

Discussão sobre os campos problemáticos de quem vive o diabetes.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

detalhadamente, no capítulo 2.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

27 Tradução livre do autor.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

34 Tradução livre.

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

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

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

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

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

36 Tradução livre.

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

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

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

O relevante papel atribuído ao comer e beber na vida cotidiana é fonte de constrangimentos aos portadores de diabetes, especialmente, em reuniões sociais e festas (Cohen et al., 1994; Hunt et al., 1998). Também, pode ser gerador de estresse estar a todo momento pensando quando e o que deve ou não comer para não fugir do controle (Snoek, 2002). Hunt et al. (1998), estudando o modo como os pacientes adaptam as recomendações de autocuidado em seu dia-a-dia, identificaram que, nestes acontecimentos sociais, alguns pacientes preferem ficar em casa e evitar o estresse a se sentirem diferentes dos outros por terem de controlar seu desejo. Enquanto, em condições semelhantes, outros pacientes, por sua vez, ignoram a prescrição dietética e satisfazem sua vontade sem restrições.

Nestas duas polares situações, parece-nos que a primeira reforça um certo jeito de deixar a doença dominar a vida, enquanto na segunda e em oposição a esta, há uma manifesta dificuldade de controlar o desejo.

Estrutturamos três campos problemáticos em torno de questões bastante próximas, mas com diferenças sutis: a dificuldade de lidar com a rigidez das normas frente à dinâmica da vida, a dificuldade de realizar o cuidado sem deixar a doença dominar a vida e a dificuldade de controlar o desejo diante da necessidade de realizar o autocuidado.

Estes campos aparecem de modo indireto em diferentes investigações que procuram identificar, pela perspectiva dos portadores, como estes lidam com a doença e seu controle. Em meta-análise etnográfica, de 43 pesquisas qualitativas com este recorte, Paterson et al. (1998) expõem distintas expressões de que se adaptar e controlar o diabetes significaria “equilibrar-se numa tênue linha” para alcançar um equilíbrio entre as recomendações de autocuidado e autocontrole (as normas) e a necessidade de levar uma vida “normal”, o que alguns autores chamam de “balancing act³⁸”. As autoras encontraram outras metáforas de equilíbrio, como chamam, nos referidos estudos que, como a anterior, remete aos nossos campos problemáticos: “ser controlado pela doença” ou “controlar a doença” (p. 58).

Em semelhante direção, outro estudo metaetnográfico (Campbell, 2003), já comentado no capítulo 2, expõe a forte relação entre um modo de fazer o autocuidado e autocontrole, caracterizado como uma “não aderência estratégica”³⁹, e a possibilidade do diabético alcançar um “equilíbrio em sua vida”. Esta condição se dá quando o indivíduo é capaz de “monitorar seus sintomas e adaptar seu tratamento de modo a viver uma vida tão completa quanto possível, ao invés de limitá-la social e

38 Ação de equilíbrio.

profissionalmente para aderir rigidamente às recomendações médicas”⁴⁰ (p. 681).

O ultimo conjunto de dificuldades para o autocuidado foram articuladas como: **o cotidiano, o cuidado-de-si, os profissionais e os serviços de saúde.**

A dificuldade de acesso a uma assistência de boa qualidade é reconhecida, em estudo com usuários do seguro público americano (Medicaid e Medicare), sob distintas facetas, como: a falta de continuidade do cuidado, baixa qualidade da atenção, a dificuldade de agendar consultas e um intervalo muito longo entre as consultas médicas (Schoenberg & Drungle, 2001).

Em outro estudo, apoiado em depoimentos de diabéticos, Bolanos et al (2003) reconhece que uma relação profissional-paciente distante pode ser motivo para este último abandonar o seguimento médico. As dimensões mais valorizadas pelos pacientes em sua interação com os profissionais são: sentir-se valorizado, ser ouvido pelo profissional e ter confiança no mesmo. Estas últimas são bastante próximas daquelas que identificamos nos discursos dos sujeitos de nossa investigação, dentro do campo problemático relativo a “descomunicação” profissional-paciente.

Algumas destas barreiras pela expressividade e recorrência em nosso estudo conformaram três campos problemáticos, como apresentamos: quando não há uma adequada comunicação com os profissionais de saúde, quando há uma descontinuidade no seguimento médico e quando o intervalo entre as consultas médicas é muito longo.

39 Para um maior detalhamento a respeito ver capítulo 2, página 58.

40 Tradução livre.

A giza de conclusão cabe-nos lembrar que o percurso que percorremos, nesta discussão sobre a experiência de viver com o diabetes e as dificuldades impostas ao cuidado-de-si, foi orientado pelos campos problemáticos reconhecidos. Portanto, a diversidade e multiplicidade de questões que nos foi possível tratar nesta discussão, sem a pretensão de tê-la esgotado, aponta para a positividade do desenho teórico-metodológico adotado. Neste sentido, chamou-nos a atenção o número restrito de estudos que identificamos na literatura que trataram de modo mais ampliado os problemas e dificuldades que a vivência com o diabetes e o cuidado que lhe é requerido impõe às pessoas.

Examinemos agora, nas considerações finais, o contraste produzido entre estes dois olhares que pudemos detalhadamente expor neste capítulo: a perspectiva das especialistas em diabetes e a dos próprios diabéticos, sobre o autocuidado e autocontrole no diabetes,.