pela enfermeira coordenadora da área, sem nenhuma restrição de sua parte e, também, dos demais integrantes da equipe de trabalho.

Após esses contatos, permaneci durante alguns dias na sala de espera por períodos que variaram de 20 minutos a uma hora. Durante esses momentos procurei observar as pessoas que circulavam pelo local, o tempo que permaneciam ali, o que conversavam, como se comportavam, como eram atendidas no balcão de recepção.

Sempre que alguém sentava ao meu lado, me perguntava o que estava fazendo ali ou afirmava com ar de desconfiança: “Você não está esperando consulta, não é?”. Minha sensação era de que me estranhavam, que eu não era uma figura que fazia parte do cenário, pois as perguntas que dirigiam a mim, eram diferentes daquelas dirigidas às outras pessoas. Para as demais, essas perguntas eram mais diretas: “Vai consultar com quem? Tem consulta marcada para que horas? O Sr. também tem problema de pressão (ou de osteoporose ou é diabético)?”.

Decidi desde o primeiro momento apresentar-me como enfermeira que estava fazendo um trabalho com pessoas com *diabetes*. Algumas vezes, sentia que após essa colocação as pessoas não davam continuidade à conversa, em outras ocasiões, ao contrário, resolviam fazer perguntas e se ofereciam para participar do estudo, mesmo não sendo diabéticas. Expressões como: “Por que você não faz o estudo com pessoas com problema de pressão? Eu poderia ajudar...” foram frequentes.

Outra forma de entrada no programa foi através da participação das reuniões mensais. Participei das 6 reuniões (29/8/97, 25/9/97, 30/10/97, 30/11/97, 30/4/98 e 28/5/98) que ocorreram no período em que estava realizando a coleta de dados

(houve interrupção pelo programa das reuniões no período entre dezembro a março). Na segunda reunião o enfermeiro responsável pela organização dessas reuniões, apresentou-me como enfermeira e que estava ali para fazer um estudo com pessoas diabéticas. Pediu que aquelas que estivessem dispostas a colaborar com o trabalho que viessem conversar comigo após a reunião. Solicitei um espaço de tempo para falar um pouco do meu trabalho, colocando em linhas gerais e de maneira bastante simples meus objetivos, como iria desenvolver o trabalho, como poderiam participar e o que esse trabalho poderia trazer de contribuição para as pessoas com *diabetes*. Ao final, perguntei se gostariam de fazer alguma colocação e que poderiam manifestar suas dúvidas ou restrições à realização do estudo. Todas as manifestações foram favoráveis e de apoio ao estudo.

Acredito que essa tenha sido uma boa estratégia para a aproximação com as pessoas, pois após a reunião várias pessoas me procuraram. Anotei os nomes e pedi os endereços para poder visitá-las. A maioria preferiu marcar um encontro ali no programa. Marquei dois encontros ali no programa para a semana seguinte. As demais pessoas que me procuraram não foram agendadas para os encontros porque o endereço era bastante inespecífico, dificultando a localização. Em outras reuniões agendei novos encontros, sendo que a preferência manifestada por elas era que fossem realizados ali na instituição. Inicialmente, pareceu-me que deveria evitar o transtorno do deslocamento deles, porém afirmavam que era até bom terem mais um motivo para saírem de casa. Ao me oferecer para pagar a condução que iriam utilizar, mostravam-se ofendidos, dizendo que tinham prazer em ajudar, mesmo que o resultado do estudo não trouxesse contribuição direta para eles, mas que poderiam ajudar outras pessoas.

A entrada no hospital onde selecionei parte dos integrantes do estudo, foi bastante simplificada, uma vez que, como já referi anteriormente, desenvolvo minhas atividades docente-assistenciais há bastante tempo no local e tenho conhecimento tanto dos profissionais que ali atuam, quanto da estrutura física e funcional dessas clínicas, além da dinâmica do trabalho realizado.

Após contatos informais com os enfermeiros que atuam nessas clínicas, para os quais apresentei, em linhas gerais, meu projeto, solicitei, então, por escrito, à Diretoria de Enfermagem, autorização para efetuar as entrevistas. A autorização foi dada verbalmente e, também, foi comunicado em reunião das chefias de enfermagem daquele hospital, sobre o estudo que eu iria realizar e as manifestações foram, sempre favoráveis.

Com relação aos participantes que não tinham vinculação com serviços de saúde no momento da entrevista, os agendamentos foram feitos diretamente com as pessoas através de contatos pessoais ou telefônicos.

4.4 - Escolha dos informantes

O estudo foi desenvolvido com 20 pessoas adultas, com idade variando entre 22 e 77 anos, em condição crônica de *diabetes mellitus*. Alguns familiares dessas pessoas também colaboraram com o estudo, participando em alguns momentos das entrevistas, especialmente daquelas realizadas no domicílio.

O número de pessoas que fizeram parte do estudo foi definido no processo de coleta de dados, à medida que a análise preliminar ia sendo efetuada. Nesse processo de coleta e análise concomitantes, fui percebendo que os dados iam atingindo índices de saturação em relação a alguns aspectos, como a origem de sua doença (causas), manifestações da doença e do tratamento, reações à doença e o itinerário terapêutico, que incluía, especialmente, o percurso que as pessoas faziam na busca de tratamento e cura de suas doenças. No entanto, no que dizia respeito a compreensão de sua experiência, não foi somente a preocupação com esta saturação que indicou o número de integrantes do estudo, pois a análise que vinha realizando era, como já mencionei, preliminar, e não permitia considerar toda a complexidade envolvida na compreensão da vivência do diabetes. Porém, procurei considerar alguns aspectos que eram fundamentais ao estudo, tais como: a existência de informações sobre o que era para eles viver na condição de *diabetes mellitus*, a

percepção de como as pessoas estabeleciam relações entre a doença e sua vida, ou ainda, de como a visão de mundo influenciava a maneira de compreender sua doença.

Assim, concentrei-me em realizar entrevistas com maior profundidade, sendo necessário, algumas vezes, mais de um encontro com a mesma pessoa, em diferentes locais e/ou situações, ou seja: no programa de *diabetes* antes e após a consulta a ser realizada com o médico ou com o enfermeiro; no domicílio; no hospital e ainda no programa, mas com encontro agendado somente para a entrevista. Meu esforço foi o de obter informações mais densas, que permitissem maior aproximação com a compreensão do que é viver na condição crônica de *diabetes mellitus*. Vale ressaltar que nem sempre foi possível realizar mais do que um encontro. Eles não ocorreram, geralmente, por limitações colocadas pelas pessoas que faziam parte do estudo. Essas limitações eram variadas, mas especialmente decorrentes da preocupação com visitas às suas residências. Algumas pessoas manifestaram, explicitamente, a contrariedade com a possibilidade de um encontro em suas casas, outras não tão explicitamente, mas davam a entender de que não se sentiam confortáveis com essa possibilidade. Procurei respeitar essa vontade, mas busquei outras formas de manter novos contatos com aquelas pessoas. Dentre as estratégias que utilizei, uma foi estar presente na próxima consulta agendada, outra, foi procurar criar oportunidade nos dias das reuniões mensais, outra foi sugerir outros locais para os encontros e, ainda, realizar novas visitas às pessoas internadas. O contato através do telefone, quando havia a possibilidade, também foi utilizado para complementar ou confirmar algumas informações.

A proposta do estudo de compreender a experiência de viver com diabetes, requeria que escolhesse bons informantes. Para Morse (1994), bom informante é aquele que tem conhecimento e experiência sobre o que se pretende estudar, comunica-se com facilidade e de forma reflexiva e articulada, tem tempo disponível e deseja participar do estudo. Desse modo, essas qualidades foram os principais critérios que utilizei na escolha dos participantes do estudo.

A identificação desses informantes e o convite para participarem do estudo foi realizada, especialmente, no programa de *diabetes*: doze pessoas. O momento para os convites foram variados, pois busquei encontrar a melhor oportunidade para fazê-los. Das doze pessoas, cinco foram indicadas pelo enfermeiro do programa, que as considerava pessoas com bastante experiência do *diabetes* e se comunicavam bem. Essas pessoas estavam aguardando a consulta que havia sido agendada ou haviam ido ao programa buscar insulina ou outros medicamentos.

Não considerei que essa abordagem tenha sido adequada, pois foram encaminhadas mais de dez pessoas e somente selecionei cinco. O início da conversa era sempre um pouco tenso e formal, pois o local onde as entrevistas eram realizadas era um dos consultórios de enfermagem, o que me parecia manter a relação profissional-cliente e que, de certa forma, poderia interferir na abordagem mais descontraída e desejável para a realização das entrevistas. As cinco outras pessoas que foram encaminhadas, mas que não fizeram parte do estudo, tiveram como principal motivo de suas exclusões a dificuldade de obter uma conversa mais aberta, onde a pessoa pudesse contar-me a história de sua doença e falasse de sua experiência com a doença. A maioria era de pessoas idosas que referiam dificuldade de rememorar situações vivenciadas, que não avaliavam as situações e não sabiam emitir opinião, dizendo que eu é que devia saber melhor. Apenas uma dessas cinco pessoas disse que não queria participar do estudo após eu ter apresentado os objetivos e a forma de condução do mesmo.

O outro momento que utilizei para efetuar os convites para participarem do estudo, no programa, foi a reunião mensal (sete pessoas). Essas reuniões mensais foram uma estratégia adequada para o agendamento, pois havia um tempo entre a solicitação da participação e a realização do encontro, o que permitia que as pessoas pensassem a respeito e se programassem, permitindo mais descontração nas entrevistas. Das sete pessoas, apenas com três delas o encontro foi no programa, os demais foram realizados em suas residências. Algumas vezes, antes de realizar o contato com as pessoas para o convite, já havia um certo “namoro”, pois as havia

encontrado em outras oportunidades na sala de espera ou mesmo nas reuniões. Deixava que um clima de confiança pudesse ser iniciado, para depois convidá-las para fazer parte do estudo. Considerei que com essas pessoas, consegui fazer boas entrevistas.

Outras quatro pessoas estavam internadas no hospital quando foram convidadas a participar do estudo. A indicação inicial das mesmas foi feita pelas enfermeiras das clínicas médicas (masculina e feminina), responsáveis pela assistência a elas. Mais de dez pessoas foram indicadas antes de selecionar essas quatro. Alguns fatores foram considerados e que interferiram na escolha desses informantes: gravidade do estado geral, dificuldade para obter certa privacidade para a realização da entrevista, interrupções para realização de exames, visita de profissionais, intercorrências durante ou antes da entrevista (hipoglicemia, náuseas, cefaléia). Com essas quatro pessoas foram realizados mais de um encontro, e com uma delas fiz, também, visita em sua casa.

As quatro outras pessoas que integraram o estudo foram convidadas por indicação de pessoas da área da saúde (enfermeiras e alunas bolsistas do grupo de pesquisa –NUCRON), que sabiam que eu estava realizando o estudo com pessoas diabéticas. Houve várias outras indicações, porém, selecionei essas por serem pessoas que tinham condições um pouco diferentes das que já faziam parte do estudo: eram jovens, não estavam vinculadas a serviços de saúde no momento do convite e estavam bastante interessadas em participar do estudo. Minha intenção ao convidá-las era poder contemplar maior diversidade de pessoas que mostrassem diferentes experiências com o diabetes. As entrevistas com três dessas pessoas foram realizadas nas suas casas e com uma delas na universidade.

Apesar de ter encontrado informantes com características bastante diferentes, o que havia de comum entre eles era a longa experiência com o *diabetes* (a maioria tinha *diabetes* há mais de dez anos) e o desejo de participarem do estudo, condições básicas para a inclusão.

4.5 - Coleta de informações

As informações foram obtidas a partir de entrevistas e de observações efetuadas pela pesquisadora⁴.

A **entrevista** tem como propósito a comunicação verbal entre o pesquisador e o entrevistado para ter acesso à perspectiva desta pessoa, para descobrir coisas que geralmente não podem ser diretamente observadas (Patton, 1990). Segundo Minayo (1994), esta é um instrumento privilegiado de coleta de dados, pois possibilita a revelação de diferentes situações vividas, a posição e a compreensão da pessoa diante de um fenômeno. Não é uma conversa despretensiosa e neutra, é intencional. Assim, conduzir entrevistas não é um procedimento mecânico, requer que o pesquisador conheça o tema a ser abordado, tenha habilidade para conduzi-la, de modo a estabelecer uma relação de confiança e saiba motivar o entrevistado.

Oliveira (1998), ressalta que a compreensão do sentido de um fenômeno, só é possível através desse “ouvir todo especial” (p. 22), que é a entrevista. Destaca, também, que a entrevista é um instrumento complexo, pois coloca frente a frente pessoas, que na maioria das vezes, pertencem a “mundos” diferentes. É no confronto desses dois mundos que ocorre a entrevista, constituindo-se em um momento extremamente complexo, pois a relação entre essas duas pessoas dificilmente é de igualdade. O poder do entrevistador, geralmente decorrente de sua condição social e profissional, irá interferir nessa relação, que segundo esse autor não é dialógica. Propõe que se estabeleça uma modalidade de relação nas entrevistas, onde o informante se transforme em interlocutor. Para que isso ocorra é preciso que o pesquisador tenha a habilidade de “ouvir” a pessoa que está sendo entrevistada e por ela ser igualmente ouvido, estabelecendo o diálogo, sem a preocupação de estar “contaminando” a entrevista com elementos de seu próprio

⁴ A coleta de dados foi efetuada por mim, sendo que contei com a colaboração de uma auxiliar de pesquisa. A atuação dessa auxiliar, inicialmente, esteve mais voltada para a identificação dos informantes. Posteriormente foi capacitada para realizar entrevistas, participando de várias entrevistas que realizei, recebendo orientação específica. Após esse período de treinamento, realizou 4 entrevistas, que depois de terem sido transcritas, foram revisadas por mim, que orientei os novos encontros para complementação dos dados, sendo que, também, participei de alguns desses novos encontros.

discurso, mas favorecendo a interlocução superior em qualidade e abrindo a possibilidade de interação mais verdadeira.

Tendo em mente essas considerações sobre a realização de entrevistas, e ainda minha experiência profissional de mais de 20 anos, onde o levantamento de informações sempre esteve presente como um importante instrumento de trabalho, me senti preparada para realizá-las. Minha preocupação inicial, foi criar um clima de maior intimidade, de confiança, de modo que a pessoa pudesse falar de sua experiência, e não somente dos aspectos físicos da doença. Pretendia que ela incluísse outros aspectos que, normalmente, não fazem parte das entrevistas entre profissionais e clientes, queria que ela me contasse suas experiências, incluindo análises e revelasse seu modo de ver o mundo e de interpretar sua doença.

Construí um guia para a realização das entrevistas, constituindo-se, dentro da classificação destas, como não estruturadas. O guia incluiu questões de base, que foram abordadas em algum momento da entrevista, mas sem preocupação com a seqüência. As entrevistas iniciavam com uma solicitação para que a pessoa contasse a história de sua doença. Os demais itens desse roteiro eram: a causa da doença e de outros acontecimentos relacionados com a doença e/ou tratamento e cuidados; como a doença havia alterado/afetado/modificado sua vida; o que fazia e havia feito para cuidar/tratar de sua doença; o que sabia sobre o *diabetes*; reações e sentimentos à doença e/ou tratamentos e cuidados; o que esperava do futuro; como seus familiares e outras pessoas participavam/interferiam no seu tratamento/cuidado.

Esse roteiro não foi levado para as entrevistas, mas fazia parte de um esquema mental. O que aconteceu muitas vezes, era que um desses aspectos ou mesmo outros não integrantes do mesmo, que estavam mais voltados para outros aspectos de sua vida e das relações familiares, tomavam conta da entrevista. Nesse momento, evitava mudar o rumo da entrevista, considerando que o tema que a pessoa havia selecionado, constituía importante referência para a compreensão de sua condição, uma vez que a pessoa seleciona aquilo que é importante para ela naquele momento, mostrando sua posição frente ao acontecimento passado ou atual e está, também,

indicando os conflitos que está vivendo ou que viveu, além de mostrar como seu mundo funciona.

Sempre que um novo encontro era possível, retomava alguns itens do roteiro que ainda não haviam sido abordados ou mesmo que haviam sido feitos de maneira incompleta ou superficial. Nem sempre isto foi possível, em algumas entrevistas, um mesmo tema foi retomado, tanto por iniciativa minha quanto por iniciativa do entrevistado. No caso de ter sido retomado por mim, os motivos eram: falta de clareza no que já havia sido dito, confirmar uma interpretação que havia feito ou perceber que havia algo mais além do que havia sido dito anteriormente. Quando o tema era retomado pelo entrevistado, interpretei como um foco especial que estava dando ao tema ou situação, sendo considerado de maneira especial na análise dos dados, como será apresentado posteriormente ao tratar da análise das informações.

Em alguns encontros, não foi possível estabelecer uma relação dialógica. Isso aconteceu quando as pessoas ficavam restritas à responder as perguntas formuladas, não indo além do perguntado e não desenvolvendo uma conversa mais descontraída. Desse modo, há algumas entrevistas com informações interessantes e importantes, mas que foram obtidas através de perguntas mais diretas, diferentemente de outras informações que foram obtidas de forma mais espontânea. É difícil avaliar o que interferia nesses encontros, o que fazia que a relação estabelecida entre pesquisador e entrevistado fosse mais formal ou mais dialógica. Dentre as possibilidades, pareceram-me mais plausíveis: a linguagem que utilizei, em algumas situações, pode ter criado barreira; as questões de poder envolvidas na relação entre profissionais e clientes, tão comuns em nossa sociedade, onde as pessoas são levadas a identificar nesses profissionais um poder que os distancia; o nível sócio econômico, que se evidenciava na minha maneira de vestir, gesticular, falar; a idade; e a diferente situação saúde-doença. Todas essas possibilidades são conjeturas, pois sabemos que as pessoas também se expressam diferentemente, algumas são mais inibidas, outras têm mais facilidade para manterem e

desenvolverem uma conversa e também o próprio momento em que a entrevista estava sendo realizada.

É claro que, quando foi possível mais de um encontro, consegui avançar sobre essas dificuldades, obtendo uma relação mais dialógica, o que também favoreceu o aprofundamento da entrevista.

Antes de iniciar as entrevistas, apresentei a cada pessoa, em linhas gerais, o projeto de pesquisa, incluindo os motivos que me levaram a realizá-lo, os objetivos e o que este estudo poderia trazer de contribuição para o cuidado à saúde das pessoas com diabetes. Procurei usar linguagem simples e deixar aberto espaços para que a pessoa pudesse se manifestar e apresentar dúvidas ou fazer questionamentos. Após esta apresentação sucinta do projeto, explicitiei o que esperava dela, minha intenção de gravar a entrevista e os cuidados que iria adotar para garantir o sigilo e o anonimato. Somente então perguntava de maneira clara e destacada se aceitaria participar do estudo, registrando o aceite no gravador. Para garantir o anonimato das pessoas que participaram do estudo, identifiquei-as com nomes diferentes de seus verdadeiros e também modifiquei outros dados que pudessem identificá-las, como por exemplo, profissão, local de nascimento e de moradia. Para garantir o sigilo, as informações que contém as identificações verdadeiras são de acesso exclusivo à pesquisadora.

As entrevistas foram gravadas com a autorização verbal das pessoas entrevistadas, sendo que apenas uma pessoa recusou a gravação, preferindo que eu tomasse nota das informações. O uso de gravações permite que o entrevistador fique mais atento ao entrevistado e ao que está sendo dito, pois não se preocupa em fazer os registros concomitantemente (Patton, 1990). Encontros subsequentes à primeira entrevista, nem sempre foram gravados, especialmente quando eram encontros mais rápidos, como os que aconteciam nas reuniões mensais no programa de diabetes. Nessas situações, logo após o encontro fazia as anotações, utilizando o exercício de memória recente. Um exemplo dessa situação é o senhor Everaldo (entrevista 4) que sempre procurava sentar ao meu lado durante as palestras que ocorriam nas reuniões

mensais e fazia vários comentários sobre o que estava sendo dito, além de outras informações sobre sua condição, relatando os acontecimentos do mês, relacionados ou não à sua doença. Essas informações foram registradas no meu caderno de notas e depois solicitei autorização à ele para utilizá-las no estudo.

As transcrições das gravações foram feitas o mais brevemente possível, para que pudessem ser registradas as entonações e outras formas de comunicação não verbal (atos ilocucionários), que acompanhavam os relatos.

Em cada entrevista, geralmente ao final das mesmas, complementava os dados de identificação que incluíam: nome, idade, sexo, tipo de *diabetes* e tempo em que foi diagnosticado, ocupação principal, escolaridade, endereço, composição familiar e posição do entrevistado na família, local e data da entrevista. Esses dados permitiram novos contatos com o entrevistado e foram considerados em algumas análises, visando contextualizar melhor cada entrevistado e o conjunto deles.

As **observações** realizadas foram consideradas como complementares, não constituindo o foco maior de coleta e de posterior análise das informações. Foram efetuados registros das observações das reuniões mensais do programa de *diabetes*, que incluíam: a temática abordada, as perguntas das pessoas diabéticas e respostas dos palestrantes ou profissionais de saúde presentes, as reações das pessoas aos temas, as colocações feitas à mim, paralelamente ou após as palestras e também os contatos que fiz com algumas dessas pessoas.

Outras observações foram relativas a minha presença na sala de espera, onde pude observar a dinâmica do serviço, as pessoas que permaneciam ali e o tipo de conversas que estabeleciam entre elas, com os profissionais de saúde, com os agentes administrativos e comigo. Não foram observações sistemáticas, mas ocasionais e serviram para me orientar no serviço e identificar possíveis integrantes do estudo.

Essas observações foram registradas no caderno de notas. Além de descreverem o que via e ouvia, também, fiz registros de análises, de *insights*, de indicações para outras investigações e de agendamentos de encontros com pessoas

do programa que iria entrevistar, incluindo o endereço e outras formas de localização das mesmas. Como já coloquei anteriormente, também registrava, nesse caderno de notas, as conversas que havia tido com as pessoas que faziam parte do estudo, que foram incluídas como parte das entrevistas.

4.6 - Análise das informações

O processo de análise das informações iniciou logo após a realização das primeiras entrevistas e foi concomitante ao processo de coleta de dados. As entrevistas gravadas, foram transcritas pela auxiliar de pesquisa. Logo após a transcrição, eu as lia, cuidadosamente, e incluía algumas notas que se referiam à entonação da voz, gestos que acompanhavam as falas, os momentos de silêncio e algumas expressões corporais que tinham me chamado atenção durante as entrevistas. Utilizei para essas anotações minha memória e, também, registros que havia feito durante ou logo após algumas entrevistas.

A análise foi realizada em três momentos que se configuram como momentos que se sobrepõem no sentido de um complementar o outro e permitir uma construção crescente do processo de análise das informações.

No primeiro momento que denominei de **preliminar**, registrava ao lado de cada parágrafo das entrevistas, o que estava sendo tratado, que de maneira geral incluía: descoberta e início da doença; manifestações e complicações da doença e/ou do tratamento; tipos de *diabetes*; relações familiares; o tratamento (dieta, remédios, exercícios, chás e ervas, simpatias e outros tratamentos); reações e/ou sentimentos à doença e/ou ao tratamento; mudanças na vida trazidas pelo *diabetes*; outros problemas de saúde; a relação com os profissionais de saúde; participação e ajuda dos familiares; cura; expectativas em relação ao futuro; alterações e/ou interferências no *diabetes*; mudanças no corpo; e a percepção de si mesmo. Nesse momento da análise, sublinhava o que a pessoa havia falado sobre cada um dos assuntos abordados. Esses assuntos não eram apresentados de maneira sistemática e

apareciam conforme a entrevista ia se desenvolvendo, sendo que alguns deles eram retomados inúmeras vezes numa mesma entrevista, o que, posteriormente, passou a ser um aspecto considerado como relevante para a pessoa que estava sendo entrevistada.

No processo de análise preliminar, minha atenção também estava especialmente voltada para a maneira como estava conduzindo as entrevistas. Procurava verificar se estava dando o espaço para as pessoas se manifestarem livremente, se os aspectos que havia destacado como básicos estavam sendo contemplados, se as pessoas estavam tentando dizer-me algo diferente do que eu estava perguntando e que pudesse ser considerado em outras entrevistas, além de pontuar semelhanças ou diferenças entre as maneiras como as pessoas contavam sobre a experiência de suas doenças.

Esse processo consistiu de inúmeras leituras das entrevistas transcritas, onde eu pretendia poder assimilar o que estavam dizendo, de modo a “sentir” melhor a situação.

Esse momento foi também o que me orientou em novos encontros com pessoas que havia entrevistado anteriormente. Quando percebia que algo importante não havia sido abordado, quando percebia que a pessoa havia tentado dizer-me algo, mas que durante a entrevista eu não havia captado, ou mesmo que um assunto não havia sido abordado com maior profundidade, fazia anotações para serem retomados no próximo encontro.

Foi interessante perceber que algumas vezes, não havia continuidade entre o que haviam dito entre um encontro e outro, que havia contradições entre os relatos nesses diferentes momentos. Segundo Langdon (1995), é sempre possível recontar uma experiência de forma um pouco diferente, pois a pessoa não está limitada à um padrão de verdade, mas sim com a expressão simbólica do mundo e de como ele funciona. Essas pessoas estavam contando um acontecimento passado, mas a luz de novas vivências, de outros conhecimentos que adquiriram, de outros padrões de

comportamento socialmente estabelecidos. Enfim, elas estavam recontando uma vivência a partir de novas reflexões sobre a experiência.

A análise preliminar deu a base para proceder a análise propriamente dita do processo de viver com *diabetes mellitus*, que incluiu a análise estrutural e a análise das narrativas.

O segundo momento, **a análise estruturada das informações**: “**Como descobrimos, vemos, tratamos e cuidamos do nosso diabetes**”, foi dirigido para compreender as diferentes unidades de significação que participam da experiência de viver com o *diabetes mellitus*. Essa etapa, é uma etapa intermediária para se chegar à compreensão do todo, que consiste em compreender como as pessoas constroem a experiência do diabetes. Antes porém, foi preciso compreender as estruturas que estavam presentes nessa experiência, o que constitui uma etapa do processo da construção do viver com *diabetes mellitus* (Ricoeur, 1976).

Foi um momento trabalhoso e minucioso, que consistiu da identificação das **unidades de significação** em cada entrevista. Unidades de significação, segundo Alves (1997) são segmentos de um relato que formam uma unidade de sentido. Basicamente, essa unidade contém a descrição da situação ou da experiência, o julgamento que fez, incluindo aspectos emotivos, que ajudam a delimitar a gravidade ou importância que a pessoa deu à situação ou à experiência.

A compreensão das diferentes unidades foi um passo fundamental para o momento seguinte da análise, designado “**Nossas representações narrativas sobre o processo de viver com diabetes**”, que consistiu da análise das narrativas para compreender como as pessoas vivem com o *diabetes*. Cada texto de entrevista foi tratado como uma narrativa – o que as pessoas contavam sobre a experiência vivida com o *diabetes*. Este último momento do processo de análise das informações consistiu da composição, da interpretação e da discussão das narrativas, que juntamente com os demais momentos, permitiram a aproximação da compreensão de como as pessoas constroem a experiência de viver com *diabetes*.

A interpretação das narrativas se apoia no pressuposto de que as histórias que as pessoas contam sobre sua doença podem comunicar de maneira poderosa as experiências que elas têm com sua doença (Garro, 1994).

O processo de análise efetuada nesses dois últimos momentos, será abordado mais detalhadamente, juntamente com os resultados e as discussões das informações no próximo capítulo.

V – PROCESSO DE VIVER COM *DIABETES MELLITUS*

A análise das informações que conduzem à compreensão do processo de viver com *diabetes mellitus*, será apresentada em dois sub itens, denominados: “Como descobrimos, vemos, tratamos e cuidamos do nosso *diabetes*”, resultante da análise estruturada das informações e “Nossas representações narrativas”, como resultado da análise das narrativas.

5.1 Como descobrimos, vemos, tratamos e cuidamos do nosso diabetes

Em qualquer sociedade, há um conhecimento compartilhado sobre o que é doença e como proceder quando se está doente. Segundo Kleinman (1980), a pessoa absorve a realidade social durante seu processo de socialização na família e nos grupos sociais. Essa realidade é absorvida como um sistema de significados simbólicos e normas que orientam seu comportamento, sua percepção de mundo, a comunicação com os outros, a compreensão do ambiente onde está situado e seu próprio espaço intrapsíquico. Portanto, em situações de saúde-doença, há um padrão implícito, com seqüência típica de eventos, que mostram como a pessoa age quando percebe que seu corpo está experimentando algo diferente (Garro,1994). Esse

padrão serve como pano de fundo, orientando como proceder em situações de saúde-doença, ainda que de maneira bastante genérica.

Os resultados deste estudo mostram como um grupo de pessoas diabéticas, descobrem o que é essa doença (*diabetes*), de onde vem (origem/causa) e o processo terapêutico (onde vão buscar tratamento e cuidados e o porque desta busca).

Em nossa sociedade, assim como na maioria das sociedades ocidentais, esse modelo mostra que as pessoas ao perceberem algo errado com seu corpo e/ou quando não se sentem bem, fazem uma primeira avaliação para procurar descobrir o que está acontecendo. Discutem com as pessoas que estão próximas à ela, tentando elaborar um “diagnóstico” do problema de saúde, ou seja, traduzir o que está acontecendo em uma entidade conhecida (identificar as manifestações dentro de classificações já existentes). Em seguida, ou concomitantemente, é feita outra avaliação onde são identificados os recursos que dispõem para fazer frente ao problema, ou seja, qual o tratamento a ser implementado.

Essas primeiras decisões são tomadas dentro do que Kleinman (1980), denomina de Subsistema Familiar, onde cerca de 70 a 90% das ações de cuidado à saúde são desenvolvidas. Caso considerem que a solução está fora desse Subsistema, irão decidir qual outro Subsistema procurar. Essa escolha é influenciada pelo conhecimento acumulado em experiências anteriores (próprias ou de outras pessoas de suas relações), acessibilidade ao profissional, às instituições de saúde e o reconhecimento da capacidade dos profissionais de cura, sejam eles do Subsistema Profissional ou do Subsistema Popular.

Desenvolvi esta etapa da análise das informações, considerando a proposta de orientação para o comportamento em saúde, mas sabendo que cada pessoa age de acordo com avaliações que faz da realidade vivida e com a experiência construída ao longo de sua vivência com o *diabetes* e orientadas por sua visão de mundo. Nesse processo, analisei as unidades de significação em cada entrevista, que considerei como a composição da estrutura básica do que dizem a respeito de sua experiência com o *diabetes*, como descrito no Percurso Metodológico. Essa análise

pode ser considerada como a apresentação da experiência da doença, que está centrada especialmente nos elementos comuns às experiências das pessoas em condição crônica de saúde.

Como resultado dessa análise identifiquei, inicialmente, cerca de 15 unidades de significação no conjunto das 20 entrevistas. Num processo de reorganização por agrupamento de unidades que tratavam de temas semelhantes, foi possível condensá-las em quatro unidades de significação, que conduziram à análise mais abrangente. É importante destacar que ao fazer tal agrupamento posso ter deixado de abordar algumas unidades de maneira mais aprofundada, porém essa decisão foi tomada em virtude da amplitude de informações contidas nessas unidades.

O processo de análise das unidade de significação, foi realizado a partir de um primeiro agrupamento do que cada pessoa dizia e que tinha a ver com aquela unidade de significação. Desse modo, foram formados agrupamentos do que elas disseram em cada unidade de significação. Esses agrupamentos eram lidos e relidos inúmeras vezes para verificar o que apresentavam de semelhanças e diferenças, procurando captar o sentido que estavam dando àquela unidade de significação em sua experiência.

Após esse processo de reagrupamento identifiquei em cada unidade de significação as diferentes maneiras que as pessoas usavam para construir a experiência de viver com *diabetes*, ou seja, as maneiras como tinham descoberto sua doença; o que era para elas o *diabetes*; as diferentes origens dessa doença; e o percurso que haviam feito na busca de cuidado e tratamento para sua doença.

Esses elementos, ou unidades de significação, foram considerados como a composição da estrutura básica do que as pessoas diziam nas entrevistas a respeito de sua experiência com o *diabetes*. Esta análise permitiu-me um conhecimento mais profundo do que elas falavam a respeito de suas doenças, constituindo-se na preparação para a etapa final, ou seja, para a compreensão das representações narrativas sobre o que é viver na condição crônica de *diabetes mellitus*.

O quadro a seguir apresentado – Quadro 1 – oferece uma referência para a leitura dos resultados do estudo a partir de uma identificação mais genérica dos participantes, no que diz respeito à idade, sexo, escolaridade, estado civil, número de filhos, ocupação, religião e também algumas informações sobre o tipo de *diabetes*, o tempo de conhecimento de sua existência, além das complicações relatadas pelos entrevistados como decorrentes do *diabetes*.

