

Women in need of changing their feeding habits: aspects of living with diabetes mellitus

| Mulheres sob a necessidade de mudança nos hábitos alimentares: aspectos da vivência do diabetes mellitus

ABSTRACT | Introduction:

*Adopting a healthy lifestyle is a recommendation for diabetes mellitus (DM) treatment. Changing eating habits is a complex DM treatment stage because it comprises sociocultural, emotional and affective aspects. **Objective:** To investigate how women with DM have experienced the need of changing their eating habits after their diagnosis. **Methods:** Five women participating in a support group were interviewed about their experience in changing their eating habits. Interviews were recorded, transcribed and analyzed based on the phenomenological approach. **Results:** Three different moments were related to changes in participants' eating habits: before, after and at diagnosis time. Three categories stood out in the analyzed interviews, namely: coping, remembering the diagnosis, and sharing and living in group. **Conclusion:** The diagnosis was so striking that it took the forefront of women's experiences, but it has also encouraged women to positively coping with, and accepting, changes in their eating habits, besides the group support.*

Keywords | *Diabetes mellitus; Eating habits; Life experience.*

RESUMO | Introdução: Adotar um estilo de vida saudável é uma recomendação para o tratamento de diabetes mellitus (DM), tendo a mudança de hábito alimentar como uma etapa complexa, pois abrange aspectos socioculturais, emocionais e afetivos. **Objetivo:** Compreender como mulheres com DM vivenciaram a necessidade de mudança em seu hábito alimentar a partir do diagnóstico da doença. **Métodos:** Nesta pesquisa, de cunho qualitativo, foram entrevistadas cinco mulheres, participantes de um grupo de apoio, a respeito de suas experiências de alteração de hábitos de alimentação. As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e analisadas através da metodologia fenomenológica. **Resultados:** Observaram-se três momentos relacionados à mudança de hábito alimentar: antes, depois e o momento do diagnóstico. Os relatos apreendidos resultaram em três categorias para discussão: enfrentamento, recordação do diagnóstico e compartilhamento e convivência em grupo. **Conclusão:** O diagnóstico foi tão marcante que assumiu o primeiro plano da experiência vivida pelas entrevistadas, mas também se apresentou, ao lado do suporte do grupo de apoio, como um estímulo ao enfrentamento positivo e à aceitação da mudança de hábito alimentar.

Palavras-chave | Diabetes mellitus; Hábitos alimentares; Experiência de vida.

¹Universidade de São Paulo. São Paulo/SP, Brasil.

²Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto/SP, Brasil.

INTRODUÇÃO |

A problematização adequada de uma doença crônica não transmissível como o diabetes mellitus (DM) passa pela reflexão sobre as concepções de saúde e doença. Perguntando às pessoas se estão saudáveis ou doentes, possivelmente obteríamos mais sucesso na segunda pergunta, já que não é possível medir saúde¹. Nesse sentido está também a noção de saúde desenvolvida pelo filósofo Hans-Georg Gadamer, para quem ela oculta-se justamente porque se faz presente quando há um *esquecimento de si mesmo*¹. De acordo com essa perspectiva, a saúde é abalada quando esse esquecimento de si é afetado, isto é, quando o sujeito é forçosamente chamado a se voltar para si mesmo, por exemplo, quando os sintomas de uma doença começam a surgir e a incomodar, fazendo a pessoa dar-se conta da sua atual condição. A doença é auto-objetificante, a saúde não.

Assim, é necessário considerar o DM um estado que reflete não apenas uma condição fisiopatológica, mas também uma condição que se estabelece em um dado contexto socioeconômico e a partir de hábitos que expõem a população aos riscos de doenças crônicas². Estimativas mundiais apontam que, em 2040, serão 642 milhões de pessoas com DM³. Pelo menos nos últimos vinte anos, o DM tem estado entre as 10 causas primárias de internações hospitalares no Brasil, sendo considerado um grave problema de saúde pública⁴.

Muitos indivíduos vivem com o DM muito tempo antes do diagnóstico. São casos em que os sintomas da doença, especialmente o DM tipo II, como o cansaço, são interpretados como parte da vida cotidiana⁵, fazendo com que a doença não seja diagnosticada precocemente. Esse “silêncio” não acontece apenas antes do diagnóstico. Mesmo depois, não é natural ao sujeito a autorregulação, permitindo gerenciar ou controlar o DM de modo que a vida não seja afetada pelas limitações ou complicações próprias da doença. Apenas na convivência com o DM é que os adoecidos passam a relatar sensações relacionadas às variações glicêmicas⁶.

O tratamento exige mudanças e pode incluir o uso de medicamentos e/ou insulina, orientação nutricional, a prática de atividades físicas e o controle metabólico, que, em conjunto, visam prevenir ou retardar o aparecimento de complicações, contribuindo para a manutenção de uma vida com boa qualidade⁷. Como em outras doenças

crônicas, essa grande demanda por mudanças apresenta-se a partir do diagnóstico.

