



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA**  
**INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**EMILY LIMA CARVALHO**

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE SUJEITOS PORTADORES  
DE DIABETES *MELLITUS* ACOMETIDOS POR PÉ  
DIABÉTICO**

Salvador

2018

**EMILY LIMA CARVALHO**

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE SUJEITOS PORTADORES  
DE DIABETES *MELLITUS* ACOMETIDOS POR PÉ  
DIABÉTICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, como requisito final e obrigatório para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

**Orientador Responsável:** Prof. Dr. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos

Salvador

2018

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Carvalho, Emily Lima  
Itinerário Terapêutico de sujeitos portadores de  
Diabetes mellitus acometidos por pé diabético / Emily  
Lima Carvalho. -- Salvador, 2018.  
215 f.

Orientador: Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos.  
Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-graduação em  
Saúde Coletiva) -- Universidade Federal da Bahia,  
Instituto de Saúde Coletiva, 2018.

1. Itinerário Terapêutico. 2. Pé Diabético. 3.  
Complicações do Diabetes. 4. Diabetes Mellitus. I.  
Castellanos, Marcelo Eduardo Pfeiffer. II. Título.



Universidade Federal da Bahia  
Instituto de Saúde Coletiva  
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

EMILY LIMA CARVALHO

**Itinerário terapêutico de sujeitos portadores de diabetes mellitus acometidos por pé diabético.**

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 14 de setembro de 2018.

Banca Examinadora:

Prof. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos - Orientador - ISC/UFBA

Prof. Litza Andrade Cunha - ISC/UFBA

Prof. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva - CCS/UFSC

Salvador  
2018

A

Meus pais por serem meus exemplos

Fabício por todo companheirismo

Luiz e Antônia, meus sobrinhos, minhas pedras preciosas

## AGRADECIMENTOS

Certa vez eu li: “antes de tudo fé, depois de tudo gratidão”.

Agradeço primeiramente a Deus por ter me dado forças para chegar até aqui. Mais que isso, por me permitir fôlego de vida e sustento para concluir.

A trajetória dentro de uma pós-graduação *stricto sensu* tem muitos desafios e não é possível senão quando somos cercados de amor, carinho e compreensão. Por isso, agradeço a meus pais por serem exemplo de persistência, resiliência e produtividade. Por me mostrarem que mesmo crescendo em ambientes áridos é possível suplantar infortúnios e construir a vida. A vocês minha eterna gratidão por todo carinho e cuidado. À minha mãe pelo zelo impecável. A meu irmão por estar pronto para ajudar nas fases difíceis.

Agradeço a Fabrício por me acompanhar em todos estes anos de formação acadêmica e estar ao meu lado sempre me apoiando, respeitando cada decisão. Construindo comigo, tijolo por tijolo, uma relação sincera, forte, madura e saudável. Por regar-me com gotas diárias de ternura, és dono de todo meu afeto.

Ao meu orientador Marcelo, pela confiança depositada, mesmo quando por um instante, eu mesma a perdi. Pelas orientações atenciosas, cuidadosas e pacientes. Por não enxergar no pragmatismo da minha formação, um obstáculo tão grande quanto eu elaborava em meu imaginário. Por gentil e polidamente me ajudar a burilar esta produção. Pela parceria ao longo do percurso, sou inteiramente grata. Você me ajudou a construir uma nova forma de olhar e assistir aqueles que padecem. Beber das águas das Ciências Sociais me fez uma pessoa muito melhor.

Agradeço a minhas amigas da UTI Clínica que acompanharam e apoiaram o início dessa trajetória, sobretudo a Bel e Juli por se fazerem sempre presentes. Às docentes da EEUFBA que muito me fizeram crescer profissionalmente durante minha passagem pela Escola de Enfermagem enquanto docente do quadro temporário, com destaque para Prof<sup>a</sup> Eloína e Prof<sup>a</sup> Selma, sumidades da Saúde Coletiva. Prof<sup>a</sup> Alyne e Prof<sup>a</sup> Virgínia que reforçam, dia a dia, a relevância da Enfermagem nos setores de assistência aos pacientes críticos (minha velha paixão), a vocês minhas reverências. À Paloma, veterana e amiga, por toda parceria nesse

período de transição.

Aos meus amigos do IF Baiano *campus* Santa Inês: Gil, Leo, Su, Tailan e Tamy, que foram minha família, quando a de sangue não estava presente fisicamente. Especialmente a Su e Tamy pelo carinho e preocupações de irmãs. À equipe do Programa Pró-Saúde deste *campus*, a Fran e Márcia todo meu respeito e carinho. Às novas amigadas que vão se construindo no ambiente de trabalho, à Cris pelo companheirismo e sintonia, à Marina pelas conversas produtivas e aos demais colegas do IF Baiano do *campus* Governador Mangabeira que provam cotidianamente que, mesmo na escassez de recursos, com trabalho competente e muito esforço é possível defender a Educação Pública de qualidade neste país.

Ao CEDEBA por me permitir executar esta pesquisa dentro do setor do Pé Diabético e aos participantes que me permitiram ouvir suas histórias de convivência com o adoecimento crônico, possibilitando meu desenvolvimento enquanto enfermeira e pesquisadora. Suas narrativas são belas lições de vida, muito obrigada por esta experiência enriquecedora. Às profissionais de saúde do setor que se dedicam com afinco em prover, dentro do possível, a melhor assistência de saúde a estes sujeitos.

Agradeço também aos companheiros de jornada, meus colegas de turma que, mesmo distantes, me arrancaram boas risadas e não se furtaram em prover ajuda, orientações e acalento quando necessário. Vocês foram essenciais para uma trajetória mais suave. À equipe do colegiado da Pós-Graduação, sobretudo Nunci, que sempre está atenta e presente na vida acadêmica dos pós-graduandos, não hesitando em fornecer informações e orientações necessárias para alcançarmos o melhor desempenho acadêmico, por você guardo um imenso carinho e gratidão pela conclusão do trabalho.

À terapeuta Paula, por me ajudar a compreender que nessa vida, tudo é um passo de cada vez.

Por fim, faço minhas as palavras de Marcelo Jeneci “...Tem vez que as coisas pesam mais do que a gente acha que pode aguentar, nessa hora fique firme, pois tudo isso logo vai passar... quando chover, deixar molhar, pra receber o sol quando voltar”, afinal, olhando em volta “o bom da vida, é de graça”.

Sou muito feliz e grata por chegar até aqui e carregar todos vocês comigo.

“Doenças não transmissíveis não ‘irrompem’, se ‘insinuam’...”

Michael Bury (2011)



CARVALHO, E.L. **Itinerário Terapêutico de sujeitos portadores de Diabetes mellitus acometidos por pé diabético**. 2018. 215f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

## RESUMO

O pé diabético (PD) é uma complicação do Diabetes *mellitus* (DM) amplamente conhecida e bem documentada quanto à origem e desfecho, possuindo estratégias de prevenção conhecidas e eficazes. É uma das sequelas mais incapacitantes da doença, respondendo por 40% das amputações não traumáticas, das quais 85% são precedidas de ulcerações. Ser portador de uma doença crônica, por si só, já traz graves consequências à vida cotidiana dos indivíduos, levando inclusive a rupturas identitárias. Ser acometido por uma complicação altamente incapacitante do adoecimento crônico como o pé diabético imprime outro significado à experiência e conduz a diferentes tomadas de decisão. A convivência com esta complicação, porém, é pouco explorada na sua dimensão qualitativa, principalmente no que se relaciona ao itinerário percorrido por esses sujeitos adoecidos, dessa forma, considerando a previsibilidade do PD e sua prevalência na população de portadores de DM. Esta dissertação expõe os resultados provenientes de uma pesquisa que teve como objeto de estudo o itinerário terapêutico de sujeitos portadores de diabetes mellitus que desenvolveram pé diabético em tratamento na rede estadual de atenção especializada localizada no município de Salvador. O objetivo geral deste trabalho foi analisar os itinerários terapêuticos (IT) de indivíduos acometidos por pé diabético e atendidos neste município, compreendendo os significados, motivações e contextos desses itinerários. A coleta de dados se deu entre dezembro de 2017 e janeiro de 2018, por meio de entrevistas narrativas de 18 sujeitos acompanhados no Centro de Endocrinologia e Diabetes da Bahia, observações não participantes com registros em diário de campo e preenchimento de ficha de dados sócio demográficos. Foram incluídos na pesquisa indivíduos maiores de 18 anos portadores de DM acometidos por PD, apresentando ferida ativa, com ou sem amputações menores. A análise das narrativas produziu as prerrogativas de análise de narrativas de Fritz Schütze, valendo-se também da categorização de narrativas de Labov durante a descrição estruturada dos trechos narrativos. Como resultados, observou-se que a vivência com DM por períodos longos, o histórico familiar, a rede social dos indivíduos e suas relações com os serviços tem relação direta com as formas de condução dos itinerários terapêuticos. Ainda tendo como foco a análise do trajeto destes indivíduos, foi possível identificar uma série de barreiras de acesso às fontes de cuidado formais relacionadas às dimensões organizacional, simbólica, informacional e financeira. Concluiu-se, portanto que, faz-se necessário a ampliação do olhar sobre os portadores de PD para além do parâmetro engessado dos preceitos biomédicos sobre esta complicação. A dimensão social ganha na vida desses sujeitos uma matiz importante, mediando as formas como acionam as fontes de cuidado, sendo relevante desenvolver estratégias de prevenção que considerem a configuração da condução dos cuidados coerente com a realidade de vida dos sujeitos, prezando por uma escuta qualificada.

**Palavras-chave:** Itinerário Terapêutico; Pé Diabético; Complicações do diabetes.

CARVALHO, E.L. **Therapeutic Itineraries of diabetics subjects affected by diabetic foot.** 2018. 215p. Dissertation (Masters) – Institute of Public Health, Federal University of Bahia, Salvador, 2018.

## ABSTRACT

Diabetic foot (DF) is a widely known and well documented complication of Diabetes *mellitus* (DM) in terms of origin and outcome, with known and effective prevention strategies. It is one of the most disabling sequelae of the disease, accounting for 40% of non-traumatic amputations, of which 85% are preceded by ulcerations. Being a carrier of a chronic disease, by itself, already brings serious consequences to the daily life of individuals, leading even to identity ruptures. To be affected by a highly incapacitating complication of chronic illness as the diabetic foot imparts another meaning to the experience and leads to different decisions. The coexistence with this complication, however, is little explored in its qualitative dimension, especially in what relates to the itinerary covered by these sick subjects. Thus, considering the predictability of DF and its prevalence in the population of DM patients, this dissertation exposes the results from a research that had the therapeutic itinerary of subjects with diabetes *mellitus* who developed diabetic foot in treatment in the state network of specialized attention located in the city of Salvador as the object of study. The general objective of this work was to analyze the therapeutic itineraries (IT) of individuals affected by diabetic foot and attended in this municipality, understanding the meanings, motivations and contexts of these itineraries. Data were collected between December 2017 and January 2018, through narrative interviews of 18 subjects followed at the Center for Endocrinology and Diabetes of Bahia, non-participant observations with field diary records and completion of socio-demographic data sheets, including in the research individuals older than 18 years of age with DM affected by DF presenting active wound, with or without minor amputations. The analysis of the narratives produced used the prerogatives of analysis of narratives of Fritz Schütze, also using the categorization of narratives of Labov during the structured description of the narrative passages. It was observed that the experience with DM for long periods, the family history, the social network of the individuals and their relations with the services has direct relation with the ways of conducting the therapeutic itineraries. Still, focusing on the analysis of the trajectory of these individuals, it was possible to identify a series of access barriers to the formal care sources related to the organizational, symbolic, informational and financial dimensions. It was concluded, therefore, that it is necessary to widen the gaze on DF patients beyond the embedded parameter of the biomedical precepts about this complication. The social dimension gains an important nuance in the life of these subjects, mediating the ways in which the sources of care are triggered, and it is relevant to develop prevention strategies that consider the configuration of the conduct of care consistent with the reality of the subjects' lives, favoring a qualified listening.

**Key-words:** Therapeutic itinerary; Diabetic foot; Diabetes complications.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Apresentação do panorama da produção científica sobre experiência da enfermidade e itinerário terapêutico de sujeitos portadores de diabetes mellitus e pé diabético, de novembro de 1999 a agosto de 2016.....	37
Quadro 2	Sinais de Marchuschi utilizados na transcrição das entrevistas.....	55
Quadro 3	Caracterização dos participantes da pesquisa.....	63
Quadro 4	Caracterização do curso de adoecimento dos informantes.....	71

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E2.....	118
Figura 2	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E3.....	123
Figura 3	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E5.....	128
Figura 4	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E6.....	131
Figura 5	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E8.....	134
Figura 6	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E14.....	136
Figura 7	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E7.....	139
Figura 8	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E10.....	142
Figura 9	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E15.....	144
Figura 10	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E16.....	146
Figura 11	Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E17.....	149

## SUMÁRIO

	Pág
<b>APRESENTAÇÃO</b>	12
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	14
<b>2. OBJETIVOS</b>	24
2.1. OBJETIVO GERAL	24
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	24
<b>3. REFERENCIAL TEÓRICO</b>	25
3.1. A EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE E O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: UMA RELAÇÃO SIMBIÓTICA	26
3.2. O ACESSO AOS SERVIÇOS SAÚDE: UMA VERTENTE DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO	29
3.3. UM PANORAMA DOS ESTUDOS SOBRE ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE ENVOLVENDO DIABETES <i>MELLITUS</i> E O PÉ DIABÉTICO	33
<b>4. ASPECTOS METODOLÓGICOS</b>	44
4.1. MARCOS CONCEITUAIS	44
4.2. CENÁRIO DO ESTUDO	46
4.3. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	46
4.4. ESTRATÉGIAS E TÉCNICAS DE PRODUÇÃO DE DADOS	47
4.5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	52
4.5.1. 1ª Etapa: Transcrição de alta qualidade	53
4.5.2. 2ª Etapa: Diferenciação do tipo de texto	55
4.5.3. 3ª Etapa: Descrição estruturada do conteúdo	57
4.5.4. 4ª Etapa: Abstração Analítica	58
4.5.5. 5ª Etapa: Comparação contrastiva	58
4.5.6. 6ª Etapa: Construção do modelo teórico	59
4.6. ASPECTOS ÉTICOS	60
<b>5. RESULTADOS</b>	62
<b>6. DESCOBERTA DO DIABETES À DESCOBERTA DO PÉ DIABÉTICO: UMA INFLEXÃO NA VIDA COTIDIANA</b>	69
6.1. O PRIMEIRO CONTATO COM O DIABETES	73
6.2. A RESSIGNIFICAÇÃO DO ADOECIMENTO POR DM	79
6.3. O PÉ DIABÉTICO: UMA NOVA RECONFIGURAÇÃO DO COTIDIANO	96
6.3.1. O diagnóstico de DM e o cuidado com os pés	97
<b>7. ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PORTADORES DE PÉ DIABÉTICO: DA VIA <i>CRUCIS</i> À PEREGRINAÇÃO</b>	112
7.1. OS CAMINHOS EM CURSO: ENTRE AS RÓTINAS DA VIDA E AS RÓTINAS DO ADOECIMENTO	114
7.1.1. Itinerários terapêuticos de sujeitos que sofreram amputações menores	116
7.1.2. Itinerários terapêuticos de sujeitos que não sofreram amputações	137
7.2. ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SUJEITOS PORTADORES DE PD: SIGNIFICADOS, MOTIVAÇÕES, ESCOLHAS E CONTEXTOS	150
7.2.1. Os significados presentes nos ITs	151

<b>7.2.2. O acionamento da rede social na condução dos ITs e sua interface com a rede de saúde</b>	156
7.2.3. Práticas terapêuticas presentes no IT de portadores de PD	163
<b>7.3. A VIA CRUCIS E PE-RE-GRI-NA-ÇÃO: BARREIRAS DE ACESSO SOBREPOSTAS E MULTIPLICADAS NOS ITs DE PORTADORES DE PD</b>	172
<b>7.3.1. Disponibilidade de acesso às fontes de cuidado</b>	174
<b>7.3.2. A capacidade de pagar (<i>affordability</i>) dos portadores de PD</b>	181
<b>7.3.3. Assimetrias na informação: uma barreira de acesso aos portadores de PD</b>	184
<b>7.3.4. A aceitabilidade na terapêutica do PD</b>	186
<b>8. CONCLUSÃO</b>	190
<b>REFERÊNCIAS</b>	193
<b>APÊNDICE A</b>	199
<b>APÊNDICE B</b>	200
<b>APÊNDICE C</b>	202
<b>APÊNDICE D</b>	204
<b>APÊNDICE E</b>	206
<b>APÊNDICE F</b>	207

Esta dissertação apresenta os resultados de uma pesquisa de campo que se propôs a analisar os itinerários terapêuticos (IT) de indivíduos acometidos por pé diabético e atendidos no município de Salvador – BA, compreendendo os significados, motivações e contextos desses itinerários. Com a finalidade de lograr tal enunciado foram tomados como objetivos específicos: (1) descrever os caminhos percorridos pelos indivíduos com PD em busca de cuidado, expressos em diagramas; (2) identificar os significados, motivações, escolhas e contextos relevantes para a orientação do IT, de maneira a compreender a perspectiva dos indivíduos sobre o PD e as lógicas e modos de acionamento dos recursos e fontes de cuidado; (3) situar a experiência de adoecimento do portador de diabetes *mellitus* com pé diabético em seu IT, de forma a compreender as mútuas relações entre essa experiência e as interações sociais travadas nas fontes de cuidado acessadas; (4) identificar barreiras e facilitadores de acesso às fontes de cuidado ao portador de pé diabético, considerando para isso a avaliação dos sujeitos adoecidos sobre os serviços visados em seus ITs.