Quadro 1: Identificação dos integrantes do estudo

Nome	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Nº de filhos	Ocupação	Religião	Tipo de diabetes	Tempo de diabetes	Complicações do diabetes
1) Ângelo	33	Masc.	3º grau	Casado	2	Professor	Católica	I (DMID)	8 anos	Crises de hipo e hiper glicemia
2) Noelza	63	Fem.	Sabe ler	Casada	3	Do lar	Católica	II (DMNID) - usa insulina	14 anos	Crises de hipoglicemia
3) Telma	55	Fem.	Analfabeta	Casada	5	Do lar	Católica	II (DMNID)	8 anos	Retinopatia
4) Everaldo	73	Masc.	Analfabeta	Casado	6	Aposentado	Espírita	II (DMNID)	25 anos	Retinopatia, AVC, pé diabético, impotência sexual
5) Manoela	59	Fem.	Sabe ler	Viúva	10	Do lar	Católica	II (DMNID) - usa insulina	29 anos	Retinopatia, crises de hipoglicemias
6) Jovina	74	Fem.	Analfabeta	Viúva	1	Do lar	Católica	II (DMNID)	10 anos	Pé diabético, crises de hipoglicemia
7) Leônicio	77	Masc.	1º grau	Casado	4	Aposentado	Católica	II (DMNID) - usa insulina	9 anos	Crises de hipoglicemia, impotência sexual, retinopatia
8) Moema	45	Fem.	1º grau	Solteira	1	Aposentada	Católica	II (DMNID) - usa insulina	18 anos	Retinopatia (cegueira)
9) Jaqueline	42	Fem.	2º grau	Casada	1	Aposentada	Católica	I (DMID)	32 anos	Retinopatia, doença vascular periférica
10) Justina	62	Fem.	Analfabeta	Viúva	17	Do lar	Católica	II (DMNID) - usa insulina	10 anos	-
11) Leticia	24	Fem.	3º grau	Solteira	-	Estudante de pós graduação	Espírita	I (DMID)	12 anos	Crises de hipoglicemia

Nome	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Nº de filhos	Ocupação	Religião	Tipo de diabetes	Tempo de diabetes	Complicações do diabetes
12) André	25	Masc.	2º grau	Solteiro	-	Gerente de Loja	Católica	I (DMID)	12 anos	Crises de Hipoglicemia
13) Otávio	59	Masc.	2º grau	Casado	-	Aposentado	Católica	II (DMNID) – usa insulina	10 anos	Retinopatia
14) Margarida	73	Fem.	Analfabeta	Casada	6	Do lar	Católica	II (DMNID) – usa insulina	32 anos	Doença vascular periférica
15) Orácia	59	Fem	1º grau (primário)	Casada	4	Aposentada	Crente	II (DMNID) – usa insulina	25 anos	Crises de hipoglicemia, doença vascular periférica
16) Heitor	31	Masc.	3º grau	Divorciado	-	Administrador	Católica	I (DMID)	17 anos	Crises de hipoglicemia
17) Emanuel	22	Masc.	Estudante do 3º grau	Solteiro	-	Estudante	Agnóstico	I (DMID)	6 anos	Crises de hipo e hiperglicemia
18) Catarina	70 anos	Fem.	Lê mal (1º ano do 1º grau)	Viúva	9	Do lar	Católica	II (DMNID)	4 anos	Retinopatia
19) Ondina	69	Fem.	1º grau (primário)	Viúva	5	Do lar	Católica	II (DMNID)	28 anos	Retinopatia, crises de hipoglicemia
20) Álvaro	63	Masc.	3º grau	Casado	2	Aposentado	Católica	II (DMNID)	10	Crises de hipoglicemia e doença renal

5.1.1 - A descoberta da doença

Todas as manifestações que servem de alerta: *algo não está bem comigo*, trazem a questão da percepção do corpo, da imagem corporal que a pessoa constrói e que nesse momento indica que está havendo uma alteração. Esta alteração tanto pode ser interna quanto externa. A percepção e a identificação das sensações corporais são, segundo Victora (1995), o resultado de várias comparações com seu estado normal, onde a experiência do dia-a-dia torna-se o eixo organizador das sensações. A representação que a pessoa faz de seu corpo tem como referência a construção coletiva, por outro lado, cada pessoa tem percepção única do seu corpo, no qual as manifestações de alterações são de domínio particular. Padrões e sistemas de representação do corpo são construídos coletivamente, por exemplo, uma pessoa saudável não deve ter lesões na pele. No entanto, somente ela pode dizer se aquela lesão modifica, ou não, sua condição de saúde e sua imagem corporal.

A descoberta da doença, para a maioria dos participantes deste estudo, aconteceu quando perceberam que algo havia se modificado em seu corpo: como feridas nas pernas; emagrecimento repentino; diminuição da acuidade visual; fraqueza excessiva; sede, fome e diurese aumentadas e gravidez de um bebê com peso acima do normal. Todos esses foram sinais de que algo não ia bem, pois eram manifestações que interferiam no desenvolvimento das atividades do dia-a-dia e/ou que fugia daquilo que consideravam como normal.

O aparecimento das feridas, relatado por alguns entrevistados, foi um problema que inicialmente foi tratado em casa, porém, ao não perceberem melhora da situação, resolveram procurar o serviço de saúde, por iniciativa própria ou por indicação de uma vizinha. É possível perceber que há um conhecimento difundido que relaciona “feridas nas pernas que não cicatrizam” ao *diabetes*, pois uma vizinha logo suspeitou que poderia ser essa doença. Também em outro momento, dona Catarina (e. 18), ao referir-se aos tipos de *diabetes*, mencionou que havia um deles onde as feridas não cicatrizam:

Tem diversas qualidades de diabetes. Tem o que cega, tem o que cria ferida e não sara, tem aquele que verte água...
(Catarina – e. 18)

O emagrecimento repentino, relatado por alguns como o que anunciou o aparecimento do *diabetes*, geralmente veio acompanhado de outras manifestações tais como fraqueza, diminuição da acuidade visual, fome, sede e diurese aumentadas. Essa situação se mostrava, para várias pessoas, como um paradoxo. Por que estavam emagrecendo se estavam ingerindo maior quantidade de alimentos e o apetite estava aumentado também? A manutenção da ingestão regular de alimentos e a manutenção do peso corporal, é um parâmetro importante de avaliação do estado de saúde. Geralmente, quando há diminuição de peso e o apetite está diminuído, isto anuncia que há algo errado. No entanto, inicialmente, somente a perda de peso com aumento de apetite apareceu como uma incongruência, mas que depois foi assimilado como fazendo parte do *diabetes*. Langdon (1995, p. 15), ressalta que os sinais da doença não são claros por natureza, “são ambíguos, causando interpretações divergentes entre pessoas, mesmo que as pessoas compartilhem o mesmo conhecimento e classificação diagnóstica.”

De qualquer modo, é possível dizer que há um conhecimento popular de que emagrecimento indica que algo não vai bem com o corpo. Esse conhecimento passa por um processo individual de análise que mostra que a mudança no peso está, não só indicando um problema de saúde, mas também influencia vários aspectos da vida, fazendo parte da construção da imagem corporal, como pode ser observado no depoimento de Ângelo (e. 1):

Aí... lá pela época, me lembro assim como se fosse hoje, em junho de 89, eu comecei a, em 1 mês a emagrecer, em 1 mês de repente assim.... Eu colocava a calça e comecei a usar um furo a mais no cinto. É, mas tudo bem, meu peso sempre, sempre foi 60 ou 61 kg., normal com a minha altura. Só que o meu peso estava 58kg e no mês seguinte, já estava 55kg! (fala enfaticamente). Opa! Ai eu logo achei que tinha alguma coisa errada. E cada vez comendo mais, urinando muito e aquela fome sempre e sede, água. . Eu fui ao médico e ele me mandou fazer uma bateria de exames (...).

Porque foi a maior barra, sabe? Eu cheguei a 49,5kg. Eu já sou fininho assim, e hoje tenho 60, mas a musculatura não é a mesma, porque atrofia, uma série de coisas... e complicações. Mas, hoje eu tenho praticamente o peso que tinha antes. Eu tinha vergonha de sair na rua! (fala isso com ar meio envergonhado). Porque o botãozinho da cinta já não dava mais, era pence aqui, aqui, não usava um calção! Aí eu estava com 58kg. nessa época, voltei a pegar peso. Aí...bum! 56, 55...Não, eu disse, pára, tenho que fazer alguma coisa! (Ângelo – e.1)

Para Ângelo, o emagrecimento, além de mostrar que havia algo errado com sua saúde, teve repercussões na sua auto-imagem e nas suas atividades cotidianas como sair de casa e usar calção, que deixa aparecer as pernas.

A identificação da perspectiva de nascimento do bebê com peso acima do normal foi feita pelo médico, trazendo à dona Manoela (e. 5), a possibilidade de problemas futuros com sua saúde. Essa é uma avaliação que não é realizada pela própria pessoa, mas requer exames médicos específicos. No entanto, foi a partir desse acontecimento que foi criada uma situação onde ela passou a conviver com alguma coisa diferente em seu corpo.

Muitas vezes, o discurso sobre sensações de alterações corporais denunciam a influência do discurso médico, como o caso do bebê com peso acima do normal, que passou a ser considerado como causa do aparecimento do *diabetes*. No entanto, há aqui uma releitura do conhecimento médico, pois segundo a biomedicina, não é o bebê grande que provoca o *diabetes*, mas o bebê muito grande seria decorrência do *diabetes* gestacional. No entanto, na construção da narrativa de sua doença é importante encontrar uma causa/origem para a mesma, e que esta seja coerente com a avaliação que fez da situação: o que primeiro identificou foi o bebê muito grande, depois é que apareceu o *diabetes*.

Outras situações de descoberta do *diabetes* foram inesperadas, como o caso de duas pessoas que descobriram seu *diabetes* quando estavam se preparando para uma cirurgia para tratar de outros problemas de saúde. Fizeram um exame para avaliação de sua condição e então foi detectado glicemia elevada. Nesse caso, a condição era

ainda assintomática ou suas manifestações se confundiam com as do outro problema de saúde.

Houve ainda uma situação onde a pessoa suspeitou que tinha *diabetes* porque seus dois irmãos tinham a doença e achou que deveria fazer um exame para saber se também era diabética. Essa suspeita se fundamenta num saber científico, mas bastante conhecido popularmente: o *diabetes* pode ser hereditário, ou seja, *é de família*.

Se considerarmos o saber da biomedicina, veremos que o *diabetes*, como uma categoria patológica, tem seu quadro diagnóstico e terapêutico bem estabelecido, apesar de ser ainda uma doença com lacunas na compreensão de seu processo fisiopatológico. As manifestações apresentadas pelas pessoas que fizeram parte do presente estudo, são compatíveis com aquelas encontradas na literatura que aborda essa patologia, porém, o conhecimento sobre o *diabetes* ultrapassa os limites da biomedicina, abrangendo o conhecimento popular e mesmo de profissionais da medicina popular (curandeiros, benzedeadas). No entanto, é reconhecida como “doença de médico”, requerendo a validação através do diagnóstico efetivado por esse profissional com exames de sangue específicos (glicemia), como foi o caso de todas aquelas que foram entrevistadas para esse estudo, incluindo além do diagnóstico, a proposta de tratamento, de avaliações sobre a evolução da condição crônica.

Algumas pessoas que tiveram um diagnóstico previamente estabelecido por familiares ou conhecidos, tiveram o mesmo validado pelo médico. Veja o depoimento de dona Jovina (e. 6):

Eu não sei quando começou o diabetes, porque eu andava em médico e nunca me falaram nada, eu que descobri a minha diabete sozinha, porque fui emagrecendo, e já estava na urina; tinha no sangue e na urina. Um dia eu fui pegar siri na praia, aí quando eu vinha, não dei mais conta de mim, meu marido disse que eu dormi e só queria comer, comer (...) mas também naquela dormideira, aí nem sei quem falou para mim. Os médicos não descobriam, foi um vizinho que falou: “quem sabe era diabete”. Para saber, ele disse, é só a pessoa fazer xixi: “Vai lá atrás e faz xixi no chão, se for, vai

fazer aquele monte de espuma” Aí eu fui lá, fiz xixi no chão e veio aquilo como um fermento para cima, de tanta espuma! Aí eu fui no médico, fiz exame e deu diabetes. (Jovina – e. 6)

A descoberta do *diabetes* não se caracterizara somente como a percepção de alterações corporais, mas como um processo que inclui mudanças no processo de viver. Langdon (1995, p. 17), nos ajuda a compreender melhor essa colocação: “O corpo serve para o ser humano como uma matriz simbólica que organiza tanto sua experiência corporal como o mundo social, natural e cosmológico. O que o corpo sente não é separado do significado da sensação, isto é, a experiência corporal só pode ser entendida como uma realidade subjetiva onde o corpo, a percepção dele, e os significados se unem numa experiência única que vai além dos limites do corpo em si”.

O aparecimento do *diabetes*, portanto, foi identificado como um momento específico, marcado especialmente por mudanças no corpo e indicando que havia algo que poderia se configurar como uma alteração da saúde. As primeiras alterações no corpo, nem sempre foram identificadas como *diabetes*, talvez mais uma vez, mostrando que o quadro dessa doença não está claramente definido ou amplamente difundido no conhecimento popular. Porém, há algumas manifestações que as pessoas consideraram como indicadoras da doença, evidenciando, por outro lado, a existência de algum conhecimento que é do domínio popular sobre o *diabetes*.

5.1.2 – Diabetes – o que é?

O conhecimento geral que as pessoas têm sobre o que é *diabetes* é, normalmente, obtido através de pessoas conhecidas que têm a doença, por informações divulgadas nos meios de comunicação (televisão, jornais, rádios, revistas), além de informações repassadas na rede familiar. Esse conhecimento oferece a primeira imagem da doença, que geralmente se resume à doença que não pode comer açúcar, doença que apareceu porque ingeriu alimentos doces em grande

quantidade, doença que vem de família e doença onde tem açúcar no sangue ou na urina.

Essas informações sobre *diabetes* são bastante genéricas e não parecem construir uma imagem mais específica, visto que as pessoas que têm a doença, referem que sua experiência é sempre percebida como diferente da condição da qual tinham ouvido falar ou de experiências de pessoas conhecidas com *diabetes*. Isso se torna evidente quando consideram que seu *diabetes* é sempre mais grave, complicado e tem requerimentos maiores e mais complexos, como pode ser observado nas falas:

O que o pessoal sabe, no geral, é que não pode comer doce, só informações superficiais. Nem de onde vem eles sabem. Eles dizem assim: 'Ficou diabético porque comeu muito açúcar'.

Tem várias pessoas que convivem comigo no colégio e dizem assim: 'Tu és diabético? Porque tu, às vezes, bebes, comes algumas coisas, tu és uma pessoa alegre e tal. Não, eu digo, eu estou aí, estou vivo. Graças a Deus, então eu quero viver mais um pouco. Eu deveria, no conceito de algumas pessoas, ser mais sereno. Mas não é minha natureza. (Ângelo – e. 1)

Queria mesmo que eles vissem eu tomar insulina! Eu às vezes penso que eles acham que eu não tenho nada, porque não me vêem tomando insulina! (Orácia – e. 15)

Quando eu fiquei sabendo que tinha diabete, da primeira vez, eu telefonei para uma amiguinha e disse: 'Eu estou com diabetes' 'Isso pega?', ela perguntou. Eu queria morrer! As pessoas sabem até o que é o diabetes, mas não sabem o tratamento que você faz, como é a sua vida... Acham que diabetes não pode comer doce. Diabete não é doce, não é açúcar, de jeito nenhum! Só quem tem é que sabe. (Leticia – e. 11)

As pessoas que não têm diabetes, ou que não têm alguém da família, não entendem o problema da gente, elas não aceitam conviver com alguém que tem. (Jaqueline – E. 9)

A compreensão do que é o *diabetes*, parece ser a mescla da vivência pessoal e do conhecimento compartilhado socialmente, formado, também, a partir de recortes do discurso da biomedicina (Garro, 1995). Os entrevistados apresentaram diferentes entendimentos referentes à condição crônica de *diabetes*; a maioria acredita que

suas doenças estão além das alterações corporais, abrangem também as relações sociais e ambientais.

Ao falarem sobre o que é *diabetes*, incluem elementos do passado, do presente e do futuro, numa perspectiva de que a doença veio para modificar a trajetória de suas vidas, com sentido negativo, ou seja, a doença modificou sua vida para pior. O *diabetes*, mesmo quando mantido sob controle ou ainda não incorporado na vida de algumas pessoas, traz mudanças que podem ser inconvenientes, numa percepção mais amena, ou que transtornam, arrasam ou devastam suas vidas, numa percepção mais drástica.

As diferentes maneiras como se referem ao *diabetes*, falam mais sobre como elas compreendem sua doença. Ela pode ser percebida como algo que faz parte da própria pessoa, confundindo-se com seu eu ou pode ser vista como algo que atinge uma parte de seu corpo:

Eu sou doente. Eu nem estou doente, gostaria até de estar doente, seria um estado passageiro, mas no caso, eu sou doente, é uma qualidade intrínseca à minha pessoa, que eu não posso desmembrar. (Heitor – e. 16)

Diabetes é um caminho reto, é uma coisa simples. É algo que faz parte de mim, assim como meus olhos são azuis e não posso mudá-los, sou diabética e também não posso mudar. (Leticia – e. 11)

É um distúrbio do organismo, do açúcar. O pâncreas não funciona. (Otávio – e. 13)

Eu sei que diabetes é o problema do organismo, de um órgão do corpo, o pâncreas, e que não tem volta.

Posso dizer para ti que não é um bicho de sete cabeças, é simplesmente uma coisinha que tens que estar ali com papel e lápis na mão para saber como é que está, como é que não está (...). (André – e. 12)

Estes depoimentos levam a distinções entre SER diabético e ESTAR diabético, relacionando à condição de saúde crônica ou aguda. No entanto, há algo mais complexo que envolve a percepção de si mesmo e de como interpreta a situação

saúde-doença. ESTAR doente parece indicar que é algo que, apesar de estar nele, não faz parte dele, não é uma situação definitiva. Essa maneira de encarar a condição crônica de saúde, pode estar relacionada à construção de uma imagem de si mesmo, onde o *diabetes* não está incorporado à ele, mantendo-se desse modo, protegido da imagem de pessoa doente.

O SER diabético, por outro lado, parece estar associado à uma elaboração mais abstrata de sua própria condição, como resultado de reflexões sobre a condição de ser. As pessoas que se reconheciam como sendo diabéticos, falavam também de consciência das exigências dessa condição, procurando integrar as demandas de cuidados em seus cotidianos.

Assim, SER diabético aparece como incorporação da doença, como parte de sua vida e dela própria. Não há uma doença atingindo parte de seu corpo ou uma doença que a atinge momentaneamente, mas há absorção da doença, fazendo com que esta passe a ser compreendida como a própria pessoa. Algumas vezes, criam imagens para melhor representar sua doença, sendo que essas imagens são fortemente marcadas pela difícil experiência da condição crônica de *diabetes mellitus*:

Diabetes me levou para o fundo do poço É uma doença terrível, traiçoeira, perigosa.... (Moema – e. 8)

Não sou mais aquela mulher que eu era antes. (Margarida – e. 14)

É uma doença terrível, triste, parece que a gente não é mais dona da gente! (Manoela – e. 5)

Queima a pessoa por dentro, é tipo uma febre que vai cozinhando, vai secando... (Ondina – e. 19)

Cada uma dessas colocações está inserida em uma história de vida, onde o *diabetes* foi diferentemente avaliado e experienciado. Dona Manoela (e. 5), não se sente mais dona de si mesma por estar condicionada ao tratamento que lhe impõe limites, que diz o que, quando e como sua vida deve ser conduzida; para dona

Ondina (e. 19), o fato de ter algo quente dentro, que queima, seca, é uma explicação para sua sede excessiva, e que segundo Delfino & Mocelin (1997, p. 44), é uma concepção que pode estar relacionada a uma das primeiras descrições do *diabetes* por Aretaeus (81-138 d.C.) “se por algum tempo eles se abstém de beber água, suas bocas, vísceras e corpos secam.”. Moema (e. 8), vê sua doença como traiçoeira porque ficou cega e não sabia que isso poderia acontecer, é como se tivesse sido traída, enganada pela doença. E assim, cada um associa a descrição de sua doença à experiência construída ao longo do tempo.

Portanto, são diferentes perspectivas, que têm em comum o fato de estarem fortemente marcadas pela vivência da doença. Se buscarmos contrastar essas percepções com definições de textos da biomedicina, veremos que têm diferenças essenciais, pois uma fala do que é viver com a doença e a outra se restringe às alterações fisiopatológicas que atingem o corpo.

Jaqueline (e. 9), explicita ainda mais essa percepção, ressaltando que o *diabetes* não é uma doença visível, ou seja, que se mostra exteriormente no corpo, mas é algo que se constitui na vivência e alerta sobre a importância do conhecimento que só possui quem vivencia a doença:

Diabetes por fora é uma coisa e por dentro é outra, quem olha não diz o que eu tenho. Só a gente sabe como é. (Jaqueline – e. 9)

5.1.3 - De onde vem o diabetes

Um outro elemento na construção compartilhada da experiência de ser diabético é a origem da doença, ou seja, **de onde vem a doença**. Também aqui fica evidente que o conhecimento que possuem sobre as origens da doença, que Garro (1994), denomina de estabelecimento da gênese da doença, é construído a partir da própria experiência que se conforma no conhecimento popular. Nesse processo de estabelecer a gênese da doença, as pessoas reinterpretaram eventos passados à luz do que estavam vivendo no momento da entrevista, para explicar o que causou sua condição de *diabetes*. Na maiorias das vezes, atribuíram múltiplas origens para o *diabetes*, unindo elementos da vivência da doença, do conhecimento popular e do

conhecimento da biomedicina: **é doença do corpo, é doença da mente, é carma e vem do mal olhado.**

5.1.3.1 - *Diabetes é doença do corpo:*

Foram identificadas três diferentes “entradas” do *diabetes* no corpo: pela boca, através de alimentos ou de medicamentos, pelo sangue da família (hereditário) ou entrando em um órgão - o pâncreas – e destruindo-o.

Atribuir aos **alimentos** a origem de uma doença é comum no discurso popular. Helman (1994), destaca que os alimentos são considerados mais do que uma fonte de nutrição, desempenhando importantes funções nas sociedades, relacionando-se a aspectos sociais, religiosos e econômicos na vida cotidiana, possuindo valor simbólico. No *diabetes*, essa relação é ainda mais forte e evidente, pois essa doença é muitas vezes não somente associada ao alimento, mas definida como o próprio alimento:

“Diabetes é açúcar no sangue e na urina” (Jovina – e. 6)

“Diabetes é uma doença que a gente tem que comer menos.”
(Everaldo – e. 4).

Essa relação com o açúcar também é reforçada no discurso dos profissionais da saúde, que muitas vezes se limitam a explicar o aparecimento da doença e a falta de controle da mesma, à uma dieta com grande quantidade de açúcares, como pode ser observado na declaração de uma pessoa entrevistada:

É, outro dia eu perguntei para o médico do que vinha o diabete. Ele falou, que as vezes, é porque a pessoa se alimentou mal, comeu muita doçura, muita gordura. Outros dizem que é porque eu já tinha tendência a ter... Então eu não sei... (Ondina – e. 19)

Para Laplantine (1991), o alimento é considerado como um agente exógeno na causação da doença, podendo ser classificado como alimento “bom” ou “mau” em diferentes sociedades. No entanto, em nenhum estudo que tive acesso,

especificamente o açúcar é visto como alimento “mau”. Para a maioria, ele é visto como um alimento saboroso, desejado e até mesmo adorado, sendo que alguns não conseguem conceber prazer na vida sem sua presença. Desse modo, é gerado grande conflito para essas pessoas que, normalmente, vêm no açúcar e nos alimentos que são compostos por ele (doces, bolos, doçuras, balas, etc.), uma fonte de prazer e, repentinamente, esses mesmos alimentos passam a ser “condenados”, por lhes fazerem mal e, até mesmo, colocarem suas vidas em risco. Isso pode ser melhor compreendido através de algumas falas:

Eu sempre gostei muito de doce, adoração mesmo! (...) Me revolttei porque não me deixavam comer nada do que eu mais gostava. (...) Sou louca por doces, não posso ver, como com prazer! (Orácia - e. 15)

Gosto de comer coisas doces. (...) É muito ruim porque a gente vê as coisas e não pode comer(...)

Tem muita gente que não, mas eu como. Mas já como com medo. É...com É, com medo, não tem prazer. Já fico pensando: será que se eu comer levanta a taxa do diabetes? (Noelza - e. 2)

A penetração do discurso da biomedicina no discurso popular se dá com a sua re-interpretação, pois as pessoas procuram reconstruí-lo de maneira que ele seja coerente para elas. Desse modo, é fácil estabelecer a relação entre gostar de alimentos com açúcar, tê-los ingerido em grande quantidade e ter o diagnóstico de uma doença caracterizada pelo aumento da taxa de glicose no sangue. Associar, portanto, alimento e *diabetes* é comum entre os que têm *diabetes*, e para elas tem base concreta.

Ferreira, J. (1995), ressalta que as representações da doença são formadas também pela apropriação do discurso médico. Mas, de outro lado, o médico, também se apropria do saber popular, incorporando-o ao próprio discurso, como forma de se aproximar das pessoas ao prestar assistência à elas. A colocação desse autor nos ajuda a compreender o discurso de profissionais que dizem que o *diabetes* veio de excessos na alimentação, como se essa explicação ajudasse a fazer uma associação mais simples entre o aparecimento da doença e a ingestão excessiva de

açúcar, buscando com isso, maior entendimento da necessidade de eliminar esse alimento da sua dieta. Nessa explicação, deixam de lado seu conhecimento da complexa fisiopatologia do *diabetes*, passando a adotar uma linguagem do senso comum e levando a perceber que tanto as representações das pessoas com *diabetes*, como as representações médicas, são constituídas de saberes apropriados um do outro (Ferreira, J., 1995).

Essa discussão nos permite destacar mais uma vez que as pessoas geralmente estão buscando dar sentido para o que lhe aconteceu, promovendo base para as ações tomadas, ou seja, construindo uma “arena para a negociação da realidade” na tentativa de justificar seus comportamentos (Garro, 1994).

Outro aspecto que merece destaque é a insegurança que demonstram quanto à origem de sua doença. Essa situação foi bastante freqüente entre os entrevistados. Geralmente ao ser perguntado de onde vinha seu *diabetes*, inicialmente procuravam dar uma explicação que se aproximava mais do conhecimento biomédico, como se precisassem responder à uma argüição sobre o que tinham apreendido de orientações que haviam recebido. No entanto, no transcorrer das entrevistas, outras possibilidades ou crenças sobre a origem de seu *diabetes*, iam sendo levantadas ou apontadas, ficando mais evidente os elementos do conhecimento popular e de sua própria experiência, porém, colocando muitas vezes: “não sei”, “acho que é...”, “pode ser...”. Essa insegurança parece referir-se ao fato de que essa doença ainda não tem um conhecimento popular muito elaborado, e à forte influência de um discurso reconhecido, socialmente, como representante da saúde – o biomédico – que pode deixá-los inseguros sobre a legitimidade de suas crenças. Good (1995), destaca que o poder do médico na relação com os pacientes, vem encontrando pouca resistência por parte deles pessoas que, geralmente, se submetem às ordens e determinações do médico, não entrando em confronto mais direto e preferindo formas mais veladas de luta e resistência, como a de usar outros tratamentos e formas de cura, sem revelar ou discutir com o médico tais opções.

Uma outra maneira do *diabetes* entrar no corpo, pela boca, é através de **medicamentos**. Essa origem está relacionada ao fato de pessoas perceberem os medicamentos como tendo efeitos colaterais que podem provocar problemas indesejados, no caso, o *diabetes*. Elas parecem não ter muito clara a idéia de que seu *diabetes* foi provocado pelo uso de medicamentos e levantam esta questão como uma possibilidade:

*Isso foi depois de operar o joelho, não sei se foi do soro (...)
Eu achei, no começo, que isso foi do remédio dos ossos que eu
tomava, dos comprimidos...(Telma - e. 3)*

*Eu não sei, é uma especulação. Eu acho que talvez tenha a
ver com o período que eu estava tomando vários tipos de anti-
alérgicos, tomei um monte de remédios... mas ainda não encontrei
base científica para isso.(Emanuel - e. 17)*

O uso de medicamentos em nossa sociedade é bastante difundido, havendo crença bastante acentuada no seu poder de cura ou no alívio de manifestações indesejadas, por um lado, e por outro, acreditam que podem provocar outros problemas de saúde para fazer o efeito desejado. Ao decidirem sobre tomar ou não uma determinada medicação, avaliam seus efeitos positivos em contraposição aos possíveis efeitos negativos (colaterais). Porém, nem sempre os possíveis efeitos negativos são previamente conhecidos, sendo que essa hipótese só foi levantada posteriormente, quando ao tentarem reconstituir sua história, fizeram conexões entre o momento do aparecimento do *diabetes* e outras experiências concomitantes ou anteriores, onde o uso de medicamentos estava presente.

O *diabetes* pode vir pelo sangue da família, no sentido de ser uma doença **hereditária**, estando enraizada na pessoa e na sua linhagem (Boltanski, 1989). As pessoas que disseram que sua *diabetes* era hereditária, sempre relacionaram os familiares com a doença (pais ou irmãos):

*Acredito que o diabetes é hereditário, sim. Porque minha mãe
era. Eu já tive um irmão que morreu por causa do diabetes.
(Leôncio - e. 7)*

O diabetes que eu tenho veio da minha mãe, eu acho (...). O meu irmão mais velho morreu de diabetes também. Vê como já é de família? (Moema – e. 8)

Referir que a doença é hereditária, é freqüente nos estudos que abordam a causalidade das doenças (Helman, 1994; Queiroz, 1991; Minayo, 1994). Para Laplantine (1991) as causas hereditárias vêm ou partem do interior da pessoa, numa concepção onde a etiologia é imputada aos ascendentes, tirando sua explicação do destino e da fatalidade. É compreendido como algo que está na pessoa, mas que a mesma não tem culpa pelo seu aparecimento. Queiroz & Puntel (1997), não compartilham dessa visão, referindo que a percepção de doença herdada geneticamente, também podem vir acompanhada de sentimento de culpa, considerando que algum antepassado concorreu para causar o problema.

Neste estudo, as pessoas que apontaram a hereditariedade como causa de seu *diabetes*, referiram que esta situação deixava-os isentos de responsabilidade/culpa, tirando delas o controle do aparecimento da mesma. Era como se fosse uma constatação, que até certo ponto seria esperado acontecer. Associada à essa origem, geralmente estavam outras, como problemas emocionais e alimentação.

Ainda falando da origem do *diabetes* como vindo do corpo, há uma quarta maneira como a doença é referida: destruição do **pâncreas**. As pessoas que fizeram esse relato demonstravam maior proximidade com o conhecimento da biomedicina, usando o discurso dos profissionais de saúde:

O Dr. X falou que veio do nada, que não tinha explicação, pois no lado da família era só diabetes tipo 2. Só que antes de ter diabetes eu tive catapora e têm estudos que dizem que o vírus da catapora inibe as células beta do pâncreas (...). Não é uma coisa assim certa, mas pode ser uma possibilidade. (Leticia – e. 11)

Diabetes está ligada a uma pré-disposição genética, mas ainda não se sabe a causa (...). Chega-se num determinado momento em que o organismo passa a identificar as ilhotas de Langerhans como inimigas e passa a destruí-las e aí o pâncreas não produziu mais insulina. (Heitor – e. 16)

*Chegou uma hora que acabaram as células beta do pâncreas.
(...) Não tem muita explicação porque isso acontece, mas fica
faltando insulina. (Emanuel - e. 17)*

Essa forma de falar sobre a origem do *diabetes* é diferente das formas anteriormente apresentadas (alimentos, medicamentos e hereditariedade), pois aqui estão se referindo à alteração de um órgão e falando das possíveis origens dessa alteração. Essas pessoas tinham nível de escolaridade maior, o que as colocava mais próximas do conhecimento científico, que se utiliza de explicações desse tipo, ou seja, mais circunscritas a um determinado espaço do corpo: um órgão, um sistema, um membro, ... Desse modo, o conhecimento da biomedicina faz sentido para elas, que o assumem como orientação na compreensão de sua condição crônica.

Assim, dizer que o *diabetes* é uma doença que está no corpo, vindo por diferentes vias, é uma maneira comum e concreta de compreenderem a origem da doença, que pode estar vinculada a algumas teorias, como identificou Helman (1994).

Dentre essas teorias, há aquelas que colocam o funcionamento do organismo como dependente do equilíbrio entre dois ou mais elementos ou forças no corpo, estando elas, presentes em algumas narrativas. O equilíbrio depende de forças externas, como a alimentação, e de forças internas, como deficiências ou excessos de determinadas substâncias no corpo, fraquezas ou forças herdadas e estado de espírito.

Desse modo, o excesso de determinados alimentos como o açúcar ou de remédios, pode ser uma causa para sua doença, enquanto que para outros, a falta de uma substância como a insulina, pode ajudar a compreender melhor o aparecimento do *diabetes*. Também o fato de terem herdado sua doença, pode ser pensado como predisposição ao desequilíbrio, uma fraqueza do corpo.

5.1.3.2 - *Diabetes é doença da mente*

A segunda origem do *diabetes* diz que ela **vem da mente**, entrando pelos sentimentos/emoções, através do sofrimento, das incomodações e da vida agitada. Nesta percepção está sempre presente a idéia de que sentimentos/emoções provocam a doença e/ou sua exacerbação/desequilíbrio. O *diabetes* apareceu como decorrente de situações difíceis que enfrentaram em sua vidas, relacionados à problemas familiares, trabalho e discriminação social, como pode ser melhor observado nos seguintes relatos:

Eu sofri muito! Meu marido foi o que arruinou minha vida, me traía (...) Acho que minha diabete vem desses desgostos que meu marido me deu a vida inteira. (Orácia – e. 15)

Eu acho que a diabetes vem do sistema emocional. (...) Já sofri muito na minha vida. Então acho que veio disso aí! Sou nervosa, sou super nervosa! Acho que o diabetes veio disso aí. (Moema - e. 8)

O estresse proveniente de problemas da vida diária é comumente visto em nossa sociedade como causador de doenças. Garro (1994), reforça essa percepção dizendo que o estresse também pode exacerbar alterações físicas já existentes.

No presente estudo o sofrimento conseqüente a problemas com familiares, é a origem mais comum de aparecimento/desequilíbrio do *diabetes*, mostrando a forte associação que estabelecem entre a doença e sua vida. Na maioria dos relatos, esses fatores, também aparecem como alterando o *diabetes*, ou seja, interferindo no equilíbrio da doença. Esse processo de fusão do *diabetes* no curso de vida vai ocorrendo de maneira gradativa, como algo que vai se infiltrando, ocupando espaços e interferindo no processo de viver. Dona Manoela (e. 5), ajuda a compreender melhor essa percepção:

O diabete mudou mesmo de 10 anos para cá, ficou assim mais complicado... tive mais incomodação, né? Incomodação com os filhos uma coisa e outra (...).

Eu acho que é assim mesmo. Uma notícia ruim, qualquer coisa que eles falam, aí pronto. Eu já fico nervosa, aumenta a pressão, aumenta o diabetes, aumenta tudo.

É sempre assim com a família, eu tenho dez filhos, então no meio desses tem sempre um que faz mais que os outros, entendeu? Sempre incomoda. E eu tenho um que é terrível, esse eu digo que é terrível! Ele está preso, né? Está preso porque começou com a maconha, cocaína, essas coisas todas, aí se alterou demais e está preso. Já faz 5 meses que ele está preso.