Todas essas considerações compõem os aspectos mais objetivos ou normativos daquilo que se conhece do DM. Contudo, acabamos por conhecer a doença por meio de sua objetificação, e isso separa a doença daquele que está adoecido¹. Há expectativas diversas entre a perspectiva de doença pelo adoecido, que é dada pela sua própria experiência, e pelo profissional, que é exterior à subjetividade de quem vive a doença⁸. Mesmo que aspectos ditos como normativos da doença façam parte do modo pelo qual a entendemos, é necessário voltar o olhar para o sujeito adoecido integralmente. Ao receber o diagnóstico de uma doença, crônica ou não, a pessoa vê-se diante do desejo necessário da “cura”, que se apresenta como a saída ao estado de perturbação da harmonia da saúde¹.

O primeiro passo para voltar ao estado tido como normal é o tratamento, que integra dois processos: permissão e prescrição. Permissão diz respeito ao fato de a pessoa participar e colaborar com o tratamento que for prescrito e indicado pelo médico ou outro profissional da saúde. Por outro lado, ambos os envolvidos, o profissional e o adoecido, têm suas responsabilidades e uma “assistência tolerante”¹. No entanto, no caso do diagnóstico de DM, essa perspectiva muda, porque a cura não está entre as possibilidades de desfecho. Isso exige do sujeito a convivência com a doença, de forma mais ou menos elaborada e/ou apropriada por ele. Para a adaptação a essa nova realidade, o apoio dos familiares e de instituições é essencial⁹.

As orientações dietéticas para pessoas com DM baseadas, principalmente, no aumento do consumo de fibras e na redução do consumo de gorduras saturadas e carboidratos simples, podem ser desafiadoras, considerando-se o acréscimo relativamente constante de açúcares aos alimentos industrializados disponíveis. A dieta deve ser individualizada e adequada às necessidades de cada pessoa, considerando idade, sexo, condições socioeconômicas, massa corporal e nível de atividade física⁷. Essa adequação do consumo alimentar frequentemente exige mudanças em hábitos bem sedimentados dos adoecidos. Muito mais do que ingestão de nutrientes, comer é um fenômeno complexo, que envolve emoções, sentimentos e valores culturais¹⁰, fazendo com que a necessidade de mudar os hábitos alimentares seja vista, frequentemente, como um grande desafio¹¹.

A mudança de hábito alimentar não deve ser considerada uma etapa simples do tratamento porque se relaciona com outros aspectos da vida cotidiana, como falta de tempo, preferências pessoais e costumes familiares¹². O diagnóstico do DM será seguido de uma série de adequações necessárias à boa convivência do adoecido com sua nova condição. O sujeito vivenciará sua experiência a partir de seu horizonte existencial, embora marcado, após o diagnóstico, por prescrições normativamente definidas.

Desse modo, entender como os indivíduos vivenciam a mudança de hábito alimentar deve colaborar para a melhor compreensão desse processo como um todo, tanto por parte do sujeito que permite que lhe seja prescrita uma dieta, quanto por parte do profissional da saúde que prescreve as orientações nutricionais. Há alguns estudos dedicados a compreender a experiência vivida por pessoas nos processos de adoecimento, em especial no caso do DM^{5,8,13-18}, mas ainda é preciso investigar sobre como o sujeito vivencia a necessidade de mudar o hábito alimentar em função do adoecimento.

No que tange às metodologias para a investigação desse problema, estudos de abordagem fenomenológica têm buscado compreender os sentimentos e a vivência das pessoas diante das mais diferentes situações. No caso do DM, tanto o diagnóstico quanto as mudanças de hábito exigidas pelo tratamento podem causar impactos emocionais fortes. Como exemplo, os fatores relacionados ao DM, como a alimentação, estão estruturados ao redor de sentimentos e comportamentos de adultos e idosos, e o ato de comer não é realizado por si só, e sim direcionado pelos demais sentimentos. Ansiedade, raiva, mal-estar psicológico e negação da doença são sentimentos relatados quando sujeitos se viram diante da imposição do controle alimentar. Ressalta-se ainda que a transgressão e o desejo alimentar sempre estarão presentes na vida de pessoas com DM¹⁰. Além disso, variações culturais e contextuais também são componentes do horizonte de vida dos sujeitos que devem ser levados em consideração no tratamento de doenças¹⁷⁻¹⁹.

Considerando o DM como uma doença multifatorial, ela requer cada vez mais um manejo que inclua os seus muitos determinantes. As mudanças que devem acontecer na dimensão do controle alimentar são um exemplo das múltiplas abordagens necessárias ao seu tratamento. Assim como a alimentação em seu cotidiano é influenciada pela cultura, religião, geografia, condições socioeconômicas,

entre outros fatores, os modos como as pessoas enfrentam a necessidade de mudança nos hábitos alimentares também o são. Portanto, todas as iniciativas dedicadas a compreender como as pessoas vivenciam essa necessidade em função da condição de adoecimento são muito relevantes. Ampliar a percepção do modo como elas enfrentam a mudança nos hábitos alimentares traz para o cenário do manejo do DM elementos coletados nas vivências que certamente podem orientar a prática dos profissionais envolvidos.

Assim, foi objetivo deste estudo compreender como mulheres com DM vivenciaram a necessidade de mudança em seu hábito alimentar a partir do diagnóstico da doença.

MÉTODOS |

Este é um estudo do tipo qualitativo, baseado no uso de entrevistas abertas e em profundidade, com orientação da metodologia fenomenológica.