Visando alcançar tais objetivos foi desenvolvido um estudo que se baseou nos preceitos da investigação qualitativa. Os resultados discutidos nesta dissertação são fruto da exploração de 18 narrativas provenientes de entrevistas narrativas que foram analisadas a partir dos aspectos teóricos-metodológicos da análise narrativa de Fritz Schütze, tomando os aspectos de análise estrutural de William Labov, que serão esclarecidos mais a frente.

Assim sendo, considerando a necessidade de explorar com maior profundidade a experiência vivenciada por indivíduos portadores de diabetes *mellitus* acometidos de pé diabético no intuito de compreender as dimensões do adoecimento e considerando a lacuna científica apresentada esta dissertação será estruturada em sete capítulos: o primeiro capítulo apresenta a seção introdutória da dissertação; o segundo exhibe os objetivos da pesquisa; o terceiro capítulo dedica-se à exploração do referencial teórico discutindo o imbricamento existente entre a experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico, as dimensões do acesso às fontes de cuidado e por último apresenta um panorama geral das publicações que abordam o itinerário terapêutico e/ou a experiência da enfermidade em portadores de DM acometidos por PD; o quarto capítulo dedica-se ao detalhamento metodológico da pesquisa; o quinto capítulo apresenta os resultados da pesquisa; o

sexto capítulo abre as discussões sobre a análise das narrativas explorando os aspectos relacionados à descoberta do diabetes e do pé diabético, ampliando o olhar sobre como estes acontecimentos interferem no mundo da vida dos sujeitos; o sétimo capítulo analisa detalhadamente os itinerários terapêuticos percorridos pelos sujeitos adoecidos explorando suas diversas dimensões, expondo as barreiras de acesso. Por fim, são apresentadas as conclusões provenientes da pesquisa expondo a invisibilidade que ainda é atribuída ao pé diabético nas diversas dimensões do adoecimento, incluindo nas fontes de cuidado acessadas pelos sujeitos, levando à necessidade de reflexões sobre a práxis dos serviços de saúde e suas redes de cuidado, se se conformam como tal.



## 1. INTRODUÇÃO

O diabetes mellitus (DM) é uma doença caracterizada por um grupo heterogêneo de distúrbios metabólicos que apresenta a hiperglicemia como consequência comum. Resultado de defeitos na ação da insulina, defeitos na produção de insulina ou de ambas (SBD, 2014).

A classificação atual proposta pela Associação Americana de Diabetes (2013) baseia-se na etiologia da doença, existindo quatro tipos diferentes de classificação: diabetes *mellitus* tipo 1, diabetes *mellitus* tipo 2, diabetes *mellitus* gestacional e outros tipos específicos de diabetes *mellitus*. O DM tipo 1 ocorre em 5% a 10% dos casos, pode ser de origem idiopática ou resultado de um processo autoimune que leva à destruição das células beta-pancreáticas e conseqüentemente à deficiência de insulina. O DM tipo 2 é a forma presente em 90% a 95% dos casos, caracterizando-se por defeitos na ação e secreção da insulina, está associado a obesidade e sedentarismo e, geralmente, só é diagnosticado após 40 anos de idade. O DM gestacional, por sua vez, ocorre em 1% a 14% das gestações sendo caracterizado por condição de intolerância a glicose de magnitude variável, com início ou diagnóstico durante a gestação.

O diabetes mellitus tipo 2, o mais prevalente na população em geral, tem associação direta com os hábitos de vida dos indivíduos. No mundo, em 1985, estimava-se haver 30 milhões de adultos com DM; este número cresceu para 135 milhões em 1995, atingindo 173 milhões em 2002, com projeção de chegar a 300 milhões em 2030 e 642 milhões em 2040. Estima-se que 75% dos casos estão em países em desenvolvimento, cuja tendência é de aumento nos próximos anos (SBD, 2014; SDB 2017). Na América Latina e na América Central a prevalência estimada foi de 26,4 milhões de pessoas e projetada para 40 milhões, em 2030 (BRASIL, 2013). Previsões indicam que o Brasil, por sua vez, passará da 8ª posição, com prevalência de 4,6%, em 2000, para a 6ª posição, com prevalência de 11,3%, em 2030. Estes números vêm aumentando em resposta ao envelhecimento da população, urbanização e crescente obesidade e sedentarismo (OMS, 2003).

Dentre os óbitos por doenças crônicas não transmissíveis, o DM é responsável por uma parcela aproximada de 4,9% configurando-se a quarta principal causa de morte por doenças crônicas não transmissíveis (MALTA et al, 2014). Os custos diretos com DM variam entre 2,5% e 15% do orçamento anual da saúde de um país, dependendo de sua prevalência e do grau de complexidade do tratamento

disponível. Estimativas do custo direto para o Brasil oscilam em torno de 3,9 bilhões de dólares americanos. Não existem, atualmente, estudos que quantifiquem os gastos decorrentes das sequelas, os chamados custos indiretos decorrentes de absenteísmo, aposentadorias precoces e perda de produtividade (SBD, 2014).

Observa-se dessa forma que o diabetes *mellitus* se apresenta como problema de grande magnitude para a saúde pública, demandando uma série de serviços especializados na prevenção de complicações e tratamento. Os cuidados prestados nos moldes do modelo biomédico, no entanto, não contemplam uma série de questões que são decorrentes do adoecimento crônico. O conviver com uma doença crônica tem sérias consequências em todos os lugares da vida social de um indivíduo, tornando necessárias reconfigurações no mundo da vida: trabalho, família, amigos, alimentação, lazer, etc. A doença passa a ser incorporada no modo de viver dos sujeitos, através de diferentes reinterpretações do cotidiano que perfazem a “normalização” da situação, favorecida pelo controle da doença e/ou de suas repercussões na vida dos sujeitos afetados (ADAM; HERZLICH, 2001).

Estas reinterpretações envolvem mudanças nos papéis sociais dos sujeitos. Perpassam também por uma dimensão identitária e por questionamentos do indivíduo sobre o seu ser/estar no mundo. Este vivenciar a doença é ímpar, singular e produz diferentes experiências que são responsáveis por nortear as decisões relacionadas à busca por ajuda, sendo tomadas dentro de um campo de possibilidades disponíveis, produzindo desta forma um itinerário terapêutico específico (ALVES, 1993; 2015).

A compreensão da experiência de adoecimento com uma doença crônica, sobretudo na ocorrência de complicações fornece substrato para a modificação do olhar para além dos paradigmas biomédicos, compreendendo o adoecimento crônico a partir de um prisma mais complexo que se desprende de parâmetros meramente biológicos que limitam o olhar dos profissionais de saúde sobre a doença como um mero aglomerado de hábitos de vida incorretos e processos químicos e biológicos desordenados.

O termo experiência tem vários empregos, dentre os quais se destaca, para fins desta dissertação, a experiência vivida, diária, concreta, fundamento de todo saber prático. A experiência está relacionada ao “mundo cotidiano”, onde nossas práticas estão atreladas a um conhecimento prévio, um estoque de conhecimento que varia de acordo com o percurso biográfico, as circunstâncias nas quais se vive,

o contexto no qual se nasce e assim por diante, levando a diferentes estratégias para lidar com o “mundo da vida” (ALVES, 2016; INGOLD, 2010). No adoecimento, a experiência da (con)vivência com a enfermidade define as estratégias de busca por ajuda, sendo considerados na construção do itinerário terapêutico, uma série de elementos da trajetória de vida de cada indivíduo, suas experiências passadas diante do adoecimento, seus construtos prévios sobre doença, o tipo de doença (aguda ou crônica), o tipo de tratamento (curto, prolongado, invasivo ou não) .

Alves e Rabelo (1999, p. 171) definem a experiência da enfermidade como a forma pela qual os indivíduos “situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação”. A convivência com o diabetes, especificamente, se traduz, por exemplo, numa vida de restrições, proibições e censuras, levando a mudanças dietéticas, à necessidade de prática regular de exercícios físicos, a tomada rigorosa de medicações, idas regulares a serviços médicos e a realização periódica de exames laboratoriais, transformando todas as rotinas do indivíduo, conduzindo à busca de cuidados específicos. (BARSAGLINI, 2011)

Além dos desafios supracitados, a progressão da doença costumeiramente leva a complicações incapacitantes como, por exemplo, as nefropatias, retinopatias e as úlceras nos membros inferiores, com destaque para o pé. A definição biomédica de pé diabético (PD) está associada à presença de infecção, ulceração e/ou destruição de tecidos profundos associados a anormalidades neurológicas e doença vascular periférica nos membros inferiores de portadores de diabetes *mellitus* (BRASIL, 2016). Em estudo sobre o pé diabético, Coelho, Silva e Padilha (2009), observaram que para os portadores de DM, os pés adquirem importância central e estão associados ao alicerce e à segurança do corpo, sendo responsáveis pela locomoção. Seu adoecimento é, muitas vezes, tomado como ameaçador, relacionado ao risco de amputação do membro, incapacidade e morte. Tais concepções norteiam a forma como os sujeitos buscam o cuidado. O desconforto e a evidência de alterações sensoriais são vistas com preocupação, a presença da ferida, por sua vez, é encarada como um sinal de alerta.

Ao longo da vida o portador de diabetes tem 25% de chance de desenvolver pé diabético. Nos serviços de atenção primária está prevista na assistência ao portador de diabetes a avaliação dos pés, sendo considerado pé de risco aquele que possui comprometimento da sensibilidade, apresenta alguma deformidade ou possui

algum comprometimento vascular. Este risco é estratificado em diferentes graus que vão de 0 a 4. As feridas nos pés da pessoa portadora de diabetes podem ter origem isquêmica, neuropática ou mista e são estadiadas conforme sua gravidade. (BRASIL, 2016)

Em estudo sobre o perfil epidemiológico de portadores de DM em Salvador, a partir dos dados do Sistema de Cadastramento e Acompanhamento dos Hipertensos e Diabéticos (Hiperdia), entre 2002 e 2012, observou-se a existência de 4.279 portadores da doença, dentre os quais 2,5% eram portadores de pé diabético e 1,3% já haviam sofrido amputação, sendo observada maior frequência nos portadores de DM 1 (2,2%), em relação aos portadores de DM 2 (1,2%) (PALMEIRA, PINTO, 2015). Esta complicação, apesar de persistir entre portadores de DM, é uma complicação de fisiopatologia bem conhecida, prevenção e tratamento instituído em várias publicações oficiais do Ministério da Saúde (Caderno de Atenção Básica nº16 – 2006, Caderno de Atenção Básica nº 36 – 2013 e Manual do Pé Diabético – 2016) e nas recomendações das Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes, em cujas primeiras publicações já havia capítulo destinado exclusivamente ao diagnóstico precoce do pé diabético (BRASIL, 2006; BRASIL 2013; BRASIL, 2013; SBD, 2007).

Isto conduz a necessidade de investigar outras variáveis envolvidas nas complicações das doenças crônicas, para além das questões biológicas. Pesquisas apontam que as desigualdades sociais interferem diretamente na busca por cuidado, com destaque para as condições crônicas, implicando numa maior vulnerabilização às complicações destas doenças. Em ensaio crítico sobre os conceitos que envolvem a compreensão das desigualdades sociais em saúde, Vieira-da-Silva e Almeida-Filho (2009), pontuam que quando as percepções e os sentidos atribuídos às distinções influenciam negativamente a posição que os sujeitos ocupam em diversos campos do espaço social, restringindo sua capacidade de acumulação de capital social, tem-se o que chamamos de “iniquidades”. As “desigualdades”, por sua vez, seriam as evidências empiricamente observáveis destas iniquidades. No campo da saúde, podem ser traduzidas de diversas formas, inclusive nos problemas de acesso aos serviços de saúde.

Santos e colaboradores (2015) apontaram que indivíduos do sexo masculino com menor renda, menos anos de estudo e que residem em zona rural, têm maiores chances de serem acometidos por pé diabético e, conseqüentemente, maiores chances de sofrerem amputações. No que tange especificamente à questão de

gênero, um estudo sueco observou que a busca por cuidado era mais empreendida por mulheres, tendo os homens uma visão mais pessimista sobre a doença e uma atitude passiva em relação ao cuidado com o PD (HJELM; NYBERG; APELQVIST, 2002). Basarglini (2011), por sua vez, sinaliza que existem diferenças entre as famílias de sujeitos portadores de DM 2. Neste estudo, uma menor escolaridade foi evidenciada entre as mulheres e, conseqüentemente, as famílias chefiadas por elas tinham menor renda *per capita*, o que implica em maiores restrições financeiras para o tratamento do diabetes. O maior tempo de convivência com DM também foi observado nas mulheres e foi atribuído ao diagnóstico precoce e a maior utilização dos serviços de saúde, justificando-se pelo fato de que, na socialização feminina, o cuidado de si e do corpo são aspectos mais presentes. Os homens, por sua vez, demonstraram grande resistência em participar da pesquisa, sendo analisados pela autora os aspectos relacionados ao “*ethos* masculino” que envolvem estarem aptos para o trabalho, possuindo capacidade, habilidade e força para tal, demonstrando, neste estudo, serem mais relutantes em comparecer aos serviços de saúde e mais resistentes em expor suas experiências.

Tais diferenças impactam diretamente na experiência do indivíduo portador de doença crônica, pois as formas de vivenciar a doença não são unívocas ou absolutas, mas sim variam de acordo com o tempo de adoecimento, classe social, ocupação, estágio da vida, idade, grupo étnico, gênero, podendo expressar-se em desigualdades sociais ou não, dependendo do efeito (positivo ou negativo) que exercem no trajeto dos adoecidos na busca pelo cuidado. Neste quesito, o investimento do Ministério da Saúde em Redes de Atenção à Saúde (RAS) tem sido fundamental.

As RAS têm como objetivos melhorar a qualidade de vida do portador de doenças crônicas, minimizar a fragmentação do cuidado, aperfeiçoar a gestão do SUS de acordo com as peculiaridades das Regiões de Saúde, reduzindo assim as desigualdades sociais. A criação de linhas de cuidado tem se mostrado uma ferramenta estratégica das RAS por viabilizar o acesso e a integralidade, superando a fragmentação do cuidado imposta no modelo biomédico, possibilitando a condução ágil, oportuna e singular no tratamento dos agravos a saúde. As linhas de cuidado pressupõem uma resposta global às necessidades de saúde dos usuários, permitindo acesso total e imediato aos serviços necessários para a terapêutica. (BRASIL, 2010)

Dentro da RAS, a linha de cuidado do diabetes, por sua vez, tem por finalidade fortalecer e qualificar a atenção à pessoa portadora desta doença por meio da integralidade e longitudinalidade do cuidado em todos os pontos de atenção, promovendo qualidade de vida e prevenindo complicações (BRASIL, 2013). Algumas ações propostas para a prevenção do pé diabético, por exemplo, incluem a avaliação periódica dos pés por profissionais, a educação em saúde, a promoção do autocuidado com os pés, a provisão de calçados especiais adequados e o incentivo ao apoio da família (BRASIL, 2016).