Porque aí a gente começa a se preocupar como uma coisa, com outra, e quando eu vejo, já estou sentindo uma coisa diferente. Eu já digo: 'Estou com diabete alta, bem alta hoje'. É só incomodação das notícia, que vem. Aí eu já sei que o diabetes altera por causa disso. (Manoela – e. 5)

Helman (1994), destaca a importância dos fatores psicológicos, experiências da vida e efeitos do estresse na etiologia de várias doenças. Ressalta que a expressão do sofrimento tem diferentes formas de se manifestar, sendo que cada cultura fornece um repertório de símbolos e imagens que orientam a pessoa a comunicar esse sofrimento e, desse modo, obter ajuda de outras pessoas.

Surge aqui uma antiga discussão sobre a divisão cartesiana entre corpo e mente, que apesar de não satisfazer a compreensão dos processos de aparecimento e desenvolvimento das doenças, ainda tem influência no discurso da biomedicina e no discurso popular. Garro (1994) refere que a metáfora dominante na biomedicina é de ainda ver o corpo como uma máquina bioquímica, colocando corpo e mente como separados, apesar de ocorrerem interações. Diz, ainda, que esse é, também, o esquema cultural na sociedade norte-americana, que juntamente com essa dicotomia, incluem outras como fisiológico versus psicológico; objetivo versus subjetivo, influenciando o discurso popular sobre saúde e doença.

Nestes resultados, percebi que essa dicotomia foi mais evidente entre aqueles que possuíam o nível de escolaridade maior, como já comentado, ressaltando a influência do conhecimento científico. No entanto, a maioria das pessoas falava como se houvesse integração entre corpo e mente, evidenciando a compreensão de cada uma delas como um todo.

4.1.3.3 - *Diabetes é carma:*

A terceira origem do *diabetes* apontada neste estudo foi: **carma**. Essa origem se distingue das outras duas apontadas, mostrando outra lógica, pois nesse caso, a doença tem origem sobrenatural ou não visível, sendo produzida pelo pensamento e pela prática religiosa. Carma significa que a pessoa está pagando por faltas cometidas em vidas passadas, é uma predestinação que tem que aceitar. É a provação que tem que passar na vida material e/ou na vida espiritual, representando o destino bom ou mau que acompanha nossos passos até a morte. Desse modo, a cura não é encontrada em nenhum subsistema, ela somente acontecerá se a pessoa tiver “merecimento”, ou seja, se chegou o momento disso acontecer porque suas faltas já foram pagas (Montero, 1985).

Seu Everaldo (e. 4), ao ser perguntado de onde vinha seu *diabetes*, dava várias voltas, mudava de assunto, chegou a dizer que era aquilo que os enfermeiros diziam nas palestras e que não sabia. Mas no transcorrer da conversa, contou sobre a forte influência da religião em sua vida e de como ela influenciava na compreensão de seu *diabetes*:

Eu trabalhava num Centro Espírita ali no centro da cidade, trabalhava ali até uns 20 anos atrás. Ainda vou no Centro, mas não trabalho mais. É um trabalho muito bonito, especialmente quem trabalha com a parte doutrinária, o espírito vai se compreendendo e se torna um espírito bom. Eu sempre tive muita ajuda lá de cima, dos meus protetores. Eles ajudam, não deixam a gente para trás.(...)

Sobre o diabetes, eu posso dizer que o é da gente, é da gente mesmo e tem que pagar aqui. Eu tenho que pagar e se não der para pagar agora, eu pago depois. É carma. (Everaldo – e. 4)

Desse modo, há vários elementos em sua entrevista que falam dessa influência religiosa, que lhe dá uma visão de mundo distinta, onde a doença é consequência do processo de viver não só essa vida, mas também de outras vidas que ele desconhece.

Houve uma outra pessoa entrevistada (Letícia – e. 11) que também apontou o carma como a origem de sua doença, além de acreditar também que veio do *vírus*

da catapora que havia destruído as células beta do pâncreas – dizendo que essa última era mais lógica, pois era explicada cientificamente. A outra origem (carma) era espiritual para qual dizia “porque ela”. Apresentava distinção entre o que provocou sua doença e o porque foi atingida pela doença. Interpretando seu discurso, poderia dizer que o *diabetes* teve como origem a invasão de um vírus no seu corpo e que essa invasão ocorreu porque tinha que pagar por erros cometidos em vidas passadas.

Langdon (1994), ao estudar os índios Siona da Amazônia Colombiana, validou um modelo criado por Zempléni, onde há três níveis de causalidade: instrumental, eficaz e última. A **causa instrumental** envolve reflexões sobre o meio ambiente ou o mecanismo de produção da doença, relacionando-se as teorias do corpo, do ambiente natural e da nutrição. A **causa eficaz**, diz respeito ao agente responsável pelo processo da doença. A **causa última**, refere-se à reconstituição da origem da doença, visando responder às perguntas; “por que eu?” ou por que agora?”. Essa classificação parece, de certa maneira, semelhante à maneira de como Letícia explica a origem de sua doença, sendo que nesse caso, aparecem a causa eficaz (vírus da catapora) e a causa última (carma, pagar por coisas feitas em vidas passadas).

5.1.3.4- Diabetes vem de “mal olhado”:

Há ainda uma quarta origem - **vem do desejo do outro** - que fala que o *diabetes* surgiu do desejo de outra pessoa. Esse foi o relato de Ângelo (e. 1), que apontou várias outras origens para seu *diabetes*: hereditariedade, alimentação irregular, estresse:

(...) fui até em pai-de-santo. Ele disse para mim foi uma moça que gostava de mim, que eu namorava paralelamente a essa que é hoje minha esposa, e eu abandonei, fez isso para mim. Eu não adquiri de graça (...) mas eu não sei... uma benzedeira já disse que aconteceu porque eu era muito descuidado. (Ângelo – e. 1)

Essa origem de doença é apontada por Montero (1985), como doença provocada por terceiros, onde a pessoa se torna vítima de forças do Mal, desejado

por outra pessoa que foi movida por interesses mesquinhos. Na história de Ângelo, ele está nos dizendo que um pai-de-santo disse que uma moça ao ter sido “trocada” por outra, desejou a ele uma doença. Inicialmente essa explicação fez sentido para ele, mas na sua incessante busca da compreensão de sua doença, outras origens foram sendo propostas.

Vale ainda destacar que ao referir essa causa como uma possível origem do *diabetes*, a pessoa pode estar mostrando-se como vítima de forças exteriores, as quais é incapaz de controlar. Nessa visão da doença como um “feitiço”, ela não é responsável pelo seu aparecimento, é mais vítima do que culpada (Montero, 1985).

É possível perceber que ao mesmo tempo que fala da origem do *diabetes*, de onde vem, relacionado ao conhecimento da biomedicina, inclui outros aspectos de sua vida que estão mais relacionados à sua experiência pessoal com o *diabetes*.

5.1.4 - O caminho percorrido na busca por tratamentos e cuidados

O quarto elemento de análise é o **processo terapêutico**. Para Langdon (1994), que o denomina como itinerário terapêutico, este inclui tanto o percurso feito na busca de tratamento e cura da doença, quanto as avaliações dos diferentes resultados obtidos e eu ainda incluo, os cuidados que a pessoa tem ou recebe no seu processo de viver com uma doença.

Csordas & Kleinman (1990), falam de Processo Terapêutico, apresentando algumas concepções encontradas na literatura sobre o tema: a) como processo ritual (seqüência de ações, fases ou estágios passados pelos participantes); b) como processo intrapsíquico e experiencial (pode se estender para além do próprio evento de cura); c) como o curso ou episódio de doença, onde está presente a idéia de pluralismo médico (possibilidades de escolhas terapêuticas – visão de sistemas de cuidado à saúde proposto por Kleinman, 1980); e d) como controle social e ideológico exercidos através de práticas de cura (determinam que tratamento utilizar, em que ordem e quais são inadequados). A minha discussão, aproxima-se

mais da terceira concepção de Csordas & Kleinman sobre processo terapêutico, que considera a seqüência de decisões que são tomadas para efetuar o tratamento.

Esses autores (Csordas & Kleinman, 1990), referem que estão incluídos no Processo Terapêutico o procedimento e o resultado terapêutico. O procedimento terapêutico, é a aplicação organizada de técnicas com alguma meta estabelecida: quem faz o que para quem com relação a administração de medicamentos, realização de técnicas físicas e operações, rezas, manipulação de objetos simbólicos, indução ou evocação de estados alterados da consciência. Quanto ao resultado terapêutico, este é extremamente intrincado e se refere a satisfação daquelas que participam do processo, com relação à mudança dos sintomas, patologia ou funcionamento (positiva ou negativa). Desse modo, a visão de Csordas & Kleinman (1990), é convergente à perspectiva de Langdon (1994), sobre o que é o itinerário terapêutico.

O processo terapêutico é um elemento complexo na construção da experiência de qualquer doença, em especial destaque o *diabetes*, pois, ao ser considerada “doença de médico”, o conhecimento popular é bastante influenciado pelo conhecimento da biomedicina, não havendo repertório muito extenso e consolidado sobre o tratamento dessa doença na rede familiar, ou seja, no subsistema familiar. As avaliações realizadas de sua situação, muitas vezes são efetuadas por analogias com outras experiências e conhecimentos de outras doenças. Porém, as inúmeras alternativas para tratamentos e cuidados em saúde em nossa sociedade, colocam à disposição várias possibilidades de escolhas. No caso específico do *diabetes*, o tratamento e os cuidados indicados pelos profissionais de saúde são confrontados com tratamentos e cuidados dos Subsistemas Familiar e Popular, podendo gerar conflitos no processo decisório.

Identifiquei algumas similaridades e divergências no processo terapêutico dos que fizeram parte desse estudo. É importante ressaltar, mais uma vez, que essas pessoas, no momento da entrevista ou em momentos antecedentes, estavam ou estiveram vinculadas a uma instituição de saúde que representava o conhecimento

da biomedicina. Desse modo, acredito que havia influência dessa situação em suas narrativas, pois, provavelmente, privilegiaram suas passagens e buscas no Subsistema Profissional. No entanto, procurei, durante as entrevistas, criar um clima favorável ao relato de passagens em outros Subsistemas, o que acredito foi possível em várias oportunidades, como irei apontar.

O processo terapêutico será considerado a partir do estabelecimento do diagnóstico médico de *diabetes mellitus*, visto que este foi o ponto comum para todos os que fizeram parte do estudo. Não há relatos de tentativas de tratamentos antes de consultar o médico.

Depois de fazer o diagnóstico, o médico e outros profissionais de saúde (enfermeiro e nutricionista), indicaram tratamento e cuidados, que incluiu para a maioria: dieta, medicamentos, exercícios e maneiras de executá-los. Ressaltaram como foco do tratamento a dieta e o uso de insulina; já os medicamentos orais e os exercícios não tiveram o mesmo “peso”, ou por serem considerados muito simples (tomar um comprimido), ou porque não são valorizados como uma forma de tratamento (exercícios).

Após a indicação do tratamento médico, faziam uma primeira “avaliação” que orientaria a decisão a ser tomada quanto ao seguimento ou não daquele tratamento. Nessa avaliação procuravam verificar: - adequação ao problema que estavam enfrentando; - possibilidade de realização, que incluía a verificação dos recursos disponíveis (financeiros, habilidades, suporte familiar); e - significado do tratamento. Dessa avaliação, também, participavam familiares e outras pessoas conhecidas/amigas.

Esse achado é congruente ao que Urdaneta & Krehbiel (1989) avaliaram sobre a situação vivida pelas pessoas com *diabetes*. Segundo estes autores, as pessoas constroem a percepção de sua doença a partir das seguintes fontes: rádio, televisão, outras pessoas com *diabetes*, amigos, profissionais de saúde e curandeiros. Da amálgama dessas diferentes fontes de informações, formam uma idéia do que podem esperar do tratamento, que segundo Urdaneta & Krehbiel (1989), incluem:

alívio da incapacitação física; alívio da deterioração física de sua saúde; alívio do estresse físico (sede, perda de peso e nervosismo).

Como pode ser observado, esta é uma avaliação complexa, pois, está vinculada à sua visão de mundo e envolve vários e diferentes componentes, intimamente relacionados com outros aspectos de sua vida. Podemos verificar em alguns relatos a intrincada avaliação feita sobre o tratamento prescrito:

Como vou comer pouco se tenho a lida da casa? (Noelza – e. 2)

Uma porção de coisas que podia comer, uma porção de coisas que não podia comer... Oh meu Deus, como é que eu posso fazer isso? Não tinha quem fizesse para mim. (...) E a insulina? Estou preocupada com ela. Quem é que podia aplicar? Não posso contar com ninguém da família! Melhor é se eu pudesse tomar “Daonil”, aí não precisava mais me preocupar com isso, mas o médico não entende! (Justina – e. 10)

Eu não sou muito de controlar nada, como é que vou ficar me lembrando do que pode e o que não pode comer? (Otávio – e. 13)

É, não tinha coragem de “enfencar” uma agulha em mim, não tenho. Essa filha que vem aplicando todos os dias. (Margarida – e. 14)

A dieta que o médico deu para fazer, não dava, porque eu sempre gostei muito de doce, adoração mesmo... Então eu não me sentia bem com aquela dieta. Emagreci, ficava fraca, caindo pela casa. (Orácia – e. 15)

Estão presentes nesses relatos questões como a imagem da integridade corporal, pois aplicar injeção representa uma agressão a si mesmo, a necessidade de manter equilíbrio entre as atividades do corpo e o suprimento de alimentos, o desejo de satisfazer o prazer oferecido por certos alimentos e a necessidade de suporte familiar para a implementação de um tratamento. Todas essas questões fazem parte do processo de avaliação da situação para decidir sobre o seguimento ou não do tratamento.

Desse modo, após a avaliação inicial, há uma decisão a ser tomada frente a várias alternativas identificadas neste estudo: a) seguir integralmente o tratamento indicado; b) seguir parcialmente, selecionando o que considerava mais adequado ou possível de realizar; c) não seguir o tratamento médico e buscar ou não outro tratamento; d) seguir o tratamento médico e buscar outros tratamentos. Aqui também as decisões sobre o tratamento são sempre acompanhadas de outras avaliações sobre a efetividade e a possibilidade de realização do tratamento. Na maioria das histórias é difícil sistematizar esse processo, reconstituir os caminhos seguidos, considerando que esses relatos fazem parte de uma narrativa, onde a pessoas selecionaram alguns eventos para reconstruir experiências passadas, não retomando cada um dos passos e decisões tomadas.

Abordarei os itens que foram destacados pelas pessoas entrevistadas como fazendo parte do tratamento e do cuidado relatado por elas, discutindo a aderência ou não a eles e as avaliações feitas sobre os resultados obtidos. Os tratamentos que indicaram, foram: dieta, uso de medicamentos (comprimido/hipoglicemiante oral e insulina), exercícios físicos, chás e ervas, simpatias, benzimentos, curas religiosas.

5.1.4.1- A dieta:

A dieta, como já ressaltado anteriormente, teve destaque especial no processo terapêutico. De maneira bastante genérica, a dieta consiste em não poder comer açúcar e alimentos que o utilizam no preparo, pães e gordura, além de destacarem a necessidade de diminuir a quantidade. Essas duas restrições: qualidade e quantidade de alimentos são consideradas como bastante difíceis de serem seguidas, pois têm repercussões em outros aspectos de suas vidas. Não poder comer açúcar, significa para alguns, perder o prazer de comer coisas que gosta e de participar de encontros sociais (aniversários, festas). Diminuir a quantidade dos alimentos, significa perder as forças, enfraquecer, não poder desenvolver as atividades do seu dia-a-dia, como pode ser observado em alguns relatos:

Eu já fiz a dieta, mas não faço mais porque eu enfraqueci, quase morri, me deu tremedeira no corpo. Farinha eu não posso deixar de comer, é ela que me agüenta. (Margarida – e. 14)

Com a dieta certa mesmo, o corpo da gente perde muita coisa. O corpo não tem resistência de fazer força (...)

Tinha um senhor lá perto de casa, que de tarde a gente jogava um dominó, este senhor faleceu. Morreu bem dizer de fome! (...) As filhas davam aquele tantinho que o médico mandou. O homem passava fome! (...) Eu como numa quantidade certa, não sou de exagerar...(Everaldo – e. 4)

Dizem que a gente tem que evitar o açúcar, mas eu não deixo de tomar café doce, porque eu não gosto de adoçante. Para mim ele é horrível! (Telma – e. 3)

É ruim porque a gente vê as coisas e não pode comer...gosto de comer coisas doces Olha, para dizer bem a verdade, não faço muito a dieta que eles mandam. A gente fica muito fraca, quase não pode andar de tanta fraqueza que dá... uma pessoa não pode viver com aquele pingão de comida, é quase nada!. (Noelza – e. 2)

O alimento é uma forma de criar e manifestar os relacionamentos entre pessoas (Helman, 1994). Participar de festas, reuniões, especialmente aquelas que comemoram eventos especiais (casamentos, aniversários), é a maneira mais difundida, em nossa sociedade, de encontros entre familiares e amigos. Nesses encontros, o bolo, os doces, têm lugar assegurado nas mesas. Não poder compartilhar esses momentos, que podem ser considerados como rituais, é motivo de “sofrimento” para alguns, ficando, então, mais evidente que a doença está lhes impondo a perda do prazer, não só da ingestão de um alimento que é desejado, mas também impõe a quebra na participação de um evento/ritual, onde o alimento tem valor simbólico, como destacado por Helman (1994). Dona Noelsa (e. 2), dona Orácia (e. 15) e dona Ondina (e. 19) relatam como vivenciam essas situações:

Se vou na sua casa, você me põe um café, um doce... se eu como uma doçura é com vergonha de você dizer que eu fiz “desfeita”. Às vezes, eu como de vergonha de dizer que não quero. (...) Procuo controlar um pouco; açúcar só lá uma vez ou outra, assim numa festinha, num aniversário. (Noelza – e. 2)

Só de pensar que não posso comer o que gosto, já fico mais nervosa! Outro dia fui numa festa e resolvi, além de comer um monte de doce, colocar dois na bolsa para comer em casa. Não é que uma parente do meu marido que é médica viu? Ela logo veio brigar comigo. Fiquei doida! Não é azar? Parece que quando a gente tá fazendo alguma coisa errada, alguém que não devia acaba descobrindo. Outro dia também fui no sítio do noivo da minha neta e estavam conversando. (...) Acabaram falando que eu tinha diabete. Aí, quando serviram, tinha uma mesa enorme, cheia de doces. Eu fiquei com vergonha de comer na frente deles. Me parecia que era falta de respeito! Acabei comendo, comi escondida, fui num canto quando não tinha ninguém olhando e comi bem rápido! Mesmo assim escondido matou a vontade, porque eu sou louca por doce! (Orácia – e. 15)

Minha vida mudou na comida, em tudo! Na convivência da gente com outras pessoas, não diferença com as pessoas, mas diferença na comida: ‘Não faz isso, não come aquilo que faz mal...’ As vezes a família se junta e um diz assim: ‘Ah, só um pouquinho não faz mal!’ mas eu digo: ‘Não, acho bom não comer.’ E assim vai indo... (...)

A gente vai num lugar, tem tanta coisa... Um aniversário que a gente vai, tem tantas coisas que gosto, mas não vou comer nada, porque não posso... (Ondina - e. 19)

Nossa família é muito unida, então às vezes numa festa, a gente sente pena, porque ela quer comer e não pode. Então eu acho triste... a gente faz festa no final de semana, mas ela cuida, faz comida para os outros. Às vezes, passa perto do doce e evita até um pedacinho (filha de Ondina – e. 19)

São feitas várias tentativas de adaptações às restrições indicadas, buscando encontrar um equilíbrio entre suas necessidades/desejos e o que foi recomendado, o que nem sempre parece possível. As adaptações feitas vão sendo avaliadas, sendo que o parâmetro mais utilizado é o exame de sangue (glicemia), que é considerado como um comprovante para a efetividade ou não de um tratamento. Assim, se ingeriu alimentos que não podia e sua glicemia estava baixa quando fez o exame, significa, mesmo que apenas naquele momento, que a dieta não é um componente tão importante, ou, como foi mais comum, não havia “fugido” da dieta e sua glicemia estava alta. Utilizam essas avaliações para “provar” que o que altera seu diabetes não é a alimentação:

Mas um pãozinho não pode fazer mal, se eu como ou não como, é a mesma coisa. O exame sempre dá alto! (Noelza – e. 2)

Fiz o exame mês passado e deu 280. De lá para cá, não comi nada e continuou a mesma coisa.(...) Para mim é assim mesmo, o que altera é uma notícia ruim, qualquer coisa assim... comida não altera. (Manoela – e. 5)

A minha diabete não é só da alimentação, é muito de fundo emocional. Se me incomodar e for fazer um exame, ele vai dar alto, mesmo que eu não tenha comido nada fora da dieta. (Jaqueline – e. 9)

Eu fico nervosa o diabete vai lá para cima. Eu posso não ter comido nada, mas, o sistema nervoso... O estresse aumenta. Eu ia noivar agora em maio e eu terminei com ele em março, dezembro começaram as brigas. Ela ficou 4 dias em 400 e eu sem comer e tomando 50 unidades de insulina e não abaixava, não tinha jeito que ela não abaixava, tomava de tudo, não comia, trancava a boca, mas, o sistema nervoso, aí eu fui pro Lexotan. (Leticia – e. 11)

Acredito que o destaque feito a esse parâmetro (glicemia), é devido a sua incontestabilidade perante os profissionais de saúde. Tendo ou não seguido a dieta se a glicemia estava baixa, há uma “prova” de que não são as restrições que alteram seu *diabetes*. Além desse parâmetro, manifestações físicas são também elementos que participam da avaliação do resultado de um tratamento. Dentre as manifestações têm destaque: emagrecimento, fraqueza, modificação das manifestações de sede e diurese, tonturas. Porém elas aparecem como uma avaliação secundária, mais uma “comprovação” perante o incontestável exame de sangue.

Bantle (1995), também destaca que muitas vezes, o alimento é utilizado como recompensa, como meio de lidar com a ansiedade ou o estresse. Apesar dessa situação não ter sido explicitada pelos entrevistados, é possível perceber na fala de dona Orácia (e. 15) que em algumas ocasiões o alimento, em especial o chocolate, foi utilizado como forma de lidar com seus desgostos e com sua revolta em função de problemas com seu relacionamento conjugal:

Tinha tempos que eu vivia com chocolate, abria uma caixa e comia inteira. Hoje em dia não sou mais assim, como menos doçura. (Orácia - e. 15)

A insistência dos profissionais de saúde em relação à uma dieta rigorosa e a importância dada a aderência à mesma, tem trazido conflitos às pessoas diabéticas que se mostram muitas vezes desconfiadas de tal importância e não seguras da adequabilidade à sua situação específica. Diniz (1998), alerta que o insucesso da adesão à dieta merece ser dividido com os profissionais de saúde, que se mostram “preguiçosos” em pensar sobre as causas que conduzem a estas falhas e deveriam rever sua atuação, tornando-os menos impotentes e mais eficazes.

5.1.4.2 - Medicamentos:

O uso de medicamentos foi também relatado por todos que fizeram parte do estudo, sendo divididos em comprimidos (hipoglicemiantes orais) e insulina. A avaliação que fazem desses dois tipos de medicamentos é bastante distinta. Incorporar o uso de comprimidos não é referido como problemática, mas também não há destaque sobre a eficácia desse medicamento, algumas vezes referindo-se à eles como os “comprimidinhos” que o médico mandou tomar; em outras ocasiões, destacam sua preferência por eles, dizendo que gostariam de trocar a insulina por eles:

O médico receitou uns comprimidos. Até hoje eu tomo. O diabetes não subiu, ficou naquele nível: 200, 200 e pouco... Ele mandou que eu tomasse 2 comprimidos, mas não adiantou nada! (Noelza - e. 2)

O Dr. Z me deu comprimido, me tirou da insulina. Ai ela fez um exame e deu 176. Então não sei se está adiantando... (Ondina - e. 19)

Melhor é se eu pudesse tomar o ‘Daonil’, ai não precisava mais me preocupar com a insulina, mas o médico não entende! (Justina - e. 10)

Por outro lado, a aplicação da insulina é bastante polêmica entre os que fazem uso da mesma por prescrição médica. Ao mesmo tempo que é avaliada como

trazendo resultados efetivos e que não podem prescindir de seu uso, a maioria tem muita dificuldade na sua aceitação. Como já apontado, é considerada como uma agressão ao corpo; algo que provoca dependência (ao organismo e de outras pessoas) e perda do controle sobre si mesmo; impõe limites às atividades (trabalho e lazer); traz preocupação com a precisão das doses; provoca discriminações; é chato e desconfortável.

Considerando os dois aspectos, necessidade e não aceitação, é possível dizer que as pessoas passam por um processo para a aceitação e/ou incorporação desse tratamento em suas vidas. Veja o relato de algumas pessoas entrevistadas que destacam a revolta ao saberem que teriam que fazer uso da insulina e ao mesmo tempo, o processo de aceitação:

Mas comecei a emagrecer e novamente: 56, 55 e voltei para o Dr. Y. e ele disse: "Olha, infelizmente... vais ter que entrar na insulina"... Mas aí deu aquela crise, sabe? Pô, vou ter que entrar na insulina! Eu não me aceitava, ter que me picar todo dia, não me aceitava! (...) Aí... cheguei numa encruzilhada: ou continuava piorando, e isso era visível, ou caio na insulina! Aí nessa época eu já estava casado, tinha um filho pequeno (...) Aí tu tens que pensar um pouco nas coisas, né? Então eu decidi tomar insulina, mas entrei em crise ainda, né? Até eu aceitar a insulina, aquela coisa toda. Então comecei a tomar. Eu mesmo comecei a aplicar, devagarzinho, fui indo, fui indo... Hoje tomo, tomo 2 vezes, de manhã e à noite, por questão de controle que fica melhor. Mas.. hoje, normalmente! (...)

Eu tentei várias coisas, mas continuava com a insulina. Mas sempre na expectativa de que com aquilo a minha glicose normalizasse e eu pudesse sair da insulina!

Atualmente eu sei que é o tripé: o exercício, a dieta e a insulina, que a gente mantendo um padrão de exercício e mantendo uma dieta regular, conseqüentemente pode-se reduzir a insulina. Só que é difícil, é difícil. A coisa mais difícil é tu manter... sem tu escapar de alguma doçura, é impossível comer duas colheres de arroz! Mentira!!! Não como de jeito nenhum! (Ângelo – e. 1)

É dependente, né? Porque se passar sem tomar, vai faltando, vai faltando, aí tem que tomar mesmo que não queira, mas tem que tomar! Se não tomar, sinto tontura, fico assim meio sem disposição.

A gente não dá mais prá trabalhar, não tem aquela disposição para andar...

Eu aplico, as filhas aplicam também. Não é difícil, já me acostumei. (...)

As vezes quero fazer uma viagem, ir na casa de um filho e não queria estar levando... É ruim porque a gente parece que não é dona da gente. Sei lá como é que é... A gente parece que fica toda vida dependente de uma coisa! (Manoela – e. 5)

Depois de uma crise é que eu comecei a tomar insulina. Aí quando eu cheguei no hospital que o médico viu que estava com 520, ele me internou antes que me desse essa crise, aí então comecei a tomar lá no hospital, comecei a tomar sempre assim, 30 unidades, depois passei para 50, 48 unidades, agora estou tomando à noite e de manhã. Tomo 10 à noite.

Mas quando soube que tinha que tomar insulina, ah! eu me revoltei! Fiquei revoltada, revoltada, hoje ainda estou meio revoltada, eu não aceitava, não aceitava. Não por nada, mas se fosse um comprimido eu aceitava. Eu era uma pessoa que eu gostava de viajar, viajava muito e ela me prendeu muito a minha viagem. Eu vou ter que levar, depender de uma pessoa que me aplique, porque eu não sei aplicar. É, eu não tenho coragem de “enfencar” uma agulha em mim, não tenho! Essa minha filha aí que vem aplicando a dose da noite todo dia e também me aplica de manhã. Aplico na barriga, aplico aqui no braço, aqui assim, quando está muito duro eu passo para os braços, é só os dois lugares que eu aplico. (...)

Depois que eu comecei a tomar insulina eu engordei. Eu estava com 42 quilos, depois estava com 58, tomei bastante mesmo. Agora é que eu estou mais magra outra vez.

Eu não sei, mas eu acho, que melhorei bastante depois da insulina, eu melhorei. Eu estava muito decaída, é estava... O pessoal fala que a pessoa fica dependente daquilo ali, né? Mas se a gente tem que tomar para viver, então a gente tem que tomar, eu acho. E se eu deixar de tomar insulina, como é que não vai ficar o meu sangue, já pensou?

Olha, já tentei uma fatura de chás, mas o que me adianta mesmo é a insulina! (Margarida – e. 14)

No processo de aceitação, Ângelo (e. 1), dona Manoela (e. 5) e dona Margarida (e. 14), fazem diferentes avaliações, onde vários aspectos são considerados. Para Ângelo, a nova situação familiar – esposa e filho – lhe mostrou a necessidade de não pensar somente nele mesmo, mas de considerar as novas responsabilidades,

onde as decisões que tomasse, poderiam ter repercussões em outras pessoas. Também a piora de seu estado era um fator considerado na avaliação da situação. Dona Manoela destacou mais as manifestações desagradáveis e os efeitos em suas atividades cotidianas, se não tomasse, sentia-se fraca e não podia trabalhar. Já dona Margarida, considerava os efeitos da insulina no seu peso, que indicava que ela era mais efetiva.

Ainda outro aspecto que merece ser comentado é o que Oliveira & Santos (1994), ressaltam ao argumentarem contra a denominação de “insulino-dependente” e “não insulino-dependente”. Segundo esses autores, as pessoas que são, inicialmente, diagnosticadas como tipo 2, não insulino-dependente, como era o caso de dona Manoela (e. 5) e dona Margarida (e. 14), são mais resistentes a aceitarem seu uso, pois, inicialmente, lhes disseram não serem dependentes da insulina. No caso daqueles com *diabetes* do tipo 1, ser rotulado como dependente, pode ser dramático, pois impõe uma dependência para o resto da vida, podendo criar resistência e revolta com uma situação onde não lhe é, a princípio, oferecida qualquer opção.

5.1.4.3 - Exercícios físicos:

O exercício físico foi outro item referido como fazendo parte do tratamento recomendado pelos profissionais da saúde. Apesar do reconhecimento da importância da realização dos exercícios por algumas pessoas, eles não fazem parte da rotina do tratamento para o *diabetes*. Três mulheres que disseram fazê-lo regularmente, participavam de um programa desenvolvido no serviço de saúde. Avaliavam positivamente a realização dos exercícios, porém, ressaltavam apenas a melhora nas dores ósseas provocadas pela osteoporose e a possibilidade de realizar movimentos que antes não conseguiam, por problemas articulares. Não relacionam a realização dos exercícios com melhoras nos níveis glicêmicos ou controle de complicações do *diabetes*.

As pessoas que mais reconheciam a importância desses exercícios eram aquelas que descobriram o *diabetes* quando jovens (menos de 30 anos). Esse

reconhecimento não significava a realização regular dos mesmos, mostravam uma certa “culpa” por não realizá-los e consideravam difícil incorporá-los nas atividades do dia a dia:

Eu sempre me comprometo e faço exercícios, assim... por períodos. Exercício físico é uma coisa que meu médico me recomenda sempre, sempre, sempre, mas, devido ao modo de vida mais sedentário eu vou falhando, principalmente quando vai chegando o inverno. Atualmente, por exemplo, estou sem atividade física, mas, há sempre uma constante cobrança para mim, eu sou sempre cobrado por mim mesmo. (Heitor – e. 16)

Eu sou obrigado a fazer exercício regularmente. Ah! Mas é difícil. Quando eu morava em Londrina, aí eu fazia Karatê e musculação todo dia. Então, eu estava bem controlado, porque, o básico do diabético é você ter exercícios e ter uma dieta regular. Aí quando eu vim morar aqui, começou a piorar porque já comecei com a bolsa de iniciação científica e já não tinha mais tempo para fazer exercício, não fazia nada. Mas eu pretendo voltar a fazer...(Emanuel – e. 17)

Em nossa sociedade, apenas recentemente os exercícios físicos passaram a ser considerados como terapia e como importantes para uma vida saudável; até cerca de três décadas atrás, eram vistos como atividade recreativa. Esse item do tratamento, assim como a dieta e o uso da insulina, requerem mudanças na vida, podendo incluir: tempo disponível, espaço físico, orientação e acompanhamento sistemático, ânimo, condição física para sua realização. Alguns dos motivos apresentados para sua não realização estavam relacionados à falta destas condições.

Outro aspecto que merece destaque com relação a realização de exercícios físicos, é o fato de ainda haver controvérsias entre os profissionais de saúde quanto a quem indicar e a eficácia de tais exercícios. Fioretti & Dib (1998), ressaltam que nem sempre a realização dos exercícios por pessoas com *diabetes* é isenta de riscos e de efeitos adversos, necessitando de uma avaliação cuidadosa para que este possa ser realizado de maneira segura.

Assim, parece que além da não valorização por parte das pessoas com *diabetes* desse item do tratamento, também os profissionais de saúde ainda não parecem,

suficientemente, seguros quanto a sua indicação, limitando sua prescrição, especialmente a idosos com alterações cardiovasculares e com neuropatias periféricas e pessoas com *diabetes* do tipo 1 de difícil equilíbrio dos níveis glicêmicos (Fioretti & Dib, 1998).

4.1.4.4 - Chás e ervas:

O uso de chás e ervas como tratamento para o *diabetes* foi indicado pela maioria dos entrevistados. A indicação de seu uso foi posterior ao tratamento médico e utilizado, geralmente, concomitantemente a outros tratamentos. É difícil estabelecer quem fazia as indicações, uma vez que fazem parte do conhecimento popular em saúde. Pessoas conhecidas e, especialmente, vizinhos, são fontes freqüentes dessas indicação e do fornecimento das ervas para os chás. Segundo Bragança (1996), o meio rural possui conhecimento mais amplo sobre o uso de ervas, apesar de nos centros urbanos essas práticas serem usuais, sobrevivendo pela tradição e pelo folclore.

O uso do chá foi considerado efetivo, para algumas pessoas que referiam grande esperança no poder curativo dos chás:

Acredito muito em chás. Até acho que o chá pode curar a diabete. Não tomo porque a esposa não acredita e não faz chás. (...)

Chá tem que ser de 3 folhas: Pai, Filho e Espírito Santo. (...)

Bom é fazer chá de planta roubada, diz que dá mais certo. Uns falam que é bom conversar com as plantas, pedir ajuda prá elas.