A população em estudo foi composta por mulheres com DM, ligadas a um grupo de arteterapia de uma associação de apoio a pessoas com DM, localizada na cidade de São Paulo/SP. Nesse grupo, participavam de 10 a 12 mulheres. Após convite aberto a toda a associação, em especial ao grupo de arteterapia, a amostra foi composta intencionalmente por cinco dessas mulheres que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa. O convite e inclusão das participantes tinha como critério o diagnóstico do DM há pelo menos um ano. As participantes foram convidadas a entrar no estudo, informadas a respeito de seus objetivos e dos procedimentos de coleta de dados. A entrevista foi iniciada após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, obedecendo à normatização do Conselho Nacional de Saúde em Pesquisa em Seres Humanos segundo a resolução 466/12. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (processo n.º 27/2011) da Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH) da Universidade de São Paulo (USP).

A associação é uma entidade não governamental e sem fins lucrativos, fundada em 1980. Seu principal objetivo é promover a educação continuada às pessoas com DM, familiares, profissionais da saúde e comunidade. Entre as iniciativas de trabalho da associação, está o Grupo de Arte Terapia, que foi criado nos anos 2000 por uma psicóloga, ao notar que os participantes idosos gostavam de trabalhar

com artesanato. O grupo encontrava-se semanalmente e era composto, em sua maioria, por mulheres.

As participantes foram entrevistadas individualmente, a partir de um roteiro aberto, não estruturado e norteado por uma pergunta central: “Como é/foi para você vivenciar a necessidade de mudar o hábito alimentar em função do diagnóstico do diabetes mellitus?”. Essa questão norteadora funcionou como estímulo para a descrição narrativa das experiências vividas pelas colaboradoras.

As entrevistas foram gravadas e transcritas para a realização da leitura e análise com orientação fenomenológica. A partir da transcrição das entrevistas, a análise foi realizada em dois momentos: primeiramente, foram feitas sínteses de cada uma, buscando destacar aspectos comuns entre as narrativas sobre a experiência; em seguida, a partir desses elementos e de sua proximidade, foi feita uma categorização de momentos experienciais que emergiram no fluxo das narrativas. As categorias, ou unidades de sentido, visam destacar aspectos definidores do fenômeno conforme ele se dá na coleta de dados²⁰.

A análise das entrevistas seguiu os procedimentos de categorização próprios da pesquisa qualitativa e orientados pela fenomenologia, tendo como objetivos identificar, compreender e descrever como determinadas vivências são experimentadas pelo sujeito em relação às experiências de diferentes pessoas²⁰. As entrevistas foram conduzidas de modo a explorar a narrativa da experiência das próprias colaboradoras referindo-se ao tema escolhido, buscando a compreensão a partir da análise do sentido das experiências²¹.

Entende-se que a abordagem fenomenológica pode apresentar uma perspectiva útil para o cenário do tratamento e manejo do DM, ao buscar compreender diferentes vivências, especialmente no que diz respeito aos processos de adoecimento. A fenomenologia apresenta-se como um caminho metodológico bastante profícuo, pois permite ao pesquisador uma investigação compreensiva, buscando uma descrição das experiências vividas. Essa metodologia busca uma melhor compreensão da condição vivida pelo adoecido e convida o profissional a desempenhar um novo papel no tratamento, preservando sua autoridade, porém dando autonomia à pessoa, ao seu próprio tratamento.

Portanto, a análise qualitativa executada aqui é inspirada e norteada pelos aspectos fenomenológicos da mudança

de hábito alimentar por mulheres com DM, permitindo um primeiro acesso a esse conjunto de experiências. Esse primeiro acesso também permitiu uma discussão com a literatura na área, percorrendo subtemas como aspectos psicossociais, existenciais e fenomenológicos da alimentação e do adoecimento, atuação profissional humanizada e educação em saúde.

RESULTADOS |

Foram entrevistadas cinco mulheres, com idade entre 60 e 76 anos e com tempo de diagnóstico do DM variando entre sete e 55 anos. A Entrevistada 1 (E1), 69 anos, tinha DM há 55 anos; Entrevistada 2 (E2), 60 anos, há 21 anos com DM; Entrevistada 3 (E3), 67 anos, tinha DM há dez anos; Entrevistada 4 (E4), 72 anos, diagnosticada há oito anos; e a Entrevistada 5 (E5), 76 anos, tinha DM há sete anos.

Os resultados da análise das entrevistas indicam três momentos da experiência de viver com DM: antes, depois e o momento do diagnóstico. Vale ressaltar que, tanto do ponto de vista autobiográfico, como do ponto de vista experiencial, esses momentos não se mostram estanques e particionados; ao contrário, indicam a temporalidade da nova condição vivida das entrevistadas. Então, tal separação em momentos é um esquema que serve a uma representação dos contornos da experiência vivida por elas.

A participação no Grupo de Arte Terapia da associação foi vista como positiva por todas as entrevistadas, pois, além de receberem informações e orientações sobre o DM, criou entre elas um vínculo de amizade. No que diz respeito à adaptação ao DM em suas rotinas diárias, as entrevistadas disseram estar habituadas, apesar das dificuldades em relação à alimentação.