Dentre os passos para modelagem desta linha de cuidado é importante ressaltar algumas necessidades como delinear o fluxo assistencial a ser garantido à pessoa com glicemia alterada ou ao portador de DM, identificar quais são os pontos de atenção no município/distrito/região/estado e suas respectivas competências, desenhar o itinerário terapêutico dos usuários na rede e relacionar as necessidades logísticas, definindo os fluxos assistenciais, que serão indispensáveis para atender às suas necessidades de saúde, e as diretrizes ou protocolos assistenciais. (BRASIL, 2013)

Em alguns pontos, porém, o traçado das linhas de cuidado (incluindo a do portador de DM) se mostra controverso, pois prevê uma série de ações direcionadas para a adesão aos tratamentos, que estão propostos em consensos e protocolos. Consideram e incentivam a autonomia do portador de diabetes imposta dentro de um leque de opções pré-estabelecido, tendo como meta não um parâmetro subjetivo, individual, mas o seguimento de uma série de recomendações declaradas ideais pelos órgãos moderadores da saúde, tornando-se dessa forma, rígida, pondo à parte vários elementos da experiência do adoecimento crônico (MELO, 2013). O pluralismo de serviços médicos e o fluido contexto sociocultural de cada indivíduo, contudo, levam, muitas vezes, a uma condução singular e individualizada do tratamento da enfermidade e engendram diferentes itinerários terapêuticos (ALVES e SOUZA, 1999).

Conforme Rabelo e colaboradores (1999), o itinerário terapêutico pode ser definido como “o conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição”. Não é produto de um plano esquematizado, pré-determinado, mas traduz a trajetória de tomada de decisões do usuário no percurso pela busca da manutenção da saúde ou cura de um agravo. Ao ser acometido por uma doença o indivíduo busca em seu conhecimento de mundo

(herdado) formas de lidar com ela, formas de adequar-se. Apenas com este conhecimento, porém, nem sempre é possível elucidar o adoecimento mesmo após um diagnóstico formal da doença, requisitando do indivíduo doente outras maneiras de reinterpretação da vida cotidiana; ora estas reinterpretações são, por assim dizer, pacíficas e fáceis de implementar, ora são problemáticas e difíceis de executar. A expressão destas facilidades e dificuldades, nas trajetórias de busca por cuidado, surgem a partir do confronto entre as diversas trajetórias biográficas e as situações concretas relacionadas ao acometimento por uma doença. É nessa teia de ocorrências que a experiência da enfermidade vai sendo vivenciada e os itinerários terapêuticos acontecendo, não necessariamente exatamente iguais aos projetos (ação para um fim), mas vão se definindo como o trajeto em si de busca por cuidado.

O estado da arte da produção científica sobre itinerário terapêutico foi objeto de estudos recentes. López (2014), em seu metaestudo, observou que as principais áreas de conhecimento, nas quais as pesquisas (nacionais e internacionais), são desenvolvidas são as ciências da saúde e as ciências sociais. No que tange a abordagem teórica, as pesquisas rotineiramente articulam o itinerário terapêutico com a experiência da enfermidade demonstrando o quanto estes dois conceitos teóricos são indissociáveis. E a maioria das pesquisas sobre o tema aparece mais expressivamente após o ano 2000, recebendo incremento após 2005.

No Brasil, ainda há um número inexpressivo de pesquisas sobre tema. Em análise sobre o estado da arte no país, Cabral e colaboradores (2011) constataram que as produções científicas sobre o tema são recentes, na maioria, produzidas após o ano 2000. Quanto às linhas de pesquisa presentes na produção brasileira foram encontradas três linhas principais: as percepções do paciente sobre a doença e a influência destas sobre seu comportamento em relação à procura de atenção e ao tratamento (o comportamento do enfermo); a utilização do conhecimento sobre itinerário terapêutico para avaliar a efetividade das redes de serviços e para a detecção de necessidades a serem abordadas em programas educativos em saúde, capacitação de profissionais e adequação de fluxos (itinerário terapêutico como tecnologia de avaliação centrada no usuário); e, por fim, o uso da pesquisa sobre itinerário terapêutico, englobando as duas perspectivas anteriores, levando em consideração os modelos de atenção à saúde e as condições econômicas, sociais, culturais e subjetivas dos indivíduos.

Trad (2015) pontua as potencialidades destes tipos de estudo, que dão

margem para inúmeros tipos de análise, dentre eles como se dão os processos de escolha, os quais podem recair sobre instâncias institucionalizadas ou informais; as experiências relativas à interação com os serviços acionados; e as avaliações de ditas experiências e suas repercussões em termos de adesão às prescrições e tratamentos indicados e do grau de vinculação aos respectivos serviços, lançando luz sobre elementos para a análise relacional que existe entre sujeito e profissional de saúde.

Gerhardt e colaboradores (2016), em exame mais recente sobre o estado da arte da produção sobre itinerários terapêuticos, no Brasil, ratifica os resultados encontrados por Cabral e colaboradores (2011), e acrescenta que a produção de artigos vem ganhando incremento a partir de 2007, com picos de publicações em 2012 e 2014, com destaque para revistas interdisciplinares e de Enfermagem. O número de dissertações e teses produzidas sobre o tema vem aumentando com a inclusão de 103 trabalhos nesta revisão, com um salto significativo a partir de 2007, com destaque para o ano de 2012. no qual houve a produção de 16 trabalhos. Foram identificados 6 livros que abordaram o tema, porém nenhum com o foco central no itinerário terapêutico. Em relação a capítulos de livros foram identificados 43, com maior concentração de produção nos anos de 2008, 2009 e 2011.

No que tange aos artigos publicados, predominantemente os temas abordados mantêm o foco central na experiência de adoecimento, no comportamento em relação à doença ou na percepção do paciente/família sobre a doença ou o tratamento. Em sua grande maioria se baseiam na antropologia médica para suas interpretações, com destaque para o modelo explicativo de Kleinman. No geral, estes estudos não aprofundam o conceito de experiência de adoecimento por desconsiderar o contexto sociocultural no qual os indivíduos estão inseridos ao buscar os meios para responder à doença (GERHARDT, 2016).

Observou-se que as teses e dissertações guardaram as mesmas semelhanças com os artigos científicos em seu foco central, abrangência do conceito e referencial teórico-metodológico. O número considerável de produções sobre o tema demonstra as potencialidades da temática em dar visibilidade à pluralidade dos modelos interpretativos da saúde, da doença e dos processos de escolha. Por outro lado, poucos artigos científicos foram encontrados como sendo produto destas teses e dissertações, o que é apontado por Gerhardt (2016), como uma dificuldade na disseminação dos resultados das pesquisas e,



consequentemente, no compartilhamento do conhecimento acerca do tema.

Em relação ao itinerário terapêutico de portadores de diabetes *mellitus*, em busca sobre a literatura socioantropológica (nacional e internacional) produzida sobre o tema, Basarglini (2011), constatou que os estudos norte-americanos se destacam por se intensificarem após os anos 90, transitarem pela experiência da enfermidade e por identificarem modelos interpretativos do senso comum para a análise de seus macrodeterminantes. Estudos mexicanos, por sua vez, pouco se aproximam da experiência de adoecimento, seguindo o enfoque dos modelos explicativos da antropologia médica norte-americana e, segundo a autora, produzem algumas inovações por incluir a influência das famílias nas análises. No contexto brasileiro, a autora dá destaque para apenas 03 estudos, que estavam ligados a programas de pós-graduação em Enfermagem, produzidos na forma de teses e dissertações. Observou-se, que no universo populacional destas pesquisas, houve pouca variação, com a abordagem de portadores de DM tipo 1 e tipo 2, grupos étnicos e de imigrantes, não diabéticos, esposas de diabéticos (estudos mexicanos), adultos no geral, incluindo profissionais de saúde. Houve predomínio da pesquisa qualitativa com o emprego de técnicas de relatos orais em combinação com técnicas quantitativas (associação e significância).

No que se refere aos estudos sobre itinerários terapêuticos e diabetes *mellitus*, a revisão de literatura de Gerhardt (2016), também indica poucas publicações sendo identificados apenas 04 artigos, 02 dissertações e 01 tese abordando a temática. Isto demonstra que estudos que contemplam os itinerários terapêuticos de indivíduos portadores de diabetes são ainda incipientes, e não trazem ênfase às complicações da doença, demonstrando a necessidade urgente de ampliar as pesquisas sobre os aspectos sociais do DM.

Considerando que, por um lado, o pé diabético é uma complicação do DM com prevenção e tratamentos amplamente conhecidos, de alta prevalência e alta morbidade, com impactos sociais, financeiros e na qualidade de vida dos indivíduos e que, por outro, a operacionalização do conceito de itinerário terapêutico pode auxiliar a gestão da linha de cuidado, ao tempo em que permite a análise da experiência de adoecimento, este projeto parte da seguinte questão norteadora: qual o itinerário terapêutico de sujeitos portadores de diabetes *mellitus* acometidos por pé diabético atendidos na rede estadual de atenção especializada localizada no município de Salvador? Definindo-se, assim, como objeto deste estudo: o itinerário

terapêutico de sujeitos portadores de diabetes mellitus que desenvolveram pé diabético em tratamento na rede estadual de atenção especializada localizada no município de Salvador.

## 2. OBJETIVOS

### 2.1.OBJETIVO GERAL

Analisar os itinerários terapêuticos (IT) de indivíduos acometidos por pé diabético e atendidos no município de Salvador – BA, compreendendo os significados, motivações e contextos desses itinerários.

### 2.2.OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Descrever os caminhos percorridos pelos indivíduos com PD em busca de cuidado, expressos em diagramas;
- b) Identificar os significados, motivações, escolhas e contextos relevantes para a orientação do IT, de maneira a compreender a perspectiva dos indivíduos sobre o PD e as lógicas e modos de acionamento dos recursos e fontes de cuidado;
- c) Situar a experiência de adoecimento do portador de diabetes *mellitus* com pé diabético em seu IT, de forma a compreender as mútuas relações entre essa experiência e as interações sociais travadas nas fontes de cuidado acessadas;
- d) Identificar barreiras e facilitadores de acesso às fontes de cuidado ao portador de pé diabético, considerando para isso a avaliação dos sujeitos adoecidos sobre os serviços visados em seus ITs.

### 3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A modernização das sociedades tem possibilitado o aumento da longevidade humana e como resultado da longevidade, associado a hábitos de vida não saudáveis e determinantes sociais, observa-se o aumento das doenças crônicas. Tal mudança no perfil de adoecimento das populações traz grandes desafios ao referencial biomédico de cuidado à saúde.

Por muito tempo, as concepções ontológicas e funcionais para a explicação das causas da doença foram suficientes para explicar e elucidar o adoecimento até certo ponto. A atribuição da causa da enfermidade a uma entidade causadora ou a uma disfuncionalidade orgânica foi muito popular séculos atrás e perdura nas análises diagnósticas atuais (LAPLANTINE, 1991). Os pressupostos do modelo biomédico envolvem a concepção de doença com ruptura da normalidade do corpo humano, sempre atribuída a este agente identificável, defendendo a ideia de que o corpo e o espírito podem ser tratados separadamente e, por fim, que os únicos profissionais capazes de tratar as doenças são os especialistas médicos com formação acadêmica (GIDDENS, 2001).

Estes conceitos, apesar de se constituírem como fontes importantes de significação e sentidos tanto da experiência quanto da doença e de seu gerenciamento, têm se mostrado insuficientes para esclarecer a totalidade do adoecimento. Sendo postas à prova pelo adoecimento mental, por exemplo, pelas práticas alternativas de cuidado que curam sem necessariamente tratarem a entidade ou disfunção orgânica e pela dimensão social do adoecimento que levam a buscas para o alívio do sofrimento que diferem dos caminhos formais impostos pelos modelos de assistência. Esta última perspectiva ganhou análises mais complexas e completas a partir de meados do século XX, quando passou a ser contemplada pelas ciências sociais que trouxeram à tona outros aspectos que não apenas os meramente biológicos.

Nas três seções que se seguem serão analisados a experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico como construtos teóricos indissociáveis, a dimensão acesso enquanto componente primordial do itinerário terapêutico e, por fim, a produção científica das Ciências Sociais em Saúde sobre DM e pé diabético.

### 3.1. A EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE E O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: UMA RELAÇÃO SIMBIÓTICA

A simbiose é uma relação ecológica, mutualística. Pela Biologia, é definida pela interação entre organismos diferentes, que ocorre de forma obrigatória e harmoniosa, permitindo vantagens recíprocas para as espécies envolvidas. Um exemplo clássico é o líquen (uma estrutura esverdeada que recobre troncos de árvores onde não há poluição excessiva), que se trata de uma associação interdependente entre algas e fungos, na qual as algas realizam fotossíntese e produzem nutrientes que alimentam os fungos, que, por sua vez, mantém o meio úmido viabilizando um ambiente estável para a sobrevivência da alga. O fungo não sobrevive sozinho, assim como a alga também é incapaz de sobreviver sem o fungo. Trata-se de uma associação permanente que causa uma dependência indispensável à sobrevivência de ambas as partes (LOPES, 2010).

Metaforicamente, a relação entre experiência da enfermidade e itinerário terapêutico se conforma semelhantemente. No geral, é a vivência do mal estar que gera as necessidades de saúde dos indivíduos, que passam a desenvolver mecanismos próprios de busca por ajuda. Sendo que, durante o percurso de busca por ajuda, a experiência da enfermidade vai sendo construída e reconfigurada de acordo com os caminhos percorridos e, ao mesmo tempo, tendo influência suficiente nas trajetórias de busca por ajuda, podendo mudar seu curso a qualquer momento, sendo a principal responsável pelas multidirecionalidades da trajetória. Existe, portanto, uma relação de reciprocidade entre a experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico. E assim como, para que os líquens sobrevivam e existam, são necessárias condições ambientais ideais, a configuração da experiência da enfermidade necessariamente acontece dentro de um contexto sociocultural, de acordo com as redes sociais do sujeito, se dando numa relação muito mais fluida que a rigidez presumida pela Biologia nas relações mutualísticas.

Ao longo dos anos, a compreensão da experiência da enfermidade e do itinerário terapêutico foi evoluindo e sendo apreendida de diversas maneiras. A perspectiva estrutural proposta por Parsons deflagrou uma série de interpretações das Ciências Sociais sobre o adoecimento. Na perspectiva deste pesquisador, o indivíduo era legitimado como doente a partir das conclusões médicas, estando, então, desobrigado de uma série de atividades, assumindo o papel do enfermo, seguindo as prescrições médicas à risca. A busca por tratamento era enxergada a

partir de uma lógica de custo-benefício. O médico, por sua vez, tinha centralidade no processo de adoecimento. Sua relação com o paciente era tida como neutra e hierárquica, cabendo a ele, o atestado de que o indivíduo estava doente e a prescrição da terapêutica, visando sempre a cura. A assimetria destas relações perdura até hoje. (ALVES, 1993)

À medida que as Ciências Sociais evoluíram, essa corrente teórica funcionalista passou a receber inúmeras críticas, por não contemplar outros aspectos que envolvem a experiência do adoecimento, dentre eles, era evidente a negligência do contexto sociocultural do indivíduo, bem como as singularidades de cada história de vida nas buscas por ajuda e tratamento da aflição. A interpretação dos itinerários terapêuticos era vinculada ao acesso e utilização dos serviços de saúde formais, além de haver generalizações sobre as formas de lidar com adoecimento em determinados grupos sociais. Por volta da década de 1980, ocorre uma mudança nestas perspectivas, sendo enfatizada a existência de uma pluralidade de concepções médicas de saúde e doença, passando a evidenciar-se a diversidade de formas, pelas quais os atores elaboram suas concepções médicas e estratégias de tratamento (ALVES, 2016).

Os estudiosos da antropologia médica foram pioneiros em se valer desse novo olhar para realizar pesquisas sobre itinerários terapêuticos. Em seus trabalhos observa-se o surgimento de duas novas explicações para os diferentes caminhos percorridos pelos indivíduos na busca por cuidado: a explicação cognitiva e a explicação socioeconômica. A explicação cognitiva diz respeito às construções de significados, caracterização de valores e ideologias relacionados à doença ou ao sofrimento, escolhas e decisões de cuidados à saúde, as quais são individuais, fruto de um processamento do mundo do sujeito. Já as explicações socioeconômicas levam em consideração as desigualdades sociais, as estruturas familiares, o gênero e questões étnicas que interferem no acesso aos serviços (busca e oferta) (HELLMAN, 2009).

Existem críticas também a este modelo, pois ainda guardam alguns pressupostos dos trabalhos sobre "*illness behaviour*", dentre eles a compreensão ontológica da doença como entidade que habita os corpos, cuja definição é pautada sobre inferências biomédicas. A definição do itinerário terapêutico ainda é elaborada pelo curso do tratamento para uma determinada doença ou aflição, que é restrita a um campo de possibilidades disponíveis no universo dos atores e aos problemas

envolvidos com o acesso a determinado sistema terapêutico. A experiência da enfermidade que subjaz e norteia todo este processo é deixada à parte (ALVES, 2015).