(Everaldo – e. 4)

Eu tomo chá de carambola, mas eu acho que pouco tem adiantado, não posso nem mais sentir o cheiro do chá. Uma vizinha que disse que tomou, baixou e foi a zero. A gente tem esperança de baixar também. (...) Eu comprei um livro de ervas medicinais. Então ali tá marcado 8 ou 10 grãos de café verde, dentro de um vidro. E vai baixar de não ter mais colesterol. E a pata de vaca também, dentro de um vidro com cachaça; tomar uma colher em jejum. Também vai levar a zero. Então está tudo por fazer, a pata de vaca são 10 dias para curtir. Eu estou esperando para ver o que vai dar. (...)

Minha irmã que também é diabética, se trata com a folha da amora, ela não fez mais nada, outro remédio, outro comprimido, mais nada! É com a folha da amora verde. É com chá 3 vezes ao dia e a diabete dela tá em zero, e ela não tomou remédio nenhum.

(...)

Eu tenho esperança... (Telma – e. 3)

Porém, nem todos mantiveram essa avaliação, pois com o passar do tempo, percebiam que a melhora de seu *diabetes* (diminuição das taxas de glicemia), não era duradoura. Com a continuidade de seu uso, parecia que o organismo acostumava e então os chás não surtiam mais o mesmo efeito inicial. Outra avaliação nesta mesma linha de contestação dos efeitos positivos dos chás e ervas, era que não são indicados para qualquer tipo e estágio do *diabetes*:

Tentei várias coisas: pata de vaca, jambolão, caju, carqueja, que mais que eu tomei? Carambola. Então tomei um monte de chá e fui a um monte de benzedeiros, escutei um monte de coisas, fui até em pai de santo (...).

De certa maneira, no início eu até acreditei, entende? Ai tu passas um tempo, tu começa a entrar no chá... Porque tal pessoa tomou o chá de pata de vaca com jambolão e ficou boa! Ai depois de um certo tempo, tu passas a ver que depende do tipo de diabetes que a pessoa tem e depende do grau que se encontra, ela cede ou não! (Ângelo – e. 1)

Olha, de chá eu estou cheio. Eu já tomei até de graveto seco, como diz o outro. Eu não me dou bem com chá. Nunca me dei bem. Eu tenho um irmão que é diabético também. Fui em Curitiba fazer uma visita para ele. Ele disse para mim: “Olha L., sabes que eu tenho me controlado bem com chá de... chá de...” É de jambolão, é isso aí. Eu disse: “Como é que tu faz?” “Eu pego um molho bem grande, fervo bem e pego aquela água do chá, ponho num litro e ponho na geladeira. Todo dia eu tomo em jejum, às vezes eu coloco num copo com água e tomo”. Eu fui fazer, preparei, quem sabe dava para mim? Mas não resolveu não, continuou alto. (Leôncio – e. 7)

Ainda outra avaliação dos chás foi de que eram perigosos, podiam fazer mal ou que não tinham efeito algum:

A minha irmã falou para mim: “Tu não toma muito chá que os outros ensinam para ti, porque minha avó morreu envenenada por

causa de uma erva que eles deram para ela tomar.” E ela misturava muito aquelas ervas e dizia que era bom para uma coisa, outro era bom para outra. Eu tenho um pouco de medo. As pessoas ensinam, mas a gente tem medo porque pode até envenenar o sangue, qualquer coisa. Depende da erva. Eu tomaria só, por exemplo, se eu tivesse certeza que aquela não envenenava, daí eu tomava. (...)

Eu tenho uma irmã, que eu vou até parar com ela uns 20 dias, ela diz que está tomando aquela babosa, babosa de jardim. Agora não sei se presta ou não, que ela esses tempos agora estava com a diabete dela alta. Ela tomou e disse que se sentiu bem melhor e está achando que não precisa nem tomar insulina. (Moema – e. 8)

Tomava o chá de carambola, da folha da carambola. Tomei também muito daquela baga de freira ou jambolão. Acho que para mim não adiantava nada, nada mesmo! Não baixava o açúcar. (Manoela – e. 5)

Eu já tomei diversos tipos de chás, mas, nenhum deles funcionou.. Não teve reação alguma. Eu acredito que meu pâncreas não responde a esse tipo de estímulo homeopático.

Eu já tomei outros, mas nada, nada disso serviu, pode ter algum efeito assim geral para o organismo, mas, com relação ao diabetes, tomar algum tipo desse medicamento de chá e poder diminuir a quantidade de insulina, isso nunca vai acontecer, eu não acredito (Heitor – e. 16)

Nesses relatos sobre o uso de chás, podemos perceber que há diferentes elementos considerados na avaliação, sendo que aqui também o exame de sangue (glicemia), serve como parâmetro. Constantemente fazem referência ao sucesso do uso dos chás por outras pessoas conhecidas diabéticas, sendo que essa situação tanto serve como uma fonte de esperanças quando ainda não puderam fazer uso ou avaliar, quanto serve para perceberem que sua situação é diferente das outras pessoas.

Com o reconhecimento oficial pela biomedicina da homeopatia como uma forma de tratamento, os chás estão tendo maior aceitação por esses profissionais, apesar do tom ser ainda de tolerância, no sentido de que “mal não faz”, que podem continuar tomando, desde que não parem com os outros tratamentos, o chá, ainda é ignorado pelos livros médicos. Bragança (1996), destaca que o assunto é tratado

com preconceito pelos médicos, que não consideram o crescente número de pessoas que fazem uso de plantas medicinais.

Ao falarem do uso de chás, as pessoas não faziam qualquer referência a uma possível interferência ou opinião de médicos sobre os mesmos, parecendo que este uso não dizia respeito a esses profissionais, ou que não era um conhecimento que eles possuíam.

O uso de plantas como forma de tratamento tem uma história bastante longa, sendo tão antigo quanto a história de cuidados à saúde, sendo considerada a primeira forma de uso de medicamentos na história. Apesar dos registros do uso de plantas ser de 3.000 anos antes de Cristo, há fortes evidências de que muitos povos tinham conhecimento do poder curativo das plantas há milênios. A história do uso de plantas, segundo Bragança (1996, p. 29), “não é, de forma alguma, um processo gradual de acumulação de dados e formulação de teorias. Ao contrário, mostra claramente uma natureza cíclica, com estágios e características dinâmicas e específicas.”

É possível, ainda, perceber que o uso de chás, passa por diferentes avaliações: inicialmente é considerado como uma possibilidade de resolver o *diabetes* (cura). Quando percebem que isso não acontece, enquanto alguns o abandonam, muitos continuam a fazer uso, como parte do esquema terapêutico. Isso mostra que apesar de não resolver o problema ele tem ainda um papel a desempenhar no tratamento, como se ele fosse responsável por manter um certo equilíbrio e ser usado como terapêutica alternativa e complementar. Para Bragança (1996), a medicina popular não se contrapõe à biomedicina, na medida em que não corresponde a uma alternativa excludente, mas atua apenas como “um reconhecido complemento terapêutico” (p. 126).

A enorme variedade de tipos de chás que fazem uso, pode estar relacionada ao fato de ser uma doença ainda não bem definida dentro do conhecimento popular, o que pode levá-los a experimentar diferentes tipos na busca de consolidação e sistematização desse conhecimento. Há alguns autores, profissionais de saúde da

biomedicina, que vêm fazendo estudos sobre o efeito hipoglicemiante das ervas conhecidas popularmente. Apesar de serem estudos ainda limitados e pouco conclusivos, destacam evidências de que há alguns que têm esse efeito, agindo de diferentes maneiras no organismo. De qualquer modo, vale lembrar que o uso de ervas no tratamento de doenças é a base da farmacologia, portanto, é possível estabelecer uma aproximação entre esses dois conhecimentos, o que parece servir como mais um ponto de apoio para sua utilização no tratamento do *diabetes* (Bragança, 1996).

5.1.4.5 - Simpatias e benzimentos:

Duas outras formas de tratamento bastante freqüentes foram as simpatias e os benzimentos. Essas terapias não foram realizadas de maneira isolada, mas integrando as demais formas. Benzimento é considerado por alguns como fazendo parte das curas religiosas, porém não encontrei neste estudo, a vinculação religiosa, sendo referido apenas como prática de pessoas da comunidade.

Com relação às simpatias, houve uma que era conhecida pela maioria das pessoas, tendo sido ou não realizada por elas e parece ser específica para a cura do *diabetes*. Foi apresentada com algumas variações, porém, basicamente, consistia em *urinar dentro de um mamão, fechá-lo e enterrar em local onde não iria passar e quando esquecesse onde havia enterrado o mamão, o diabetes estaria curado*. Outras simpatias apresentadas eram do uso do fel da galinha e do limão, mas não explicaram como eram realizadas.

Simpatias e benzimentos pertencem ao conhecimento do Subsistema Popular de saúde e são bastante difundidos, estando vinculados ao conjunto de crenças de uma determinada sociedade. Entre o grupo de entrevistados, esses tratamentos são procurados como uma possibilidade de cura, o que não é encontrado no Subsistema Profissional, pois nesse Subsistema, o *diabetes* é considerado uma doença crônica que não tem cura, apenas controle. Desse modo, essas formas de tratamento são procuradas na tentativa de resolver o problema de saúde, restaurando a condição anterior ao *diabetes*. Há diferentes formas de procurar essas terapias, sendo que

alguns incluem ampla variedade de tentativas, enquanto que outros se restringem a uma ou duas tentativas. O relato de Ângelo (e. 1), nos mostra quase que uma saga na busca pela cura no Subsistema Popular, dentre ele as simpatias e os benzimentos. Mesmo com o insucesso em várias tentativas, mantinha-se esperançoso de que conseguiria encontrar a cura em algum lugar, para ele era uma questão vital continuar procurando, insistindo:

Então eu tomei um monte de chá e fui em um monte de benzedeiros.... fui até em pai-de-santo.

Eu tenho essa questão mais mística. Por exemplo essa do pai-de-santo, foi uma pessoa que disse assim: "olha, tu vai lá, em tal lugar, porque tinha uma pessoa doente, com outro problema de saúde e melhorou, tal.." Então a gente vai! Tem que tentar, né? (...)

Em outra oportunidade fui até Imbituba, numa benzedeira. Ela me deu a oportunidade de fazer uma garrafada, passei um tempo pegando garrafada de chá. Mas aí com o passar do tempo a coisa não melhorou! (...)

Agora voltando ao meu lado místico, eu acho que o meu problema específico não tem solução. Pelo menos para mim não teve! Eu não comi mato porque não me mandaram comer mato. Até agora eu me lembrei, esses dia, eu fiz uma simpatia, a simpatia do mamão-macho na Sexta-feira Santa. Era assim: tinha que pegar um mamão-macho, antes do sol nascer, de madrugada, cortar um pedaço do mamão, urinar dentro desse mamão, lacrilar esse mamão e dar para uma pessoa conhecida enterrar esse mamão num local onde tu não passasses. E eu não poderia comer mais mamão. Então eu fiz isso aí. Passou uns 6 ou 8 meses, não adiantou. Teve gente que disse que melhorou. Outra simpatia do fel da galinha. Não me lembro se era galinha preta ou coisa assim, parece que 3 vezes. Fiz a do limão, suco de limão, 1, 2, 3 dias... até 9 dias; depois, contagem regressiva. Mas eu tentei várias coisas mesmo! Aí dava um tempo, não resolvia, não sei... Não sei se é porque tu acredita e daqui a pouco tu desacredita, não sei.(...)

Eu tive naquele Centro Espírita "Seara dos Pobres", fiz uma sessão de 15 passes, melhorou... Eu não sou espírita, eu sou católico, mas eu me sentia mais calmo, mais tranquilo, então melhorou! Depois teve uma época que vinha num médium.(...)

Eu também fiz uma cirurgia espírita. Eu fui por indicação da parente de uma tia minha. Aí eu fui lá, contei o problema todo. Quando tu entras nesse lugar, tu sentes uma energia muito, muito forte. Eu fiz... mas passou o tempo, também não adiantou. E eu não fiquei com cicatriz (...).

Já me convidaram para ir lá em Criciúma, que lá tem uma índia. É, estou estudando.

Eu te digo, na questão do médium eu quero ir. Porque eu acredito nesse lado ainda. Eu acredito porque já conheci pessoas que tinham problemas comprovados pelo médico e a coisa sumiu. Sabe-se que em cada 10.000 ou 12.000, tem um caso ou dois. Mas, sei lá! Acontece. E se pode acontecer lá, porque não pode acontecer aqui? Essa é uma esperança que eu tenho, que eu de certa forma acredito. Mas também acho que de repente, é por isso que eu acredito, mas é uma coisa meio assim, não é uma coisa convicta ainda.

Eu ainda vou naquela índia, quem sabe é dessa vez? Por mais que eu queira, quando alguém fala que tem alguém fazendo esse tipo de trabalho, eu fico louco para ir. A gente tem que acreditar em alguma coisa, tu não achas? (Ângelo – e. 1)

Ângelo contraria o que alguns autores (Boltanski, 1989; Loyola, 1987) apresentam sobre o uso maior de práticas do Subsistema Popular por pessoas com menor grau de escolaridade, idade mais avançada e desempregadas, pois ele tem curso universitário, é jovem (tem 33 anos) e está empregado (é professor). Mesmo com essa procura da cura em diferentes terapias do Subsistema Popular, mantinha o tratamento médico, com algumas adaptações às necessidades específicas. Ângelo, assim como outras pessoas, fazia uma análise das possibilidades de tratamento e tomava suas decisões considerando a interpretação que fazia de cada um deles, no sentido do que ofereciam e das conseqüências de cada uma das suas possíveis escolhas.

Outros relatos sobre simpatias e benzimentos incluíam avaliações onde o que estava em jogo era a crença naquilo que estavam fazendo. Alguns diziam não acreditar, mas fazem para satisfazer algum parente:

Simpatia foi realmente uma concessão que eu fiz à minha avó. Porque não tem eficácia alguma. (Heitor – e. 16)

Me ensinaram, fazer simpatia, isso eu fiz bastante. (...) Aquela de colocar... 7 dias a ervilha na água. Com um copo, deixar no sereno tal e assim, assim. Olha, me ensinaram aquela do mamão, só que eu fiz uma vez. Eu tenho até uma reportagem que saiu no jornal sobre o xixi, o próprio xixi da gente enterrado dentro de um

mamão, sei lá, uma coisa assim. Mas, eu não fiz mais nada disso. (Otávio – e. 13)

Já fiz algumas simpatias que o pessoal ensina. Já tomei chá. (...) Jambolão... Fiz uma simpatia com mamão. Disseram que tem que abrir um mamão e...fazer xixi e enterrar o mamão. E tinha que esquecer isso, enquanto não se esquecesse daquilo, a simpatia não adiantava. Agora eu vou me esquecer? Como é que eu vou me esquecer? Aquilo não tem sentido! (...) Olha, foi bem no início que eu tinha diabete, eu nem sei. Isso aí foi coisa da minha mãe, não sei se foi algum conhecido dela, alguém que passou alguma coisa para ela.

A minha mãe já levou uma roupa para benzer lá em Santo Amaro, e me levou até Tubarão para me tratar com uns remédios naturais, mas acho que até piorou... Isso não adianta mesmo. Tem é que fazer o tratamento certo. (André – e. 12)

A pessoa ao faz alguma simpatia ou ir a uma benzedeira esperava a cura, como já foi colocado anteriormente. Mesmo não a tendo encontrado, essas terapias parecem ser uma forma de manter a esperança. Manter a esperança é compreendido também como não aceitação dos limites físicos. É como se o poder de suas mentes fosse superior ao limites do corpo, pois mantendo uma mente ativa, no sentido de estar acreditando que é possível superar a doença, estariam sempre procurando construir uma nova possibilidade, ressaltando mais uma vez que nesse processo de construção, novas portas são sempre deixadas abertas.

Freire (1994), nos mostra o importante papel de mantermos a esperança no processo educativo. Segundo ele (p. 11), “Sem o mínimo de esperança não podemos sequer começar o embate mas, sem o embate, a esperança, como necessidade ontológica, se desarvora, se desendereça e se torna desesperança que, as vezes, se alonga em trágico desespero.” Essa lição de Freire, deve ser compreendida pelos profissionais de saúde ao cuidarem, para que as pessoas possam manter a esperança de viver melhor.

5.1.4.6 - Religiosidade:

Uma última forma de tratamento relatado foram as curas religiosas. Nesse grupo de tratamento, estão as cirurgias espíritas e outras terapias vinculadas ao

espiritismo. A cirurgia espírita, não é considerada adequada para a cura do *diabetes*, mas somente para as complicações decorrentes do *diabetes*, como por exemplo, os problemas visuais. A fé em Deus foi relatada como o que acreditavam que poderia ajudá-las a encontrar a cura ou melhorar sua condição de saúde. Seguem alguns relatos desses tratamentos:

Eu tive muita sorte, muita ajuda, pela parte de cima, eu tive muita ajuda dos meus protetores, quer dizer, o meu protetor é o anjo da guarda.

Eu já me tratei no espiritismo para outros problemas, fiz operação para uma lesão no coração e fiquei curado. Eu penso assim: eu queria ir lá no Dr. Fritz para ver esse meu problema do diabetes, mas tem tanta gente para consultar, que eu vou tirar o lugar de um. (Everaldo – e. 4)

Eu estava fazendo umas aplicações de raio laser no olho e estava com muito medo. Ai a mãe disse: “Não, nós vamos escrever para um centro espírita para fazer uma operação”. Ai eu fiz a cirurgia no olho lá num centro espírita. Ai eu voltei lá no médico de novo e ele assim: “Tu não tens nada”. Ai eu fiz 112 raiozinhos, tinha que fazer 4 aplicações de uns 200. E daquele dia em diante nunca mais, faz uns 3 anos isso. (Leticia – e. 11)

O processo terapêutico das pessoas que fizeram parte deste estudo, não é linear nem segue um esquema previamente estabelecido. Sistematizando o que encontramos e colocando-o de forma sintética, poderia dizer que, o primeiro tratamento que as pessoas têm contato é o prescrito pelo médico, considerando que é ele quem estabelece ou confirma o diagnóstico de *diabetes*. Esse tratamento é avaliado em suas múltiplas abrangências: adequação ao problema, possibilidade de resolução da condição, mudanças requeridas e possibilidades de incorporar no seu dia a dia. Essa avaliação é compartilhada com familiares e com outras pessoas conhecidas (amigos e/ou vizinhos). Dependendo do resultado dessa avaliação, decidem experimentá-lo ou não, seja na sua integralidade ou em partes dele.

Após ou concomitantemente a essa avaliação, vão surgindo outras possibilidades de tratamento, geralmente indicadas por integrantes da rede familiar ou da comunidade. As pessoas passam então a experimentar esses tratamentos, que

vão sendo sempre acompanhados de avaliações, que podem incluir questões como: Minha decisão contribuiu para melhorar meu problema? O que mais poderia fazer para modificar minha situação? O que outras pessoas em situação semelhante à minha estão fazendo? Como minha decisão interferiu/mudou minha vida?

Essas avaliações vão ampliando as possibilidades de tratamento ou restringindo-as, de acordo com as respostas encontradas. Após terem feito várias tentativas, passam por uma avaliação que, agora, inclui também, elementos de sua própria experiência. Esse é um momento mais individual, onde a influência ou participação de outras pessoas é limitada. É como se suas experiências lhes fornecessem informações exclusivas, que vão orientar suas decisões. Outras tentativas de tratamentos ou cuidados, poderiam ser empreendidas, somente, se junto com eles fossem apresentados diferentes componentes ou evidências daqueles a que tiveram acesso anteriormente. Com o passar do tempo, a maior convivência com a doença foi lhes dando uma compreensão diferenciada do que acontece com seu corpo, que lhes permite, então, decisões que estão baseadas nessa experiência e que de maneira mais geral são mais individuais.

A ocasião das entrevistas, retratou uma situação momentânea, onde mostraram que escolhas haviam feito e porque. Porém, compreendo que esse processo é dinâmico e está constantemente sendo reavaliado, considerando novas experiências e conhecimentos.

Minha análise é que as pessoas mantêm o poder de decidir sobre o que fazer, que tratamento seguir, que adaptações fazer..., mesmo que digam que fazem o que foi recomendado pelo médico ou outro profissional de saúde. Fazem comparações, projeções, conjeturas a respeito do que estão vivendo, identificando as alterações, apontando causas e tratamentos ou cuidados que tenham coerência para elas e dêem alguma resposta ao problema que estão vivendo. Com esta colocação, estou reforçando o modelo de Kleinman (1980), que diz que a maioria das decisões em saúde fazem parte do Subsistema Familiar. No entanto, percebi que com relação ao *diabetes*, por ser essa uma doença considerada “de médico”, este Subsistema nem

sempre fornece orientações mais específicas e concretas. As pessoas parecem utilizar mais as informações gerais sobre saúde para tomarem suas decisões, nem sempre seguindo “conselhos” de pessoas de seu círculo de amizade ou de familiares. O que está mais presente é a própria experiência que está se consolidando com o passar do tempo, como já referido.

O outro subsistema proposto no modelo de Kleinman (1980), o Subsistema Profissional, esteve bastante presente. Apesar de não ser o centro das decisões em saúde, como os profissionais de saúde parecem pretender, foi bastante considerado. As entradas e saídas desse Subsistema foram freqüentes e talvez, de certo modo influenciaram muitas decisões sobre o *diabetes*.

Vale lembrar que mesmo atingindo cerca de 7% da população brasileira urbana (na faixa de 30-69 anos de idade), o conhecimento existente sobre *diabetes* não está ainda muito difundido e consolidado, conforme foi possível observar neste estudo. Algumas possibilidades para esse fato podem ser levantadas, mas duas que merecem destaque e que são discutidas na literatura, estão relacionadas ao poder dos profissionais. Estes acreditam que seu conhecimento é superior, o único válido e que não é passível de ser discutido ou questionado. Tendem a presumir a eficácia do tratamento recomendado e a julgar os resultados adversos observados, como refletindo um comportamento inadequado e que as pessoas estão intencionalmente falhando no controle de seu *diabetes* (Hunt, Arar & Larme, 1998). Em outras situações, estes profissionais parecem temerosos de perder esse poder ao divulgarem seu conhecimento e este passar a ser de domínio mais abrangente da população. A segunda possibilidade, está relacionada ao despreparo desses profissionais em “traduzir” este conhecimento para que a população de maneira geral possa ter acesso ao conhecimento da biomedicina (Alva, 1996; Skinner, Anderson & Marshall, 1996; Assal, 1996).

Outro aspecto que parece estar envolvido com estas entradas freqüentes no Subsistema Profissional estão as características do *diabetes*, cujas complicações, tanto agudas quanto crônicas, podem “assustar” e colocar limites, que levam as

peças a considerarem esses elementos na avaliação e nas tomadas de decisão. As especificidades de cada um, e sua condição de saúde e de vida, são elementos de grande importância nas decisões sobre seguir ou não um determinado tratamento. Aquelas que experimentaram algumas situações mais dramáticas de descompensação do *diabetes*, se mostraram mais cuidadosos nas decisões, geralmente, não eliminando os tratamentos ou os cuidados indicados pelos profissionais de saúde, experimentando adaptações ou mudanças menos radicais.

No grupo de pessoas estudadas, foram relatadas complicações crônicas importantes, como cegueira (Moema, e. 8), ou diminuição grave da acuidade visual (Leôncio, e. 7), acidente vascular cerebral (Everaldo, e. 4), impotência sexual (Leôncio, e. 7), problemas cardíacos (Justina, e. 10; Otávio, e. 13), problemas renais (Álvaro, e. 20), neuropatia periférica (Leôncio, e. 7; Jaqueline, e. 9; Orácia, e. 15), além de episódios agudos de hipoglicemia relatados por várias pessoas.

O Subsistema Popular teve importância relativa, uma vez que as entradas neste Subsistema foram apresentadas de maneira diferenciada pelas pessoas. A maioria dos entrevistados referiram fazer algumas tentativas, mas, geralmente, não permaneciam neste Subsistema. Essa situação deve ser analisada considerando que a maioria, estava vinculada a um serviço de saúde, o que já mostrava certo “compromisso” com o tratamento e os cuidados propostos pelos profissionais de saúde do Subsistema Profissional, além de estarem sendo entrevistadas por um profissional de saúde.

Outro aspecto evidenciado, foi que o conhecimento sobre tratamentos e cura do *diabetes* dos profissionais do Subsistema Popular era limitado, relatando passagens onde esses profissionais diziam não poder tratá-los, por exemplo, com cirurgia espiritual ou benzimentos.

O modelo de Kleinman forneceu importantes *insights* na análise das informações, permitindo melhor compreensão do Sistema de Cuidado à Saúde, tornando mais clara a afirmação que o conhecimento em saúde não se restringe a

um único subsistema, mas que se configura na convergência do conhecimento desses três subsistemas.

Finalmente, retorno a dizer que para compreender o significado de viver com *diabetes* é necessário a aproximação com a experiência da pessoa que vive a doença. As pessoas ao falarem de sua experiência com o *diabetes*, procuram dar um sentido ao que está lhes acontecendo, buscando nos diferentes subsistemas de saúde, informações e recursos que as aproximam da compreensão da doença e as orientam nas decisões sobre o que fazer, como fazer, onde buscar apoio e como explicar sua condição de saúde nas inter-relações com sua própria vida.

5.2 – Nossas representações narrativas do processo de viver com diabetes

Este momento do processo de análise das narrativas foi desenvolvido em diferentes etapas, que incluíram: 1) reelaboração das entrevistas de modo a transformá-las em discursos (eliminação das perguntas da entrevistadora); 2) identificação dos conflitos vividos, procurando reorganizá-los em uma seqüência que permitisse encontrar conexões com outros momentos dos relatos e com a história que estava sendo contada; 3) destaque das palavras, expressões e/ou frases que se repetiam e de temas abordados com maior ênfase, buscando verificar onde colocavam peso especial em seus discursos. Por exemplo a narrativa de Everaldo (e. 4), repetiu a palavra “força” inúmeras vezes, o que consistiu em um aspecto importante da mensagem de sua narrativa; 4) identificação das conexões temáticas, ou seja, o que era colocado para unir os diferentes temas, que ajudou a encontrar o fio condutor em cada narrativa; 5) identificação de manifestações de emoções que davam um tom especial ao que estava sendo contado; e 6) identificação do enredo da narrativa, ou seja, qual era a história que estavam contando, o que estavam procurando dizer ao selecionarem aqueles fatos, situações ou comentários, sendo compreendido como a mensagem central da narrativa.

Esse processo de evidenciar a mensagem de cada narrativa, exigiu grande concentração e um mergulho profundo naquilo que estava sendo dito. Uma maneira que utilizei, foi sintetizar o que cada pessoa estava me contando no conjunto de sua narrativa. Para isso, foi necessário captar não só o que era dito, mas também a referência que ela estava usando. Essa referência é a apreensão da visão de mundo, ou seja, os pressupostos que ela utilizou para definir e delimitar sua experiência com o *diabetes*. Pressupostos são aqui entendidos no sentido proposto por Alves (1997): algo que é colocado a partir da experiência vivida; são premissas, que na maioria das vezes não são ditas, mas que são vivenciadas e que se mostram nas ações e orientam as análises que a pessoa faz de suas experiências. Desse modo, os pressupostos também se evidenciam naquilo que é selecionado para ser contado e naquilo que é valorizado nesse contar.

Essa depuração das histórias, facilitou a revelação/elucidação da interpretação que cada participante fez de sua experiência com o *diabetes*. Ao analisar o conjunto das experiências, constatei que embora cada experiência fosse única, mostrava na sua essência, semelhanças com as experiências de alguns de seus pares. Desta maneira, as narrativas foram agrupadas de acordo com as principais tendências das histórias vivenciadas, resultando em cinco grupos de narrativas, que foram caracterizadas como segue: **1) Perdi o prazer de viver, o *diabetes* transtornou minha vida; 2) Mantenho o controle do *diabetes* para ter uma vida normal; 3) Vivo em conflito, não aceito viver com *diabetes*; 4) Tenho esperança de viver melhor; e 5) Vivo como se não tivesse *diabetes*.**

Para compor esses cinco grupos, foi necessário apreender os padrões, as concepções e os parâmetros interpretativos que utilizavam no transcender de seus discursos, de modo que pudesse identificar o “fio condutor” da narrativa. Segundo Alves (1997), ao narrarem, as pessoas estão buscando dar um significado para o que lhes aconteceu, estão procurando construir sua identidade e, então, não há certezas, suas falas nem sempre são claramente colocadas, seus princípios podem estar ou não, sistematizados. As pessoas estão sempre fazendo construções e desconstruções,

porém, parecem estar sempre orientadas para um foco principal, que é o que considerei como o fio condutor da narrativa. Esse fio condutor permitiu discernir uma certa coerência, que se manifestou na escolha do que contar. Elas tinham experiência com o *diabetes* de no mínimo 4 anos, sendo que a média era superior a 10 anos. Por que selecionaram estes eventos para contar e não outros? Essa era uma pergunta que constantemente eu fazia para tentar encontrar o sentido do que estavam dizendo ao se reportarem a um determinado acontecimento, buscando apreender as relações entre esses eventos e o enredo de sua narrativa. Acredito, portanto, que a seleção que faziam não era por acaso, elas selecionavam aquilo que as ajudava a dar sentido para o que havia acontecido ou estava acontecendo.

O processo de análise que teve como orientação a compreensão de como é para a pessoa viver com *diabetes*, sustenta-se na proposta de Ricoeur (1976). Para este autor, compreender é conjecturar o sentido do discurso. Ao analisar as narrativas, não estava somente buscando seu sentido, mas, também, sua referência, como aquilo que ia além do dito, que se relacionava com o mundo vivido. Por exemplo, as pessoas ao dizerem que um determinado tratamento não as ajudava a resolverem seus problemas, estavam vinculando essa avaliação à experiências realizadas, à análises efetuadas dessas experiências, mais do que isso, estavam falando da maneira como viam a doença em suas vidas, especialmente como esse tratamento modificaria seu processo de viver.

Essas conjecturas, segundo Ricoeur (1976), devem ser submetidas a atividade de testá-las e criticá-las. Ao optar por uma determinada interpretação do que a pessoa tinha dito, precisava sustentar a interpretação e encontrar argumentos contra outras possíveis interpretações, ou seja, aquela interpretação tinha que ser mais convincente do que outra possível interpretação. Esses argumentos eram retirados das próprias narrativas, constituindo-se naquilo que estavam dizendo e que podia ser identificado nas relações entre os diferentes momentos das entrevistas, na identificação das conexões temáticas, na força dada a determinadas passagens ou

temas, enfim, na explicitação do fio condutor do relato sobre a experiência com o *diabetes*.

Submeti algumas interpretações à apreciação de pessoas com *diabetes*, para que pudessem indicar se o caminho seguido no processo de análise das narrativas, aproximava-se de suas interpretações sobre o que era viver com o *diabetes*. Uma dessas apreciações foi realizada com duas pessoas que faziam parte do estudo (Leticia – e.11 e Ondina – e.19). Apresentei a elas de maneira sintética, a interpretação que havia feito do que haviam dito em suas entrevistas e uma interpretação de outra entrevista, dizendo que estava em dúvida sobre qual das duas correspondia a maneira como elas compreendiam suas experiências com o *diabetes*. Sem nenhuma hesitação indicaram a mesma interpretação que eu havia feito de suas entrevistas.

Outra avaliação que realizei foi conversar com duas pessoas que tinham *diabetes* mas que não fizeram parte do estudo. Procurei verificar se as cinco narrativas que havia identificado, apresentavam alguma semelhança com a maneira como elas percebiam a experiência de viver com *diabetes*. Ambas logo se identificaram com uma narrativa, e argumentaram porque se percebiam assim. Pude verificar que nesses argumentos estavam presentes muitos elementos apresentados pelas pessoas que tinham feito aquelas narrativas.

Esse foi um pequeno ensaio de validação, realizado com um número bastante restrito de pessoas, o que não permite considerá-lo como um processo concluído. Serviu para indicar que o caminho que havia escolhido tinha aproximação com a maneira como as pessoas compreendiam o que é viver na condição crônica de *diabetes*.

Novamente recorro a Ricoeur para reafirmar que as interpretações que fiz estão vinculadas à minha visão de mundo, à perspectiva da qual eu analisei cada um dos discursos. Essas interpretações não são neutras, não podem ser vistas como as únicas possíveis. Porém, quero ressaltar que todo o esforço foi para procurar apreender a perspectiva do outro, para compreender a mensagem de suas narrativas.

Busquei uma forma mais dinâmica de apresentar cada uma dessas cinco narrativas. Inicialmente são mostradas auto-apresentações que foram construídas a partir das entrevistas e dos registros feitos pela entrevistadora, onde cada um se identificou e deu outras informações gerais sobre sua idade, sobre seu biotipo e sua vida familiar. Essas auto-apresentações tiveram a intenção de permitir que o leitor conhecesse um pouco de cada participante.

Cada conjunto de falas que compôs uma narrativa do que é viver com *diabetes*, está representado por uma **narrativa síntese** que representa o que disseram sobre a experiência de viver com o *diabetes*. Essas narrativas foram elaboradas procurando manter os elementos essenciais que compunham as histórias contadas pelas pessoas. Sempre que possível, utilizei as próprias palavras das pessoas entrevistadas, para dar maior autenticidade, porém de forma resumida. A inclusão dessas sínteses teve a intenção de aproximar o leitor das narrativas obtidas através das entrevistas realizadas, porém de uma maneira substanciada e menos repetitiva.

Essas reconstruções das narrativas foram elaboradas como “versões breves das histórias” ou “paráfrases adequadas”, como denominam Stevens, Hall & Meleis (1992), em estudo onde utilizaram o recurso que, também, estou utilizando no presente estudo. Essas narrativas foram construídas pela reelaboração das histórias contadas nas entrevistas, e que tinham um começo, um meio e um fim. Esse fim não significou um encerramento, mas um momento atual, ou seja, um final provisório, pois as histórias ainda estavam em ação.

Para elaborar essas versões sintetizadas, foram necessárias várias leituras do conjunto dos discursos que constituíram cada narrativa para poder captar a essência do que as pessoas estavam contando.

Após a apresentação de cada síntese narrativa, estão colocadas análises interpretativas, incluindo a sua discussão a partir da literatura. É importante ressaltar que a literatura sobre como as pessoas vivem com seu *diabetes* é bastante escassa e com abordagens, muitas vezes, bastante diversas da utilizada neste estudo. Procurei, então, contrastar meus achados com outros estudos que, de alguma maneira,

tratavam do tema *diabetes*, ou de maneira mais genérica da experiência com doenças crônicas ou, ainda, dos conceitos que sobressaíram das narrativas.