Quanto à alimentação antes do diagnóstico do DM, três entrevistadas afirmaram que não havia nenhum tipo de preocupação nem planejamento. Quatro informaram que passaram a se preocupar e fizeram alterações em sua alimentação. A única entrevistada que não realizou nenhuma adequação, não o fez porque já se alimentava de maneira compatível às exigências do manejo do DM.

Quanto à restrição de certos alimentos, também três participantes afirmaram estarem acostumadas com sua condição e que não a encaram como negativa. Uma

delas inclusive utilizou a palavra “condicionada” para se autodefinir. Outra entrevistada disse que evita comer alimentos que sabe serem prejudiciais e que se sente incomodada com isso. E a última entrevistada disse que, quando sente vontade, come, mesmo sabendo que pode ser prejudicial. Todas elas informaram que incluíram em suas dietas itens *light* e *diet*.

Apresentamos agora uma vinculação entre a síntese das entrevistas, na qual há o destaque de três momentos relacionados às experiências das colaboradoras. A partir desse aspecto temporal percebido nos relatos, emergiram categorias mais específicas da vivência de mudança dos hábitos alimentares: recordação do diagnóstico, enfrentamento e compartilhamento e convivência em grupo.

O momento em que as entrevistadas receberam o diagnóstico foi muito marcante. Elas referem-se a esse momento como sendo difícil de ser relatado. Isso pode ser observado na dificuldade de encontrar palavras que qualifiquem ou definam a vivência. Trata-se, no entanto, de um momento incontornável, uma vivência marcada por um sofrimento cuja qualidade está em função do modo como cada qual lida com a negatividade da notícia.

Na primeira consulta, eu entrei chorando, esse foi o trauma, e ele [o médico] falou: “não precisa chorar, porque você vai ter isso a vida inteira” (E1).

Não vou dizer para você que é agradável... a gente tá preparada e ao mesmo tempo não está (E3).

É a mesma coisa que falar que você tá condenada... (E5).

Parafraçando a Entrevistada 3, estar e não estar preparada é o que caracteriza a “surpresa” do diagnóstico, como uma evidência: uma nova condição impõe-se à pessoa. A recepção da alteração do fluxo regular da vida da pessoa deu-se por meio de um não reconhecimento entre a nova condição e si mesma:

Era um diagnóstico novo, ninguém na família, não conhecia ninguém com diabetes, só velhos... e eu tinha 14 anos (E1).

Eu não esperava que podia acontecer comigo... (E2).

Na superficialidade do fenômeno, o diagnóstico é um momento de ruptura. No entanto, apesar de não estacionar

a vida, a nova condição solicita um reajuste, um movimento em direção ao novo modo de viver imposto.

A perspectiva de enfrentamento é tomada frente a uma condição que desestabiliza a cotidianidade da pessoa: o diagnóstico. O adoecimento pelo DM impõe barreiras que passam a ser ajustadas pelas mulheres entrevistadas.

Eu tomo todos os cuidados para não me cortar, tô sempre olhando a sola do meu pé, olhando, fazer a unha... (E2).

Tem algumas coisas que a gente tem que tirar, eu acho assim meio difícil pra mim, que eu gosto muito de pão, às vezes eu como muito pão e não pode, né? [...] não é fácil, mas aí a gente [vai] controlando... (E3).

Eu comecei a me cuidar melhor, né? A alimentação, ter mais cuidado, começar a ler rótulos, ver o que eu podia, o que não podia, eu sempre tive a mania de ler tudo que falava sobre saúde, e comecei a comprar revistas sobre diabetes (E4).

A gente que tem diabetes tem vontade de sumir, porque é “não come isso, não come aquilo, não isso, não pode aquilo” [...] Tem que ter o controle! (E5).

A adaptação aos novos hábitos alimentares não acontece somente no plano de atitudes, de uma conscientização, de informações sobre DM, ou de uma moralidade do novo discurso sobre o que é saudável para o novo estilo de vida a ser seguido. É, sobretudo, uma alteração sentida corporalmente, ao passar a ter atenção dedicada aos aspectos do corpo não realçados anteriormente e ao deixar de sentir o gosto de determinados alimentos com a mesma frequência.

Se começar a engrossar minha saliva, então eu já sei que eu tenho que procurar alguma coisa para baixar [a glicemia]. [...] eu não me aceitava; é difícil. Para quem come tudo que enxerga na mesa é muito difícil. A gente muda, o próprio organismo muda! (E5).

O regime da nova condição de vida não é algo optativo. Há ciência, por parte das entrevistadas, de certos riscos ao não se dedicarem aos cuidados. Riscos, de alguma forma, amedrontadores.

Não vou dizer pra você que seja bom, porque não é... A gente sabe a consequência do diabetes [...] Eu tenho tia que perdeu a visão, que precisou fazer amputação de perna, mas só que elas não se cuidavam. Eu falei “então eu vou ser diferente”. [...] ao mesmo tempo eu pensei

nas minhas tias, e as vezes ainda penso. [...] Tem que pensar e fazer os regimes, fazer as coisas porque a gente faz teste e dá alto [a glicemia], aí preocupa. A gente sabe que sempre tem prejuízo. [...] Eu vou no oftalmo [logista] para ver se não atingiu os olhos, [...] faço muitos exames, e os médicos também vão pedindo, para ver se não atingiu os rins... (E3).