O surgimento das “novas sociologias” (termo utilizado por Corcuff), com diferentes marcos temporais, em diferentes locais (a partir da década de 1990), traz consigo novas reflexões sobre o que deve ser apreendido no contexto dos itinerários terapêuticos. A preocupação principal destas perspectivas teóricas é o “mundo da vida”, o “mundo cotidiano”. Trazendo à tona que, além das questões socioculturais e de acesso, existe também impressões biográficas no delineamento da teia de ações que produzem o itinerário terapêutico (ALVES, 2015).

As novas sociologias permitem dar lugar não apenas ao planejamento de como agir (projeto), mas ao curso da ação (trajeto), dando maior vigor à experiência da enfermidade na composição do itinerário terapêutico e às multidirecionalidades do percurso, que são em algum momento seguidas e num dado outro momento abandonadas devido ao exercício de reflexividade executado pelo indivíduo, que o permite avaliar o trajeto e reconsiderar seu curso (ALVES, 2016).

Este entendimento sobre o itinerário terapêutico e o peso da experiência da enfermidade enquanto balizador do percurso traçado também permite ampliar o reconhecimento de espaços de sociabilidade, antes conhecidos, mas pouco explorados. As grandes instituições (família, escola, trabalho), responsáveis pela socialização dos indivíduos desde Durkheim, ainda perduram. Porém, as novas sociologias abrem espaço para a consideração de outros locais de sociabilidade como, por exemplo, a sala de espera de um consultório, na qual se estabelecem interações com outros indivíduos, doentes ou sãos, onde são compartilhadas diferentes experiências de adoecimento, escolhas terapêuticas, dentre outros aspectos que ao confluir com as trajetórias biográficas podem influenciar o curso do itinerário (ALVES, 2016).

“A ideia de doença depende do ambiente onde a ‘doença’ está situada, sendo configurada de acordo com o espaço onde se formula o questionamento ‘O que é doença?’” (ALVES, 2015). Tal questionamento demonstra como as configurações do mundo cotidiano e as trajetórias biográficas influenciam a vivência da doença que escrevem e reescrevem o percurso traçado ao buscar a elucidação da enfermidade. De maneira que a experiência de adoecimento e o itinerário terapêutico se imbricam, dependem um do outro, se constroem e cooperam entre si como num *continuum*.

### 3.2. O ACESSO AOS SERVIÇOS SAÚDE: UMA VERTENTE DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

A fragmentação da atenção à saúde na assistência às doenças crônicas apresenta-se como um desafio para a prevenção de complicações. O acesso a informações de saúde, formais ou informais, é o pontapé inicial para muitos caminhos de busca por ajuda, sendo o princípio formativo dos itinerários terapêuticos. Na instância formal, a garantia da integralidade na assistência à saúde é fundamental e o acesso aos serviços, um de seus eixos, indispensável para o pleno êxito da prevenção secundária. O conceito de acesso à saúde, conforme definido pela Portaria nº 4.279/2010, é “ausência de barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, socioculturais, étnicas e de gênero ao cuidado”. O acesso, enquanto dimensão da assistência à saúde, se configura como um meio de congruência de uma série de princípios para práticas de prevenção das complicações de doenças crônicas não transmissíveis, adquirindo relevância fundamental no desenvolvimento da análise deste estudo, tornando significativa uma conceituação de suas interfaces interpretativas.

Acesso pressupõe potencialidades do uso de serviços de saúde pelos usuários (entenda-se aqui por serviços de saúde aqueles institucionalizados ou não). Este potencial de utilização dos serviços pode encontrar diversas barreiras e também facilitadores que vão desde a dimensão inter-relacional, perpassando por questões socioeconômicas, chegando até aspectos mais concretos como as questões físicas e geográficas (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). A discussão conceitual sobre acesso, porém, é ampla, com divergências e concordâncias entre os autores na aplicação dos termos acesso (ato de ingressar, entrada) ou acessibilidade (caráter ou qualidade do que é acessível). Sendo importante fazê-la a seguir para a compreensão de seu uso ao longo do desenvolvimento desta pesquisa.

Os pesquisadores que estudam o tema acesso/acessibilidade são complacentes em alguns aspectos, concordam que a utilização dos serviços de saúde pressupõe um contato direto, que é consequência de uma demanda dos usuários, seja ela por serviços preventivos, seja por serviços curativos. A utilização propriamente dita destes serviços, por sua vez, depende de uma série de fatores relacionados, dentre eles fatores associados às necessidades de saúde, a particularidades dos usuários, a questões dos prestadores de serviços, à organização do sistema de saúde e à política de saúde vigente (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).



Em revisão de literatura sobre o tema Travassos e Martins (2004), trazem a abordagem de diversos autores sobre os conceitos de acessibilidade e acesso. O termo acessibilidade foi principalmente utilizado por Donabedian, que o divide em duas dimensões: uma sócio-organizacional (características da oferta, exceto as geográficas, que facilitam ou obstruem a capacidade das pessoas em utilizar os serviços) e outra geográfica que se relaciona diretamente ao espaço físico, considerando espaço, distância, tempo, custo de locomoção, entre outras. Frenk fundamenta-se em Donabedian ao também utilizar o termo acessibilidade, porém amplia o conceito para uma relação funcional de complementaridade entre os obstáculos enfrentados para obter cuidados e a correspondente capacidade da população em superar tais obstáculos. Frenk ainda propõe uma sistematização do fluxo de eventos que ocorre desde a percepção do problema (surgimento da necessidade) à obtenção dos cuidados.

O termo acesso, por sua vez, foi utilizado por autores como Perchansky e Thomas que também ampliam a ideia desenvolvida por Donabedian que excluía em seu conceito de acessibilidade características subjetivas como a percepção do problema e o processo de tomada de decisão. O conceito desenvolvido por Perchansky e Thomas leva em conta a relação dos indivíduos com a oferta e destringem o acesso em várias dimensões: disponibilidade, acessibilidade (dimensão geográfica do acesso), acolhimento, capacidade de compra/financiamento e aceitabilidade (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Algumas destas dimensões são incorporadas para a avaliação do acesso dentro das Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2010).

Outro conceito de acesso foi desenvolvido por Andersen que o associa a organização dos serviços, contemplando a entrada no serviço de saúde e a continuidade do tratamento. Neste ponto Andersen desenvolve um modelo teórico que visa explicar a sinergia existente entre fatores predisponentes (prévios ao surgimento do problema), fatores capacitantes (meios disponíveis para se obter os serviços), necessidades de saúde (condições de saúde percebidas pelas pessoas) e os sistemas de saúde e a utilização dos serviços de saúde. Em determinado ponto, o autor supracitado divide o acesso em duas categorias: o acesso potencial, caracterizado pela presença de fatores capacitantes e o acesso realizado definido pela utilização factual dos serviços (PAVÃO; COELI, 2008).

Ao longo desta pesquisa optou-se por adotar o termo acesso, pois esta

compreensão do termo contempla outros aspectos que não apenas aqueles ligados a questões organizacionais ou geográficas, considerando fatores de ordem individual e coletiva, mais abrangentes para o entendimento de como ocorre a utilização dos serviços de saúde, não sendo esta apenas fruto dos fatores individuais, mas resultado da interação de fatores individuais com o contexto social e o sistema de saúde, relacionado também a experiências passadas de utilização dos serviços. Dessa forma, a presença ou ausência de acesso, enquanto dimensão do cuidado, serve de parâmetro para avaliar equidade nos serviços de saúde e, conseqüentemente, torna o sistema sensível a percepção de iniquidades. Considerando que as desigualdades presentes no acesso à saúde são fruto das questões associadas aos cenários políticos nacionais e internacionais, às políticas sociais e econômicas e a fenômenos como globalização e crescimento econômico (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Nesta perspectiva Giovanella e Fleury (1996), sinalizam alguns modelos teóricos para o emprego do acesso como categoria de análise em políticas de saúde, indicando a existência de pelo menos três modelos diferentes: modelo de economicista que busca mapear dos diferentes padrões de consumo dos indivíduos (limitado as dimensões de oferta e demanda); modelo sanitarista-planificador que analisa o acesso a partir da disponibilidade de serviços a partir de uma rede organizada, regionalizada e hierarquizada; modelo sanitarista-politicista onde o acesso aos serviços está relacionado ao desenvolvimento da consciência sanitária e da organização popular; e, por fim, o modelo das representações sociais que considera a dimensão simbólica que permeia o adoecimento e a significação que este tem na vida dos indivíduos levando-os a estabelecer suas prioridades individuais.

Conhecer estes modelos teóricos de análise ajuda a compreender as várias dimensões do acesso e possibilita identificar as barreiras que existem no itinerário terapêutico dos adoecidos, onde o acesso tem importância, pois, conforme Herzlich (1991), o adoecimento é um evento que modifica, às vezes irreversivelmente, a vida individual e a inserção social engendrando uma interpretação complexa e contínua de uma sociedade inteira. Ou seja, a experiência de adoecimento vivenciada pelo indivíduo torna-se o principal balizador do itinerário em busca de alívio do sofrimento e as escolhas incidem sobre o leque de serviços que estão disponíveis. Dessa forma, a maneira como ocorre a hierarquização das escolhas advém das alternativas que

existem no campo de possibilidades do sujeito e do acesso mais facilitado ou dificultado àquele determinado serviço ou fonte de cuidado, seja ele do setor profissional, popular ou informal. As barreiras de acesso sejam elas organizacionais, geográficas, inter-relacionais ou sociais são cruciais no curso do trajeto terapêutico tomado pelo indivíduo.

Em relação ao adoecimento por DM, especificamente, Castellanos e colaboradores (2016) constataram que as barreiras de acesso à linha de cuidado, em muitos casos, estão presentes já na porta de entrada. E perpassam não apenas por questões financeiras, mas também por inadequação estrutural, processos de trabalho falhos, falta de informação disponível para os usuários, conflitos interpessoais (usuário/equipe de saúde), entre outros. Estas barreiras levam à busca por cuidado em outros locais, por vezes, mais distantes de suas residências, consequentemente, multiplicando outras barreiras (geográficas, financeiras), podendo contribuir para a falta de acesso aos serviços de saúde, potencializando o risco de complicações.

As pesquisas sobre itinerário terapêutico que usam como referencial teórico o modelo explicativo de Kleinman apontam inclusive um maior uso do setor informal, onde as credenciais dos consultados são, na maioria das vezes, suas próprias experiências com a doença, sendo o subsistema com maior disponibilidade, que não acarreta em custos para o adoecido e a família uma das principais arenas difusoras de práticas de cuidado, tendo peso importante nas decisões terapêuticas (HELLMAN, 2009). Apesar de muito importante no curso da experiência e na trajetória terapêutica, o sistema informal possui também fragilidades como, por exemplo, o adiamento na busca de serviços formais nos casos de complicações graves, podendo mascarar a piora de doenças crônicas, como o diabetes, levando, em alguns casos a desfechos irreversíveis, como as amputações, nos casos de pé diabético, sendo relevante explorar este campo, identificando as barreiras de acesso aos cuidados de saúde.

### 3.3. UM PANORAMA DOS ESTUDOS SOBRE ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E EXPERIÊNCIA DA ENFERMIDADE ENVOLVENDO DIABETES *MELLITUS* E O PÉ DIABÉTICO

Para a composição desta seção foram realizadas buscas nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), na Pubmed, Web of Science, sem expectativas de realizar uma revisão de literatura exaustiva, mas com o intuito de observar o que se tem abordado sobre a temática na produção científica. Para as buscas nas plataformas digitais foram utilizados como descritores os termos associados “*therapeutic itineraries and diabetes*”, “*therapeutic itineraries and diabetic foot*”, e “*illness behavior and diabetic foot*”. Foram encontrados 50 artigos, dos quais 11 foram escolhidos para compor este panorama, por terem o conteúdo completo disponibilizado gratuitamente e por atenderem à temática tratando do itinerário terapêutico de portadores de diabetes mellitus e suas práticas de cuidado relacionadas ao pé diabético. Devido à escassez de artigos publicados sobre o tema, foi incluído um capítulo de livro, por entender sua relevância e contribuição nas pesquisas da área de Ciências Sociais sobre o diabetes *mellitus*, conforme exposto no Quadro 1.

O levantamento bibliográfico foi realizado entre maio e setembro de 2016. A produção científica analisada foi publicada entre 1999 e 2016, em português e inglês, com destaque para quatro artigos e o capítulo de livro que foram as produções mais recentes, publicadas após o ano de 2010. A metodologia qualitativa é predominante estando presente em 08 artigos e no capítulo de livro.

Os artigos publicados em português foram produções de pesquisas realizadas no Brasil, quatro delas abordam diretamente o itinerário terapêutico e têm objetivos comuns: buscaram o conhecimento do percurso terapêutico dos portadores de DM, descrevendo suas experiências na busca pelo cuidado e o suporte prestado por suas redes sociais, tendo como pano de fundo, discussões sobre a integralidade da atenção prestada. Possuem também conclusões semelhantes e enfatizam que o conhecimento acerca do itinerário terapêutico do portador de diabetes possibilita a melhoria da assistência, viabilizando o planejamento voltado também para os aspectos sociais, culturais e subjetivos, assim como também auxilia na percepção das vulnerabilidades de determinado grupo e realça a importância do respeito à liberdade de cada indivíduo (MATTOSINHO; SILVA, 2007; SILVA et al., 2006; BASARGLINI, 2008; THAINES et al., 2009).

Estas investigações também demonstraram que a construção do autocuidado no DM ainda é alicerçada no referencial biomédico. Os indivíduos participantes das pesquisas tenderam a valorizar os procedimentos curativos e a utilização de tecnologias duras: aferição de glicemias, controle de exames periódicos, medicalização permanente (insulinoterapia e hipoglicemiantes orais). Sendo observada sua falta de autonomia, em alguns casos, reprimida diretamente pelos profissionais que impõem as estratégias terapêuticas (MATTOSINHO; SILVA, 2007). Em outros casos foi possível observar que havia uma série de entraves impostos pelo próprio sistema de saúde, que, muitas vezes, não flexibiliza as lógicas de encaminhamento (não há como ter acesso a determinado serviço, mesmo após percebida a necessidade, sem ter uma prova material – relatório, guia de encaminhamento – do comparecimento em outro serviço hierarquicamente anterior do ponto de vista do sistema) (THAINES et al., 2009).

A compreensão do itinerário terapêutico no adoecimento por diabetes *mellitus* é colocada como essencial para conduzir a prática profissional sem a massificação e homogeneização que pressupõe a lógica biomédica. Além disso, possibilita a ampliação do olhar sobre o sujeito com diabetes sob o prisma da integralidade e da equidade. Já que o indivíduo, enquanto componente de uma estrutura social e participante de determinada cultura, percebe a doença de diferentes maneiras, age de diferentes formas e tem diferentes estratégias de enfrentamento que precisam ser considerados no serviço, sobretudo naqueles baseados na atenção primária à saúde, pautados na autonomia do sujeito e na sua coparticipação pela manutenção da saúde e prevenção de complicações (SILVA et al., 2006; THAINES et al., 2009).

O quinto estudo brasileiro aponta as barreiras de acessibilidade observadas a partir do delineamento do itinerário terapêutico de portadores de DM, sendo observado o peso das questões organizacionais no acesso a serviços de saúde institucionalizados. Os serviços são enrijecidos pela lógica burocrática e tendem a invisibilizar o contexto social, cultural dos indivíduos e a dimensão simbólica que permeia o adoecimento crônico, tornando-se um entrave para a instituição da terapêutica, levando a busca de serviços mais distantes da residência dos indivíduos e, conseqüentemente, a maiores gastos, culminando também na potencialização de barreiras geográficas e econômicas para a realização do tratamento (CASTELLANOS et al, 2016).

Na produção brasileira, o pé diabético aparece apenas como um elemento

secundário em um estudo de caso. Apesar de ter peso em algumas tomadas de decisão na busca por alívio do sofrimento, o disparador do itinerário terapêutico é um inchaço persistente nas pernas decorrente de uma complicação renal, mas que é interpretado inicialmente pelos serviços de saúde como um problema cardíaco. Apesar de ter resultado em uma amputação de hálux, o aparecimento da ferida no pé foi subestimado pelos serviços médicos e também pelo próprio sujeito acometido que, pela falta de conhecimento sobre a doença e suas complicações, contenta-se com a realização do próprio curativo em domicílio (THAINES et al., 2009). Neste estudo de caso é possível perceber como a problemática que rodeia a ocorrência do pé diabético vai muito além da mera questão biológica de ter um simples ferimento no pé.