5.2.1 – Narrativa 1: “PERDI O PRAZER DE VIVER, O DIABETES TRANSTORNOU MINHA VIDA”

5.2.1.1 - Personagens da narrativa 1:

Meu nome é Noelsa (entrevista n. 2), tenho 63 anos, nasci e me criei no Campeche, aqui em Florianópolis. Tenho mais ou menos 1,64m de altura e estou um pouquinho gorda, estou com mais de 75 quilos. Tenho cabelos claros que estão começando a ficar brancos e sou um pouco envergonhada, não gosto muito de falar, sou desconfiada. Sei ler, mas não sei escrever bem, estudei pouco. Sou casada e tenho 3 filhos. Sou católica, sempre que posso vou à missa. Meu marido era embarcado, ficava muito tempo fora de casa, agora está aposentado e ficamos mais tempo juntos.

Eu sou Everaldo (entrevista n. 4), tenho 73 anos, 1,68m de altura e peso cerca de 75 quilos. Nasci na Áustria e vim morar no Brasil junto com meus pais ainda menino, com 8 anos. Moro em São José desde 1936. Estudei um pouco, dava para ler, mas não para escrever, e depois que a gente fica idoso, não lê mais... Ao todo tive 6 filhos, duas do primeiro casamento, do qual fiquei viúvo, duas moças desse segundo e mais dois que não dá para falar muito (fala com ar maroto). Atualmente moro com minha segunda esposa e as 2 filhas menores; as 2 filhas mais velhas moram numa casinha que fiz atrás da minha. Sou aposentado, mas já trabalhei muito, trabalhei pesado mesmo, precisava usar muito a minha força. Fazia muita bravura! Minha religião é o espiritismo, eu trabalhava num Centro Espírita, só que atualmente não trabalho mais. Já ajudei muita gente e também fui ajudado. Os meus irmãos lá de cima (olha para cima), sempre dão uma mão para quem precisa, eles ajudam, não deixam a gente para atrás.

Meu nome é Manoela (entrevista n. 5), tenho 59 anos. Sou baixinha, pouco mais de 1 metro e meio e estou pesando 86 quilos. Sou católica, mas não pratico.

Não lembro quanto tempo estudei, mas sei ler. Sou viúva, tenho 10 filhos, o mais velho está com quase 40 anos, é casado e tem 2 filhos. Tenho uma filha solteira com 2 filhos que moram comigo. A maioria dos outros filhos mora perto da minha casa. Só tenho um filho que me dá muito desgosto. Ele está preso porque se meteu com esse negócio de drogas. Fico com muita saudade dele, mas não tenho coragem de ir na cadeia visitá-lo.

Meu marido teve problema do pulmão, sofri muito com sua doença e morte. Ele passou muito tempo indo de casa para o hospital e eu tendo que cuidar dele junto com os filhos. Também perdi um netinho atropelado. Então tive muitos altos e baixos na vida, sempre por causa de problemas com a família. Mas tem uma coisa que eu não gosto mesmo é que os filhos escondam alguma coisa de mim, porque quando descubro, é como se tivessem dando uma “facada” em mim.

*Eu sou **Leôncio** (entrevista n. 7), tenho 77 anos, 1,85 m de altura e peso uns 80 quilos. Sou católico, mas não sou muito de ir à igreja. Completei o ginásio, o que naquele tempo era um bom estudo. Não sou de muita conversa, gosto de ficar mais no meu canto. Antes disso tudo aparecer eu era um homem dinâmico, trabalhava, jogava futebol, ia na maçonaria... Me aposentei já faz uns 15 anos, mas depois continuei trabalhando na Justiça do Trabalho. Há uns 6 anos que não faço mais nada. Agora quero ficar sozinho, não gosto de muita gente perto de mim, prefiro ficar assim de pijama, sentado nessa minha cadeira, sem fazer nada mesmo... Minha esposa é que gosta muito de conversa, fala até com as plantas! Moro com ela e um filho que está separado. Os outros 3 filhos são casados e moram mais ou menos perto da minha casa. Para complicar minha vida, meu filho, esse que mora comigo, capotou com meu carro, que teve que ir para o ferro velho! Agora dependo dos outros para fazer qualquer coisa, e isso me incomoda muito.*

*Eu sou **Moema** (entrevista n. 8), estou com 45 anos. Sou aposentada há 3 anos por causa dessa minha cegueira. Eu trabalhava como caixa de loja. Sei ler e escrever, completei o ginásio. Nunca fui casada, mas tenho um filho que é a alegria da minha vida. Nasci em São Joaquim e vivi lá a maior parte da minha vida; vim*

morar em Florianópolis, quando meu filho era bem pequeno, hoje ele está com 24 anos. Desde que comecei a não enxergar, não posso mais fazer nada sozinha, sempre dependente dos outros. Antes eu morava num quarto na casa da minha irmã, mas era separado da casa dela e me virava sozinha, não dependia de ninguém. Hoje estou morando com meu filho e minha nora, que casaram há pouco mais de 1 ano! É num lugar longe, onde nem ônibus passa... Fico muito sozinha, pois eles trabalham o dia todo. Fiquei com medo de vir morar com eles, porque ela é muito nervosa... mas acho que está dando certo. Vamos ver...

Meu nome é **Jaqueline** (entrevista n. 9), tenho 42 anos, meço 1, 58 m de altura e estou pesando 58 quilos, sou gordinha, corada, nem parece que sou doente. Tive que me aposentar do Banco onde trabalhei por 21 anos. Foi uma coisa muito difícil, depois eu conto essa história. Completei o 2. Grau, mas não deu para fazer uma faculdade. Sou católica e sempre procuro ir à missa uma vez por semana. Nasci e sempre morei aqui em Florianópolis. Sou casada e tenho um filho. O primeiro nasceu morto por erro médico, isso me abalou muito por um bom tempo, ainda hoje eu e meu marido não nos conformamos. Mas graças a Deus logo depois nasceu o Flávio que é tudo para mim, é um filho muito carinhoso, está com 9 anos agora. Precisa ver como ele cuida de mim!

Meu nome é **Justina** (entrevista n. 10), tenho 62 anos e sou do interior da Ilha. Tenho mais ou menos 1,65m. de altura e peso uns 70 quilos, mas uma boa parte desse peso é da minha barriga cheia de água. Não estudei, sou analfabeta. Tive 17 filhos, mas só 7 estão vivos. Esses filhos são de 2 casamentos que tive. Tenho 2 filhos que moram comigo e são um problema para mim, estão sempre bêbados Sou católica mas quase nunca vou na igreja porque os filhos não vão, então não dá para ir, eu não enxergo nada. Vivo da pensão do marido, mas quase não dá para nada, é menos do que 1 salário mínimo! Gostava de arrumar o cabelo, fazer as unhas e quem fazia para mim, era uma nora que mora perto de casa. Também saía com umas amigas, gostávamos de ir à bailões, de sair para nos divertirmos. Mas não quero mais saber de homens, estou velha e dois já foram suficientes! (risos)

*Meu nome é **Margarida** (entrevista n. 14), tenho 73 anos de idade e também sou católica e praticante, não deixo de ir à missa toda semana, só mesmo quando estou muito doente é que não vou. Moro aqui na Lagoa da Conceição com meu marido e duas filhas. Elas são separadas e vieram morar comigo. Uma tem 2 filhos, a outra não tem filhos. Todos morando aqui, sem trabalhar, ficou tudo nas costas do meu marido, a barra é pesada! Mas tenho mais 4 filhos, 3 homens que moram aqui perto; um mora nessa parte do nosso terreno, os outros 2, um pouquinho mais longe e a outra filha que é casada, não mora aqui perto, é lá no Campeche. Tenho uma irmã que mora aqui perto e é minha companheira, sempre andamos por aí juntas... Não estudei, éramos de família muito pobre, eu era a mais velha, minha mãe sempre doente, com bronquite, então eu precisava trabalhar em casa e ajudar na roça também. Era uma vida bem sacrificada.*

*Eu sou **Catarina** (entrevista 18), tenho 70 anos, meço 1,60 m e estou pesando 65 quilos. Tenho cabelos um pouco grisalhos, mas gosto de me arrumar, fazer as unhas e me vestir direito. Gosto de conversar com as pessoas, isso distrai a gente. Sou viúva e nunca trabalhei fora de casa. Estudei um pouco, só o 1º ano primário, sei ler mal. Sou católica praticante. Nasci em Tubarão e moro em Gravatal, mas minha filha mora aqui em Florianópolis e é ela que me ajuda no tratamento, então passo uns tempos por aqui e venho consultar. Além dela, tenho mais 8 filhos e já estou com 23 netos. Todos são bem queridos, bons para mim, mas quem me ajuda mais é essa que mora aqui.*

*Eu sou a **Ondina** (entrevista n. 19), tenho 69 anos. Nasci no interior desse Estado, em Canoinhas. Vim para cá em 75, faz uns 23 anos. Sou viúva e tem uma neta que mora comigo. Uma filha mora aqui atrás, é bem pertinho. Além dessa, tenho mais 2 filhos, porque perdi dois. Meu filho com 40 e poucos anos, morreu faz uns 4 anos, 8 meses depois que meu marido faleceu. Ele, meu marido ficou na mesa de cirurgia, ia fazer ponte de safena. O filho morreu de tanto beber. Agora, faz um ano e pouco que perdi uma filha, acho que foi do coração, não sei, porque ela também começou a beber... Então todo esse sofrimento ajudou a sobrecarregar*

minha vida... Quase não consigo dormir, passo bem dizer a noite acordada, ouvindo meu radinho, ele é meu companheiro, às vezes não sei nem o que estão falando, mas gosto de deixá-lo ligado. Meus filhos, netos e os amigos deles vivem aqui em casa nos finais de semana. Tem dias que tem mais de 20 pessoas aqui em casa. Mesmo com tanta gente dentro de casa, tem horas que me sinto muito sozinha. Com tantos filhos, netos e amigos, à noite a gente está sempre sozinha mesmo... e é quando tudo fica mais triste...

5.2.1.2 – Síntese narrativa: “Perdi o prazer de viver, o diabetes transtornou minha vida”

Quem sou eu? Sou a SÍNTESE das histórias das pessoas que acabaram de ser apresentadas. Portanto, tenho vários nomes, sou homem e também mulher, tenho várias idades e também diferentes histórias de vida. Sou a união de dez histórias que têm em comum a “perda do prazer de viver”.

Eu era uma pessoa muito trabalhadeira, era forte, tinha disposição... estava sempre pronta para qualquer coisa. Hoje estou sem vontade para nada. Fiquei assim depois que o diabetes entrou em minha vida. Isso foi há algum tempo atrás. Na época não sabia bem o que era ter diabete, não sabia a tristeza que era, quantas coisas ruins podiam acontecer...

Depois que apareceu esse diabetes, as coisas mudaram bastante na minha vida. Tenho que estar sempre me cuidando, tomando remédios e fazendo uma dieta bem rigorosa. Mas é difícil, porque essa dieta muda até a convivência da gente com os outros, não posso ir à festas porque lá tem coisas que não posso comer e se como, fico com a consciência pesada. Tenho até vergonha de dizer que não quero; outro dia fui numa festa e disse que não queria o doce que me ofereceram. Parecia que estava fazendo desfeita para a pessoa que me ofereceu.

Sinto prazer em comer aquilo que gosto, e na quantidade suficiente para me sentir satisfeita; mas agora com o diabetes, é só aquele tantinho de comida que eles dizem que posso comer. Com isso, a gente enfraquece mais ainda, não tenho forças

para mais nada. Eu faço a dieta, mas lá uma vez ou outra não dá para resistir. É, as vezes eu abuso mesmo! Realmente é muito triste viver com essa doença e com os problemas que ela traz e além de tudo, não poder comer o que gosta!

É... o diabetes trouxe muita coisa ruim, não sou mais aquela pessoa que era. Fiquei fraca, meu corpo está sempre com algum desconforto: são dores nas pernas, cansaço, a visão que não anda boa... Tirou inclusive a vontade e a capacidade de fazer sexo. Perguntei para o médico e ele disse que o diabetes muito alto tira o prazer sexual da pessoa. E viver sem sexo, pode acabar com a vida de uma pessoa, principalmente de um homem.

A outra coisa que complicou mais minha vida, foi quando o médico disse que eu precisava entrar na insulina. Meu Deus! Aplicar insulina é uma coisa terrível! Ter que se picar todo dia... já estou com o corpo adormecido de tanta insulina. Parece que a gente não controla mais sua vida, fica dependente. Muitas vezes dependendo da ajuda de alguém da família para aplicar insulina. Mas é difícil, não aceito.... mas tem que tomar para viver.

Já tive outros problemas sérios na vida, e esses problemas junto com o diabetes, não me deixam viver bem. É uma vida sacrificada, triste mesmo!

Notei que meu corpo não tem mais aquela resistência e força que tinha antes, o diabetes mudou tudo, mudou minha vida para pior, me deixou uma pessoa arrasada, tirou os prazeres que a vida poderia me dar.

As vezes sinto revolta, é uma vida sofrida com essa doença. A família ajuda e até consola, é quando aceito melhor. Mas não posso fazer nada mesmo, tenho que ir vivendo. Eu não desisti, as vezes tenho esperança de ficar curada..., ter uma vida melhor. Quem sabe aparece um outro remédio ou tratamento e eu posso ter uma vida melhor?

5.2.1.3 – Prazer e desprazer

Prazer é um sentimento proveniente da realização do potencial humano, é uma sensação agradável e harmoniosa, que atende a uma inclinação vital, é o desfrute ou

deleite sentido ao possuir o que se busca ou realiza o que se quer (Ferreira, 1988; Stork, 1996). Para Schutz (1974), “o prazer requer um corpo enérgico e vivo, auto-satisfação, relações produtivas e satisfatórias com os outros e uma relação bem sucedida com a sociedade” (p.15).

O sentimento de prazer não é algo externo a pessoa, está dentro dela e parte dela própria. Porém, o prazer é também influenciado por fatores culturais. Cada sociedade estabelece padrões sobre o que é bom e pode dar prazer às pessoas (Berti, 1995). Por exemplo, em nossa sociedade, alguns alimentos são especialmente valorizados, como é o caso dos doces e chocolates; a privação dos mesmos pode provocar em algumas pessoas, a sensação oposta ao prazer, que pode ser visto como sofrimento ou, de maneira mais amena, como desagrado. Estamos em uma cultura onde o sofrimento é um desvalor, não temos motivo para suportá-lo, mas sim, precisamos encontrar meios para combatê-lo. É preciso substituir sempre o sofrimento pelo prazer. Esta visão, segundo Stork (1996), pode ser uma armadilha perigosa, pois o sofrimento faz parte da própria vida: “Se tratarmos de excluir o sofrimento, ou a possibilidade de sofrimento que é trazido pela ordem natural e a existência de vontades livres, descobriríamos que para alcançá-lo seria preciso suprimir a própria vida” (Lewis apud Stork, 1996, p. 441).

Ser privado de algo que possa dar prazer ou que pode ajudar a alcançá-lo, é compreendido como uma limitação à realização pessoal. Desse modo, as pessoas que narraram a sua vivência com o *diabetes* como perda do prazer de viver, apontam para uma vida transtornada, que parece não lhes oferecer mais a chance de realização.

Suas histórias falam sobre terem deixado de possuir um corpo ativo, íntegro e produtivo, sobre a impossibilidade de manterem relações bem sucedidas, tanto do ponto de vista físico quanto do ponto de vista social ou ainda, sobre a perda da liberdade e o do controle sobre seus corpos e suas vidas. O *diabetes*, foi percebido como algo nocivo, como uma doença privadora, não apenas como um desvio biológico, mas especialmente um desvio social, fazendo-os sentirem-se privados de

sua inclinação vital enquanto seres humanos, que é a busca pela realização pessoal e o alcance do prazer. Eles parecem ter aceitado a condição de sofredores, o que os coloca como vítimas.

E por que essas pessoas sentem-se assim? Por que perderam o prazer de viver? Como o *diabetes* transtornou dessa maneira suas vidas? Por que vivem suas doenças desse modo?

O ponto inicial dessa situação parece ser a lembrança de uma vida melhor antes do *diabetes*. A entrada dessa doença em suas vidas transtornou o processo de viver, estabelecendo uma nova e desagradável condição. O centro dessa narrativa está limitado ao presente, onde não é vislumbrado um futuro melhor. As pessoas parecem estar presas ao presente desagradável, de sofrimentos, sem perspectivas da convivência mais harmoniosa com o *diabetes*. Os prazeres perdidos não são compensados, “a vida perdeu seu sabor”. Assim, o destaque é sobre o que perderam, não havendo uma proposta de superação dessas perdas, ficando atadas a uma situação que lhes desagrada, porém, não buscam alternativas que possam ajudá-las a encontrar outras formas de realização pessoal e de obter prazer.

Manter a energia do corpo é um elemento importante para que a pessoa possa ter prazer. De que maneira elas falaram da perda de energia? Elas a associaram a uma dieta inadequada às suas necessidades, onde o que era indicado não correspondia as suas avaliações sobre o que seus corpos precisavam para se manterem saudáveis. Ferreira, J. (1995) refere que a sensação de fraqueza pode ter diferentes significados, mas está, especialmente, relacionada à alimentação. A carência alimentar pode acarretar fraqueza do corpo, além disso, pode significar desânimo, falta de disposição, por exemplo, para o trabalho. Essa sensação pode passar a representar então, fraqueza num sentido mais geral de incapacidade para exercer suas atividades cotidianas, o que interferiu na percepção que tinham de sua condição e na possibilidade de poderem alcançar o prazer. Ou seja, um corpo debilitado não estava pronto para a sensação de prazer.

Mora (1998), apresenta os dois tipos de prazer que são mais comumente descritos: o prazer corporal ou físico e o prazer psíquico ou mental. Porém, esse autor ressalta que esses dois prazeres são indissociáveis, pois o prazer físico pressupõe um sentimento desse prazer, que é psíquico; e não há prazer puramente psíquico ou mental, pois sempre há uma dependência dessa sensação aos estados do organismo.

Essa afirmação de Mora, parece ser convergente à maneira como se referiram a perda de prazeres nesta narrativa. Eles foram colocados como imbricados em diferentes situações, não sendo possível perceber nítida diferença entre prazer físico e mental. Foi estabelecida uma rede onde, por exemplo, o alimento era compreendido não somente como uma necessidade para a subsistência, mas também era percebido como fonte de prazer obtido pelo sabor de determinados alimentos e pelo atendimento das quantidades que o corpo precisava, pela energia que proporcionava para o trabalho ou para outras atividades cotidianas. O alimento ainda era fonte de prazer ao ser um elemento cultural importante nas festas e encontros com familiares e/ou amigos.

As pessoas com *diabetes* e os profissionais de saúde, nem sempre fazem avaliações semelhantes no que se refere aos tipos de alimentos necessários ao corpo. Alimentos fortes ou fracos e as quantidades necessárias para um corpo se manter ativo, têm avaliações distintas, e muitas vezes, bastante divergentes, levando a conflitos sobre o que uma pessoa necessita para manter seu corpo saudável ou, ao menos, em condições de realizar as atividades de seu dia-a-dia e o que foi indicado pelos profissionais de saúde. Essa percepção do conflito entre o que o corpo precisa e o que é orientado pelos profissionais de saúde, coloca em destaque que as pessoas percebem que nem sempre os profissionais conhecem o que seu corpo precisa, pois eles não têm a experiência específica de viver com a doença ou experimentam o prazer ou desgosto proporcionado por determinados tipos e/ou quantidades de alimentos.

Os distintos processos de incorporar uma dieta na vida das pessoas em condição crônica de saúde, têm, portanto, um centro comum que é conflito entre o desejo e a necessidade de certos alimentos e a “proibição” dos mesmos. Há sempre um “fantasma” rondando seu dia a dia, como perda do prazer de comer o que gosta. Seguir ou não as restrições, é uma decisão influenciada por diferentes fatores, estando em processo de elaboração e reelaboração pela maioria das pessoas que fizeram essa narrativa pois, em certos momentos, diziam não comer o que gostavam, como uma perda importante em suas vidas mas, em seguida, falavam das transgressões à dieta. Essas transgressões, por outro lado, traziam conflito ou remorso e, desta forma, não consistiam em prazer.

Não poder comer o que gostavam, a quantidade que desejavam e na ocasião que surgia, era percebido como um sacrifício que passaram a ser submetidas em função do *diabetes*. Essa situação assumiu importância especial para pessoas de meia idade ou idosos, como era o caso da maioria dos que fizeram essa narrativa. O envelhecimento é, geralmente, visto na sociedade ocidental, como a idade em que pode haver perda ou limitação de alguns prazeres como do lazer, da alimentação, do trabalho, do sexo, dos relacionamentos sociais. Dentre estes prazeres, a alimentação, muitas vezes, é vista como o prazer mais imediato e de acesso mais fácil. Perder esse prazer tomou grandes proporções na vida das pessoas que fizeram essa narrativa, significando importante limitação da possibilidade de ter esse prazer.

A alimentação não é vista somente como o ato de providenciar nutrientes para o corpo, ela tem muitas outras finalidades, encontrando-se no centro de atividades sociais (Bantle, 1995). As refeições eram, em muitas famílias, um momento de reunião, de confraternização. Mudanças na alimentação significou a perda do prazer de conviver com familiares e amigos.

Outras perdas de prazeres relatadas estavam relacionadas às limitações físicas decorrentes do *diabetes*. Dentre elas foram referidas a cegueira ou o comprometimento importante da acuidade visual, a agressão ao corpo pela aplicação constante de injeções de insulina e a alteração da sexualidade.

A condição física é um fator fundamental na realização do ser humano, como afirma Schutz (1974). Portanto, ter sua condição física prejudicada, pode implicar limitação do prazer de viver, como foi o caso dos que fizeram esta narrativa e haviam perdido ou diminuído sua acuidade visual. Isto representou, a perda ou o comprometimento da liberdade, pois passaram a depender de outras pessoas para poder viver, tornando-se dependentes e materializando, com isso, o comprometimento de sua autonomia. Outro comprometimento físico relatado foi o de ter o corpo todo picado e dolorido em decorrência do uso da insulina. Isso significou uma agressão ao corpo, no sentido de violação de sua integridade corporal, o que parece ter interferido na possibilidade de ter um corpo pleno e apto para o prazer

A impotência sexual ou a falta de desejo sexual também se somou a outras perdas físicas. Especialmente para os homens, o prazer sexual é da máxima importância para sua realização, sendo, para muitos, o símbolo de sua masculinidade. Assim, tornar-se impotente e ficar privado deste prazer parece ter significado a impossibilidade de realizar-se enquanto homem. Para as mulheres essa perda esteve mais relacionada a falta de desejo, e mesmo não sendo encarada com a mesma intensidade que os homens, é mais uma perda que passaram a ter e que, assim como os homens, é atribuída ao *diabetes*.

A discriminação no trabalho e em outras situações da vida daqueles que vivem com *diabetes*, também foi um aspecto que interferiu na possibilidade de ter prazer no processo de viver, pois alterou as relações produtivas e bem sucedidas que poderiam ter com a sociedade. Trabalhar dava à elas o sentimento de independência e de normalidade, o fato de sentirem-se constantemente discriminadas, impôs uma condição que interferiu em mais uma das possibilidades de realização pessoal.

Vale comentar que no relato das pessoas que fizeram essa narrativa, houve outras experiências de perdas que nem sempre estavam restritas ao *diabetes*, mas faziam parte de suas histórias de vida. A morte de parentes próximos (marido, filhos, neto), a prisão de um filho, condições ruins de trabalho, conflitos familiares,

foram situações enfrentadas, que se sobrepuseram a condição de saúde, criando uma relação intrincada, onde não havia limites definidos entre o fluxo de sua vida e a entrada do *diabetes* nesse fluxo. A doença foi incorporada ao processo de viver, não sendo mais vista como uma entidade que podia ser compreendida separadamente, ultrapassando desse modo, os limites da experiência física da doença e passando a participar da construção de suas próprias identidades pessoais. Essa intrincada relação fez com a doença e outras experiências desagradáveis e/ou tristes, fossem somadas, contribuindo para uma percepção ainda mais negativa de seu processo de viver com o *diabetes*.

Esta narrativa explicita o conflito existente na vida das pessoas que compreendem o diabete e o tratamento da doença como levando à perda dos prazeres em suas vidas, levando-as a percebê-la como transtornada. Essa maneira de viver com o *diabetes* tem uma conotação de prejuízo, reflete uma avaliação negativa sobre suas vidas, percebendo que houve uma mudança para pior, com repercussões em diferentes aspectos de seu processo de viver. Na visão de Kleinman (1988), essa é uma situação comum entre pessoas em condição crônica. Para ele, as pessoas enfrentam diferentes situações que são trazidas pela doença crônica, sendo que alguns episódios desagradáveis poderiam ser evitados, enquanto que outros não. Esses episódios podem ameaçar as atividades diárias, a carreira profissional, os relacionamentos e ainda ferir a auto-estima de muitas pessoas.

Levar uma vida mais complicada e sacrificada, cheia de tristezas e como vítimas do *diabetes*, parece ter sido a maneira como essas pessoas experienciaram seus *diabetes*. Será que não haveriam outras possibilidades de enfrentar sua condição crônica? Como os profissionais de saúde podem ajudar essas pessoas a viverem de maneira mais harmoniosa, enfrentando melhor a perda dos prazeres decorrentes de sua condição crônica? Para Kleinman (1988), o papel dos profissionais de saúde é dar mais poder as pessoas, assistindo-as de modo que elas possam aceitar, controlar ou mudar os significados pessoais da doença, superando suas limitações e o sentimento de perda e frustração. Ajudá-las a encontrar outras

fontes de prazer ou de perceber-se em melhores condições físicas e emocionais, pode contribuir para a auto-realização e para que possam encontrar outras ou novas formas de viver com o *diabetes*. A chave para encontrar essa possibilidade parece estar na abertura que elas sempre deixam ao final de suas narrativas, apontando para a esperança de que algo possa ainda acontecer, como encontrar a cura de sua doença. Talvez a cura não seja da doença em si, mas possa ser compreendida como a superação da maneira pouco atraente com que vivem suas vidas, de incluírem a possibilidade de uma vida onde ainda existam realizações pessoais.

Stork (1996), apresenta algumas alternativas para enfrentar o sofrimento e poder ter uma vida mais prazerosa. Segundo ele, é preciso aceitar o sofrimento como algo que está aí e temos que encarar, que é preciso perseguir o prazer naquilo que é possível, aprender a desfrutar outros prazeres e chegar ao equilíbrio para encontrar a harmonia da alma: “O sofrimento para ter um sentido, não pode ser um fim em si mesmo... Para poder enfrentá-lo, devo transcendê-lo” (p. 449).

5.2.2 – Narrativa 2: “MANTENHO O CONTROLE DO DIABETES PARA TER UMA VIDA NORMAL”

5.2.2.1 – Personagens da narrativa 2:

Eu sou André (entrevista n. 12), tenho 25 anos, 1,73 m de altura e cerca de 75 quilos. Sou católico e vou a missa sempre que posso. Nasci aqui mesmo em Florianópolis. Completei o segundo Grau, mas ainda não sei se vou continuar estudando, pois trabalho na loja que é da minha família. Trabalho como gerente e sou uma peça importante no trabalho. Moro com meus pais e sou o filho do meio, tenho 3 irmãos mais velhos e três mais moços. Aqui em casa todo mundo se entende bem, somos todos adultos e eles compreendem minha situação, me tratam normalmente. Sou noivo e pretendo casar até o final do ano, ela é da área da saúde e sabe bastante sobre meu problema, isso me deixa tranquilo porque ela entende bastante do assunto e se acontecer alguma coisa, ela sabe o que fazer.

Meu nome é **Emanuel** (entrevista n. 17), tenho 22 anos, sou estudante de engenharia química e bolsista de pesquisa de um professor. Não tenho religião, sou agnóstico. Sou do Paraná, minha família ainda mora lá, só eu estou aqui para estudar, moro com uns amigos. Tenho mais 2 irmãos mais novos do que eu. Eu tive vários problemas de saúde quando era pequeno: alergia à poeira, rinite, além de bronquite. Tomei muito remédio para alergia na época em que estive pior e foi quando apareceu o diabetes. Sempre fui um menino gordo, só depois que fiquei diabético é que fiquei assim magro, peso pouco mais de 60 quilos e tenho mais de 1,75 m de altura.

Eu sou bastante curioso, então aprendi bastante sobre minha doença. Hoje eu posso dizer que sei bastante. De certa forma eu sou privilegiado por estar na universidade e ter acesso a mais informações. Eu acredito no conhecimento científico, ele não é mágico, tem lógica, tem explicação e é pela explicação lógica que eu consigo me tratar. Descobri que você tem que se conhecer, saber o que come, o tanto de insulina que vai tomar e que isso varia de acordo com seu estado: se está bem, se está estressado, nervoso... varia muito. Então você tem que acreditar em si mesmo e fazer aquilo que o seu corpo precisa, não é igual para todo mundo.

Meu nome é **Letícia** (entrevista n. 11), tenho 24 anos e nasci no norte de Santa Catarina, vim morar aqui em Florianópolis há 6 anos quando passei no vestibular para a área da saúde. Sou filha única e neta única, sempre fui muito paparicada pela minha família. Quando era pequena, menor ainda do que sou hoje (risos), eu era gordinha, depois emagreci muito e até uns 3 anos atrás ainda era bem magrinha, mas agora engordei novamente e não consigo emagrecer, estou com mais de 50 quilos e só meço 1,58 m. Queria trabalhar na área da saúde desde o início da minha doença, adorava hospital, era como uma casa para mim. Sou espírita desde que tive uma crise e via meu corpo embaixo, era uma coisa meio espírita. Moro sozinha e estou fazendo um curso de especialização, ainda não

comecei a trabalhar, mas espero poder encontrar um trabalho logo que concluir esse curso, pois gosto da minha profissão.

Meu nome é **Heitor** (entrevista n. 16), e sou mais velho do que vocês três, tenho 31 anos, 1,70 m de altura e peso 73 quilos. Também sou do Paraná, mas já moro há algum tempo aqui em Florianópolis. Já acabei minha faculdade, sou administrador. Já fui casado, me divorciei. Meu diabetes começou quando eu tinha 14 anos de idade, é a diabetes infantil. Comecei com os sintomas clássicos da doença: fraqueza, muita fome, muita sede, muita urina e perda da visão. O médico logo detectou e então comecei o tratamento. Comecei com remédios via oral, mas logo depois comecei a tomar insulina e fazer dieta.

5.2.2.2 – Síntese narrativa: “Mantenho o controle do diabetes para ter uma vida normal”:

Sou a **SÍNTESE** das narrativas das quatro pessoas que se apresentaram anteriormente. Portanto, tenho vários nomes, sou homem e sou mulher, tenho várias idades e diferentes histórias de vida, mas tenho como centro de minhas vivências, o controle.

Eu descobri meu diabetes muito cedo quando, eu estava no final da infância e início da adolescência. Naquela época, morava com meus pais que ficaram muito preocupados, foi um baque na minha família, especialmente minha mãe que ficou assustada e com medo com relação ao meu futuro. Eles sempre procuraram ajudar, queriam fazer tudo para mim e por mim, mas eu logo percebi que quem tinha que assumir os cuidados era eu mesmo. Logo comecei com a insulina e a fazer dieta também.

Antes de ter diabetes, eu odiava injeção, imagina aceitar tomar injeção todo dia! Depois acostumei, logo passei a me aplicar e isso não alterou minha vida. É evidente que há um certo desconforto, há o compromisso com horário, mas você se acostuma. Aplicar insulina para mim hoje, é uma coisa natural. Eu aplico de acordo com a avaliação que faço da situação.

A dieta também foi um pouco complicada no início, mas depois eu logo acostumei e aprendi como fazê-la. Detesto que fiquem me policiando como se eu fosse uma criança, eu sei o que posso ou não fazer e quero ser respeitado. Não sigo uma tabela específica de alimentação, mas tenho cuidados com ela, é preciso manter um nível constante, não adianta ficar o dia inteiro sem comer e comer tudo que pode à noite. Isso não funciona, tenho que comer bem distribuído! O ideal é comer de 3 em 3 horas, o que nem sempre é possível, então eu tenho que jogar um pouco com isso. Eu me conheço bem, sei como meu corpo reage e fico atento a isso. Então eu não tenho nada extremamente rigoroso, é só manter o controle, usar produtos dietéticos...

Descobri que você tem que se conhecer, saber o que come, o tanto de insulina que vai tomar e que isso varia de acordo com seu estado: se está bem, se está estressado, nervoso... varia muito. Então você tem que acreditar em si mesmo e fazer aquilo que o seu corpo precisa, não é igual para todo mundo.

Já tive algumas hipoglicemias, mas não aquelas gravíssimas. Com o tempo os sintomas da doença vão se alterando e a pessoa vai aprendendo a se conhecer melhor. Minhas alterações são sutis, quando percebo que estou com a glicose aumentada já faço uma dose extra de insulina e se estiver muito baixa, como algo doce.

Eu sou uma pessoa bastante curiosa, aí aprendi bastante sobre minha doença. Hoje eu posso dizer que sei bastante. De certa forma eu sou privilegiada por ter acesso à informação. Eu acredito no conhecimento científico, ele não é mágico, tem lógica, tem explicação e é pela explicação lógica que eu consigo me tratar. Quando me acontece alguma coisa diferente eu pergunto para o médico, converso com ele para ver o que posso fazer. Ele sempre me dá as informações que preciso.

Eu sou obrigada a fazer exercícios regularmente. Ah, mas é difícil! Eu já controlei melhor essa parte, porque o básico do diabético é você ter exercícios e uma dieta regular. Eu sempre me comprometo e faço exercícios, assim por períodos, mas devido minha vida muito agitada, eu vou falhando. Atualmente, por

exemplo, estou sem atividade física, mas estou sempre fazendo uma constante cobrança de mim mesmo.

Já tomei uns chás e também fiz simpatias, mas isso não adiantou nada. Eram coisas que alguém da minha família trazia e eu fazia mais para agradá-lo. Já faz algum tempo e não adiantou nada. Não procurei por mais nada porque não tinha eficácia nenhuma.