Então, eu acho que é uma coisa que se todo mundo cuidar, porque o resultado dela não é nada bom não, não é nada bonito (E5).

Além de momentos de receio, o enfrentamento do DM não parece confortável, possibilitando até uma autoflexibilização dos novos hábitos, a partir das prescrições e das próprias vontades.

[...] é aquela chatice todo dia, acordo de manhã, esfrego o olho, pego o aparelho, pego o caderninho e marco, aí vai tomar o primeiro remédio, aí deixa passar um pouco, faz a insulina, aí toma os outros remédios... a coisa é essa. [...] Agora tem hora que cansa! Aí eu dou um tempo... Uma semana, uma semana e pouco, aí começo tudo de novo (E5).

Porém, na experiência, do momento do diagnóstico aos ajustamentos a partir das prescrições, dos riscos, do medo, da flexibilização, o estado de habituação permanente torna-se regular, passando da negatividade das restrições à positividade da continuidade da vida, de uma autonomia equilibrada entre a nova condição e os próprios desejos. Passa-se da habituação passiva pela prescrição a um ajustamento autônomo, controlado e regulado pela própria pessoa dentro de sua condição.

Eu acho que eu já fui condicionada... nunca senti falta de nada, nunca abri geladeira no meio da noite para comer; para isso eu sempre fui mais ou menos treinada (E1).

Para mim se torna tudo normal, é uma vida normal. Saiu, faço viagem... a gente continua na luta, mas tudo tem barreira (E2).

Continuei minha vida normal, procurei ter mais cuidado, ver o que podia, o que era proibido, que não podia. Controlar os horários da alimentação... (E4).

Ah, eu como! Fico vendo televisão, aí me dá aquela secura de doce, aí vou lá e como meu suspiro e vou dormir, e bebo água (E5).

Podemos ver que há uma oscilação entre o desejo e a prescrição ou recomendação adequada. Essa oscilação marca a experiência vivencial de mudança de hábito alimentar com certa tensão ou “dilema”: efetivar o desejo,

transgredindo a recomendação, ou reprimir o desejo, sustentando a prescrição? É nesse embate que, em suas experiências, as participantes focam o aspecto positivo, uma atenção tanto ao desejo como à prescrição, buscando um equilíbrio.

A associação é, para as entrevistadas, também um ambiente onde podem falar sobre a vida, sobre as limitações ocasionadas pela doença, compartilhar vivências e sentimentos.

Ah, é muito bom, é importante porque a gente troca ideia, troca problemas, glórias, dificuldades, nós somos cúmplices uma da outra, aliadas (E4).

[...] a gente que tem diabetes tem vontade de sumir, porque é “não come isso, não come aquilo...” e quando eu cheguei aqui, pra meu espanto, é muito diferente. Aqui eu aprendi a viver com a diabetes (E5).

Nesse contexto, a pessoa passa a se colocar em comunidade, no sentido fenomenológico, em que a participação de todos é importante para que cada um reconheça-se a partir de um outro em condição semelhante, contribuindo para que o processo de reajustamento se concretize. O momento de compartilhamento contribui para o fortalecimento da postura frente à nova condição. As entrevistadas demonstraram grande apreço pelo Grupo de Arte Terapia e relataram que, além do aprendizado e da orientação em relação ao DM, a convivência com pessoas que vivem a mesma realidade é importante para o enfrentamento das dificuldades e adaptações necessárias.

[...] e que eu tive a orientação, foi aqui no grupo mesmo (E4).

[...] se tem alguma coisa aqui na [nome da associação] no sábado eu participo, então eu tô sempre me orientando [...] eu assisto jornal, leio revista pra ficar bem atualizada [...] é isso dá minha vida (E3).

DISCUSSÃO |

Na história e no perfil das participantes, o diagnóstico está num tempo distante do atual. Por um lado, no relato e na atitude delas, mesmo expressando pontualmente o momento do diagnóstico no passado, parece haver uma menor intensidade afetiva daquela situação na vida contemporânea delas. A princípio, a partir do diagnóstico de uma doença que, no imaginário coletivo, é tão restritiva

e temida, ter que mudar os hábitos alimentares pode parecer banal. É de se esperar que essas mulheres já não tenham hoje a mesma percepção daqueles momentos²². Por outro lado, o diagnóstico do DM é experimentado como um abalo, acompanhado de sentimentos que no mínimo desestabilizam o horizonte regular e cotidiano^{18,23}. Para as entrevistadas, houve o choro e o trauma (E1), o estar e não estar preparada (E3), não esperar que fosse acontecer consigo (E2), a novidade da condição frente ao que se conhece (E1) e a “condenação” (E5). Pelos relatos, o diagnóstico ainda representa um marco em suas vidas.

O diagnóstico também rotula a pessoa, e ser chamado de diabético pode relacionar-se a um estado de deficiência ou fraqueza, mesmo quando a pessoa se sente bem¹⁴. Muitas vezes, a resposta afetiva à doença compromete e exige muito mais da disposição da pessoa do que a própria condição nova²⁴. Dessa forma, entender o momento do diagnóstico como situação marcante é considerar a forma como a pessoa recebe a prescrição.