Os estudos internacionais trazem poucos elementos do itinerário terapêutico e da experiência da enfermidade propriamente ditos. A maioria foi encontrada sobre a associação entre *“illness behaviour and diabetic foot”* e abordam a complicação tendo como referência as crenças sobre saúde, doença e sobre o pé diabético e como estas crenças influenciam as suas práticas de autocuidado. Tendem a listar as opiniões dos indivíduos sobre a complicação, mais que sobre sua trajetória terapêutica. Em mais de um estudo é evidenciado que o conhecimento sobre o pé diabético em alguns grupos é limitado, sendo as causas do adoecimento atribuído a questões naturais ou sobrenaturais, não sendo associadas a hábitos de autocuidado (GALE et al., 2008; HJELM et al., 1999; HJELM; BEEBWA, 2013; NYBERG; APELQVIST, 2002; SCOLLAN-KOLIOPOULOS; WALKER; BLEICH, 2010; VEDHARA et al., 2014).

Apenas um estudo aborda a relação entre perturbações mentais e a relação com o pé diabético. Neste, evidencia-se que portadores de úlceras em membros inferiores deram mais sinais de instabilidade emocional que indivíduos portadores de DM sem úlceras nos pés. Estes estudos indicam que apenas o conhecimento sobre os cuidados com o pé diabético não são suficientes para determinar a incorporação de práticas de autocuidado. Fatores sociais, cognitivos, culturais e emocionais também precisam ser considerados no trajeto de busca por cuidado e na instituição das práticas de cuidado em si. (HOBAN et al., 2015)

O referencial teórico da antropologia médica foi o mais utilizado nas análises dos estudos em discussão. A utilização do modelo explicativo de enfermidade de Arthur Kleinman esteve presente em pelo menos cinco artigos. O motivador central

da busca por cuidados em muitos estudos foi a sensação de mal estar percebida pelos sujeitos. Neste contexto, o primeiro sistema de referência procurado é o leigo por ser barato, fazer parte da cultura, da tradição e por ter entendimento facilitado pela linguagem fácil, acessível e inteligível. O principal suporte acionado foi o familiar, primeiro a ser afetado pela condição crônica e o primeiro a integrar e influenciar decisões. Na observação de que as práticas indicadas pelo sistema leigo são insuficientes, ocorre a indicação para o setor profissional. O subsistema *folk* apresenta-se como um recurso possível, acionado simultaneamente ao setor profissional como fonte de práticas complementares (HJELM; BEEBWA, 2013; HJELM; NYBERG; APELQVIST, 2002; MATTOSINHO; SILVA, 2007; SILVA et al., 2006). O uso deste referencial teórico, apesar de muito difundido, ainda limita as pesquisas de itinerário terapêutico a indicar como ocorre o acionamento dos setores, sem discutir de forma aprofundada as lógicas envolvidas nas escolhas e o contexto de vida dos indivíduos, ou seja, sem matizar adequadamente o tom que a experiência da enfermidade traz ao caminho percorrido no itinerário terapêutico.

Observa-se que a produção científica sobre os aspectos socioantropológicos envolvendo o acometimento do pé diabético em indivíduos portadores de DM ainda é incipiente, necessitando de mais estudos que levem à compreensão de outras dimensões do adoecimento para além do olhar biomédico. Almeja-se nesta pesquisa contribuir para o preenchimento desta lacuna, vislumbrando a abordagem do pé diabético sob um prisma que permita compreender as complexidades dos contextos de vida dos indivíduos que desenvolvem esta complicação, observando como estes contribuem para a condução dos processos de busca por ajuda, lançando luz sobre o uso prático deste tipo de conhecimento para os profissionais de saúde envolvidos no manejo do pé diabético, considerando seu potencial de uso para promover hábitos de prevenção desta complicação dentre os portadores de DM.

Quadro 1. Apresentação do panorama da produção científica sobre experiência da enfermidade e itinerário terapêutico de sujeitos portadores de diabetes mellitus e pé diabético, de novembro de 1999 a agosto de 2016.

N°	Tipo de publicação: Título (referência)	Ano	Aspectos Teórico- Metodológicos	Principais Resultados
1.	<b>Artigo:</b> Beliefs about health and illness essential for self-care practice: a comparison of migrant Yugoslavian and Swedish diabetic females (HJELM et al., 1999)	1999	Baseia-se no <i>Health-belief model</i> , modelo psicológico desenvolvido para explicar comportamentos associados à saúde que considera como fatores de influência: a condição auto percebida de suscetibilidade para uma condição doente, fatores sócio demográficos, e individuais como auto eficácia.	As diferentes formas de interpretar o adoecimento foram apontadas como as principais causas das diferenças para a busca por cuidado ( <i>care-seeking</i> ). A experiência da imigração devido à guerra para as mulheres iugoslavas esteve presente nas explicações para suas práticas de autocuidado. Já as mulheres suecas apresentaram explicações mais técnicas, condizentes com a imersão em um sistema de saúde altamente biomédico.
2.	<b>Artigo:</b> Gender influences beliefs about health and illness in diabetic subjects with severe foot lesions (HJELM; NYBERG; APELQVIST, 2002)	2002	Baseia-se no <i>Health-belief model</i> .	Foram apresentadas as diferenças de gênero para lidar com o pé diabético. As mulheres demonstraram buscar mais informações, serem mais ativas em práticas preventivas e de autocuidado, além de apresentarem melhor adaptação ao problema. Os homens, por sua vez, apresentaram-se mais pessimistas e aderiram a práticas mais passivas de cuidado, atribuídas às esposas. Tais achados enfatizam a necessidade de considerar as diferenças de gênero na prevenção e manejo do pé diabético.
3.	<b>Artigo:</b> Pessoas com Diabetes Mellitus: suas escolhas de cuidados e	2006	Utilização do modelo explicativo de Kleinman baseando a interpretação	Quanto às modalidades terapêuticas foi observada uma ampla utilização do setor profissional e familiar, com um discreto uso do subsistema popular, com a presença de



	tratamentos (SILVA et al., 2006)		dos itinerários terapêuticos na estratificação da busca pelos subsistemas de saúde, divididos em: profissional, familiar e popular.	alguma resistência para falar sobre o assunto. Em relação à avaliação do cuidado e tratamentos, a confiança na pessoa que os prescrevia, a melhora dos sintomas, as facilidades de acesso e a opinião da família foram parâmetros fundamentais. Em relação ao percurso terapêutico, o que conduziu a busca por cuidado foi a sensação de que algo não estava bem, sendo o subsistema familiar o primeiro a ser acionando, indicando o subsistema profissional, sendo o subsistema popular tomado como um recurso possível. Concluiu que as trajetórias não são estáticas, as mudanças dependem da eficácia e exequibilidade dos tratamentos propostos.
4.	<b>Artigo:</b> Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares (MATTOSINHO; SILVA, 2007)	2007	Utilização do modelo explicativo de Kleinman, dividindo os subsistemas em: profissional, familiar e popular.	A busca por cuidado foi empreendida a partir da sensação de que algo não ia bem com o corpo, sendo procurada primeiramente a opinião da família que busca no seu arsenal de conhecimento soluções para o mal estar. A partir de seu insucesso, é indicada a busca do setor profissional, sendo acionado simultaneamente o setor popular com a aplicação de práticas espirituais. A família tem participação ativa na terapêutica do adolescente com DM 1, podendo haver intervenções diretas em seu desenvolvimento social. A avaliação das práticas terapêuticas ocorrem de acordo com a forma como são indicadas (diálogo), a eficácia do tratamento e seus custos, que muitas vezes limitam o acesso a alguns tipos de tratamentos. A compreensão destes aspectos possibilita ao profissional um olhar humanizado, ampliado para reconhecer o peso da experiência e das percepções daqueles que convivem com a doença.
5.	<b>Artigo:</b> Patients' perspectives on foot complications in type 2 diabetes: a qualitative	2008	Utilização da <i>Grounded Theory</i> com observação dos temas que emergiam das entrevistas, listando as	Foram analisadas três diferentes perspectivas dos portadores de diabetes sobre as úlceras no pé. Em relação às crenças sobre o pé diabético e as causas para amputação, os participantes da pesquisa apontaram que após o diagnóstico

	study (GALE et al., 2008)		categorias, procedendo então a análise.	de DM uma série de recomendações é feita, dentre elas, as recomendações quanto aos cuidados com o PD, sendo tratado pelos portadores de DM apenas como mais uma recomendação. Quanto às causas de amputação, a má circulação foi apontada como a principal causa, não sendo relacionada à ocorrência de lesões na pele ou infecções. Com relação aos comportamentos de cuidado relacionados ao pé, foram pontuadas inúmeras práticas que visavam estimular o fluxo sanguíneo, como massagens, exercícios e o uso de meias largas. A compreensão das recomendações de autocuidado conferidas pelos profissionais de saúde mostrou-se problemática, sendo encaradas como de difícil compreensão, pois a recomendação de busca de podólogos para avaliar o pé, era prática pouco acessível à boa parte dos participantes da pesquisa. Tal pesquisa chama atenção para a necessidade dos profissionais extraírem outras informações durante as consultas, com a finalidade de verificar adequação dos cuidados com o pé.
6.	<b>Artigo:</b> A análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso (BASARGLINI, 2008)	2008	Estudo de caso a partir de relato oral.	O início da busca por cuidado se dá a partir da percepção que algo estava errado, sendo consultado primeiramente um irmão da área de saúde quanto aos sintomas, que foram sinalizados serem compatíveis com o quadro de diabetes, sendo realizada a orientação para a busca de um médico. Feito isso, houve o diagnóstico de diabetes e com isto uma série de prescrições sobre o que comer, o que fazer e como portar-se. A vida cotidiana do indivíduo, porém, nem sempre se adequa às prescrições médicas. No que diz respeito ao gerenciamento da doença, principalmente às restrições dietéticas são obedecidas por muito pouco tempo até que as oportunidades de se alimentar como antes vão surgindo. O relato demonstra que as prescrições médicas passam pelos crivos dos valores dos adoecidos. Há resistência, por

				exemplo, no consumo de calmantes para diminuir o “nervoso” e, conseqüentemente, a pressão e a glicemia, considerando o estigma que estes fármacos possuem, preferindo o uso de chás para tal controle. Tais aspectos demonstram que a convivência com o diabetes e a busca por cuidado empreendida pelo sujeito extrapola as questões meramente subjetivas/individuais, estão diretamente relacionadas com o contato com os serviços institucionalizados de saúde, mas transcendem outros espaços de natureza íntima (intrafamiliar) e pública (redes sociais).
7.	<b>Artigo:</b> A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus - um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde (THAINES et al., 2009)	2009	Estudo de caso, com abordagem a partir da história de vida focal, utilizando a técnica de entrevista em profundidade.	Neste artigo é realizado um relato de caso de um homem a procura de cuidados para o diabetes. É a única publicação brasileira que aborda a busca por tratamento na vigência de complicações, sendo o disparador importante de uma parte do itinerário terapêutico descrito, a ocorrência de inchaço nas pernas atribuída inicialmente a problemas cardíacos. Na busca por resolução da aflição o sujeito em questão enfrenta diversas barreiras de acesso, principalmente aquelas que estão relacionadas a trâmites burocráticos, chegando à culminância final de algumas complicações (hemodiálise e amputação) devido ao retardo em seu diagnóstico e tratamento. São demonstrados também a falta de autonomia do sujeito na composição de sua própria terapêutica, bem como o mau gerenciamento da referência e contra-referência, demonstrando que ainda existem falhas nas propostas das Redes de Atenção à Saúde.
8.	<b>Artigo:</b> Perceived Risk of Amputation, Emotions, and Foot Self-care Among Adults With Type 2 Diabetes (SCOLLAN-KOLIOPOULOS;	2010	Estudo de corte com aplicação de um instrumento contendo 03 escalas relacionadas ao diabetes (representação emocional do diabetes,	As relações estatísticas demonstraram que possuir um familiar que já sofreu amputação implica em perceber o risco de também sofrer amputação e vivenciar o medo de sofrer uma amputação tendo impacto direto sobre o autocuidado com o pé. Ficou evidenciada também a relação estatística positiva entre as representações emocionais do diabetes, o

	WALKER; BLEICH, 2010)		percepção de risco e medo, e a escala de autocuidado com o pé) e um questionário sócio demográfico. Os dados foram analisados a partir do SPSS versão 12.0.	risco percebido de sofrer amputação e a experiência do medo em relação ao autocuidado com pé em portadores de DM com histórico familiar de diabetes (com ou sem amputação). Este estudo demonstrou que necessidades individuais, reações emocionais quanto ao adoecimento por DM e a história familiar influenciam nas escolhas de autocuidado dispensadas ao pé, não ficando restrito às recomendações dos serviços.
9.	<b>Artigo:</b> The Influence of Beliefs About Health and Illness on Foot Care in Ugandan Persons with Diabetic Foot Ulcers (HJELM; BEEBWA, 2013)	2013	Baseia-se no <i>Health-belief model</i> .	A pesquisa procurou compreender como as crenças sobre saúde e adoecimento influenciam o autocuidado e a busca por cuidado de portadores de pé diabético na Uganda. Quanto à causa da úlcera, os participantes não souberam informar, mas associavam a fatores individuais e naturais, combinados a fatores sociais e em alguns casos, a causas sobrenaturais. Houve relatos sobre o mau cheiro da úlcera estar associado à iminência de morte e à perda de emprego, esposa e amigos. Na vigência da úlcera a busca por cuidado ocorreu no setor profissional (médicos, clínicas, enfermeiras) e em apenas um caso houve procura no setor popular, com o conselho de vizinhos e uso de ervas. O conceito de saúde esteve associado a não doença e à ausência de dor, além da aptidão em trabalhar, andar sem auxílios e comer sozinho. Alguns participantes ainda apontaram o estigma, a discriminação, a exclusão e as restrições financeiras como barreiras para o cuidado com o pé diabético. Neste contexto, foi possível perceber que as formas de compreender o que é o pé diabético e as limitações do sistema de saúde do país foram fatores importantes para as práticas de autocuidado e de busca por cuidado dos sujeitos da pesquisa.
10.	<b>Artigo:</b> Illness beliefs predict self-care behaviours in patients	2014	Estudo prospectivo de coorte. Os indivíduos da amostra responderam a 02	Foi observado que a percepção desta complicação do DM, por si só, foi responsável por 23% da variação de comportamentos de autocuidado. Além disso, participantes

	with diabetic foot ulcers: A prospective study (VEDHARA et al., 2014)		escalas relacionadas aos conhecimentos sobre a doença e ao comportamento de autocuidado ( <i>Brief illness perceptions questionnaire</i> e <i>Summary of Diabetes Self-care activities</i> ). Foram acompanhados por 24 semanas nas quais eram avaliados o tamanho da úlcera e níveis de hemoglobina glicada.	que relataram menor número de sintomas e menor controle pessoal foram menos propensos a apresentar comportamentos de autocuidado. Por fim, de forma contraditória, os respondentes que indicaram que possuíam maior conhecimento sobre as úlceras no pé, relataram menos comportamentos de autocuidado. Tais achados apontam para a necessidade de ampliar as discussões no que tange à compreensão dos portadores de DM sobre o pé diabético, seus sintomas ou não sintomas e o autocuidado almejado.
11.	<b>Artigo:</b> Mental health issues associated with foot complications of diabetes mellitus (HOBAN et al., 2015)	2015	Estudo de corte transversal. Portadores de pé diabético e seus cuidadores responderam a vários questionários que tinham como objetivo mensurar os níveis de ansiedade, depressão, risco de suicídio, qualidade de vida, intensidade da dor, abuso de álcool, percepção de sintomas do diabetes e exaustão do cuidador.	Os dados afirmam a hipótese de que os problemas com o pé em pacientes portadores de DM estão associados a maiores índices de depressão, dor e comportamentos suicidas. Os cuidadores, por sua vez, obtiveram avaliações escores leves a moderados com quadros compatíveis com ansiedade e depressão. Como conclusão, estes achados demonstram a necessidade de se ter uma atenção especial aos portadores de DM que desenvolvem o pé diabético, visto que tais problemas emocionais podem resultar em atrasos na busca por tratamento e podem influir nas formas como são tratadas as úlceras nos pés.
12.	<b>Capítulo de livro:</b> Acessibilidade, experiência da enfermidade e itinerário terapêutico de diabético:	2016	Estudo qualitativo. Apresenta um recorte de uma pesquisa sobre acessibilidade e equidade na rede básica de saúde	Os relatos que abordaram a experiência da enfermidade apontaram para a falta de liberdade que advém do acometimento por diabetes <i>mellitus</i> . As restrições foram dadas a partir do diagnóstico e das prescrições médicas que passam a dar o tom à experiência da enfermidade. Diversas

	<p>percepções de moradores e profissionais de saúde de um Distrito Sanitário de Salvador</p>	<p>na perspectiva da população negra em um Distrito Sanitário de Salvador. Para análise foi utilizada a triangulação dos dados obtidos a partir de observação não participante, grupos focais, análise documental e entrevistas semiestruturadas. Sendo feito um recorte com 07 entrevistas semiestruturadas para a composição deste capítulo.</p>	<p>formas de lidar com estas restrições surgem, então, seja pela prática de pequenas “desobediências”, seja pela tentativa de ampliar o conhecimento sobre a terapêutica, controlando-a, tornando-se o sujeito ativo em seu tratamento. O itinerário terapêutico, por sua vez, dentro da perspectiva da experiência, resulta das escolhas realizadas pelos sujeitos dentro de um leque limitado de recursos disponíveis, e neste ponto, graves barreiras de acessibilidade foram detectadas. As barreiras organizacionais foram as mais recorrentes e estiveram muito relacionadas aos processos de trabalhos deficientes. Perpassaram pela rigidez burocrática, pela falta de informação e pelo frágil relacionamento interpessoal usuário/profissional. Durante o processo avaliativo que ocorre no trajeto terapêutico, os usuários deixavam de fazer uso das unidades de saúde próximas a suas casas por não considerarem efetivo o tratamento ali oferecido, procurando serviços de saúde suplementar ou outros serviços públicos mais complexos e mais distantes, emergindo a presença das barreiras geográficas e econômicas, intensificadas pelas barreiras organizacionais.</p>
--	--	--	--

## 4. ASPECTOS METODOLÓGICOS

Considerando as lacunas observadas na literatura científica esta dissertação é concebida a partir de uma pesquisa de abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa baseia-se no estudo de aspectos que não podem ser quantificados. Para Minayo (2010), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Tornando-se um tipo de estudo viável para a compreensão do itinerário terapêutico e extração dos aspectos fundamentais da experiência da enfermidade dos indivíduos portadores de pé diabético.