Nunca gostei de ser diferenciada por causa do diabetes, isso me revoltava. Já tive muitos problemas para aceitar, tive épocas de total rejeição, mas com o tempo, vi que podia manter um certo controle e levar minha vida normalmente. Diabetes é um caminho reto, não adianta fazer um monte de curvas, tem que seguir aquele caminho mesmo. Diabetes é uma limitação a mais, é um detalhe, mais um, é uma coisa simples, é só seguir o tratamento que a vida vai. É algo que faz parte de mim, sou diabética e não posso mudar isso. Diabetes requer que você esteja sempre alerta, olhando mais para dentro e vendo o que está acontecendo com seu organismo...será que está alta, será que está baixa? Mas até chegar a esse ponto de controle, tive algumas complicações, mas agora estou bem estável, tenho mantido o controle.

Posso dizer para vocês que diabetes não é um bicho de sete cabeças, é simplesmente uma coisinha que tens que estar ali com papel e lápis controlando. Eu sou saudável porque eu não deixo de fazer nada que eu queira por causa desse problema. Foi um fato que ocorreu na minha vida e eu precisei aceitar. Apesar de ser uma coisa negativa, eu precisei aceitar e conviver com essa situação que me foi criada. É uma dificuldade, mas que não atrapalha meu dia a dia, eu incorporei na minha rotina. Desse modo, eu posso dizer que sou doente, eu nem estou doente, porque aí seria passageiro, né? Mas no caso, eu sou doente, é uma qualidade intrínseca à minha pessoa, que eu não consigo desmembrar. É chato... As vezes eu penso que não sou doente ainda. Mais tarde talvez eu venha a ser... Eu não gostaria de acreditar nisso, mas eu acho que não vai dar para fugir disso: eu vou perder tempo de vida por causa do diabetes... Cura? É impossível curar o diabetes.

Até pode acontecer... Eu acredito é que vão achar um tratamento melhor. Talvez a medicina ache algum outro tratamento, que facilite... mas cura eu não acredito.

É evidente que esperança sempre há que possa existir uma cura. De vez em quando se tem notícia na TV de algum tratamento aqui, outro lá. O transplante tem sempre a dificuldade da rejeição. Ainda tenho esperanças, acredito que dentro dos próximos 10 anos tenhamos a cura, ou pelo menos um tratamento que possa tornar mais fácil conviver com o diabetes. Até lá eu espero controlar a doença da melhor forma possível, espero que gradativamente sejam criados fatores facilitadores para o controle da doença e para a convivência com ela

5.2.2.3 - Controle

O núcleo central dessa narrativa é o controle sobre a condição crônica, sustentado pelo desejo de manter uma vida normal.

Controle pode ser compreendido como o ato ou poder de exercer o domínio de si mesmo, estando relacionado a sentimentos de confiança e disposição para manter-se estável, onde a pessoa assume que pode controlar os acontecimentos e os resultados importantes de sua vida (Ferreira, 1988; Lazarus & Folkman, 1984).

Nesta narrativa foi possível perceber que as pessoas buscaram formas de controlar sua doença, investindo especialmente em maneiras de conciliar os requerimentos do tratamento com a manutenção de uma rotina de vida. Isso incluiu a aceitação da condição de ser diabético, mesmo sendo esta reconhecida como *difícil, chata, um incômodo*. Essa aceitação foi apresentada como resultado de um processo ativo e dedicado de “incorporação” do tratamento do *diabetes* ao seu dia-a-dia.

O controle que passaram a manter sobre sua condição crônica, foi resultado de um processo que intercalou aceitação e revolta, controle e falta de controle (abandono do tratamento), nem sempre de maneira tranqüila, pois houve momentos em que perceberam a doença como tendo repercussões importantes em suas vidas.

Juntamente com esse processo de aceitação de sua condição, há o reconhecimento do saber da biomedicina. Apresentaram o tratamento dos profissionais de saúde, valorizando especialmente o médico, e o defenderam como a única maneira de se manterem em equilíbrio, ou seja, de manterem seu *diabetes* sob controle. Experiências de entradas em outros subsistemas de tratamento - chás, simpatias, benzedadeiras - foram relatados com um certo desprezo, como se fossem tratamentos de menor valor e que não os ajudou a controlar sua doença. Há, portanto, nessa narrativa a valorização do conhecimento científico como superior aos demais e que parece estar relacionado ao nível de escolaridade mais elevado dessas pessoas (se considerarmos a escolaridade média brasileira). Desse modo, tiveram maior oportunidade de aproximação com o conhecimento científico e assim, parece terem sido fortemente influenciadas pelo mesmo, passando a compreender e tratar sua doença a partir do discurso da biomedicina.

A narrativa de estar no controle para manter uma vida normal por aderência ao tratamento da biomedicina, não significa que havia por parte delas a mesma compreensão da doença que a dos profissionais de saúde. Ela é congruente em alguns aspectos com esse conhecimento, porém, é diferente no sentido que há uma vivência da condição crônica, que se conformou como uma experiência construída ao longo de suas vidas. Há o esforço para encontrarem o significado ou o sentido de coerência em meio a perturbação que a doença causou em suas vidas, convergente ao que afirma Lang (1989), diferentemente da biomedicina que está voltada para as alterações provocadas pela patologia no corpo da pessoa (Kleinman, Eisenberg & Good, 1978).

Num estudo conduzido por Hunt, Arar & Larme (1998), com pessoas diabéticas, estes autores encontraram diferenças na forma como os profissionais e as pessoas com *diabetes* avaliam o controle da doença. As pessoas com *diabetes* avaliam sua condição em termos do controle comportamental que exercem sobre sua doença, incluindo também avaliações de quão bem elas se sentem e quão bem elas conseguem manter suas atividades diárias; diferentemente dos profissionais de

saúde que efetuam a avaliação orientando-se pelo controle da glicemia e o aparecimento de sinais específicos de complicação do *diabetes*. Os distintos referenciais utilizados na avaliação do controle do *diabetes*, mostra que há diferenças na maneira como percebem a doença: os profissionais utilizam indicadores objetivos, como é o caso do controle da glicose sanguínea, enquanto as pessoas com *diabetes* utilizam mais os aspectos subjetivos de sua vivência, mesmo quando consideram o conhecimento da biomedicina como o ponto de apoio e de orientação no controle de suas doenças, como era o caso do grupo que fez a narrativa: “Mantenho o controle do *diabetes* para ter uma vida normal”.

A compreensão do *diabetes* como entidade patológica médica, referida por essas pessoas como um problema do organismo, um órgão afetado (pâncreas), é coerente ao tratamento que seguem para manter o controle de sua doença: fazer a dieta, tomar insulina e fazer exercícios. Esse último (exercícios) nem sempre é seguido, tão rigorosamente, mas é reconhecido como importante no tratamento. Há, portanto, uma lógica entre a forma como compreendem sua doença e a maneira como executam o cuidado. Segundo Helman (1994), o tratamento a ser seguido deve fazer sentido para as pessoas e o resultado da avaliação de sua eficácia deve se sobrepor aos possíveis efeitos desagradáveis (agressão ao corpo pela injeção de insulina; manutenção de horários mais rigorosos, tanto para a medicação quanto para a alimentação; e restrição de alimentos desejados) que o tratamento possa provocar.

O controle da alimentação, tão difícil para a maioria das pessoas com *diabetes*, para esse grupo, foi referido como mais fácil. Elas explicitaram conhecimentos que incluíram o reconhecimento das limitações que lhes eram impostas, ao mesmo tempo que aceitavam a necessidade de estabelecer hábitos alimentares mais saudáveis. É importante ressaltar que a idade da descoberta da *diabetes* dessas pessoas foi a adolescência, onde muitos hábitos de vida estão tomando forma e sendo estabelecidos, facilitando talvez, a incorporação desses novos requerimentos. No entanto, essa colocação é feita de maneira cuidadosa, pois não há uma relação

direta entre idade e aderência ao tratamento. Estou aqui destacando como uma possibilidade de influência, mas não como fator determinante. A facilidade com que seguiam a dieta parece estar centrada no domínio sobre a escolha de alimentos e de quantidades, buscando sempre manter um equilíbrio. Se esse controle não fosse possível, sabiam como utilizar outros recursos para restabelecer esse equilíbrio, como o ajuste das doses de insulina.

A insulina, outro “fantasma” freqüente na vida dos diabéticos, também era percebida como algo necessário e incorporada sem dramatização. Houve o reconhecimento do uso da insulina como algo desagradável, porém essencial no tratamento. Era, inclusive, compreendida como um instrumento de controle especialmente eficaz: o aumento ou diminuição de doses, a aplicação de doses extras ou supressão de alguma dose, podia ser efetuado quando havia “infração” da dieta, ou estavam vivenciando uma situação especial de estresse ou atividade física incomum ao seu dia-a-dia.

A escolha pelo tratamento indicado pelos profissionais de saúde como forma de controle de sua doença, parece ter sido favorecido pela maior compreensão que tinham do discurso da medicina, uma vez que possuíam maior acesso a esse conhecimento. Reconhecer esse tratamento como mais efetivo podia ser uma maneira de valorizar sua formação profissional. Boltanski (1989), afirma que aqueles com maior nível de escolaridade superam com maior facilidade a barreira lingüística que, normalmente, existe entre profissionais de saúde e demais pessoas. Isso permite que essas pessoas façam perguntas e tenham maior nível de exigências nas explicações sobre seu problema de saúde, levando os profissionais a ampliarem e aprofundarem as orientações, incluindo detalhes que podem permitir, maior controle da doença, fazendo ajustes e reajustes, de acordo com o que experimentam. Há, também, compreensão das perspectivas de evolução da doença, pois essas pessoas têm maior possibilidade de visualizar o futuro, compreendendo como se desenvolvem as complicações do *diabetes* e o que podem esperar de pesquisas envolvendo seu problema de saúde.

Isto não significa dizer que o nível de escolaridade define a maneira como a pessoa irá compreender sua doença e que irá utilizar somente o conhecimento da biomedicina para orientar a condução do tratamento. O nível de escolaridade a coloca em situação de prontidão para compreender o discurso da biomedicina. No caso das pessoas que fizeram a narrativa de manter o controle do *diabetes* para ter uma vida normal, apesar de terem orientação teórica semelhante a dos profissionais de saúde no que diz respeito ao conhecimento, elas poderiam, ainda assim, ter perspectivas divergentes na condução do tratamento.

Assim, a perspectiva de Boltanski (1989), propõe que a prolongação da escolaridade, coloca-as em uma condição distinta de pessoas das classes populares e as aproxima de um conhecimento que é compartilhado com os médicos, ou seja, o conhecimento científico, leva-as a utilizarem “categorias de pensamento semelhantes”. O que levaria a crer que médicos e pessoas em condição crônica, têm a mesma compreensão do *diabetes*. No entanto, ressalto que a distinção básica entre eles se mantém, que é a experiência vivida pela pessoa doente. Desse modo, as avaliações que fazem de um tratamento são baseadas em quanto afetam a maneira como vivem, suas necessidades momentâneas, ou seja, são dinâmicas e requerem contínuas avaliações e reavaliações do que estão vivendo. Isso pode, por exemplo, levar a períodos de maior ou menor aderência, considerando em alguns momentos que o tratamento não é prioridade.

Nesta narrativa de manterem o controle de sua condição crônica estava, também, explícito o esforço de serem pessoas normais, de manterem atividades coerentes com sua idade, formação profissional e aspirações. Isso parece ter influenciado a maneira como percebiam sua condição de saúde que era distinta de outras pessoas: se viam como sendo diabéticos, e não estando diabéticos. Nessa percepção há uma diferença importante de identificação, pois o *diabetes* foi incorporado em suas vidas, tendo a noção de que seriam diabéticos para o resto de suas vidas, juntamente com a noção das limitações que a condição lhes impunha.

A construção da experiência de ser diabético, estava envolvida por decisões de manutenção do controle de sua condição. Mesmo tendo causado muitas mudanças nas suas vidas, conseguiram estabelecer uma relação com a doença que permitia manterem o sentido de normalidade. Reconheciam que a manutenção do controle de sua situação de saúde teria repercussões em seus futuros, no sentido de mais anos de vida e de uma vida de melhor qualidade. Essa crença estava, também, centrada na evolução do conhecimento científico, pois visualizavam um futuro onde haveria novidades no tratamento do *diabetes*, esperando amenizar as limitações e as incumbências que a doença lhes impunha. A esperança quanto ao que iria acontecer com a doença era colocada com reservas, sem pensar em milagres. Nesse aspecto falavam com moderação do futuro e de esperanças, mas sempre ressaltavam que o controle que faziam de sua condição, iria influenciar esse futuro. Isso mostrava que o que estava em jogo não era somente um aqui e agora, mas uma compreensão que ia mais longe, que podia influenciar o futuro, o que ressaltava a compreensão da finitude do ser humano e, especialmente na importância de ter uma vida com qualidade.

Nesta narrativa deixaram claro, também, que sempre estavam a frente na tomada de decisões no que dizia respeito a sua situação de saúde, e que seguir o tratamento foi, conseqüentemente, escolha que fizeram. Neste sentido, eles avaliavam a situação coerentemente com o que pensavam, mesmo em oposição aos familiares, optaram por um tipo de tratamento, mostrando satisfação com a escolha, conseguindo ter uma convivência relativamente harmoniosa com sua condição crônica de saúde.

Essas pessoas parecem se aproximar do que Kleinman (1988) denominou como pessoas vitoriosas no enfrentamento da doença crônica. Semelhante aos demais aspectos da vida, essa condição de saúde, constantemente, colocava novos desafios, requerendo determinação e coragem para irem adiante e se manterem firmes no seu controle. Elas precisavam trabalhar duro para manter a aspiração de serem vitoriosas. Compreendo que essa vitória a que Kleinman se refere, é no caso

do presente estudo, a manutenção de uma vida normal, apesar do *diabetes*. Se manifesta, também, por uma situação onde não havia mais tantas lutas internas, onde havia incorporação de sua condição no seu processo de viver, seja ela tranqüila ou “inquieta”. Acredito que a opção por um tratamento trouxe, uma certa segurança, e permitiu que passassem a perseguir objetivos definidos e considerados como alcançáveis.

Na narrativa apresentada, as pessoas selecionaram fragmentos de suas vidas para comporem uma história coerente com suas visões de mundo. O que pude apreender das histórias contadas, que constituíram uma narrativa de controle de sua condição crônica, é que elas constroem a experiência de sua doença buscando uma normalidade, através do controle de suas doenças. Optaram por manter esse controle através do conhecimento da biomedicina, valorizando o conhecimento científico.

5.2.3 Narrativa 3: “VIVO EM CONFLITO, NÃO ACEITO VIVER COM DIABETES”

5.2.3.1 – Personagens da narrativa 3:

Meu nome é Ângelo (entrevista n. 1), tenho 1,68 m de altura, peso 61 quilos. Tenho 33 anos Fiz a universidade, sou professor e dou aula de física. Trabalho com física por paixão. Minha mãe morreu quando eu era pequeno, fui criado pelo meu pai e uma tia. Tenho mais dois irmãos. Hoje sou casado, tenho 2 filhos, um menino de 6 anos e uma menina de 10 meses.

Sou uma pessoa agitada, não consigo ficar parado. Gosto de fazer amizades; se estou numa sala com outras pessoas, não agüento ficar calado, logo puxo assunto. Sempre fui assim, acho que é porque nasci no dia da amizade.

5.2.3.2 - Síntese narrativa: *Vivo em conflito, numa constante procura pela cura*”

Aqui me identifico como uma pessoa em “conflito”, característica que me diferencia dos atores das demais narrativas. Eu como todo jovem tinha uma vida bem ativa, gostava de muita festa, muito baile, chegava em casa de madrugada, aquele ritmo de bebidas e tudo mais. Ai... eu comecei de repente a emagrecer, colocava a calça e precisava sempre usar um furo a mais no cinto. Eu tinha vergonha de sair na rua, porque o botãozinho da cinta já não dava mais, era pence aqui e ali, não usava um calção... Opa! Ai eu logo achei que tinha alguma coisa errada. Ai eu fui no médico e ele me mandou fazer uns exames e deu que a glicose estava 220! “Diabetes”, foi o que ele disse. Ai... veio a dieta, insulina, isso e aquilo...

No início foi difícil eu me aceitar. Porque foi a maior barra, sabe? Eu cheguei a 49,5kg. Tive que parar com esporte, com tudo. Tinha vontade de me jogar da ponte, porque não via saída...

Na época eu tinha dificuldades financeiras, mas arrumei um trocado e fui no Dr. X., que era considerado um dos melhores endócrinos aqui no Estado e ele disse: “Olha, infelizmente vais ter que cair na insulina.” Ai eu, caí fora do Dr. X., para não ter que entrar na insulina. Porque a gente vai colhendo informações, e fiquei sabendo que a pessoa quando começa a tomar a insulina, não tem mais volta! Eu não me aceitava, não aceitava ter que me picar todo dia!

Então tentei várias coisas, claro!. Ai...pata de vaca, jambolão, cajú, carqueja, que mais eu tomei? Carambola.... Então tomei um monte de chá e fui em um monte de benzedadeiras, fui até em pai-de-santo. Ele disse que não adquirei de graça... Mas depois de um certo tempo, tu passas a ver que o tratamento depende do tipo de diabetes que a pessoa tem e do grau que se encontra. Então cheguei numa encruzilhada: ou eu continuava piorando e isso era visível, ou caía na insulina! Ai nessa época eu já estava casado, já tinha um filho pequeno, tinha me formado na universidade, conseguido me efetivar no Estado. Então eu

decidi tomar insulina, mas entrei em crise ainda. Até eu aceitar a insulina.... mas devagarzinho fui indo, fui indo... Hoje sou uma pessoa normal, jogo meu futebol, não corro muito, porque canso logo, mas isso é normal.

Mas eu tenho essa questão mais mística. A pessoa tem que tentar outras coisas, não é? Em uma oportunidade, fui até Imbituba, numa benzedeira. Ela me deu uma garrafada, passei um tempo pegando garrafada de chá. Eu ia tentando várias coisas, mas continuava com a insulina e sempre na expectativa de que com esses outros tratamentos minha glicose normalizasse e eu pudesse sair da insulina!

Atualmente eu sei que é o tripé: o exercício, a dieta e a insulina. Só que é difícil, é muito difícil! A coisa mais difícil é manter... sem escapar de alguma doçura, é impossível comer 2 colheres de arroz! Mentira!!! Não como de jeito nenhum! E tem hora que uma doçura e outra..., pois eu continuo negligenciando, tomando a minha cervejinha de vez em quando. Eu não aceito viver desse modo, sempre tendo que me controlar!

Eu acho que o meu problema específico, não tem solução. Eu não comi mato porque não me mandaram comer. Fiz várias simpatias: a do mamão, do fel da galinha, do suco de limão. É eu tentei várias coisas, várias coisas mesmo! Ai dava um tempo, não resolvia... Eu estive num Centro Espírita, fiz uma sessão de 15 passes. Eu também fiz uma cirurgia espírita, mas passou o tempo, também não adiantou.

De uns 3 anos para cá eu não tomo mais chá, mais nada, porque eu pensei assim: 'Para mim é a insulina!'

Mas já me convidaram para ir lá em Criciúma, lá tem uma índia que faz curas através da lama. É... estou estudando. Mesmo que eu saiba que para mim é a insulina, mas eu acredito nesse lado ainda, eu acredito porque, já conheci pessoas que tinham problemas comprovados pelo médico e a coisa sumiu. Sabe-se que em cada dez mil ou doze mil tem um caso ou dois. Mas, sei lá, acontece! E se pode acontecer com outras pessoas, porque não pode acontecer comigo? Essa

é uma esperança que eu tenho, mas também acho que é preciso ter fê para conseguir, senão não consegue.

É... eu ainda vou naquela índia, quem sabe é dessa vez? Por mais que eu não queira, quando alguém fala que tem alguém fazendo esse tipo de trabalho, eu fico louco para ir. A gente tem que acreditar em alguma coisa, tu não achas? Eu preciso encontrar um jeito de viver sem esse diabetes.

5.2.3.3 – Conflito

O núcleo central dessa narrativa é o conflito trazido pelo *diabetes* e seu tratamento, o que provocou um sentimento de ambigüidade entre aceitar uma vida com limitações decorrentes do tratamento da biomedicina e procurar curas milagrosas. De algum modo, esse conflito esteve presente na maioria das pessoas que participaram deste estudo, porém, nesta narrativa ele foi o centro, estabelecendo uma maneira própria de viver com o *diabetes*.

Segundo Lazarus & Folkman (1984), os conflitos surgem na vida de uma pessoa quando há violação de importantes valores sociais, ou quando existem demandas de novos papéis que requerem mudanças em papéis anteriores ou, ainda, quando há sobrecarga dos recursos para enfrentar a situação. É possível perceber que nesta narrativa o *diabetes* foi compreendido como violando a autonomia e a liberdade, valores sociais fundamentais, além de requerer mudanças no papel desempenhado e, em alguns momentos, parecendo exceder a capacidade de enfrentar efetivamente a situação.

A liberdade tem diferentes interpretações na filosofia porém, aqui, estamos nos referindo a liberdade pessoal, que é, também, de acordo com Mora (1998), concebida como autonomia ou independência. Liberdade é uma marca definitiva da pessoa, de sua própria humanidade, é a “capacidade de dar-se a si mesmo fins e eleger meios de levá-los a cabo” (...). A liberdade permite que a pessoa seja dona de seu próprio destino (Stork, 1996, p.30).

Na presente narrativa, a pessoa ao perceber que sua liberdade estava sendo, de alguma maneira, cerceada, ou seja que ela não era mais dona de seu próprio destino, que não tinha mais independência para decidir o que fazer e como fazer, devido ao *diabetes*, entrou em conflito, chegando a alterar seu processo de viver. A percepção da liberdade como autonomia para decidir sobre seus atos, é vivida a cada momento da vida; ela avalia sua autonomia a partir de suas experiências cotidianas. Por exemplo, se ela não pode viajar por não ter planejado previamente como levar a insulina e o equipamento para sua aplicação, ou não tem mais o mesmo desempenho num esporte que praticava, sente sua autonomia comprometida. Este aspecto se exacerba ainda mais com jovens, pois eles mantêm uma relação especial com seus corpos. Em nossa sociedade a beleza e a juventude atuam como importantes valores, sendo que os sinais de vitalidade e de perda da mesma são buscados no próprio corpo (Ferreira, M., 1995). Assim, não só o corpo jovem é valorizado, mas também o corpo saudável e forte. Isto conduz a construção de uma imagem idealizada, que coloca as pessoas em condição diferenciada, por sua condição física ou aspecto de seus corpos, em desvantagem perante as demais pessoas, podendo até se perceber como sem a condição básica para estar na disputa pelo espaço social, pelo seu “lugar ao sol”.

As pessoas passam, portanto, a incluir sua situação física na avaliação que fazem das possibilidades para inserção no mundo social, levando-as a perceberem-se como mais aptas ou não, para exercerem seus papéis. Ao vislumbrarem alguns limites em seu horizonte, impostos por sua condição física, que nesta narrativa se concretiza no *diabetes*, sentem-se ameaçadas na capacidade de alcançar as metas estabelecidas para suas vidas, para suas realizações enquanto seres humanos.

Esta situação leva-as, então, a pensar que precisam encontrar alternativas. Isto parece ser possível somente através de caminhos que garantam estarem em suas melhores condições, colocando-as prontas e aptas para enfrentarem os desafios do processo de viver. Na presente narrativa, em alguns momentos, isto pareceu ser impossível, uma vez que a situação de saúde não oferecia esta condição básica. Para

modificá-la foi preciso acreditar que haviam alternativas. Inicialmente a busca foi no conhecimento da biomedicina, porém suas respostas foram limitadas. Uma vez que o conhecimento científico acumulado até esse momento, coloca o *diabetes* como doença crônica sem possibilidade de cura, apenas prometendo o equilíbrio da doença, desde que seguido o tratamento recomendado. Este tratamento é baseado em restrições, proibições e limites.

Foi então que surgiu uma “peregrinação” por tratamentos das mais diversas naturezas, acreditando que em algum deles seria encontrado a reversão de sua condição através de uma cura milagrosa. No entanto, foi a partir desta crença que se exacerbou o sentimento de ambigüidade, pois havia também a percepção da efetividade de alguns resultados em sua condição com o tratamento da biomedicina. Esta avaliação foi influenciada pela formação acadêmica de muitos anos de estudos orientados pelo conhecimento científico. No entanto, o preço para seguir o que a biomedicina indicava, parecia ser alto demais: ter uma vida mais serena, diminuir o ritmo de vida, aceitar horários previamente estabelecidos e ter alterações na aparência física. A perspectiva de uma vida mais livre e plena, onde não precisasse, a cada momento, lembrar sua condição diferenciada, onde pudesse desfrutar de uma vida mais prazerosa, continuava a ser extremamente atraente. Isto impulsionou a tentar retomar, de alguma maneira sua condição anterior de jovem, fisicamente capaz e sem limites no seu modo de viver e possibilidade de realizar-se.

A ambigüidade é compreendida como a perda da claridade situacional, a pessoa não pode manter uma decisão por muito tempo, sente-se ameaçada. Lazarus & Folkman (1984), revelam, no entanto, que a ambigüidade pode ser vantajosa quando permite que a pessoa mantenha a esperança. Nesta narrativa isso parece se mostrar claramente na procura pela cura em vários e diferentes locais, mantendo desse modo, a esperança de que a situação pudesse ser milagrosamente revertida em algum desses locais de cura.

A esperança mostrou-se como o contraponto à ambigüidade e perda da autonomia. Apresentou-se como a energia para se manter disposto a sempre

encontrar uma outra alternativa e encontrar um viver mais livre. Havia um sentido de obstinação nesta narrativa, que intercalava momentos desesperados, que eram coerentes com as limitações que estavam sendo vividas, onde parecia não haver mais saída “*pensava em se jogar da ponte*”. Em outros momentos, havia mais tranqüilidade, onde as responsabilidades decorrentes do amadurecimento (responsabilidades de pai, esposo e trabalhador), exigiam um comportamento mais sereno, com avaliações mais criteriosas. Mas aí surgiam, novamente, sentimentos de insatisfação e a esperança de modificar a situação vivida. Esse processo evidenciou a situação de ambigüidade, ressaltando o constante conflito entre o pensamento mais racional e o pensamento orientado por crenças no sobrenatural e no natural. Havia uma contraposição entre a manutenção da esperança pela busca incansável da cura milagrosa e a aceitação de limites no processo de viver pela escolha da compreensão e tratamento da doença através do conhecimento da biomedicina.

Stork (1996), sugere que a pessoa pode superar o sentimento de ambigüidade fazendo escolhas mais ponderadas, obtendo mais informações que ajudem na compreensão da situação, de modo a percebê-la mais claramente. Isto irá ajudar a encontrar uma certa estabilidade, o que pode conduzir a pessoa a encontrar a plenitude de seu desenvolvimento, pois os constantes fracassos, por buscas sem sucesso impossibilitam a pessoa de realizar seus ideais, podendo levar a interrupção ou abandono de suas tarefas humanas.

Na presente narrativa o que estava em jogo parecia ser mais do que somente decidir entre um tratamento e outro. Conflitos mais profundos, como o questionamento de sua forma de inserção no mundo social e da própria existência, surgiram na interpretação da construção da experiência de viver com o *diabetes*. Uma pessoa ao ter sua liberdade ameaçada e sentir que não tem autonomia para escolher seu futuro, compromete sua relação com a vida.

Esta é uma situação que precisa ser superada, pois a pessoa precisa encontrar um caminho para manter o sentimento de liberdade. Mesmo que a ambigüidade em alguns momentos possa contribuir para manter o sentimento de esperança, ela

precisa ser superada, pois há momentos onde os fracassos podem se sobressair à esperança e ameaçar a vida, levando a pessoa a sentir-se encurralada, sem saída...

Esta narrativa conduziu a reflexões que envolvem o questionamento sobre o sentido da própria existência, ressaltados pelo sentimento profundo de insatisfação com a condição crônica de saúde. Essa condição foi avaliada como violando a liberdade de fazer escolhas e de conduzir seu destino. As possibilidades de superação foram buscadas na crença em curas milagrosas, competindo, em alguns momentos, com o sentimento de resignação e aceitação dos limites. Porém, o que ficou bastante evidente nesta narrativa, foi que seu final ainda não estava construído, estava em processo de elaboração, mostrando o conflito ainda não resolvido na busca por uma maneira de conviver harmoniosamente com sua doença e poder compreender melhor como essa experiência participa de seu processo de viver.

5.2.4 Narrativa 4: “TENHO ESPERANÇA DE VIVER MELHOR “

5.2.4.1 – Personagens da narrativa 4:

Meu nome é Telma (entrevista n. 3), tenho 55 anos. Nasci em Santo Amaro, mas moro em Florianópolis há 9 anos, com meu marido e o filho mais moço que já tem 18 anos. Os outros 4 já são casados, tenho uma filha que mora em frente à minha casa, os outros moram mais distante. Às vezes minhas filhas me ajudam, pegam os remédios para mim, mas a maioria das vezes sou eu mesma que pego. Não dá para contar sempre com eles. Tenho 1,70 de altura e 83 quilos, tenho cabelos claros e olhos azuis. Quando estava para ganhar meu filhos eu sempre pedia para um deles nascer com os meus olhos, mas não veio nenhum com olhos claros. Não estudei e também nunca trabalhei fora, só em casa mesmo.

Eu sou Jovina (entrevista n. 6), tenho 74 anos. Nunca estudei, não sei ler nem escrever, naquele tempo os pais da gente não ligavam muito para isso, principalmente se fosse filha mulher. Tenho mais ou menos 1,60m de altura e estou

meio gordinha. Gosto muito de conversar. Nasci aqui mesmo em Florianópolis e sempre morei aqui. Tenho só uma filha, abortava sempre porque tinha sérios problemas no útero, ele era quase infantil; esta filha nasceu de 7 meses. Ela tem 4 filhos, sendo que uma neta, mora comigo lá no Pântano do Sul. Moro lá desde que meu marido morreu, era nossa casinha de praia, é bem simples, de madeira e está muito velha, mas feliz daquele que tem um cantinho para morar, não é? Gosto de morar lá no Pântano, porque tenho 3 irmãos que moram perto, sendo que um deles mora no mesmo terreno. Eu não quero gastar dinheiro arrumando a casa, prefiro passear e também comer! Gosto de estar sempre arrumada, fazer minhas unhas e pintar o cabelo.

A casa que era minha e do meu marido eu dei para um filho morar. Esse filho eu peguei para criar, porque não consegui ter mais nenhum. Gosto de dar conselhos para os netos, mas parece que eles não escutam. Só que na hora que eles precisam de alguma coisa, vêm pedir para mim e até que eu gosto de ajudar... Sou católica, mas quase nunca posso ir à missa, é longe de casa.

5.2.4.2 Síntese narrativa 4: “Tenho esperança de viver melhor”

Eu sou a SÍNTESE de Telma e Jovina. Sou mulher e tenho uma longa experiência com o diabetes e outras doenças que fazem parte de minha vida. Eu sempre tive problemas com minha saúde, as doenças foram aparecendo e a maioria delas foi complicando e fazendo aparecer ainda outros problemas. Algumas têm a ver com o diabetes e outras não sei do que apareceram. Esse diabetes, eu não sei... eu não peguei, ele apareceu do nada! Eu sempre me cuidava, não sei de onde veio.

Vou sempre a médicos para tratar desses problemas. Apareceu um problema no pé, deu tipo uma ferida que inflamou. Fui no médico e ele disse que ia doer. Deu uma pomada e eu cuidei bem e acabou melhorando. Os exames que eu faço, alguns dão bons, outros dão alterados...os médicos dizem como é que está, como é que não está, receitam remédios e mandam fazer tratamentos. É toda vida abaixo de remédio! Os médicos também avisam quando pode aparecer uma coisa mais grave.

Eu procuro me cuidar, porque espero ter uma vida melhor. Vivo para cima e para baixo fazendo meus exames, indo aos médicos... Eles sempre dão uma orientação para a gente e a gente escuta o que eles têm para dizer, mas nem sempre dá para fazer como eles mandam, porque a gente é que sabe como é que está, o que precisa...

Mudei muitas coisas na minha alimentação e também gosto muito de chás. Tenho esperança com relação aos chás porque ainda tem muita coisa que não se conhece sobre eles. Desde que fiquei doente pela primeira vez, já andei em muitos médicos porque fiquei uma mulher doente. Eu vivo cuidando do colesterol, do triglicerídeos e da glicose. Tenho muitos problemas diferentes, mas esse problema da osteoporose está me incomodando há muito tempo. O médico disse que eu tinha que cuidar, porque senão ia passar para um outro problema.

Eu sempre confio que os médicos vão me ajudar, mas fico sempre preocupada, porque a gente nunca sabe o vai acontecer... Mas continuo esperando melhorar um pouco, não é? Mas com todos esses problemas ainda sou corajosa, meus filhos até se admiram. Eu, com todos esses problemas, ainda me viro, faço minhas coisas. Mesmo desenganada, estou aí... não dá para a gente se desesperar! Um dia vou morrer mesmo! Enquanto isso, vou me divertindo como posso, porque eu gosto de festas. Outro dia fui fazer um exame, daqueles mais complicados, e disse para a médica não me deixar marcada que eu ia para um baile. Ela quase não acreditou. Mas eu acho que é melhor passear, ir num baile, do que ficar em casa se lastimando. Gosto de me divertir um pouco. Espero que dê tudo certo no futuro, ou pelo menos que eu fique como estou agora, porque espero viver mais tempo, mas não sei o que Deus tem guardado para mim. Vou vivendo sempre na esperança que vou melhorar, que minha vida vai ter uma solução com relação a essas doenças.

5.2.4.3 - *Esperança*

O núcleo central desta narrativa é a esperança de poder ter uma vida melhor, apesar de lidar com inúmeros problemas de saúde, onde o *diabetes* é apenas mais um.

A esperança é um sentimento ou uma crença que algo desejado poderá acontecer, sendo considerada por alguns autores como um atributo pessoal positivo (Hymovich & Hagopian, 1992). Este sentimento é uma poderosa resposta humana que influencia positivamente o enfrentamento de situações difíceis, de perdas e de momentos de incerteza, permitindo a construção da idéia de que o futuro poderá ser melhor (Herth, 1993 b).