Fenomenologicamente, o diagnóstico de uma doença crônica é um marcador factual de um novo processo, o de adoecimento, que se relacionará tanto a receitas e prescrições, como com diferentes sensações e percepções do corpo e o processo de autorreflexão contínuo sobre a nova condição²⁵⁻²⁶. O novo objetivo é encontrar e aprender novos caminhos para viver com a doença, mantendo e continuando com as prioridades e valores importantes para o sujeito⁸. A doença repercutirá não apenas na esfera individual, mas envolverá também as relações sociais, desde o ambiente familiar ao ambiente de trabalho²⁶.

A doença crônica e sua tomada de consciência através do diagnóstico exigirão da pessoa um ajustamento enquanto durar a vida. Assim, isso afeta não somente a relação com a corporeidade^{8,16,18,27}, no que diz respeito a gostos, sintomas e “picadas” na pele. A preocupação com relação ao teste de glicemia, que exige aprender a realizá-lo, a tolerar a picada e aguardar o resultado (não sem receios), encontra-se ao lado dos cuidados alimentares (consciência alimentar e controle do desejo)²⁷. O costume de sempre se olhar (E2), em perceber a saliva na boca (E5), em todo processo de despertar, picar-se e medir, anotar, se medicar, comer e administrar a insulina (E5) é sintetizado numa mudança de si mesmo: “A gente muda, o próprio organismo muda!” (E5).

Outra categoria a emergir nos relatos foi o Enfrentamento. A participação em grupos de pessoas com a mesma

vivência é considerada uma estratégia de enfrentamento da situação^{13,26,28,29}. Para pessoas com DM, essa convivência tem ainda mais importância, pois, no imaginário coletivo, essa doença é temida e traz muitas alterações no cotidiano¹¹; a “lembança das tias” relatada pela Entrevistada 3 é exemplar nesse sentido. Além disso, o temor e as alterações diversas e constantes na vida dos sujeitos exigem deles um posicionamento, especialmente responsável e autônomo para o cuidado de si mesmo¹⁶.

O enfrentamento pode ser considerado direto e reavaliativo, no qual o indivíduo esforça-se cognitivamente e comportamentalmente para lidar com os problemas de maneira positiva; ou de esquivada, em que há tentativas de evitar o problema ou escapar dele²⁸. De acordo com essa classificação, as participantes deste estudo, na maior parte do tempo, assumem posturas que se assemelham à estratégia denominada direta e reavaliativa. Tal postura de enfrentamento não foi uma opção deliberada ou recomendada. Dentre os modos relatados de conviver com o DM, e que podem relacionar-se a essas estratégias de enfrentamento²⁸, estão: não encarar a mudança de hábito alimentar como uma restrição, adquirir conhecimento sobre a doença, participar da associação, ir às consultas médicas, equilibrar a alimentação e manter o cuidado com a saúde.

A experiência de enfrentamento pode ser vista a partir de uma ótica da aprendizagem, do aprender a viver na nova condição^{8,16}. As entrevistadas relatam esse processo que perpassa o autocuidado (E1), o autocontrole (E5), o condicionamento (E1), até um acesso diferenciado às informações contidas em rótulos e publicações (E4). Assim, a aprendizagem não envolve somente lidar com diretrizes e prescrições médicas diversas, mas também aprender com o mundo circunstante: um entendimento da nova condição criado a partir da reflexão e diálogo com o contexto^{8,16}. Esse aprendizado permite a compreensão da doença como uma modificação no corpo e nas experiências vividas⁸.

O aprendizado de viver com a condição de adoecimento exige o controle rigoroso do estilo de vida e atenção constante aos sinais e sintomas da doença, que, se não for controlada, pode agravar o estado de saúde²⁷. Por um lado, esse aprendizado por ser visto positivamente pela autonomia e responsabilidade em controlar seu próprio processo de cuidado^{8,16}. Por outro, pode haver a sensação constante de transgressão e de saciar desejos alimentares que prejudicam as pessoas adoecidas^{10,27}, assim como o medo de todo o processo de alteração de hábitos e,

sobretudo, das consequências físicas caso haja alguma falha no processo²³.

O enfrentamento, objetivado por certos instrumentos avaliativos, não é uma postura simples frente à condição, dando margem para atitudes vacilantes. Fenomenologicamente, o enfrentamento passa pela aceitação constantemente reforçada por uma barreira, elaborada tanto de modo negativo (medo), como positivo (aprendizado, hábito autônomo). Barreira ou desafio, a situação solicita à pessoa uma escolha, permeada por riscos e receios, mas também com possibilidades de decisão autônoma e significativa para sua dimensão existencial. Valorizar a participação do sujeito em processos de educação e saúde não significa somente informá-lo sobre a doença, mas também responsabilizá-lo no lidar com essa situação^{8,16,24}.