### 4.1. MARCOS CONCEITUAIS

Para esta pesquisa, foi utilizada a definição do Ministério da Saúde para pé diabético. De acordo com o “Manual do Pé Diabético: Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica”, lançado em 2016, o pé diabético é definido como a presença de infecção, ulceração e/ou destruição de tecidos profundos associados a anormalidades neurológicas e vasculares em portadores de diabetes *mellitus*. (BRASIL, 2016).

Os conceitos de experiência da enfermidade e itinerário terapêutico, por sua vez, foram baseados na perspectiva do professor Paulo César Alves. Segundo ele, a experiência da enfermidade resulta da interpretação da doença como entidade pelo sujeito, sua significação e sua forma vivenciá-la, produzindo alterações diversas nas interações com o mundo cotidiano (pessoas e/ou objetos), levando a reinterpretções da realidade compartilhada, produzindo um trajeto de busca por cuidado, o itinerário terapêutico. Esta concepção tem bases nos preceitos da Fenomenologia que defendem que a experiência está diretamente ligada ao mundo da vida, ao mundo cotidiano, ao mundo prático. Para Alves (2016), a experiência da enfermidade se traduz no desenvolvimento de certo “saber lidar” (práticas) com a doença, que é fruto de experiências passadas e presentes.

O trajeto de busca por cuidado, por sua vez, na concepção de Alves (2015) opõe-se aos ideais funcionalistas de “causa e consequência” dos estudos de *illness behavior* ou *illness carrer*. O itinerário terapêutico é conformado numa pluralidade das escolhas e multidirecionalidades dos percursos que se sucedem a partir do campo de possibilidades disponíveis. E sua compreensão deve permitir avaliar o

trajeto empreendido pelo sujeito na busca por cuidado, sendo a análise focada na composição do caminho e seus significados, extraíndo o “como” (em detrimento ao “por que”) do processo formativo do itinerário terapêutico (ALVES, 2015).

Outro marco conceitual importante para este trabalho são os pressupostos de Fritz Schütze para a composição de narrações. Em seus estudos, ele elenca seis aspectos relevantes da “narração de histórias”:

(1) A história narrada está relacionada a, pelo menos, uma unidade social (um indivíduo) que, quando concatena os acontecimentos narrados através de transformações processuais de seu estado psíquico social, se torna o portador da história;

(2) O portador da história, na condição de narrador está ao menos parcialmente consciente de que viveu, sofreu ou causou a história, tendo propriedade para contá-la;

(3) A apresentação da história é sempre retrospectiva, a partir de uma situação final conhecida, o narrador coloca-se também na posição de historiador;

(4) Toda narrativa apresenta uma mediação implícita de problemas que contribuem para a interpretação da situação atual de vida;

(5) A narração de histórias vividas pessoalmente leva o narrador a imprimir na história seus detalhes;

(6) A necessidade de selecionar acontecimentos centrais, essenciais ao fluxo de acontecimentos, pode levar a discrepâncias (nem sempre conscientes) entre planos de ação anteriores, sendo mais comuns em processos de ações afetivas (SCHUTZE, 2014).

Esses comentários mostram que a narração é composta por reorganizações interpretativas e avaliativas, sendo a história constituída por acontecimentos vividos de forma fragmentada pelo narrador, mas retrospectivamente interpretados numa sequência coesa que os reúne sobre um fio condutor contínuo, dando-lhes a coerência contextual necessária (SCHUTZE, 2014).

Cabe lembrar que a graduação da pesquisadora, em Enfermagem, privilegiou a incorporação do saber biomédico. Portanto, faz-se importante levar em conta a necessidade de desconstrução e/ou readaptação de alguns conceitos biomédicos que são implantados durante a formação em saúde. Considerando que os currículos de formação em Enfermagem não tratam com profundidade sobre aspectos das ciências sociais em saúde, é importante, nesta pesquisa, o exercício constante em



desarraigar-se da visão biomédica, fisiopatológica, atrelada ao portador de diabetes *mellitus* acometido por pé diabético. Sendo fundamental a realização de reflexões constantes sobre o contraponto entre a objetividade das ciências da saúde e a dimensão social do adoecimento, não abarcada pela primeira, produzindo muitas vezes vieses na compreensão da experiência da enfermidade e dos itinerários terapêuticos pelos pesquisadores, já que, nas concepções biomédicas, não é considerada a sociabilidade existente nos mais diversos espaços terapêuticos.

#### 4.2. CENÁRIO DO ESTUDO

Os sujeitos da pesquisa foram contatados no Centro de Diabetes e Endocrinologia da Bahia (CEDEBA), particularmente em sua unidade de manejo do pé diabético.

O CEDEBA é uma unidade de referência de média complexidade para assistência especializada aos portadores de diabetes e outras endocrinopatias que teve início em 1994 ainda como anexo do Hospital Geral Roberto Santos. Atualmente tem espaço próprio, localizada no Centro de Atenção à Saúde Prof. Dr. José Maria de Magalhães Neto, bairro Iguatemi, no município de Salvador e atende a demanda referenciada da atenção primária de todo o Estado da Bahia. Conta com serviços direcionados aos portadores de DM1, DM2, obesidade e outras endocrinopatias, possui laboratório e farmácia (incluindo medicações de alto custo), próprios. É ainda campo da Residência Médica em Endocrinologia e possui grupos de convivência sobre DM. Considerando as complicações decorrentes das doenças tratadas e o perfil dos usuários do serviço, os espaços são identificados com cores, cuja disposição está elucidada em quadro mantido na recepção. O setor de cuidados com o pé diabético é designado pela cor amarela e conta com angiologista, enfermeira, técnica em enfermagem e fisioterapeuta capacitadas para a avaliação e tratamento do pé diabético (SESAB, 2010).

#### 4.3. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram incluídos na pesquisa homens e mulheres adultos de diferentes faixas etárias, portadores de diabetes *mellitus* tipo 1 e tipo 2, portadores de pé diabético, com ferida ativa no momento da entrevista, inclusive as decorrentes de amputações menores (pododáctilos) que estavam aptos a responder a entrevista no momento do contato e que podiam compreender e assinar o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido (TCLE).

Foram excluídos da pesquisa indivíduos que já tinham amputações decorrentes de desarticulação de membros, que resultassem em incapacidade permanente ou que implicasse na necessidade definitiva de utilizar aparelhos de apoio (muletas, próteses, cadeira de rodas, etc), considerando que o processo de perda de um membro completo evoca outras significações na experiência com o pé diabético. Também foram excluídos indivíduos menores de 18 anos, considerando a faixa etária para o público adolescente determinada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, excluindo-o da pesquisa levando em conta que este público possui peculiaridades próprias da fase, podendo trazer à tona uma diversidade de outras variáveis intervenientes na experiência da enfermidade. Além disso, foram excluídos da pesquisa indivíduos que não tinham condições de assinar o termo de consentimento livre e esclarecido ou que possuíam limitações cognitivas documentadas ou possuíam limitações de fala.

Foram selecionados para participar da pesquisa 20 indivíduos, porém apenas 18 entrevistas compuseram o *corpus* que é analisado nesta dissertação, pois uma das entrevistas teve uma narrativa muito curta que não possibilitava a análise do itinerário terapêutico e da experiência da enfermidade e a outra entrevista teve interferências frequentes do acompanhante que insistiu em permanecer na sala de entrevistas devido ao grave quadro de cegueira da informante.

#### 4.4. ESTRATÉGIAS E TÉCNICAS DE PRODUÇÃO DE DADOS

Os dados da pesquisa foram obtidos a partir de entrevistas narrativas partindo-se da seguinte proposição: “Antes de surgirem os primeiros problemas com seu pé, conte-me um pouco de como o diabetes estava presente em sua vida e como o (a) Sr. (Sr<sup>a</sup>) lidava com essa doença e o tratamento recomendado?”. A partir desse primeiro relato buscou-se conduzir a entrevista tomando por base o tópico-guia que, conforme Gaskell (2002), é resultado de “uma leitura crítica da literatura apropriada, um reconhecimento do campo e discussões com colegas experientes, e algum pensamento criativo”, tendo como propósito elucidar os objetivos estabelecidos na pesquisa.

A realização da entrevista narrativa, como técnica de coleta de dados, estimula o informante a contar a história sobre algum acontecimento relevante de

sua vida e de seu contexto social (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002). Este tipo de entrevista encoraja a geração de histórias, tendo o entrevistado a garantia do espaço de fala, permitindo-os contar algum acontecimento de suas vidas, ou até mesmo toda ela, até que finalmente indique que finalizou, sem ser interrompido durante seu relato. Através desta escuta ativa, foi possível compreender a trajetória do adoecimento dos sujeitos, o percurso de busca por ajuda através da construção de um diálogo e da contextualização da vida cotidiana, desnudando, dessa forma, a experiência, permitindo um resgate subjetivo e um olhar privilegiado sobre a (con)vivência com a doença (MOREIRA; BOSI; SOARES, 2016).

A utilização da pergunta, em questão, teve como intenção promover a fala do sujeito sobre sua busca por ajuda a partir do momento em que descobre o DM, sendo questionado em seguida sobre a descoberta do pé diabético, evocando o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que permeiam o adoecimento crônico e suas sequelas, sendo foco o pé diabético e a busca por ajuda e tratamento (MINAYO, 2010). A entrevista narrativa foi introduzida com a leitura do tópico inicial e o informante foi notificado de que a narração não seria interrompida, até que houvesse a sinalização de seu final (“coda”). Após o encerramento da narrativa central, ainda com o gravador ligado, foram realizadas as perguntas necessárias para o esclarecimento de aspectos não compreendidos inteiramente durante o relato (perguntas imanentes), com base no tópico-guia (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

Nos pressupostos da entrevista narrativa, é apenas após o desligamento do gravador, que devem ser feitas perguntas do tipo “por que”, sendo tomada nota das informações importantes logo após a saída do entrevistado (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002). Durante as entrevistas narrativas incluídas neste trabalho, porém, houve a necessidade de realizar perguntas introduzidas pelo pronome “por que” com a finalidade de compreender as motivações relacionadas às escolhas do itinerário terapêutico, considerando que as respostas, em sua maioria, eram longas e complexas, optou-se por manter o gravador ligado, levando em conta o risco de perda de conteúdo, caso o registro ocorresse manualmente e após a saída do entrevistado.

É importante reconhecer que nós não temos acesso direto à experiência do outro, porém, não existe experiência humana que não possa ser expressa em forma de narrativa. A narrativa traz consigo um enredo dos acontecimentos, sua cronologia

e coerência (sentidos/significações), problematizando a relação entre cultura ou formas simbólicas e experiências (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002). No que tange ao adoecimento, as narrativas permitem tomar como ponto de partida de análise a pessoa e não a doença. Afinal, a busca por ajuda é motivada pelo sofrimento do sujeito e não pelo mero rótulo de ser portador de uma patologia. A narrativa fornece o acesso privilegiado à experiência vivida, tornando-se uma congruência entre a vida íntima da pessoa e sua inscrição em uma história social e cultural. Torna-se um caminho para a compreensão dos significados e de como a pessoa constrói sua visão de mundo e traça suas estratégias diante de um problema. Através da narrativa, pessoas lembram o que aconteceu e exercem a reflexividade necessária para apreensão dos significados daquilo que foi vivido. Colocam a experiência numa sequência, jogam-na numa cadeia de acontecimentos, encontram explicações para o que ocorreu, imprimem orientações culturais em suas formas de compreender e tratar o adoecimento. A experiência e suas representações são partes inseparáveis da narrativa (MOREIRA; BOSI; SOARES, 2016).

Os indivíduos participantes da pesquisa foram abordados dentro do CEDEBA, no serviço de assistência ao pé diabético. Inicialmente, era realizada uma abordagem genérica na sala de espera do setor, situando os ouvintes quanto ao objeto da pesquisa e seus objetivos e era conferido um tempo para que, aqueles que desejassem contar suas histórias, se manifestassem. Tal abordagem pretendia viabilizar um primeiro contato informal com os potenciais entrevistados, com o intuito de reduzir as limitações da utilização das entrevistas narrativas. A maioria dos entrevistados foi recrutada a partir desta abordagem.

Caso não surgissem voluntários após a apresentação breve da pesquisa, buscavam-se informações nos prontuários deixados na sala de curativos e ao encontrar indivíduos elegíveis para a entrevista, uma abordagem direta era realizada, convidando o indivíduo a contar sua história. Outra forma de recrutamento, não programada, surgiu a partir do interesse da equipe profissional do setor em contribuir com a pesquisa. Alguns informantes demonstraram interesse em participar da pesquisa por meio de indicações diretas da médica ou técnica de enfermagem que incentivavam a participação de usuários do serviço, sobretudo os mais antigos, por conhecerem seus contextos de busca por ajuda, e por cumprirem os critérios de inclusão, sendo suas narrativas consideradas importantes para a pesquisa pelos profissionais.

A equipe profissional também participou de forma significativa para o êxito da pesquisa de campo ao apoiar o recrutamento dos sujeitos por esclarecer que a participação na pesquisa não implicaria em nenhum prejuízo no atendimento, pois o medo da perda do lugar na ordem de atendimento tornava-se, por vezes, um empecilho central para a concessão da entrevista. Honrando tal acordo, porém, duas entrevistas precisaram ser interrompidas e retomadas posteriormente, por ter chegado o momento do atendimento do informante.

Após o aceite em participar da pesquisa, os voluntários eram conduzidos a um consultório de enfermagem no setor adjacente, onde era possível alcançar a privacidade necessária, com um ambiente calmo que assegurava a confidencialidade das informações e o conforto dos sujeitos. Ao final de cada entrevista era realizada coleta de dados sócio demográficos e sobre a doença por meio de uma ficha de coleta de informações (APÊNDICE A), sendo elencadas informações sobre renda, escolaridade, situação laboral, condições de moradia e sobre a doença: ano de diagnóstico do DM e do PD e situação terapêutica: se insulino dependente ou não.

Apesar de a abordagem realizada dentro de um serviço de saúde formal apresentar limitações, sobretudo quanto à geração das narrativas (tendendo a tomar como ponto de partida a busca pelo serviço formal), o tempo de espera elevado para o atendimento contribuiu para a participação dos informantes, pois muitos, após o esclarecimento da equipe de que não teriam prejuízos na ordem de atendimento, consideravam a participação na pesquisa uma forma de fazer o tempo passar mais depressa.

Durante as narrações, é natural que possam ocorrer restrições como a omissão de informações que causem constrangimento ao entrevistado e a expressão do ouvinte que discorda de decisões ou ações relatadas (SCHUTZE, 2014). É contado apenas aquilo que o narrador julga importante e não necessariamente está de acordo com o que o entrevistador julga importante para o objeto de sua pesquisa e isto pode suscitar questionamentos acerca da intencionalidade de quem narra (MOREIRA; BOSI; SOARES, 2016). Dessa forma, apresenta-se como limitação deste estudo, a performance adotada pelo informante, uma vez que, diante do entrevistador, pode assumir diferentes posturas, tendendo a legitimar-se perante um “representante do saber instituído (entrevistador-pesquisador)” (CASTELLANOS, 2014).