Morse & Doberneck (1995), ressaltam que o grau de ameaça à segurança pessoal é um fator que influencia a intensidade da esperança e serve como motivador. As pessoas que fizeram a presente narrativa procuraram mostrar que mesmo sentindo desconfortos, de terem inúmeros problemas de saúde que ameaçavam suas vidas, acreditavam que poderiam sentir-se melhor no futuro. Em seus relatos procuravam manter abertas possibilidades de superação dessas experiências desagradáveis, que não estão relacionadas somente ao *diabetes*, pois essa condição crônica não era compreendida separadamente dos demais problemas de saúde; o *diabetes* fazia parte de uma vida centrada em inúmeros episódios de doenças, de procura por tratamentos, de controles e avaliações de sua condição.

Segundo Hymovich & Hagopian (1992), o processo de esperar que algo aconteça envolve quatro componentes distintos: a) **vigilância da realidade** que é o acompanhamento e a avaliação dos diferentes acontecimentos em sua volta; b) **encorajamento** que acontece quando a pessoa encontra alguma base para manter sua esperança; c) **inquietação** aparece quando existe incerteza, levando a reexaminar sua realidade. Neste reexame a pessoa pode encontrar novos suportes para sua esperança ou pode concluir que precisa abandoná-la ou mudar suas expectativas; d) **lamentação** que ocorre quando é forçada a abandonar sua

esperança original e preparar-se para reavaliar seus valores e aceitar substitutos para sua esperança.

As idas freqüentes a médicos, a constante procura por novos e diferentes tratamentos, a realização de exames para avaliar sua condição, apareceram como uma forma de manter a vigilância sobre a realidade das pessoas que fizeram esta narrativa. Encontrar um resultado que mostrasse um bom controle de sua glicemia, parecia lhes encorajar para continuarem naquele caminho. Porém também percebi que em alguns momentos a inquietação estava presente, especialmente quando uma nova complicação se evidenciava. Os problemas eram inúmeros e tomavam diferentes conotações dependendo do momento. Em certas horas é como se estivessem justificando por tê-lo, em outras é como se tivessem pena de si mesmas, outras ainda é como se isto lhes desse um certo *status*. Nesse situação, o *status* de doente aparecia para mostrar o quanto eram fortes, pois, mesmo com tanto sofrimento, conseguiam se manter na luta, não se entregavam, mostrando certa ambigüidade entre desejarem ser reconhecidas como doentes, mas também serem reconhecidas como fortes, no sentido de conseguirem resistir a tantos sofrimentos, mantendo-se esperançosas.... Havia um tom de superação que as mostrava, de alguma maneira, como resistentes ao que estava acontecendo ou havia acontecido.

Assim, mostraram-se como mulheres fortes, vencedoras, teimosas, pois acreditavam em um futuro melhor, mesmo com tantos problemas. Este nível de esperança é o mais elevado, de acordo com Hymovich & Hagopian (1992) e Miller (1992), pois envolve o alívio do sofrimento ou de dissabores pessoais.

A esperança mantém as pessoas na lida com seu dia-a-dia e envolvidas com o tratamento. Esta percepção foi destacada no estudo conduzido por Redeout & Montemuro (1986). Para esse autores, pessoas esperançosas mantêm-se envolvidas com a vida apesar de toda a limitação física que possam ter, ignorando ou superando certos inconvenientes de suas doenças.

Outro aspecto importante daqueles que mantêm o sentimento de esperança é a necessidade que têm de se manterem informados (Hymovich & Hagopian, 1992).

Essa busca por informações se mostrou mais evidente nas constantes idas ao médico e na procura por serviços de saúde. Falaram das relações com os médicos, geralmente demonstrando confiança no seu conhecimento e, possivelmente, de encontrarem nele, novos motivos para se manterem esperançosos. Esses contatos freqüentes com o médico, também, poderiam estar associados à veiculação na mídia de curas de doenças até então incuráveis, como o câncer, e de novos e revolucionários tratamentos para o *diabetes*. Assim, manter-se próximo aos médicos, considerados como fonte confiável dessas informações, podia ser uma maneira de alimentarem seu sentimento de esperança.

Foi possível perceber nesta narrativa, um privilegiamento do conhecimento da biomedicina. O modelo médico, segundo Kleinman (1988), baseia-se no pressuposto que o médico é quem conhece a doença e a pessoa que a possui não tem esse conhecimento. Desse modo, o médico assume a responsabilidade pela doença e pela pessoa doente. A pessoa doente tem como única contribuição, seguir as ordens do médico. Esse modelo cria uma situação que muitas vezes é confortável para a pessoa que vem enfrentando há muito tempo problemas crônicos de saúde, pois a isenta de culpa ou responsabilidade pelo que está lhe acontecendo, colocando-se nas “mãos do médico”, que decide sobre sua saúde e sobre sua doença. Essa situação é decorrente do fato de ter seu problema reconhecido através de um rótulo de doença física, o que lhe dá maior credibilidade, como mostrou Garro (1994), no seu estudo com pessoas com lesões da articulação têmporo-mandibular. Segundo essa autora, se o problema é físico e tem uma denominação específica na taxionomia médica, parece se tornar algo mais concreto e validado socialmente. Quando o diagnóstico é estabelecido, parece que um pouco da responsabilidade da doença passa da pessoa para o profissional da saúde, pois, então, alguém sabe o que fazer.

Acreditar que não tem a responsabilidade por sua doença pode proporcionar um certo alívio das tensões. Quando se trata de doença crônica, depois de inúmeras tentativas terem sido feitas na busca por tratamento e cura, muitas vezes sem que

percebam alguma mudança em sua condição, é importante encontrar mecanismos que ajudem a aliviar este sentimento de responsabilidade, podendo ser um dos elementos que contribuem para manter a esperança. De acordo com Herth (1993 a, p. 146), “esperança é um poder próprio que facilita a transcendência da situação atual e permite uma realidade baseada na expectativa de um amanhã promissor para si mesmo e para outros”.

A esperança promove um certo conforto enquanto duram as ameaças e desafios. Compreender os mecanismos de desenvolvimento, manutenção e perda da esperança tem sido um desafio para alguns estudiosos. Morse & Doberneck (1995) e Herth (1993 a), realizaram dois diferentes estudos voltados para melhor compreender este conceito. Os resultados desses estudos foram convergentes em alguns aspectos, evidenciando que a esperança está relacionada à necessidade das pessoas terem metas a alcançar, estarem alertas para o que está acontecendo à sua volta, terem apoio de outras pessoas, especialmente familiares, e manterem uma atitude positiva perante sua doença e sua vida de maneira geral.

Crer na possibilidade de transcender uma situação difícil, impulsiona para uma vida de mais qualidade, pois favorece a sensação de alegria e permite acreditar na própria força interior. Isto mobiliza a energia para algo positivo, mantendo envolvida com a vida e não somente com a doença ou a expectativa de complicações dessa doença. Melhorar o nível de esperança é dar poder para controlar a própria vida e manter um sentimento de bem-estar e confiança no futuro.

Nesta direção, Freire (1994, p. 11) nos orienta para o papel do educador que é “desvelar as possibilidades, não importam os obstáculos, para a esperança, sem a qual pouco podemos fazer porque dificilmente lutamos e quando lutamos, enquanto desesperançados ou desesperados, a nossa luta é suicida, é um corpo-a-corpo puramente vingativo”.

5.2.5 Narrativa 5: “VIVO COMO SE NÃO TIVESSE DIABETES”

5.2.5.1 – Personagens da narrativa 5:

Eu sou **Orácia** (entrevista n. 15), estou com 59 anos, tenho mais ou menos 1,63m de altura e 66 quilos. Era católica, agora virei crente, eles dão mais apoio quando a gente precisa, estão sempre por perto. Nasci e vivi aqui em Florianópolis. Estudei até a 4. série do primário. Sou casada, tenho 4 filhos, todos casados. Meus 2 filhos homens me incomodaram muito com negócio de drogas, um deles mora na minha casa, numa parte separada que arrumei para ele. Ele esteve tão ruim que ficou paralítico por causa das drogas. O outro vive por aí, não quer saber muito da família..., a filha dele mora comigo.

Eu era cabelereira, trabalhei muito nessa vida para dar conta de sustentar meus filhos, porque o marido gastava todo o dinheiro com festas e mulheres. Esse foi outro desgosto da minha vida. Eu ainda estou com ele, porque apesar de tudo ele gosta de mim e faz tudo que eu mando! Não trabalho mais, me aposentei há 5 anos.

Meu nome é **Otávio** (entrevista n. 13), tenho 59 anos, meço cerca de 1,80m e peso uns 88 quilos. Nasci em Pelotasa, Rio Grande do Sul, mas morei muitos anos em São Paulo. Vim morar aqui em Florianópolis há 3 anos, depois que me aposentei; era bancário. Até gostaria de fazer alguma coisa aqui em Florianópolis, mas está difícil arranjar algum trabalho. Completei o que eles hoje chamam de Segundo Grau. Não tenho filhos, nem parentes, moro com a esposa em Ingleses, é um lugar bem afastado e isso me incomoda um pouco, porque é difícil arrumar condução, fazer amigos... Preferia morar num lugar mais movimentado, eu gosto de estar com amigos em bares, tomando uma cervejinha, comendo uns aperitivos... Essa que é a vida boa!

Meu nome é **Álvaro** (entrevista n. 20), tenho 63 anos e também sou aposentado; era economista, fiz faculdade em São Paulo, onde morei quase minha vida inteira. Nasci no Acre e moro há 22 anos em Recife. Estou há 3 meses aqui em

Florianópolis, visitando uma filha que mora aqui e estou seriamente pensando em vir morar aqui também. Tenho 1,65 m de altura e peso 52 quilos, estou bem magro! Tenho dois filhos, mas ambos estão casados e não moram mais em Recife, estou lá só com minha esposa. Sou católico praticante, vou à missa todos os domingos.

5.2.5.2 Síntese narrativa 5: “Vivo como se não tivesse diabetes”

Sou a SÍNTESE das histórias de Orácia, Otávio e Álvaro e apresento uma característica especial: a negação do tratamento da minha doença, o diabetes. Eu já tive problemas muitos sérios na minha vida... O diabetes apareceu meio repentinamente, já faz algum tempo, não lembro bem quando foi, nem de onde veio ou porque apareceu. No início o médico mandou eu tomar um comprimidinho... Não lembro mais o nome...Deu também uma dieta para fazer, mas ela é muito complicada.

Essa dieta não me deixa comer um monte de coisas que eu gosto, então quase não faço. Adoro doces, adoro balas e umas cervejinhas... Minha família insiste para que eu faça a dieta, mas não dá... Eles não sabem o quanto é duro. Além do mais, eu gosto de festas, noitadas, comer doçuras, aperitivos... Então não dá mesmo!

Na verdade, eu fazia de conta que não tinha diabete. Era como se eu não tivesse... Eu sou muito relaxada, não sou muito de controlar nada. Não sou muito ligada em problemas de doenças e também não estou sentindo nada... Diabetes é assim como ter caspa. Mas já precisei internar várias vezes por causa de umas “complicaçõeszinhas” que tive.

Outro dia, fui numa festa, vi que ninguém estava olhando e comi um monte de doces e ainda escondi uns na bolsa para comer em casa. Uma parente que é médica me viu. Até fiquei com um pouco de vergonha. Mas o que importa é que eu comi o que estava com vontade.

Comecei a tomar insulina, mas acho chatíssimo; todo dia aquela fincada no corpo da gente, incomoda ter que acordar cedo e logo fazer aquilo. Eu podia me aplicar, mas não aplico. Peço para alguém aplicar todos os dias... Já tentei outros tratamentos, principalmente chás e simpatias. Fiz aquela do mamão. Tem que fazer xixi no mamão, enterrá-lo e esquecer onde ele está. Quando você esquecer, está curado. Esses tratamentos não adiantaram muito e eu também não tenho persistência, desisto logo... Mas acho que tudo é válido tentar!

Não sei muita coisa do diabetes, sou leiga no assunto porque não me aprofundei muito. Para mim o que os médicos explicaram é o que ficou valendo. É uma coisinha que você tem que estar cuidando, tratando, cuida dali, cuida daqui, tomando remedinho, fazendo examezinho...

Mas eu sei que no futuro vai enfraquecendo tudo. Por enquanto eu não estou sentindo nada, estou normal. Espero que eles achem um remédio bom que não precise mais tomar insulina. Mas o pior é a dieta, sem dúvida! Vou para a velhice e acho que tenho que controlar mais, não quero ter muitos problemas. Estou com vontade de fazer mais o tratamento, fico pensando e parece que vou ter mesmo que levar mais a sério, porque as coisas estão complicando. Dizem que esses problemas que estão aparecendo são consequência do diabetes... Vou levar a sério porque eles são bem desagradáveis e quero viver muito ainda.

5.2.5.3 – Negação

A negação é um mecanismo intrapsíquico de defesa. É, geralmente, usado para evitar ansiedade resultante de conflitos internos ou de estresse externo. É o bloqueio de experiências emocionais desagradáveis, levando ao fechamento da mente para o que pode estar ameaçando a pessoa (Lazarus & Folkman, 1984).

Para Miller (1992), algumas pessoas evitam acreditar na seriedade de sua doença, minimizando os sintomas e a terapia, e desconsiderando suas possíveis consequências. Segundo esta autora, isto pode ser observado na maneira como descrevem sua doença e como se consideram pouco afetadas por ela. Muitas vezes, evitar falar sobre a doença é, também, uma forma de manifestar a negação.

Nesta narrativa percebi que em algumas situações, as pessoas mostravam sinais de resistência para falar sobre sua doença, dizendo, por exemplo, que não tinham nada muito interessante para contar. Outras formas de expressão que denotavam o uso do mecanismo de defesa de negação foi o emprego de palavras no diminutivo para se referir ao tratamento (“*examezinho*”, “*remedinho*”), amenizar a doença com expressões: “*é do tipo branda*”, “*não estou sentindo nada*”, “*estou normal*”, ou ainda, comparar o *diabetes* com coisas simples como “*ter caspa*”.

Além destes elementos que podem ajudar a identificar o uso de negação, Scarinci (1988), inclui, também, a ocorrência de repetidas internações hospitalares e comportar-se socialmente como pessoas normais em relação a alimentação.

As pessoas que fizeram esta narrativa, sabiam que eram diabéticas, não negavam a existência de sua doença mas, sim, a seriedade desta condição e o tratamento recomendado. Esse tipo de negação é considerado por Hymovich & Hagopian (1992), como negação da implicação e não negação do fato. Segundo essas autoras, a negação da implicação pode ser similar a ilusão, ao pensamento positivo ou esperançoso, considerando que não é possível negar uma doença já diagnosticada há algum tempo, evidenciada através de inúmeros exames em diferentes momentos de suas vidas e quando algumas manifestações desagradáveis já foram experimentadas. Essa forma de negação parece ajudá-las a ter uma proteção temporária às ameaças trazidas por sua condição de saúde e os tratamentos requeridos. É importante salientar que mesmo não gostando de tomar insulina, este tratamento não era negado, pois já conheciam as conseqüências da supressão de seu uso. Porém uma forma de evitar o confronto com este tratamento, era não fazer sua própria aplicação da insulina, mesmo tendo habilidade e condições para tal.

Apesar de ser considerado pela maioria dos autores como um mecanismo de defesa inconsciente, as pessoas podem usar a negação como um instrumento cognitivo, possivelmente consciente, de enfrentar sua condição (Monat & Lazarus, 1991). Alguns indícios da consciência de estarem negando aspectos do tratamento, se manifestaram na ambigüidade entre considerar seu problema simples, não estar

muito preocupado com questões de saúde, mas também reconhecendo a necessidade de levar o tratamento mais a sério e admitir que está tendo mais consciência de sua situação.

A ansiedade é uma forma indutora de tensão do comportamento humano que motiva a agir para reduzir esta tensão (Schultz & Schultz, 1992). A negação é então um mecanismo usado para evitar a ansiedade. Este mecanismo pode ter conseqüências positivas ou negativas. É considerada como positiva quando mantém o estresse em níveis suportáveis, ajuda a manter a esperança e permite que se prepare para um enfrentamento mais efetivo da condição. É considerado inefetiva quando interfere na segurança da pessoa, colocando-a em situações de risco, não permitindo que encare seus problemas e possa agir para resolvê-los. No entanto, Lazarus & Folkman (1984), destacam que nenhuma estratégia pode ser considerada inteiramente efetiva ou inefetiva, pois há necessidade de considerar o contexto em que as pessoas se encontram. Além disso, ressaltam que há necessidade de estudos que estabeleçam princípios orientadores para que esse julgamento possa ser efetuado com mais consistência.

Nesta narrativa é interessante perceber que no contexto dessas pessoas, destacam-se situações onde aceitar mais limites ou restrições parecia injusto ou quase insuportável, criando condições pouco receptivas à inclusão da doença no processo de viver. Assim, não negavam a própria doença, mas especialmente o tratamento alimentar e também as implicações da doença, no que dizia respeito a repercussões na saúde e possíveis complicações ou limitações em seu processo de viver. Elas não integraram a doença às suas vidas, esta permanecia à margem de seu cotidiano.

Muitos adiam a busca de ajuda ou a incorporação de um tratamento porque não podem tolerar as limitações impostas, até que não é mais possível manter essa posição, devido as evidências e efeitos desagradáveis de sua condição crônica (Burish & Bradley, 1983).

Viver uma situação tensa, com problemas familiares e alterações da auto-estima ou auto-realização, podem contribuir para que as pessoas prefiram, consciente ou inconscientemente, negar novos problemas e limitações que se sobrepõem aos demais. No entanto, a negação de uma situação pode ser, de acordo com Lazarus & Folkman (1984), uma etapa para a aceitação de sua condição, protegendo-a, temporariamente, da desorganização, do conflito ou da ameaça a que está submetida. Pessoas que usam a negação podem enfrentar melhor o estresse da situação. No entanto, a longo prazo podem colocar em risco suas chances de recuperação, por ignorarem requerimentos importantes do tratamento.

No entanto, a negação não é considerada por esses autores (Lazarus & Folkman) como uma forma definitiva e efetiva de enfrentamento de uma situação estressante, mas sim, como uma etapa neste processo. Neste sentido, percebi que aqueles que fizeram esta narrativa, estão superando esta etapa, ao manifestarem disposição para mudanças na maneira como percebem sua doença.

Negar a seriedade de sua condição de saúde e alguns aspectos do tratamento, foi a maneira como narraram sua vivência com o *diabetes*. O julgamento que o profissional de saúde pode fazer sobre esta forma de conviver com a doença, envolve o aprofundamento das relações, para que a avaliação inclua elementos do contexto e o conhecimento das repercussões e riscos que a pessoa possa estar correndo.

Acelerar a tomada de consciência de sua situação, pode levar a uma sobrecarga de ansiedade para alguém que ainda não está preparado para lidar com a situação. Desse modo, o profissional precisa encontrar o momento mais propício para discutir a condição de saúde, encontrando os elementos que ajudam a trabalhar a conscientização e o engajamento ou não no tratamento do *diabetes*. A negação limita a tomada de decisão, pois ela antecede possíveis opções que a pessoa teria para lidar com sua condição de saúde.

O final desta narrativa, onde havia o reconhecimento da necessidade de maior adesão ao tratamento, abriu possibilidades para o profissional discutir a condição de

saúde e as implicações da mesma no processo de viver. O compromisso profissional de promover o ser humano em sua máxima potencialidade, implica em ajudá-lo a superar a negação de sua condição, o que vai além de simplesmente pressioná-lo ou mostrar evidências da doença e de suas repercussões físicas, mas especialmente, requer a construção com sensibilidade, empenho e responsabilidade de uma nova etapa no enfrentamento de seu *diabetes*, que seja mais consciente e motivadora.

VI – REFLEXÕES SOBRE A CONSTRUÇÃO DA EXPERIÊNCIA DE VIVER COM *DIABETES*

A questão que persegui responder: **Como as pessoas constroem a experiência de viver com *diabetes mellitus* ?** foi derivada da tese **O *diabetes mellitus* e seus significados são elaborados pelas pessoas no percurso do seu processo de viver e podem diversificar de acordo com suas experiências pessoais e culturais.** Esta tese foi confirmada, pois as narrativas que foram obtidas no presente estudo, mostram que a maneira como as pessoas constroem suas experiências particulares com o *diabetes*, podem refletir maneiras compartilhadas de viver com a doença. Mesmo que um tenha uma história de vida única, em vários momentos é influenciado, pelo contexto social em que vive. Esta percepção está assentada no conceito de cultura de Geertz (1989), onde cultura é compreendida como expressão humana frente a realidade, e como rede de significados elaborados pelas pessoas para que possam entender, agir, reagir, perceber e organizar o mundo em que vivem.

As pessoas têm diferentes modos pelos quais constroem sua experiência de viver com o *diabetes*: **viver sem prazeres; viver mantendo o *diabetes* sob controle; viver na esperança de uma vida melhor; viver em conflito; e viver como se não tivesse *diabetes*.** Estes modos de construção não são totalmente genuínos, pois não apresentam limites definidos entre eles; em certas circunstâncias

se entremeiam, ou seja, cada modo apresenta traços, embora suaves, dos demais. Todavia, as pessoas incorporam tendências dominantes no seu modo de viver, como constatei nas narrativas dos participantes deste estudo.

As narrativas, como afirma Good (1995), não são apenas o produto de uma experiência individual, mas são construídas dialogicamente, utilizando-se de formas culturais populares para descrever experiências compartilhadas por membros de uma família, de um grupo ou de uma comunidade. As histórias que contam sobre suas vidas e sobre como é viver com o *diabetes*, representam a expressão de uma experiência que foi sendo construída nas interações sociais, nas análises compartilhadas sobre os acontecimentos vividos e nas versões reelaboradas desses acontecimentos. As trocas de informações entre familiares, vizinhos, amigos e mesmo pessoas desconhecidas com as quais interagem nos serviços de saúde, participam na conformação da experiência de viver com a doença e geram uma narrativa sobre esta experiência, pois a doença está alicerçada na historicidade humana, na sua temporalidade, sendo constituída por uma **rede de perspectivas**, como afirma Good (1995, p. 158).

A doença pertence a alguém, e tem uma história, que este estudo mostra como uma história de sofrimento e de superação do sofrimento, de frustrações, mas também de vitórias. Na história que cada um construiu sobre o viver com *diabetes*, está presente um drama situado no tempo, o que remete a consideração da dimensão temporal da doença. É o tempo apresentado nos diferentes acontecimentos relatados que se mostra quando as pessoas se referem a um tempo de início da doença, um tempo de procura por diagnóstico e tratamento, um tempo de novas tentativas de tratamentos e um tempo de aceitação ou não da doença. As pessoas vão apresentando diferentes elementos de sua vivência, numa sucessão de episódios, evidenciando o que Ricoeur (1994) denominou de dimensão cronológica do tempo. Essa dimensão nos permite reconstruir cada história a partir do tempo cronológico, que pode ser conhecido em dias, meses, anos... Esses diferentes momentos relatados estão integrados numa outra visão temporal: a não cronológica. Nessa dimensão a

intriga de cada história transforma os diferentes episódios e acontecimentos em uma história, que é de uma pessoa em seu tempo. Ao relatar cada acontecimento, estes vão se entrelaçando de modo a formar uma totalidade de significado. É assim que podemos dizer que elas procuram construir em suas histórias a imagem de pessoas que enfrentam uma doença complexa, que infiltrou-se em suas vidas como uma ameaça ao futuro. Representam o *diabetes* como uma doença difícil de conviver, que pode trazer ou que trouxe conseqüências ruins em suas vidas. Na história do *diabetes*, não está presente somente a história de progressos científicos e tecnológicos, mas a história das pessoas que vivem a doença, onde os saberes e práticas de cuidado e cura, as representações culturais da doença e do seu tratamento, integram suas narrativas.

Retomando Ricoeur (1994), é possível dizer que essas narrativas são significativas na medida que esboçam os traços da experiência temporal de cada pessoa. É no encadeamento de cada acontecimento com outro acontecimento, e com seu todo, que marca a progressão das narrativas, emergindo a compreensão de um mundo temporal, onde a doença passa a ser incluída. Ao contarem suas histórias sobre a vivência com a doença, estão empenhadas em que essa doença faça sentido para elas, e tentam de alguma maneira influenciar o futuro dessa doença, mesmo tendo compreendido a noção de cronicidade da mesma. Procuraram mostrar um futuro onde a cura é uma possibilidade em aberto, mesmo que milagres sejam necessários.

Com a vivência da doença, as pessoas passam a ter uma nova história para contar. Essas histórias não são histórias separadas do processo de viver, mas são convergentes à maneira de ver o mundo e de viver nele, passando a integrar-se a este mundo. Elas relatam várias situações vividas, que no seu conjunto têm um sentido maior, o que as transformam em histórias acessíveis aos outros. Ao compreenderem o sentido de uma história, as pessoas apreendem a experiência ali contida, porém, a experiência de uma pessoa não pode se tornar diretamente a experiência de outra, o que é possível transferir é a significação dessa experiência

(Ricoeur, 1976). Desse modo, as pessoas com *diabetes* ao narrarem sua vivência abrem seu discurso de modo a permitir a apreensão de sua significação por outras pessoas.

Contar histórias sobre a doença, portanto, é uma forma de tornar a experiência passada disponível para outros, que as recontarão, criando então uma rede de informações que permitirão sempre um novo contar sobre sua própria experiência a partir de outras experiências. Segundo Good (1994), as histórias contadas libertam-se de seu ambiente original discursivo ou representativo, passando a ser “entextualizadas”, como diz Ricoeur, apud Good (1994). Ao serem registradas essas histórias se tornam disponíveis a “leitores” múltiplos, abrindo portanto, novas possibilidades de interpretações.

A compreensão do *diabetes* como uma doença crônica que irá acompanhá-las pelo resto da vida, cria diferentes expectativas e leva as pessoas a negociarem com esta representação de distintas maneiras, criando caminhos que irão definir seu processo de viver com a doença. A noção de cronicidade é marcada pela compreensão de que a doença não tem cura, é “para o resto da vida”. Esta percepção do *diabetes* é convergente ao estudo de Gonzales (1993), cujo tema central do estudo foi “*a doença veio para ficar*”, onde evidenciou a noção de fatalidade que acompanha aqueles que vivem com essa doença. De maneira geral, o *diabetes* foi compreendido como uma doença que trazia coisas ruins e difíceis de serem enfrentadas.

As pessoas buscam dar significado para o *diabetes*, de modo que a doença tenha sentido para elas. Semelhante ao que Lang (1989) encontrou em seu estudo com índios norte-americanos com *diabetes*, as idéias a respeito dessa doença não são realidades estáticas, mas estão em constante processo de reelaboração, de modo que uma mesma pessoa pode falar sobre seu *diabetes* de diferentes maneiras em diferentes momentos, num movimento dirigido a encontrar sentido para o que está lhe acontecendo e avaliar seus recursos para enfrentar tais situações.

Isto se reflete na maneira como entendem a doença, que começa com a percepção de que algo errado está acontecendo no seu corpo. Inicia então o processo de configurar a doença em entidade conhecida, de forma que esta possa ser compreendida. Vários elementos participam desse processo de análise, dentre eles as experiências anteriores com doença, o conhecimento familiar sobre como elas se manifestam, a percepção da gravidade dos sinais e sintomas e os recursos de saúde disponíveis.

Nos momentos iniciais, quando o quadro de saúde não parece ainda definido, opiniões de pessoas conhecidas são freqüentes para indicar que *pode ser diabetes*. Quando esta possibilidade é levantada, o caminho é o médico pois, com a crescente medicalização de nossa sociedade, o serviço de saúde formal é o recurso mais comumente procurado na busca pela definição do que está sentindo, de modo a encontrar uma nomenclatura que a identifique como problema de saúde, assim como o tratamento correspondente.

Após a definição das mudanças percebidas no corpo em entidade patológica conhecida – é *diabetes* –, passam então a procurar compreender como esta vai participar do dia-a-dia. Nesse processo de compreensão, do que é ser diabético, está incluído a percepção de diferentes origens da doença. Para alguns ela é vista como uma doença do corpo, que pode entrar pela boca, pode vir da família ou ser decorrente da alteração de um órgão. Pode ser vista como uma doença da mente entrando pelos sentimentos/emoções ou uma doença que vem do sobrenatural, um carma ou do desejo de outra pessoa – “mal olhado”.

No processo de elaboração da experiência de viver com *diabetes*, buscam compreender como a doença surge, o que significa e como tratá-la e incorporá-la no cotidiano. Nesse processo, são influenciados pela maneira como a sociedade compreende saúde-doença, seus recursos para a manutenção da saúde, para a cura das doenças ou para a convivência com as mesmas que, juntamente com as histórias de vida e enfrentamentos anteriores com doenças, vão possibilitar a construção de maneiras próprias de viver com sua doença.

O Sistema de Cuidado à Saúde que representa a visão coletiva e o padrão de uso compartilhado dos cuidados de saúde (Kleinman, 1980), tem forte ascendência na construção dessa experiência. A maneira como os integrantes de uma sociedade, ou mais localizadamente, de uma comunidade ou de um grupo, vão entender suas doenças e definir o caminho a ser percorrido na busca de tratamento e cura, é influenciada pelo conhecimento existente sobre saúde e doença.

No grupo que fez parte deste estudo, foi evidente a influência que os subsistemas que integram o Sistema de Cuidado à Saúde de nossa sociedade, tiveram na forma como construíram suas experiências com o *diabetes*. De maneira geral, o subsistema profissional foi privilegiado, pois o *diabetes* é entendido como **doença de médico**. Isto não significa que os demais subsistemas tenham sido relegados, as pessoas também circulavam por eles, mas, com diferentes investimentos, intenções ou intensidades, pois nossa sociedade é constituída por um sistema de saúde plural, onde não é escolhido somente um subsistema, mas todos são usados, freqüentemente, ao mesmo tempo.

Os que permaneceram mais no subsistema profissional foram os que fizeram a narrativa de manter o controle da doença. Suas experiências foram sendo configuradas de maneira especialmente interligada, pois a orientação conceitual e filosófica deste subsistema aproximava-se de suas visões de mundo. Eram pessoas que tinham maior nível de escolaridade e tiveram, com isso, maior acesso ao conhecimento científico, o que as ajudou a perceberem que o *diabetes* era doença do corpo, uma alteração do organismo. É importante ressaltar que esta compreensão não estava limitada à concepção biologicista, pois também incorporavam elementos da vivência da doença. No entanto, predominantemente, explicavam sua doença pelo conhecimento da biomedicina.

O grupo que vivia o *diabetes* como perda do prazer de viver e também o grupo que vivia como se não tivesse *diabetes*, apesar de terem o subsistema profissional como importante referência, utilizavam, preponderantemente, o conhecimento do subsistema familiar para explicar sua doença. Isto foi evidenciado especialmente na

compreensão da doença como decorrente de alterações emocionais (*incomodação, problemas familiares*) e, ainda, conseqüência da ingestão excessiva de açúcar. Essas explicações sobre o *diabetes*, apesar de terem seus nexos na biomedicina, estão mais vinculadas ao conhecimento do subsistema familiar. O subsistema popular também influenciou estes dois grupos, especialmente na busca por tratamentos menos limitantes e agressivos e pela cura milagrosa, promessa extremamente atraente e fator valorizado na procura por *profissionais* desse subsistema. A entrada neste subsistema é influenciada por experiências em tratamentos anteriores ou por recomendação/indicação de familiares e amigos. No entanto, não há conhecimento popular muito desenvolvido sobre o *diabetes*, ficando limitado a relacionar alguns sinais indicativos da doença, a identificar algumas causas e a tratamento com restrição de alimentos com açúcar, uso de chás e algumas simpatias.

Quem vive o *diabetes* em conflito, especialmente relacionado a não aceitação dos limites trazidos pela doença e pelo tratamento da biomedicina, circulam mais intensamente no subsistema popular, sem deixar de ter, de alguma maneira, o subsistema profissional como referência. As explicações sobre a doença, retratam a ambigüidade entre suas escolhas, pois ora acreditam na explicação do subsistema popular (*pai-de-santo: serviço que fizeram para mim*), ora na explicação do subsistema familiar (*vida agitada, sem limites*) e ora na explicação do subsistema profissional (*hereditariedade*). A formação escolar de nível superior, foi mais um elemento que contribuiu para o conflito em que a pessoa vivia, pois, de certa forma, o que explicava mais coerentemente a doença e o tratamento – o subsistema profissional - não dava respostas adequadas a sua percepção de como deveria viver neste mundo, uma vida sem os limites da doença e do tratamento, o que somente poderia ser obtido através da cura milagrosa da doença, cuja promessa só era encontrada no subsistema popular, apoiado pelo subsistema familiar.

As pessoas que vivem o *diabetes* e suas outras doenças na esperança de um futuro melhor, percorrem os três subsistemas, mas privilegiam o subsistema profissional. Mesmo com pouco domínio do conhecimento da biomedicina,

adaptam algumas explicações deste subsistema na elaboração de sua narrativa, mostrando coerência com sua visão de mundo. Além deste grupo, “viver com esperança de dias melhores”, esteve presente, porém, como menor intensidade, no relato dos participantes do estudo, abrindo-lhes, assim, perspectivas de um futuro melhor. Enfrentar uma doença crônica, como o *diabetes*, demanda o uso de energia extra para poder superar as dificuldades e abrir perspectivas para uma vida de qualidade. Viver bem é a meta de todo ser humano, e quando esta condição é ameaçada de maneira mais próxima e contundente, como é o caso do *diabetes*, as pessoas se mobilizam para manter ou retornar a uma situação anterior considerada melhor. Assim, esperar encontrar a cura do *diabetes* ou conseguir minimizar suas implicações está presente, de alguma maneira, nas formas como compreendem sua condição e percebem o futuro. A esperança surge em diferentes momentos e com graduações distintas, sendo um componente intrínseco da vida que promove dinamismo ao espírito e permite que mantenham a luta pela vida (Miller, 1992). Assim, a esperança surge como elemento básico para conviver com a doença, participando diferenciadamente na construção da experiência de ser diabético, mas mostrando-se, de alguma maneira, presente em todas as narrativas.

O *diabetes* condensa, desse modo, uma rede de significados, ligados ao processo de viver. É uma doença difícil, que tira os prazeres da vida e que traz conflitos, mas que pode ser controlada e a pessoa pode manter perspectivas de um futuro melhor. Alguns levam a vida como se esta doença não tivesse implicações importantes.

A percepção negativa que as pessoas têm do *diabetes*, poderá estar vinculada à maneira como os profissionais de saúde conduzem o tratamento e o cuidado à saúde. O centro das orientações é colocado nas proibições: *não pode mais comer isso, não pode beber, não pode fumar, não pode viajar sem levar isso...*, na imposição de inúmeras novos compromissos: *precisa fazer exercício, precisa mudar o estilo de vida...* e nas ameaças: *se não fizer o tratamento pode ficar cego, pode ter problemas cardíacos, problemas renais, circulatórios...* Mesmo que as

orientações sejam colocadas gradualmente, a doença vai sendo vista como determinante de uma vida mais complicada e ameaçando o processo de viver saudável e prazeroso.