O aprender a viver com DM envolve aspectos individuais, sociais e tecnológicos: enfrentamento do medo, compreensão das próprias modificações corporais, regularidade do tratamento, lidar com sentimentos adversos, diálogo com outros, uso de instrumentos de medição e controle etc.^{8,16,27}. A autonomia constitui-se não no relacionamento passivo-informativo, mas na ação, na responsabilidade por viver bem com a doença, escolhendo e tomando os rumos do próprio viver e do tratamento. Então, no percurso da “secura de doce”, do saciar o desejo e do paliativo de beber água quando for dormir, relatado pela Entrevistada 5, vê-se um ajustamento entre tudo aquilo que envolve prescrição, controle e realização do que se quer de uma maneira autônoma.

No caso do compartilhamento comunitário, a experiência de estar entre pares, entre “iguais”, é fundamental na dimensão existencial de pessoas em condição de adoecimento^{9,13,26}. Os grupos de apoio têm a finalidade de servir de ferramenta para seus participantes partilharem experiências na construção de uma vida saudável, formar uma rede de suporte social e promover autonomia dos integrantes^{9,13,26}. As entrevistadas consideram a positividade de participar do grupo, participação que pode ser definida pelo “[...] *engajamento ativo* acionado pela socialização de estratégias de viver *com e apesar da* doença, compartilhando conhecimentos sobre a doença e sua gestão, bem como o enfrentamento das pressões e constrições cotidianas”¹³. Portanto, a interação com os outros é o compartilhamento do processo de autorreflexão de cada um sobre sua experiência de adoecimento⁸.

A experiência de grupo pode modificar hábitos, condições e até mesmo os objetivos de vida, resultados obtidos a partir da implantação de grupo de apoio em um ambulatório para pessoas com hipertensão arterial e DM²⁹. Mulheres com câncer de mama listaram, em entrevistas, diversas vantagens advindas da participação em grupos de apoio específicos para essa condição, como: possibilidade de troca de experiências, oferecer e receber suporte emocional e social, receber informações, atividades de lazer, suporte no processo de recuperação e adaptação à nova condição, poder identificar outras formas de superação e liberdade de expressão³⁰.

Por fim, é importante considerar que a percepção da necessidade de mudar o hábito alimentar, em função do diagnóstico do DM, na amostra entrevistada, também foi influenciada pela vivência em grupo. Dentro das mudanças amplas no estilo e na condição de vida, a mudança nos hábitos alimentares, com ou sem administração paralela de insulina, pode ser acompanhada de receios e incertezas, com relação à capacidade de realizar o processo adequada e independentemente, evitando complicações²³. No caso das entrevistadas, junto com o impacto do diagnóstico, essa vivência com o grupo pode ter amenizado os sentimentos em relação à restrição alimentar.

CONCLUSÃO |

Surgiram nos relatos três momentos marcantes relacionados aos hábitos alimentares: os momentos antes e depois do diagnóstico de DM e o momento do diagnóstico. O diagnóstico foi tão marcante para as entrevistadas que parece ter assumido o primeiro plano, ao menos momentaneamente, deixando encobertas as dificuldades inerentes à mudança do hábito alimentar, ainda que isso possa ter resultado em um melhor enfrentamento da necessidade de adequação dos hábitos. Mesmo que contraditoriamente ao que era esperado, o diagnóstico apresentou-se como um estímulo para o enfrentamento positivo.

A vivência da mudança de hábito alimentar, embora experimentada de maneiras diferentes por cada uma das entrevistadas, não foi imperceptível. Apesar dessas diferenças, todas as entrevistadas apresentaram uma estratégia positiva para lidar com a doença. O suporte da associação mostrou-se fundamental para o enfrentamento

e aceitação da mudança de hábito alimentar. Contudo, visto de uma maneira positiva, esse suporte pode ter influenciado o relato das experiências de mudança de hábito alimentar dessas mulheres.

O presente trabalho trouxe elementos para a compreensão de como as pessoas vivenciam a necessidade de mudança nos hábitos alimentares. Aqui, o cenário foi o do DM. No entanto, parece perfeitamente possível refletir sobre esses resultados em outras situações que, do mesmo modo, exijam mudança de atitude por parte do sujeito, no que concerne a sua alimentação e à importância desta para a condição de saúde.

Este estudo convida também a refletir sobre a conduta de um profissional da saúde, diante de um sujeito que necessita modificar seus hábitos, quer seja em função da necessidade de uma dieta, da prática de atividade física ou da adesão a um tratamento medicamentoso. O aspecto educativo, que compreende, empaticamente, a amplitude da condição da pessoa adoecida²⁰ e não reduz o processo de adoecimento à explicação da doença¹, é um desdobramento necessário ao se tratar de qualquer pessoa, em especial aquelas com DM.