Conseqüentemente, cabe ressaltar a necessidade de o pesquisador reconhecer que a realidade narrativa refere-se ao que é real para o contador da história e que não necessariamente copiam a realidade do mundo fora delas, não estando abertas a comprovação ou julgamentos do que é verdadeiro ou falso, cabendo-lhe apenas a consideração do porquê a história está sendo narrada daquela forma. Isto posto, é indispensável considerar que o uso de entrevistas como técnica de coleta de dados pode levar o pesquisador a fazer falsas inferências a respeito de situações ou acontecimentos. De forma que o pesquisador precisa considerar a posição do narrador em relação à narrativa, paramentando-se de informações adicionais, a fim de garantir a clareza sobre o fenômeno estudado (CASTELLANOS, 2014; GASKELL, 2002; JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002).

Considerando tal necessidade e com a finalidade de suplementar os dados obtidos a partir da entrevista e das informações sócio demográficas foi empregada uma terceira técnica de coleta de dados: a observação não-participante. Na aplicação de técnicas de observação, “o pesquisador está aberto a uma maior amplitude e profundidade de informação, e é capaz de triangular diferentes impressões e observações, e consegue conferir discrepâncias emergentes no decurso do trabalho de campo” (GASKELL, 2002). Neste contexto, esta técnica se constitui como um processo de observação espontânea da forma de ocorrência e a relação dos fatos. Compreende-se que o simples fato de estar presente e observar algo, mesmo sem interferências na situação, já comunica algo e altera as circunstâncias da tomada de ação pelo indivíduo. Para fins desta pesquisa, a observação foi caracterizada como não-participante pelo fato de não haver necessariamente uma integração do pesquisador ao ambiente assistencial, sendo objetivo presenciar fatos, mas não participar ativamente deles, não se envolvendo com as situações, mantendo um papel de espectador (MARCONI; LAKATOS, 2003). Os dados provenientes desta técnica foram registrados pela pesquisadora em diário de campo, sendo compilados caso a caso para a análise e tiveram como finalidade obter informações adicionais sobre como se configura a dinâmica do serviço (fluxo dentro da unidade, marcação de consultas e exames, referência e contrarreferência, processo de trabalho, relação entre usuários do serviço e profissionais de saúde etc), como ocorrem as interações entre os usuários nos setores onde aguardam atendimento e nas consultas com os profissionais (APÊNDICE B). O período de observação correspondeu ao período de coleta de dados e foi realizada na sala de

espera, na sala de curativos e na consulta médica, conforme anuência dos participantes da pesquisa no TCLE.

Apesar de ser uma técnica que apresenta limitações pela própria presença do observador nos ambientes, podendo levar ao desconforto ou a reações inesperadas nos grupos observados (GIL, 2008), durante a pesquisa, a observação não-participante possibilitou a obtenção de maiores informações para o exame das situações do cotidiano dos portadores de pé diabético na busca por cuidado nesta fonte de cuidado formal.

#### 4.5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Os dados obtidos a partir destas técnicas de coleta foram submetidos a triangulação intermétodo para análise. A triangulação intermétodo consiste na associação de diferentes métodos para investigação de um mesmo objeto de estudo (DENZIN *apud* DUARTE, 2009). Nesta pesquisa houve o cruzamento dos dados sócio demográficos dos informantes para seleção das comparações contrastivas realizadas a partir das narrativas. As observações não participantes, por sua vez, foram utilizadas para subsidiar as narrativas relacionadas ao contato entre os sujeitos e os profissionais de saúde das fontes de cuidado acessadas.

Os itinerários terapêuticos foram diagramados, visando explorar graficamente os trajetos narrados pelos sujeitos, objetivando expor suas multidirecionalidades, enfatizando o peso da dimensão simbólica e relacional nas decisões tomadas pelos sujeitos, bem como os aspectos relacionados aos contextos de vida e suas avaliações sobre as fontes de cuidado acionadas no decurso da busca por ajuda.

Para interpretação das entrevistas foi utilizado o método de análise de narrativas de Fritz Schütze, que visa a reconstrução dos eventos e dos processos biográficos do narrador, não objetivando tanto as interpretações subjetivas do narrador sobre sua vida, quanto o caráter inter relacional dos cursos factuais dos processos (GERMANO, 2009).

A análise de narrativas propõe compreender como os respondentes ordenam o fluxo da experiência para dar sentido aos eventos e ações em suas vidas. Preconiza analisar aspectos linguísticos e culturais presentes na narrativa que são utilizados para convencer o ouvinte da autenticidade da história, fazendo o pesquisador refletir sobre o motivo pelo qual a história está sendo apresentada

dessa ou daquela forma. A análise narrativa traz sensibilidade à maneira como os indivíduos se posicionam dentro do relato, como recontam suas histórias, o que enfatizam, o que omitem e suas disposições enquanto vítimas ou protagonistas. Opondo-se a outros modelos de análise qualitativa, a análise narrativa se contrapõe à fragmentação da narração a serviço dos objetivos de pesquisa, este tipo de análise parte do pressuposto que a forma como a narrativa se constrói deve ser respeitada (RIESSMAN, 1993)

Para a sistematização e interpretação dos dados das entrevistas foram seguidas as seguintes etapas, conforme proposto por Schütze, a saber: transcrição de alta qualidade, diferenciação do tipo de texto, descrição estruturada do conteúdo, abstração analítica, comparação contrastiva e construção do modelo teórico (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002; APPEL, 2005 *apud* GERMANO 2009; WELLER, 2008 *apud* GERMANO, 2009). Faz-se importante salientar que a análise narrativa de Schütze compreende narrativas autobiográficas e que o foco das entrevistas que compõe o *corpus* desta pesquisa não teve por finalidade produzir narrativas autobiográficas completas, mas sim parte da história de vida dos sujeitos participantes após a descoberta do Diabetes *mellitus*, portanto, as etapas descritas a seguir foram adaptadas para fins de discussão do objeto da pesquisa: o itinerário terapêutico de portadores de pé diabético.

#### **4.5.1. 1ª Etapa: Transcrição de alta qualidade**

Esta é uma etapa fundamental da análise narrativa, pois a transformação do fato falado para o texto escrito pressupõe a perda de uma série de elementos que são fundamentais para a compreensão da intencionalidade do narrador, não sendo possível transcrever o tom de voz, gestos faciais, indicações visuais e outros aspectos, tornando crucial a reflexão dos pesquisadores sobre quão detalhadas são suas transcrições, sendo desejável que o próprio entrevistador realize a transcrição considerando que situações de relevância vivenciadas no momento da entrevista fogem à captação pura e simples do áudio gravado transcrito por terceiro (RIESSMAN, 1993).

Conforme Schütze (2008), a transcrição de alta qualidade deve permitir transparência ao pacto realizado antes da entrevista entre entrevistador e entrevistado, também deve conferir permeabilidade ao leitor para compreender como



a entrevista é produzida interativamente, considerando as interferências do entrevistador durante a narrativa e a forma como o entrevistado se apresenta na narrativa e conta a história e o que traz à superfície do discurso, se limitado a produzir um relato de legitimação ou se concentrado em contar eventos. Mais que uma constatação, a transcrição deve subsidiar o pesquisador na compreensão do porquê o relato é construído desta forma, visando identificar outras variáveis que possam ter contribuído para tal postura.

Neste contexto, é importante salientar que, durante a coleta de dados da pesquisa, foi exigência do serviço o uso de jaleco para adentrar a sala de curativos e o crachá de identificação durante toda a permanência no serviço. Em muitos momentos, apesar da idade da pesquisadora ser bem inferior a da maioria dos entrevistados, é empregado, nas narrativas, o tratamento “senhora” ou “doutora”. Presume-se que este comportamento evidencia o reforço da relação desigual, hierárquica existente entre profissionais de saúde e usuários dos serviços, conforme os moldes funcionalistas do modelo biomédico, provavelmente acentuado pelo uso do identificador geral das profissões de saúde, o jaleco. Tais condições conduziram, em alguns momentos das narrativas, a comentários demasiadamente elogiosos sobre os serviços ofertados no CEDEBA, assim como também a observações relevantes sobre o que poderia ser modificado para sua melhoria. Ou seja, mesmo estando esclarecida a desvinculação da pesquisadora com a instituição, o fato de estar paramentada em alinhamento com as regras do serviço impuseram uma distanciamento na relação entrevistado/entrevistador. O momento da entrevista, para além de uma contação de história, era também visto como uma oportunidade de reforçar a satisfação com o serviço de saúde, ou de refletir sobre a situação da saúde pública no país.

Visando a excelência de qualidade da transcrição foram utilizados os sinais de Marchuschi (*apud* MANZINI, 2016), pretendendo demarcar precisamente pausas, interrupções, falas do entrevistador, ênfases e alterações de tom de voz. Foram utilizados mais frequentemente os sinais descritos no Quadro 2. Tomaram-se também alguns cuidados tendo em vista a compreensão do leitor sobre os relatos selecionados, por exemplo, não foram cortadas palavras na passagem de uma linha para outra e foram mantidas no texto algumas palavras pronunciadas de modo diferente do padrão, mas que tem algumas grafias consensuais, tais como: né, pra, tô e tava. Outros maneirismos da língua falada foram corrigidos, pretendendo a

predominância da norma culta portuguesa no texto, desde que não causassem alteração de sentido na história narrada. A entrevistadora foi identificada pela letra P e suas interferências durante a narrativa dos entrevistados foram sinalizadas entre parênteses, os entrevistados, por sua vez, são identificados pela letra E e o número correspondente da entrevista. No texto desta dissertação, nos trechos das transcrições, os informantes foram identificados também pelo sexo do entrevistado, critério raça/cor autodeclarado, tempo de adoecimento por DM e tempo de adoecimento por PD, assegurando o sigilo de suas identidades.

Quadro 2. Sinais de Marchuschi utilizados na transcrição das entrevistas

Sinais	Significado
(+)	Pausas de 0.5 segundos, podendo ser acrescidos sinais de + até pausas com duração de 2.0 segundos
(3.0)	Pausas maiores que 2.0 segundos eram sinalizadas com o numeral entre parênteses
( )	Sinal para dúvidas ou sobreposições. Ex.: “ (incompreensível) ” “E2: eu sempre fui gorda (P: uhum) né que ”
/	Interrupções ou mudanças de assunto bruscas Ex.: “ E2: tá acostumada trabalhar a ter meu dinheiro a sempre lutar pra ter o que é meu/ não que eu esteja pegando nada dos outros... ”
MAIÚSCULA	Utilizado quando o entrevistado dá ênfase em alguma palavra ou aumenta o tom de voz
::	Indica alongamento de vogal Ex.: “ E2: é::: não sei lhe explicar, insensível ”
(( ))	Utilizado para comentários do analista no local da ocorrência ou imediatamente antes. Ex.: ((abaixa o tom da voz)) ((ri))
- - -	Indica expressão da palavra sílaba por sílaba pelo entrevistado
“	Sinaliza subida rápida da entonação Ex.: “ E3: como foi ali né” ”

Fonte: MANZINI, 2016

#### 4.5.2. 2ª Etapa: Diferenciação do tipo de texto

Nesta etapa ocorre a identificação dos diferentes esquemas comunicativos (narração, descrição e argumentação), separando as passagens indexadas, das não indexadas, situando as narrativas centrais e as narrativas secundárias e analisando

as funções representacionais e comunicativas dos segmentos não-narrativos colocados nas histórias dos sujeitos (SCHUTZE 2008).

Considerando que os eventos se tornam compreensíveis a partir de suas localizações na narrativa, para auxiliar nesta diferenciação foram utilizadas as categorias de análise estrutural de narrativas de William Labov (RIESSMAN, 1993).

Para Labov, narrativas possuem propriedades formais e cada uma delas tem uma função, dessa forma, ele elenca seis elementos comuns a todas as narrativas:

- a) Resumo (R): uma sumarização da substância da narrativa situando a narrativa central, ou ponto central da narrativa;
  - b) Orientação (O): trecho de texto referenciado, identificado a partir de categorias de indexação como tempo, lugar, situação, personagens, etc;
  - c) Ação Complicadora (AC): a sequência de eventos, ou enredo, geralmente com uma crise ou ponto de virada;
  - d) Avaliação (AV): expressão do sentido da ação. É o momento em que o narrador recua da ação para refletir sobre o significado e comunicar emoção, poderia ser interpretado como a “alma” da narrativa por trazer à narrativa o elemento simbólico.
  - e) Resposta (RE): o resultado do enredo, o que finalmente aconteceu;
  - f) Coda (C): sinalização de conclusão da narrativa.
- (RIESSMAN, 2003).

A aplicação da categorização de Labov sobre as unidades narrativas permite maior clareza quanto aos trechos indexados e trechos não indexados, permitindo uma decantação entre os sentidos da narrativa, possibilitando uma diferenciação entre o que é fato concreto vivido e o que são conjecturas e elaborações dos narradores, que permeiam e trazem sentido às narrativas. Nem sempre, todos os elementos são encontrados nos trechos narrativos, mas para que seja caracterizado como narrativa é preciso ter no trecho uma orientação, uma ação complicadora e uma resposta à ação complicadora correspondente. (RIESSMAN, 2003)

Inicialmente, as narrativas foram transcritas integralmente, posteriormente foram relidas e demarcadas com cores diferentes conforme a categorização de Labov, buscando-se essencialmente as ações complicadoras e as respostas, por serem elementos fundamentais para a construção de narrativas, norteados pelos demais elementos. No uso desta técnica, elementos da narrativa que não são categorizados conforme os pressupostos de Labov ou narrativas secundárias que

não contribuem para a interpretação da narrativa central e não contribuem para alcançar os objetivos da pesquisa, são excluídos. É possível acompanhar um exemplo de como esta etapa foi realizada nos Apêndices C e D.

#### **4.5.3. 3ª Etapa: Descrição estruturada do conteúdo**

A descrição estruturada é conduzida principalmente em orientação às características formais da narrativa. Nesta etapa, são reveladas as relações do informante com os eventos da vida cotidiana. Deve possibilitar compreender como são posicionados os eventos biográficos e os eventos históricos da vida no fluxo da narrativa, como o indivíduo vivenciou tais eventos e como sua identidade pessoal se desenvolveu por seu envolvimento neles. Esta etapa deve permitir observar como os conteúdos biográficos e sociais são transpirados pela narrativa, e é constituída pela reconstrução das microestruturas textuais das unidades narrativas e sua concatenação supra segmentar, delineando a perspectiva de orientação e apresentação da unidade narrativa, focalizando o desdobramento sequencial das atividades de apresentação da unidade narrativa de acordo com uma ordem elementar.

Nesta etapa é possível identificar sentenças com detalhamento situacional, com a representação de quadros sociais, com avaliações argumentativas, críticas e comentários auto-teóricos, bem como com tentativas de eliminar experiências difíceis e reparar essas atividades de apresentação caótica por meio de construções de fundo e outros dispositivos corretivos. As formulações verbais que ocorrem naturalmente e estariam analiticamente relacionadas aos contextos de experiência dos indivíduos, aos contextos de produção da ação e aos seus contextos de aplicação posterior, relacionando-se também a função social do sujeito e à significância da estrutura global (da biografia ou da ação) (SCHUTZE, 2014). Neste estágio, foi possível identificar esquemas de ação com relevância biográfica, trajetórias de sofrimento, processos de mudança da identidade dentre outros elementos que dão o tom à experiência da enfermidade e ao itinerário terapêutico (SCHÜTZE, 2008).

Considerando os objetivos do estudo, as narrativas foram agrupadas individualmente em quadro (APÊNDICE E) que elencava o processo de adoecimento relacionado à descoberta do diabetes, à descoberta do pé diabético e

ao percurso de busca por ajuda, enquanto narrativas centrais e possibilitavam visualizar as reconfigurações das relações incorporadas à vida cotidiana após o adoecimento. A relação estabelecida com as fontes de cuidado acionadas e as barreiras de acesso encontradas ao longo do itinerário terapêutico apareceram como narrativas secundárias que orbitavam as primeiras, respeitando-se a ordem com a qual os eventos apareceram no fluxo da história narrada através da enumeração das linhas, podendo ocorrer variações na ordem de apresentação das categorias conforme surgiam nas narrativas.