Estes resultados trazem novos subsídios ao profissional de saúde no que diz respeito a compreensão do significado da doença, mais especificamente do *diabetes*, ampliando sua visão para além das alterações físicas e do tratamento restritivo, e indica a necessidade de modificar algumas perspectivas na maneira como vem desenvolvendo o cuidado à saúde das pessoas com *diabetes*. Talvez não seja uma maneira tão nova, visto que outros autores têm estudado a doença da perspectiva de quem vive com ela (Garro, 1995, Kleinman, 1988), porém, nova em nossa realidade brasileira, pois mesmo que alguns já estejam considerando o conhecimento de quem vive a doença, este ainda não está sistematizado e fazendo parte da formação desses profissionais.

Vasconcelos (1997), ajuda na elaboração de uma proposta com esta visão diferenciada, que integre tanto o conhecimento familiar, quanto o popular e o profissional, na perspectiva de promover melhor qualidade de vida para as pessoas com *diabetes*. Este autor também alerta para o fato que os profissionais de saúde vêm desenvolvendo ações que não contribuem para a inter-relação entre os subsistemas, de modo a ter impacto na promoção da saúde e do viver bem. A prática profissional continua com enfoque na medicalização de problemas nem sempre ligados à doença; tem reforçado a responsabilidade das pessoas pela doença e por suas conseqüências como decorrentes de falta de cuidado, desleixo e não aderência ao tratamento indicado; mantêm uma relação desigual, desvalorizando a pessoa doente e sua capacidade de auto-cuidar-se e compreender seu problemas de saúde; e, ainda, vêm sistematicamente negando a existência de outros profissionais de cura que, no entanto, são de fácil acesso à população e contam com credibilidade. Este comportamento dos profissionais não inclui a visão mais ampla do Sistema de Cuidado à Saúde, ficando restritos apenas ao subsistema do qual participam. Isto tem levado a contribuições limitadas na promoção de vida com mais qualidade,

especialmente se pensarmos que o que está envolvido no cuidado à saúde das pessoas é mais do que o cuidado das alterações corporais, mas inclui a compreensão do que é viver com uma doença que irá acompanhá-las em seu processo de viver.

Os resultados deste estudo, também permitem reflexões sobre possíveis relações a serem estabelecidas entre a perspectiva da pessoa doente e a perspectiva do profissional de saúde. Todas as pessoas com *diabetes* que fizeram parte deste estudo, buscaram tratamento médico. Este foi o profissional de referência, que tinha voz e dava direção ao tratamento. A relação se deu prioritariamente com o médico, mostrando o reconhecimento desta profissão no cuidado ao *diabetes*, mesmo não sendo evidenciado uma relação dialógica, de troca de saberes. O enfermeiro participou de maneira muito tangencial, apenas como quem fornece materiais e dá informações complementares, não acrescentando um olhar para os aspectos da vivência da doença.

Esta constatação reforça a idéia que há um espaço vazio no relacionamento entre pessoas com *diabetes* e profissionais de saúde. Neste aspecto, acredito que o enfermeiro é o profissional que deveria preencher este espaço, considerando que no discurso da enfermagem o cuidado está voltado para a pessoa doente e não para a patologia ou somente para as alterações físicas, mas inclui as pessoas em suas múltiplas manifestações e relações com o mundo.

Para exemplificar, relacionarei algumas formas de conduzir o cuidado à saúde, considerando a construção que as pessoas fazem de suas experiências com o *diabetes*. Ao construírem a experiência como **perda de prazeres**, há necessidade do profissional ajudá-las a mudar a referência negativa que têm da doença. Elas precisam de apoio, no sentido de poderem perceber que há possibilidades de transcender sua situação, de superar sua condição de vítimas da doença. Concentrar-se no que não perderam, identificar outros prazeres, reorganizar a vida, buscar alternativas e discutí-las, poderão constituir maneiras importantes e efetivas de enfrentar o *diabetes*, o que poderá ser facilitado pelo enfermeiro se o mesmo aliar

seu conhecimento profissional com a vivência e o conhecimento que a pessoa tem de sua doença.

Para pessoas que vivem o *diabetes* procurando manter o **controle** sobre o mesmo, o cuidado de enfermagem deve promover o compartilhar de mais e novas informações, de modo a permitir que ampliem a autonomia no controle de sua condição. Mantê-las atualizadas, discutir as adaptações que fazem, alertar para manifestações precoces de possíveis complicações, são maneiras de promover o enfrentamento mais efetivo de sua condição e a oportunidade de melhorar e expandir o controle que fazem da mesma.

Para quem vive em **conflito** por não aceitar viver com *diabetes*, buscando incessantemente a cura nos diferentes subsistemas de saúde, é importante que o enfermeiro compreenda o conflito em que estas pessoas vivem, especialmente centrado na preocupação com os limites que a doença impõe. Nesse aspecto, o papel do enfermeiro está mais voltado para discutir o significado e as repercussões de outros tratamentos, porém, sem preconceitos e defesa incontestada do tratamento da biomedicina, pois vale, mais uma vez, ressaltar que este representa apenas um aspecto do conhecimento em saúde. Para que esse cuidado seja efetivo, há necessidade do profissional se aproximar destes outros conhecimentos sobre tratamentos do subsistema familiar e popular, de modo que o diálogo possa ser fundamentado com argumentos consistentes e pertinentes. Por exemplo, poder discutir os efeitos tóxicos de uma planta que está sendo usada como hipoglicemiante, sendo que a pessoa desconhece esta possibilidade, é uma maneira de aliar os conhecimentos.

As pessoas que vivem em função das inúmeras doenças que têm, mas que sempre se mantêm **esperançosas** de que dias melhores virão, e sendo assim, o profissional de saúde precisa identificar o significado que a vida tem para elas. Compreender como vêem sua vida e como acreditam que deveria ser, pode ser o ponto inicial de uma discussão que contribua para a construção de caminhos alternativos para conviver com a doença. O *diabetes* também precisa ser

compreendido pelo profissional como fazendo parte de um rol de outras doenças, identificando como participa da vida das pessoas, especialmente no que diz respeito a importância dada a ele. A perspectiva deve ser de manter essa esperança viva e contribuindo para o enfrentamento efetivo de sua condição de saúde, porém, num processo onde o presente também é importante: viver bem cada dia é tão essencial quanto esperar por um futuro melhor.

As pessoas que **negam** sua doença ou o tratamento indicado, devem ser compreendidas na perspectiva mais ampla do processo de aceitação do *diabetes*. A negação pode ser superada, mas para isso, elas precisam ser apoiadas. É preciso que o profissional ajude a identificar como a doença está se manifestando em seu corpo, que repercussões isto está tendo ou que pode vir a ter. Esse processo nem sempre é tão rápido como os profissionais de saúde consideram necessário. Deve-se ter presente que o cuidado não deve ser baseado em ameaças e pressões; mais importante é ouvir os argumentos, as explicações e perceber nas suas crenças, o que ela acredita que estará perdendo ao admitir a doença e o tratamento. Para isso, os profissionais necessitam aprender a ouvir para poderem entender de que maneira elas vivenciam o *diabetes*. Geralmente a relação profissional e cliente, consta da voz ativa do profissional e da mudez do cliente!

Kleinman (1988) destaca que a unicidade da doença como experiência humana, em todas as suas múltiplas manifestações sociais e pessoais, deve ser o centro do olhar daquele que cuida. Isto remete à uma questão que a biomedicina vem negando em sua prática que é da incerteza do cuidado. Para este autor (Kleinman, 1988, p. 228), “a incerteza precisa ser tão central para a experiência do cuidado como ela é para o paciente, pois é preciso reconhecer que os problemas humanos não podem ser reduzidos a fórmulas simplistas ou serem manipulados de modo a ameaçar as pessoas de se tornarem manequins”.

Compreender o cuidado dessa maneira, implica também em mudanças na formação profissional. De maneira geral, médicos e enfermeiros, são orientados para uma visão onde a patologia é mais importante do que a doença, dando especial

destaque para os conhecimentos da área biológica e desvalorizando os conhecimentos dos aspectos psicossociais e culturais da doença. Incluir no processo educacional desses profissionais, uma abordagem sobre como as pessoas vivem com suas doenças, a partir das narrativas de suas próprias experiências, poderá contribuir para mudar essa perspectiva.

Uma nova visão da prática, que este estudo sustenta, é que somente o conhecimento profissional não dá conta do que está envolvido na vivência de uma doença. Esta noção precisa assumir seu espaço no ensino na área da saúde, de modo que os profissionais em formação, possam ir além de conhecer apenas um dos aspectos da doença, que são suas manifestações corporais, pois isso não conduziria ao cuidado da pessoa doente, mas apenas do órgão ou parte do corpo que possui a patologia. A proposta que este estudo traz ao ensino, é de uma maneira de abordar este outro conhecimento, ou seja, através das histórias que as pessoas contam sobre suas vidas e de como a doença passou a fazer parte delas, trazendo não apenas uma abordagem teórica, mas especialmente propondo uma nova prática.

É fundamental destacar que o enfermeiro precisa manter sua condição de profissional de saúde, utilizando o conhecimento da biomedicina como instrumento para promoção de um viver mais saudável, mas se investe de conhecimentos de outras áreas e de outros subsistemas que o ajudam a cuidar, orientado, especialmente, pela experiência de quem vive com *diabetes*. É um cuidado contextualizado à realidade de cada pessoa, sem massificações ou receitas. O cuidado é orientado por aquele que vive a doença, estabelecendo uma relação entre pessoas iguais em sua essência e diferentes no papel que estão desempenhando naquele momento do encontro. A pessoa é cuidada naquilo que compreende como necessário, permitindo que o *diabetes* possa ser integrado em sua vida, preservando o viver saudável. Esta maneira de compreender o cuidado é apoiada por Cartana & Heck (1997) ao discutirem as contribuições da antropologia na enfermagem. Segundo essas autoras, o cuidado deve ser orientado pela crença de que o enfermeiro deverá construir alternativas com as pessoas, negociando ações que

possam ser aceitáveis, lembrando porém, que a decisão final é delas, e não dos profissionais.

A aproximação com a compreensão do significado da doença e de como ela é vivida pelas pessoas, apoia uma nova abordagem de educação em saúde, deixando de ser prescritiva para ser dialógica. Não é o profissional de saúde que determina o que deve ser feito, mas é no compartilhar de conhecimentos que ambos têm sobre o *diabetes* que poderão ser traçados caminhos que favoreçam um viver mais saudável e de melhor qualidade para as pessoas com *diabetes*.

Um destaque importante que Vasconcelos (1997), faz e convergente à visão de Kleinman (1988), é sobre o papel do profissional diante de práticas de saúde populares. Reforçam que não é papel deste profissional incorporar as práticas do subsistema popular ou familiar em seu cuidado, pois não é isto que a população espera dele, mas precisa abrir um diálogo, saber ouvir, procurar entender, respeitar, mas também dizer aquilo que sabe, o que não concorda, o que acha que pode prejudicar, ressaltando que suas opiniões fazem parte de um diálogo, onde a pessoa tem o direito de aceitar ou não seus argumentos. Aqui se evidencia um outro aspecto importante e que os profissionais têm encontrado muita dificuldade em superar, por mais evidentes que sejam. Trata-se da forma como a comunicação é estabelecida com aqueles que não têm sua formação acadêmica. A linguagem técnica do profissional precisa ser traduzida, pois não faz parte do vocabulário dos que não tiveram a mesma formação. Isto não significa que essas pessoas não possam compreender os termos técnicos. Há profissionais que pensam não ser importante para as pessoas compreenderem os processos, basta que sigam o que o profissional “manda” fazer!

O saber popular é bastante elaborado, como ressalta Vasconcelos (1997), tem grande capacidade de explicar a realidade. Assim, é fundamental que o profissional de saúde possa se mostrar aberto e disposto a estabelecer a troca de saberes, onde ambos os conhecimentos possam ser considerados nas explicações que as pessoas e

os profissionais têm, e permitir a construção de um novo saber que as ajude a compreender melhor a condição de saúde e os cuidados correspondentes.

Ao utilizar como referência para o cuidado a construção que as pessoas fazem do seu viver com o *diabetes*, através das histórias que contam, ou seja, suas narrativas, o enfermeiro e outros profissionais de saúde encontram uma maneira de iniciar um diálogo que poderá ajudá-las a viverem melhor com suas doenças. Então, pensar em usar narrativas tanto na pesquisa quanto na prática assistencial é um caminho que me parece aproximar o enfermeiro das pessoas que vivem a experiência da doença e permite que o cuidado possa alcançar a meta desejada de promover saúde e uma vida de mais qualidade. Esta proposta de incorporar as narrativas na prática de pesquisa e de assistência na enfermagem, é compartilhada com Stevens, Hall & Meleis (1992), que acreditam que esta forma de cuidar promove um cuidado holístico e culturalmente sensível, pois permite compreender que as pessoas compartilham formas de ver a realidade e de perceber como a doença passa a fazer parte do mundo em que vivem.

Do mesmo modo que o referencial metodológico permitiu o acesso a experiência de viver com *diabetes*, acredito que o referencial teórico-filosófico trouxe, também, importante contribuição à compreensão desta experiência, uma vez que permitiu não somente buscar o sentido, mas especialmente apreender a referência, através da análise daquilo que inspira a pessoa em suas falas, ou seja suas experiências. Esta forma de compreender a experiência tem como base, relacionar o que a pessoa conta sobre sua vivência com o *diabetes*, ao mundo em que vive, em suas múltiplas e complexas estruturas conceituais.

Olhar o fenômeno que me propus estudar, ao mesmo tempo que promoveu ampliação na forma de compreender o que é viver com o *diabetes*, também evidenciou os limites que tal perspectiva coloca, pois o processo de viver vai sempre tendo novos contornos e possibilitando às pessoas diferentes maneiras de compreender e explicar suas experiências. Esse processo dinâmico de viver com a doença vai sempre trazendo novos elementos à experiência, promovendo a

pluralidade de sentidos, o que permite novas e renovadas interpretações, tal como Ricoeur (1978) referiu, pois só há interpretação onde existem múltiplos sentidos.

Considero, ainda, importante ressaltar a afirmação de Geertz (1989) sobre a produção de um trabalho de pesquisa. Segundo ele, nossos dados de pesquisa são nossa própria construção das construções de outras pessoas, representando uma estrutura de significação entre outras possíveis. Assim, quero enfatizar que a maneira como interpretei as narrativas, constitui a forma que acredito representar a experiência de viver com o *diabetes*, pois decorreu de um processo laborioso, orientado por um método que levou em consideração as diferentes possibilidades de interpretação, para então optar por conjeturas que foram acompanhadas de críticas e argumentação. No entanto, acredito que esta interpretação é provisória, uma vez que pretendo me manter *próximo a este terreno* (Geertz), ou seja, das pessoas que vivem com *diabetes*, o que, possivelmente, permitirá uma compreensão mais abrangente e próxima do que é viver com esta doença.

VII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALMEIDA, Henriqueta Galvanin Guidio de, et al. Avaliação dos conhecimentos teóricos dos diabéticos de um programa interdisciplinar. **Rev. Latino-am. enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, p. 145-164, jul. 1995.
 2. ALMEIDA, Henriqueta Galvanin Guidio de, HADDAD, Maria do Carmo Lourenço, TAKAKASHI, Olga Lizue. Diabetes mellitus: a universidade no treinamento de equipes das unidades básicas de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 71-75, jan. 1997.
 3. ALVES, Paulo César. **Hemenêutica e análise de narrativas**: curso, 04-07 de nov. de 1997. Notas de Aula. Mimeo.
 4. ALVES, Paulo César, RABELO, Miriam Cristina. **Antropologia da saúde**: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998.
 5. _____. **Being a nervous person**: narratives and the construction of a self. Salvador, 1996. Trabalho não publicado.
 6. ALVA, Maria L. de. Enseñanza eficaz de los educadores: problemas a los que se enfrentan. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Educación sobre diabetes**: disminuycamos el costo de la ignorancia. Washington: OPS, 1996.
 7. ARMELAGOS, George, GOODMAN, Alan, JACOBS, Kenneth. The ecological perspective in disease. In: LOGAN & HUNT (Org.). **Health and the human condiction**. [s. l.]: Duxbury, 1978. p. 71-83.
 8. ASSAL, Jean-Phillipe. Educación del diabético: problemas que afrontan los pacientes y los prestadores de asistencia em la enseñanza de personas com DMII y DMID. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD.
-
-

-
- Educación sobre diabetes:** disminuimos el costo de la ignorancia. Washington: OPS, 1996.
9. ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA AO DIABÉTICO (ANAD). **Consenso brasileiro de conceitos e condutas para o diabetes mellitus** – Sociedade Brasileira de *Diabetes* (SBD). [199-]. Disponível na internet. <http://www.compusea.com.br/anad>
10. AZZAN Jr., Celso. **Antropologia e interpretação:** explicação e compreensão nas antropologias de Lévi-Strauss e Geertz. Campinas: Unicamp, 1993.
11. BANTLE, John P. Recomendações atuais relativas ao tratamento com dieta para Diabetes mellitus. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, [s.l.], v. 39, n. 3/4, p. 141-146, 1995.
12. BENNER, Patricia, WRUBEL, Judith. **The primacy of caring**. Menlo Park: Addison-Wesley, 1989.
13. BERTI, Clélio. **Prazer** – um caminho para o auto-conhecimento. São Paulo: Ícone, 1995.
14. BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.
15. BRAGANÇA, Luiz Antonio Ranzeiro de. **Plantas medicinais antidiabéticas:** uma abordagem multidisciplinar. Niterói: Universidade Fluminense, 1996.
16. BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de Doenças Crônico-Degenerativas. **Manual de Diabetes**. Brasília, 1993. 92 p.
17. _____. **Diabetes mellitus:** Guia básico para diagnóstico e tratamento. Brasília, 1996. 94 p.
18. BURISH, Thomas C., BRADLEY, Laurence A. **Coping with chronic disease**. New York: Academic, 1983.
19. CANESQUI, Ana Maria. Antropologia e saúde na década de 80. In: ALVES, Paulo César, MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Saúde e doença:** um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
20. CARTANA, Maria do Horto. **Abordagens na antropologia da saúde**. Florianópolis: UFSC, 1995. Trabalho não publicado.
-

-
21. CARTANA, Maria do Horto, HECK, Rita Maria. Contribuições da antropologia na enfermagem: refletindo sobre a doença. **Revista Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v.6, n.3, p. 233-240, set./dez. 1997
 22. CONRAD, Peter. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. **Soc. Sci. Med**, London, v. 30, n. 11, p. 1257-1263, 1990.
 23. CONRAD Peter, KERN Rochelle. **The sociology of health and illness critical perspectives**. New York: St. Martin, 1981.
 24. COSTA, Marina Elisa de Brito, LIMA, Rita de Cassia Duarte. Proposta de orientação sistematizada para a pessoas diabética e sua família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 41, n. 2, p. 169-172, abr./jun. 1988.
 25. CSORDAS, Thomas J., KLEINMAN, Arthur. The therapeutic process. In: JOHNSON, Thomas M., SARGENT, Carolyn F. **Medical Anthropology: contemporary theory and method**. Westport: Praeger, 1990. p. 11-25.
 26. DAMASCENO, Marta Maria Coelho. **O existir diabético: da Fenomenologia à Enfermagem**. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1997.
 27. DaMATTA, Roberto. **Relativizando: uma introdução à antropologia social**. 4. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.
 28. DELFINO, Vinicius Dahaer A, MOCELIN, Altair. Diabetes mellitus: uma viagem ao passado. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, [s.l.], v. 41, n. 1, p. 43-45. 1997.
 29. DENZIN, Norman K., LINCOLN, Yvonna S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 1994.
 30. DINIZ, Leonardo M. Diabetes mellitus do Tipo 2: Há algo de novo? **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, [s.l.], v. 42, n. 1, p. 72-74, fev. 1998.
 31. DONNELLY, Gloria Ferraro. Chronicity: concept and reality. **Holistic Nursing Practice**, Aspen, v. 8, n. 1, p. 1-7, 1993.
 32. DOUGHERTY, Molly, TRIPP-REIMER, Toni. Nursing and Anthropology. In: JOHNSON, Thomas, SARGENT, Carolyn F. **Medical Anthropology: theory and method**. Westport: Praeger, 1990.
-

-
33. ELSÉN, Ingrid. **Concepts of health and illness and related behavior among families living in a Brazilian fishing village.** San Francisco. 1984. (Doctoral in Nursing) - School of Nursing, University of California.
 34. FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa: Básico.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.
 35. FERREIRA, Jaqueline. Semiologia do corpo. In: LEAL, Ondina Fachel. **Corpo e Significado: ensaios de antropologia social.** Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995. p. 89-104.
 36. FERREIRA, Maria Leticia Mazzucchi. O retrato de si. In: Ondina Fachel. **Corpo e Significado: ensaios de antropologia social.** Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995. p. 417-430.
 37. FIORETTI, Andréa M. B., DIB, Sergio A. Exercícios e diabetes. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, [s.l.], v. 42, n. 1, p. 76-80, fev. 1998.
 38. FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido.** 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1994.
 39. GARRO, Linda C. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). **Soc. Sci. Med.**, London, v. 38, n. 6, p. 775-788, 1994.
 40. _____. Individual or societal responsibility? Explanations of diabetes in an Anishinaabe (Ojibway) community. **Soc. Sci. Med.**, London, v. 40, n. 1, p. 37-46, 1995.
 41. GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.
 42. GERHARDT, Uta. Qualitative research on chronic illness: the issue and the story. **Soc. Sci. Med.**, London, v. 30, n. 11, p. 1149-1159, 1990.
 43. GONZALES, Luz Angélica Muñoz. **A doença veio para ficar: estudo etnográfico da vivência do ser diabético.** São Paulo. 1993. (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
 44. GOOD, Byron J. **Medicine, rationality, and experience: na anthropological perspective.** Cambridge: Morgan, 1995.
-

-
45. HADDAD, Maria do Carmo Lourenço, GUARIENTE, Maria Helena Dantas de Menezes, TAKAHASHI, Olga Chizue. Educação em diabetes. In: ALMEIDA, Henriqueta Galvanin Guidio de. **Diabetes mellitus: uma abordagem simplificada para profissionais de saúde**. São Paulo: Atheneu, 1997.
46. HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
47. a) HERTH, Kaye. Hope in older adults in community and institutional setting. **Issues in Mental Health Nursing**, [s.l.], n.14, p. 139-156, 1993.
48. b) _____. Hope in the caregiver of terminally ill people. **Journal of Advanced Nursing**, [s.l.], v. 18, p. 538-548, 1993.
49. HUNT, Linda M., ARAR, Nedal H., LARME, Anne C. Contrasting patient and practitioner perspectives in type 2 *diabetes* management. **Western Journal of Nursing Research**, [s.l.], v. 20, n. 6, p. 656-682, 1998.
50. HUNT, Linda M., VALENZUELA, Miguel A., PUGH, Jacqueline. *Porque me tocó a mí?* Mexican American *diabetes* patients' causal stories and their relationship to treatment behaviors. **Soc. Sci. Med.**, London, v. 46, n. 8, p. 959-965, 1998.
51. HYMOVICH, Debra P., HAGOPIAN, Gloria. **Chronic illness in children and adults: a psychosocial approach**. Philadelphia: Saunders, 1992.
52. JACKSON, Jean E. The Rashomon approach to dealing with chronic pain. **Soc. Sci. Med.**, London, v. 38, n. 6, p. 823-833, 1994.
53. JAPIASSU, Hilton. Paul Ricoeur: filósofo do sentido. In: RICOEUR, Paul. **Interpretação e ideologias**. 4. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.
54. KLEINMAN, Arthur, EISENBERG, Leon, GOOD, Byron. Culture, Illness, and Care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Annals of Internal Medicine**, [s.l.], v. 88, n.2, p. 251-258, 1978.
55. KLEINMAN, Arthur. **Patients and healers in the context of culture**. Berkley: University of California, 1980
56. _____. **The illness narrative: suffering, healing, and the human condition**. [s.l.]: Basic Books, 1988.
57. LANG, Gretchen Chesley. "Making sense" about diabetes: Dakota narratives of illness. **Medical Anthropology**, [s.l.], v.11, p. 305-327, 1989.
-

-
58. LANGDON, Esther Jean M. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico.** Florianópolis. 1994. (Concurso Professor Titular) - Universidade Federal de Santa Catarina.
59. _____. **A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica.** Florianópolis: UFSC, 1995. (Antropologia em Primeira Mão, 12).
60. LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença.** São Paulo: Martins Fontes, 1991.
61. LAZARUS, Richard S., FOLKMAN, Susan. **Stress, Appraisal, and Coping.** New York: Springer, 1984.
62. LEININGER, Madaleine. A relevant nursing theory: transcultural care diversity and universality. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1, 1985, Florianópolis, **Anais ...Florianópolis: UFSC, 1985.** p. 232-254.
63. LOCK, Margareth, SCHEPER-HUGHES, Nancy. A critical-interpretative approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent. In: JOHNSON, Thomas M., SARGENT, Carolyn. **Medical anthropology: contemporary theory and method.** Westport: Preger, 1990. p. 47-72.
64. LOYOLA, Maria Andréa. Medicina popular: rezas e curas de corpo e alma. **Ciência Hoje**, [s.l.], v. 6, n. 35, 1987.
65. LUCE, Margareta, et al. O preparo para o autocuidado do cliente diabético e família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 43, n. 1, 2, 3 /4, p. 36-43, jan./dez. 1990.
66. MILLER, Judith Fitzgerald. **Coping with chronic illness: overcoming powerlessness.** 2 ed. Philadelphia: Davis, 1992.
67. a) MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1994.
68. b) _____. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, Paulo Cesar, MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Saúde e doença – um olhar antropológico.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
69. MONAT, Alan, LAZARUS, Richard S. **Stress and coping: an anthology.** 3. ed. New York: Columbia University, 1991.
-

-
70. MONTERO, Paula. **Da doença à desordem: a magia na umbanda.** Rio de Janeiro: Graal, 1985.
71. MONTICELLI, Marisa. **Nascimento como um rito de passagem: abordagem para o cuidado às mulheres e recém-nascidos.** São Paulo: Robe, 1997.
72. MORA, José Ferrater. **Dicionário de Filosofia.** São Paulo: Martins Fontes, 1998.
73. MORSE, Janice M. Designing funded qualitative research. In: DENZIN, Norman K., LINCOLN, Yvonna. **Handbook of qualitative research.** Thousand Oaks: Sage, 1994. p. 220-235.
74. MORSE, Janice M., DOBERNECK, Barbara. Delineating the concept of hope. **Image - Journal of Nursing Scholarship**, [s.l.], v. 27, n. 4, p. 277-285, winter 1995.
75. MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital.** Florianópolis: Gráfica Universitária UFPel, 1998.
76. OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. **O trabalho do antropólogo.** São Paulo: UNESP, 1998.
77. OLIVEIRA, Rogério, SANTOS, Ana Cláudia Martins. Diabetes mellitus – Tipo 1 = insulino dependente. Tipo 2 = insulino não dependente. Por que? **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, [s.l.], v. 38, n. 3, p. 167-168, 1994.
78. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Educación sobre diabetes: disminuycamos el costo de la ignorancia.** Washington: OPS, 1996.
79. PAIVA, Mônica Maria dos Santos, et al. Avaliação das ações educativas em enfermagem para diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 39, n. 2/3, p. 55-65, abr./maio/jun./jul./ago./set. 1986.
80. PATTON, Michael Quinn. **Qualitative avaluation and research methods.** 2. ed. London: Sage, 1990.
81. POZZAN, Roselee, et al. Experiência com um programa de educação para pacientes diabéticos com baixo nível sócio-econômico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 47, n. 3, p. 241-249, jul./set. 1994.
-

-
82. PROCHNOW, Adelina Giacomelli, PADOIN, Stela Maris de Melo, CARVALHO, Vivina Lanzarini de. **Diabetes e AIDS: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem**. Santa Maria: Pallotti, 1999.
83. QUEIROZ, Marcos de Souza, CANESQUI, Ana Maria. Contribuições da antropologia à medicina: uma revisão de estudos no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 141-151, 1986.
84. QUEIROZ, Marcos de Souza. **Representações sobre saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS**. Campinas: Editora da UNICAMP, 1991.
85. QUEIROZ, Marcos de Souza, PUNTEL, Maria Angélica. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. São Paulo: Fiocruz, 1997.
86. RABELO, Miriam Cristina. **A construção narrativa da doença**. Salvador, 1994. Trabalho não publicado.
87. RICOEUR, Paul. **Teoria da interpretação**. Rio de Janeiro: Edições 70, 1976.
88. _____. **O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica**. Rio de Janeiro: Imago, 1978.
89. _____. **Interpretação e ideologias**. 4. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.
90. _____. **Tempo e narrativa (Tomo I)**. Campinas: Papyrus, 1994.
91. RIDEOUT, E., MONTEMURO, M. Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. **Journal of Advancing Nursing**, [s.l.], v. 11, p. 429-438, 1986.
92. RIESSMAN, Catherine Kohler. Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note. **Soc. Sci. Med.**, London, v. 30, n. 11, p. 1195-1200, 1990.
93. ROSALDO, Renato. **Cultura y verdad – nueva propuesta de analisis social**. México DF: Grijalbo, 1991.
94. RUBEL, Arthur J., HASS, Michael R. Ethnomedicine. In: JOHNSON Thomas M., SARGENT, Carolyn. **Medical anthropology: contemporary theory and method**. Westport: Preger, 1990. p. 115-131.
95. SANTANA, Maria da Glória. **O corpo do ser diabético, significados e subjetividade**. Florianópolis. 1998. (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
-

-
96. SCARINCI, Isabel Cristina. Atuação do psicólogo no atendimento interdisciplinar ao diabético. In: Encontro Nacional de Educação em Diabetes, 2, 1988, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: SBEM, 1988. p.91-96.
 97. SCHULTZ, Duane P, SCHULTZ, Sydney Ellen. **História da psicologia moderna**. 6. ed. São Paulo: Cultrix, 1992.
 98. SCHUTZ, Willian C. **O prazer: expansão da consciência humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1974.
 99. SCHWANDT, Thomas A. Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In: DENZIN, Norman K., LINCOLN, Yvonna S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 1994. p. 118-137.
 100. SEXTON, Doroty, MUNRO, Barbara Hazard. Living with a chronic illness: the experience of women with chronic obstructive pulmonary disease. **Western Journal of Nursing Research**, [s.l.], v. 10, n. 1, p. 26-44, feb 1988.
 101. SILVA, Denise M. Guerreiro Vieira da. **Desafios e enfrentamentos: um modelo de prática de enfermagem para indivíduos em condição crônica de saúde**. Florianópolis. 1990. (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
 102. SILVA, Mariangélica Oliveira da, et al. Participação do enfermeiro na equipe multiprofissional do plano de educação, controle e prevenção do diabetes mellitus no HUCFF-RJ. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 45, n. 2/3, p. 133-144, abr./set. 1992.
 103. SKINNER, A, ANDERSON, I. & MARSHALL SM. Formas de educar al diabético. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Educación sobre diabetes: disminuycamos el costo de la ignorancia**. Washington: OPS, 1996.
 104. SMELTZER, Suzanne C., BARE, Brenda G. **Brunner/Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1993. v. 3.
 105. STEVENS, Patricia E., HALL, Joanne, M. MELEIS, Afaf Ibrahim. Narratives as a basis for cuturally relevant holistic care: ethnicity and everyday experiences of women clerical workers. **Holistic Nurs. Pract.**, [s.l.], v.6, n. 3, p. 49-58, 1992.
-

-
106. STORK, Ricardo Yepes. **Fundamentos de antropologia: um ideal de la excelencia humana**. 2. ed. Navarra: Eunsa, 1996.
 107. STRAUSS, Anselm L., GLASER, B. G. **Chronic illness and the quality of life**. Saint Louis: Mosby, 1975.
 108. TEIXEIRA, Enéas Rangel. Representações culturais de clientes diabéticos sobre saúde, doença e autocuidado. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 163-169, dez. 1996.
 109. TISHELMAN, Carol. **Making sense of sickness experience: cancer patients' perspectives on their sickness and care in urban Sweden**. Aspects of relevance for nursing. Stockolm. 1993. (Doctoral thesis) – Department of International Health Care Research, Karolinsk Institute.
 110. TRENTINI, Mercedes, SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. **Revista Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v.1, n.2, p. 76-88, jul./dez. 1992.
 111. URDANETA, Maria Luisa, KREHBIEL, Rodney. Cultural heterogeneity of mexican-americans and its implications for the treatment of diabetes mellitus type II. **Medical Anthropology**, [s.l.], v. 11, p.269-282, 1989.
 112. VASCONCELLOS, Maria Cristina Garcia, ABREU, Paulo Belmonte. A propósito de modelos culturais explanatórios de doença mental. In: LEAL, Ondina Fachel. **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da URS, 1995. p. 349-362.
 113. VASCONCELOS, Eymard M. **Educação Popular nos Serviços de Saúde**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1997.
 114. VICTORA, Ceres G. As imagens do corpo. In: LEAL, Ondina Fachel. **Corpo e Significado: Ensaio de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995. p.77-88.
 115. VINEY, Linda L., WESTBROOK, Mary T. Coping with chronic illness: strategy, preferences, change in preferences and associated emotional reactions. **J. Chron. Dis.**, London, v. 6, n.37, p. 489-502, 1984.
 116. VOLPINI, Walkyria M. G., TAMBASCIA, Marcos A. Diabetes mellitus Insulino Dependente: história natural de uma síndrome auto-imune. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, [s.l.], v. 40, n. 2, p. 83-93, 1996.
-

117. WALKER, Elizabeth. Shaping the course of a marathon: using the trajectory framework for diabetes mellitus. In: WOOG, Pierre. **The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model**. New York: Springer, 1992.
118. WEISS, Kenneth M. et al. Diabetes mellitus in American Indians: characteristics, origins and preventive healthcare implications. **Medical Anthropology**, [s.l.], v. 11, p. 283-304, 1989.
119. YOUNG, Allan. The anthropologies of illness and sickness. **Ann. Rev. Anthropol.**, [s.l.], v. 11, p. 257-285, 1982.
-