REFERÊNCIAS |

1. Gadamer HG. O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Vozes; 2011.
2. Schmidt MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *Lancet*. 2011; 61-74.
3. Bommer C, Sagalova V, Heesemann E, Manne-Goehler J, Atun R, Bärnighausen T, et al. Global economic burden of diabetes in adults: projections from 2015 to 2030. *Diab Care*. 2018; 41(5):963-70.
4. Lyra R, Silva RS, Montenegro Junior RM, Matos MVC, César NJB, Maurício-da-Silva L. Prevalência de diabetes melito e fatores associados em população urbana adulta de baixa escolaridade e renda do sertão nordestino brasileiro. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2010; 54(6):560-66.
5. Thompson SJ, Gifford SM. Trying to keep a balance: the meaning of health and diabetes in an urban Aboriginal community. *Soc Sci Med*. 2000; 51(10):1457-72.
6. Barsaglini RA. As representações sociais do diabetes: um enfoque sócio antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011.
7. Oliveira JEP, Vencio S, editores. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (2015-2016). São Paulo: Gen; 2016.
8. Johansson K, Österberg SA, Leksell J, Berglund M. Patients' experiences of support for learning to live with diabetes to promote health and wellbeing: a lifeworld phenomenological study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2016; 11:31330.
9. Francioni FF, Silva DGV. O processo de viver saudável de pessoas com diabetes mellitus através de um grupo de convivência. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(1):105-11.
10. Péres DS, Santos MA, Zanetti ML, Ferronato AA. Dificuldades dos pacientes diabéticos para o controle da doença: sentimentos e comportamentos. *Rev Latino-Am Enferm*. 2007; 15(6):1105-12.
11. Ribeiro JP, Rocha SA, Popim RC. Compreendendo os significados de qualidade de vida segundo idosos portadores de diabetes mellitus tipo II. *Esc Anna Nery*. 2010; 14(4):765-71.
12. Oviedo AD, Boemer MR. A pessoa com diabetes: do enfoque terapêutico ao existencial. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(4):744-51.
13. Neves E. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil. *Rev Ci Soc*. 2015; (42):111-31.
14. Johansson K, Ekebergh M, Dahlberg K. A lifeworld phenomenological study of the experience of falling ill with diabetes. *Int J Nurs Stud*. 2009; 46(2):197-203.
15. Li J, Drury V, Taylor B. A systematic review of the experience of older women living and coping with type 2 diabetes. *Int J Nurs Pract*. 2014; 20(2):126-34.

16. Johansson K, Österberg SA, Leksell J, Berglund M. Manoeuvring between anxiety and control: patients' experience of learning to live with diabetes (a lifeworld phenomenological study). *Int J Qualit Stud Health Well-being*. 2015; 10(1).
17. Tiedt JA, Sloan RS. Perceived unsatisfactory care as a barrier to diabetes self-management for Coeur d'Alene tribal members with type 2 Diabetes. *J Transcult Nurs*. 2015; 26(3):287-93.
18. Whitty-Rogers J, Caine V, Cameron B. Aboriginal women's experiences with gestational diabetes mellitus: a participatory study with Mi'kmaq women in Canada. *Adv Nurs Sci*. 2016; 39(2):181-98.
19. Aghamohammadi-Kalkhoran M, Valizadeh S, Mohammadi E, Ebrahimi H, Karimollahi M. Health according to the experiences of Iranian women with diabetes: a phenomenological study. *Nurs Health Sci*. 2012; 14(3):285-91.
20. Barreira CRA, Ranieri LP. Aplicação de contribuições de Edith Stein à sistematização de pesquisa fenomenológica em psicologia: entrevista como fonte de acesso às vivências. In: Mahfoud M, Massimi M, editores. *Edith Stein e a psicologia: teoria e pesquisa*. Belo Horizonte: Artesã; 2013. p. 449-66.
21. Martins GA, Theóphilo CR. Metodologia da investigação científica para ciências sociais aplicadas. São Paulo: Atlas; 2007.
22. Kralik D, Brown M, Koch T. Women's experiences of "being diagnosed" with a long-term illness. *J Adv Nurs*. 2001; 33(5):594-602.
23. Aghamohammadi-Kalkhoran M, Valizadeh S. Fears and concerns of Iranian diabetic women: a phenomenological study. *J Health Psychol*. 2016; 21(7):1322-30.
24. Svenaeus F. The phenomenology of falling ill: an explication, critique and improvement of Sartre's theory of embodiment and alienation. *Hum Stud*. 2009; 32:53-66.
25. Morris DB. Diabetes, chronic illness and the bodily roots of Ecstatic Temporality. *Hum Stud*. 2008; 31(4):399-421.
26. Santos WB, Neves EM. Ser diabético: estudo sobre a construção de identidade na associação de diabéticos de João Pessoa - ADJP. *Caos Rev Eletr Ci Soc*. 2011; (18):32-41.
27. Youngwanichsetha S, Phumdoung S. Lived experience of blood glucose self-monitoring among pregnant women with gestational diabetes mellitus: a phenomenological research. *J Clin Nurs*. 2017; 26(19-20):2915-21.
28. Maffaccioli R, Lopes MJM. Educação em saúde: a orientação alimentar através de atividades em grupo. *Acta Paul Enferm*. 2005; 18(4):439-45.
29. Pinheiro CPO, Silva RM, Mamede MV, Fernandes AFC. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. *Rev Latino-Am Enferm*. 2008; 16(4):733-8.
30. Kneck A, Klang B, Fagerberg I. Learning to live with diabetes: integrating an illness or objectifying a disease. *J Adv Nurs*. 2012; 68(11):2486-95.

Correspondência para/Reprint request to:

Anna Karenina Azevedo-Martins

Rua Arlindo Bétio, 1000,

Ermelino Matarazzo, São Paulo/SP, Brasil

CEP: 03828-000

E-mail: karenina@usp.br

Recebido em: 11/04/2019

Aceito em: 20/08/2020