#### **4.5.4. 4ª Etapa: Abstração analítica**

Este é o momento de investigação das dimensões não-indexadas, visando a reconstrução das teorias biográficas do narrador, distinguindo entre características da biografia do entrevistado e características gerais, identificando seus esquemas de auto compreensão. Primeiramente, procurou-se identificar quais são as características e mecanismos de processo específicos e universais mais importantes da história de vida dos indivíduos, em seguida desenvolveu-se uma estrutura generalizada de categorias analíticas em relação à situação específica. (SCHÜTZE, 2014)

Esta etapa permitiu identificar quais as atividades de auto-teorização produzidas na biografia (sobre como as coisas acontecem na vida do indivíduo, quais condições prévias estão associadas a estas situações e a relação existente entre situações/acontecimentos, sua legitimidade etc.). É o momento da análise que torna possível delinear como o “indivíduo” é posicionado dentro da narrativa e quais expectativas vinculadas ao mundo da vida o cerceiam (SCHÜTZE, 2008). O exercício desta etapa foi executado pela observação cuidadosa de cada narrativa conforme estruturada no Apêndice E.

#### **4.5.5. 5ª etapa: Comparação contrastiva**

Nesta fase, ocorre a verificação da significação geral dos conhecimentos resultantes dos estudos, permite ao pesquisador observar a variação teórica existente na trajetória biográfica e no fenômeno social observado, checando suas características de contraste. Duas estratégias são recomendadas: observação de

contrastes máximos, que viabilizam clareza na exploração das variadas dimensões de determinada categoria, sendo uma estratégia epistêmica rápida para descobrir e mapear novos campos dentro do estudo; e a observação de contrastes mínimos que objetiva a análise meticulosa do funcionamento de uma estrutura do processo biográfico ou de um quadro social já identificado e selecionado para um estudo teórico mais aprofundado e só é possível mediante um estudo ponto a ponto das narrativas comparadas (SCHÜTZE, 2008; 2014).

Este momento da análise das narrativas, sobretudo o exercício de análise ponto a ponto, conduz, imediatamente, à construção de composições parciais de um modelo teórico integrado que mais tarde preencherá toda a variação teórica possível dentro do campo em estudo, contribuindo fortemente para a composição da sexta etapa desta análise narrativa. (SCHÜTZE, 2014)

Os contrastes observados nesta pesquisa foram produto das variadas circunstâncias de vida de cada entrevistado, considerando o contexto sócio demográfico do qual faziam parte, as situações de adoecimento e questões de gênero e possibilitou a ampliação de discussões sobre o papel dos determinantes sociais em saúde no acometimento de indivíduos diabéticos por úlceras nos pés, sendo produto de uma análise do quadro de resumo das categorizações conforme exposto no Apêndice F.

#### **4.5.6. 6ª Etapa: Construção do modelo teórico**

Esta etapa visa a elaboração de modelos teóricos mais gerais acerca da trajetória biográfica de indivíduos oriundos de certos grupos ou contextos sociais e é resultado de uma comparação das trajetórias individuais, seus traçados e contextos baseando na *grounded theory*. Este estágio da análise está intensamente entrelaçado com a etapa de comparação contrastiva que possibilitam a exploração de um ou vários modelos teóricos. Estes modelos teóricos são caminhos para ligar as características gerais, alternativas e distintivas dos tipos de processos sócio-biográficos, resultantes das abstrações analíticas dos vários casos que têm estado sob o estudo minucioso. Para compor um modelo teórico é de importância sumária cadenciar a relação entre processos biográficos e outros processos sociais. (SCHÜTZE, 2014).

Esta fase da pesquisa possibilitou compreender a profundidade da ruptura

que existe em indivíduos diabéticos portadores de pé diabético com suas respectivas dimensões da vida diária, promovendo um refinamento da compreensão da motivação e dos significados das escolhas tomadas durante seus itinerários terapêuticos.

#### 4.6. ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa foi submetida à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do CEDEBA obtendo deste a carta de anuência para execução da pesquisa na instituição, sendo em seguida submetida à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia e, obtendo aprovação sob o protocolo 74127417.5.0000.5030 por estar em conformidade com as diretrizes estabelecidas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e na Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde.

Durante todas as etapas da pesquisa foram mantido os princípios éticos e todos os participantes foram informados sobre os objetivos da mesma, metodologias de coleta de dados, benefícios de sua participação e riscos a que estavam expostos por meio de leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi assinado por todos os participantes da pesquisa após sanadas as dúvidas. Aos profissionais que participaram da pesquisa mediante a observação de sua prática no serviço foi entregue o TCLE para observação não participante, sendo lido e assinado por todos os profissionais colaboradores da pesquisa.

Os dados obtidos a partir da pesquisa serão mantidos sob sigilo e nenhuma informação pessoal será divulgada, permanecendo sob a guarda da pesquisadora por 10 anos em formato digital. Após este período, os documentos e gravações armazenados serão destruídos.

Esta pesquisa apresenta riscos mínimos. Os desconfortos que surgiram durante a narrativa da experiência de ser portador de uma ferida tentaram ser minimizados pela realização da entrevista em sala privativa de uso exclusivo da pesquisadora e dos informantes. O procedimento proposto na pesquisa assegurou a confidencialidade dos dados, garantiu a privacidade dos sujeitos e a proteção da sua imagem, impedindo o estigma e a utilização das informações em prejuízos de terceiros e da comunidade. Não sendo relatado durante o período de coleta de dados nenhum desconforto quanto aos procedimentos adotados.

A pesquisa teve como propósito beneficiar a comunidade de portadores de diabetes com a ampliação do olhar sobre o sujeito portador de pé diabético, para além dos aspectos biomédicos da ferida, identificando potenciais barreiras e facilitadores de acesso ao tratamento de complicações, pretendendo contribuir para o fortalecimento da linha de cuidado aos portadores de diabetes mellitus.



## 5. RESULTADOS

A coleta de dados foi realizada entre dezembro de 2017 e janeiro de 2018 e foram incluídos na pesquisa 18 portadores de diabetes *mellitus* tipo 1 e tipo 2 por recrutamento aleatório realizado na sala de espera do setor de cuidados com pé diabético do CEDEBA, após realizada a apresentação da pesquisadora e dos objetivos da pesquisa e por indicação da equipe assistencial do setor.

A partir do formulário de coleta de dados sócio demográficos temos que, do total de participantes, onze (61%) são do sexo feminino e sete (39%) do sexo masculino conforme disposto no Quadro 3, essa variação quanto ao percentual de homens e mulheres está em acordo com a pesquisa Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), onde a proporção de mulheres que referiam ser portadoras de DM foi de 7% e a de homens foi de 5,4% (IBGE, 2014). Diferentemente da resistência encontrada no recrutamento de homens por Basarglini (2011) em seu estudo com portadores de diabetes, nesta pesquisa não houve recusas por parte dos homens em conceder a entrevista, muitos, inclusive, se voluntariavam a contar suas histórias após a explanação dos objetivos da pesquisa ainda na sala de espera, sem necessidade de realizar abordagens individuais. As características do “*ethos* masculino” de natureza pública vinculada à chefia das famílias e à centralidade do trabalho na vida, destacadas por Basarglini como relacionadas às recusas para a concessão das entrevistas em seu estudo, por ser, o adoecimento apontado como incompatível com a identidade masculina, não aparecem como empecilho para a concessão das entrevistas nesta pesquisa, mas aparecem nitidamente na construção de suas narrativas, produzindo diferenças de gênero salientes quanto ao gerenciamento da doença e da complicação e quanto às modificações no mundo da vida e da família engendradas pelo adoecimento.

A idade dos participantes da pesquisa variou entre 23 e 72 anos com uma média de 53 anos, seis (33%) participantes com idade inferior a 50 anos, dos quais dois (11%) tinham menos de 40 anos, a PNS demonstra maiores prevalências nas faixas etárias acima de 60 anos, que no estudo, são apenas cinco (27%) informantes, indicando que apesar de o diabetes estar associado tradicionalmente à própria maturidade estão crescendo os diagnósticos em indivíduos adultos jovens com um alerta para a crescente incidência de DM tipo 2 em adolescentes, relacionada a forte histórico familiar, excesso de peso e sinais de resistência insulínica (IBGE, 2014; SBD, 2017)

Quadro 3. Caracterização dos participantes da pesquisa

ID	Dados pessoais				Dados relacionados ao DM/PD				Dados sócio demográficos			
	Sexo	Idade	Raça/ cor	Mun.	Anos DM	Anos PD	Uso de insulina	Amp.	Escol.	Renda PC	Profissão	Bairro ou Cid. Dist./Tem.
E1	Fem	67	Negra	SSA	17	17	Sim	Sim	Ensino Médio completo	937,00	Aposentada	Lobato 9,9km 42 min
E2	Fem	49	Preta	SSA	04	02	Sim	Sim	Ensino Médio completo	?	Doméstica/ Cuidadora de idosos	Cajazeiras 18,3km 1h06min
E3	Masc	49	Negro	SSA	21	06	Sim	Sim	Ensino Médio completo	937,00	Mecânico	Pirajá 10,2km 38 min
E4	Masc	64	Pardo	MAR	+20	02	Não	Não	Ensino Fundamental incompleto	400,00	Mecânico	Maragogipe 155km 2h29min
E5	Masc	69	Pardo	SSA	20	10	Sim	Sim	Ensino Médio incompleto	875,00	Aposentado	Tancredo Neves 7,5km 40 min
E6	Masc	54	Negro	SAL	20	10	Sim	Sim	Ensino Médio incompleto	400,00	Encarregad o de laboratório	Sal. das Margaridas 75,7km 2h 4min
E7	Masc	48	Pardo	CAM	04	03	Não	Não	Ensino Fundamental incompleto	900,00	Vigilante	Camaçari 48,4km 48 min
E8	Fem	40	Negra	SSA	02	02	Sim	Sim	Ensino Médio completo	937,00	Aposentada	Sete de abril 12,8km

												42 min
E9	Fem	72	Negra	SSA	25	08	Sim	Não	Ensino Médio completo	1.050,00	Aposentada	Cajazeiras 2 14,3Km 57 min
E10	Fem	56	Negra	SSA	28	03	Sim	Não	Ensino Médio completo	800,00	Dietoterapeuta	São Gonçalo 6,9km 30 min
E11	Masc	53	Preto	SSA	10	04	Sim	Não	Ensino Fundamental incompleto	1000,00	Motorista	Valéria 14,5 Km 1h3min
E12	Fem	54	Parda	SAPE	03	02	Não	Não	Ensino Fundamental incompleto	624,60	Trabalhadora rural	Sapeaçu 157km 2h3min
E13	Fem	57	Preta	SSA	30	01	Sim	Não	Ensino Fundamental incompleto	937,00	Doméstica	Tancredo Neves 7,5km 40 min
E14	Fem	52	Negra	SSA	36	02	Sim	Sim	Ensino Médio completo	468,50	Diarista/cuidadora de idosos	Pernambues 2,9km 20min
E15	Fem	55	Parda	SSA	+ 20	01	Sim	Não	Ensino Médio completo	600,00	Do lar	Pernambues 2,9km 20min
E16	Fem	38	Negra	MAR	06	03	Sim	Não	Ensino Médio completo	234,25	Aposentada	Maragogipe 155km 2h29min
E17	Fem	67	Negra	SSA	15	01	Sim	Não	Ensino Médio completo	750,00	Aposentada	São Gonçalo 6,9km 30 min
E18	Masc	23	Negro	LAU	11	02	Sim	Sim	Ensino Médio	468,50	Aux.	Lauro de

									completo		Administrati vo	Freitas 22Km 47 min
--	--	--	--	--	--	--	--	--	----------	--	--------------------	---------------------------

Fonte: Dados da Pesquisa.

Legenda: ID – Identificação; Mun. – Município; Amp. – Amputação; Escol. – Escolaridade; Renda PC. – Renda *per capita*; Bairro ou Cid. Dist./Tem.: Bairro de Salvador ou cidade, Distância do Cedeba e Tempo de deslocamento via transporte público; Fem – Feminino; Masc – Masculino; SSA – Salvador; MAR – Maragogipe; SAL – Salinas das Margaridas; CAM – Camaçari; LAU – Lauro de Freitas; SAPE – Sapeçu.

Quanto ao critério raça/cor todos eram negros, conforme critérios do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, e no momento do questionamento dez (56%) se autodeclararam negros, três (16%) se autodeclararam pretos e cinco (28%) se autodeclararam pardos. Em estudos que consideraram o critério raça/cor, não foram observadas diferenças com significância estatística na prevalência do diabetes relacionadas a esta variável (SBD, 2017). Cabe salientar, no entanto, que, apesar de a Constituição Federal assegurar o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, é evidente que homens e mulheres negros, indígenas, quilombolas e brancos ocupam espaços desiguais e trazem consigo experiências desiguais de nascer viver e adoecer (LOPES, 2005). Tais desigualdades, para além de produzirem diferenças simbólicas e culturais, promovem iniquidades em saúde, considerando que as condições de vida: emprego, moradia, renda modificam a forma como é feito o gerenciamento da doença, implicando em maiores ou menores complicações. O que pode justificar seleção de indivíduos negros que se adequam aos critérios de inclusão da pesquisa. Ressalta-se também que a população baiana é majoritariamente negra, sobretudo na cidade de Salvador e que a relação com a classe social a que este grupo está vinculado se sobressai aos critérios raça/cor, considerando que ser negro e pobre potencializa as barreiras de acesso aos serviços de saúde. Trad, Castellanos e Guimarães (2012) apontam as dificuldades da população negra de um bairro de Salvador em acessar os serviços da atenção básica, setor da atenção à saúde que se dedica justamente ao desenvolvimento de boas práticas de promoção à saúde e prevenção complicações de doenças crônicas como o pé diabético. Não é possível, no entanto, fazer maiores inferências sobre este achado, pois são escassos estudos brasileiros de base populacional que abordem as complicações do diabetes (SBD,2017).

No que concerne à renda, observa-se, entre os participantes do estudo que a renda familiar variou entre menos de 1 salário mínimo a 3,7 salários mínimos e a renda *per capita* entre R\$ 234,25 e R\$ 1.050,00 com média de R\$ 724,57, uma renda média consideravelmente inferior a renda média por pessoa da Bahia de residentes em zona urbana, que em 2015 era de R\$ 1.321,10 segundo dados extraídos da Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (SEI, 2015). Quanto à escolaridade, dos indivíduos da pesquisa, nenhum tinha nível superior, dos quais onze (61%) concluíram o ensino médio, dois (11%) tinham ensino médio incompleto e cinco (28%) ensino

fundamental incompleto.

Quanto ao município de moradia, doze (67%) participantes residiam no município de Salvador, dois (11%) residiam em municípios da região metropolitana e quatro (22%) em outros municípios do recôncavo baiano, sendo o mais distante deles situado a 157 km da capital, com uma viagem de duração de 2h3min. Quanto aos depoentes residentes na cidade de Salvador, a distância entre o bairro de residência e o CEDEBA variou entre 18,3 km a 2,9 km, com uma média de 9,3 km, num tempo de deslocamento médio de 41min, considerando o uso de transporte público, em dias sem retenções de tráfego (GOOGLE MAPS, 2018). Os aspectos relacionados à renda, escolaridade e distância do serviço tem relação direta ou indireta com o gerenciamento do diabetes e do pé diabético, pois surgem nas narrativas vinculados a dificuldades em buscar um tratamento melhor que o oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Interferem também na aquisição de medicamentos e insumos para a realização de curativos, na compra alimentos recomendados para a dieta, no custeio de transporte mais rápido e de melhor qualidade (uma vez que enfrentam adversidades devido ao tráfego propriamente dito, gratuidade ou disponibilidade de transporte para tratamento fora do domicílio), e no exercício do controle social quanto a qualidade dos serviços acionados nos itinerários terapêuticos.

Quanto às condições de adoecimento, o tempo de adoecimento por diabetes *mellitus* variou entre 02 e 36 anos com uma média de 16 anos e o tempo de acometimento do pé (contado a partir do primeiro ferimento no pé) variou entre 01 e 17 anos com uma média de 4 anos. O tempo de convivência com a doença antes de apresentar alguma complicação variou de 0 a 34 anos, com uma média de 10 anos. A ocorrência de amputações menores estava presente em oito (44%) dos depoentes, e uma das entrevistadas teve a indicação de amputação no mesmo dia em que participou da pesquisa. Quanto à terapêutica do diabetes quinze (83%) entrevistados faziam uso de insulina e três (17%) entrevistados apenas hipoglicemiantes orais, sendo que destes, um participante tinha indicação médica de insulino terapia, mas não fazia uso. Estas variáveis aparecem em múltiplas nuances nas narrativas do sujeito, estando vinculadas tanto a uma auto percepção da doença, ao reconhecimento de sua gravidade e a experiências anteriores com o DM. Provocam mudanças tanto nos hábitos de vida, quanto nas relações com os serviços acionados, considerando que as amputações de membros inferiores são eventos

sentinela e dependem da sensibilidade do sistema de saúde em “rastrear o risco, estratifica-lo e tratar os pés de alto risco e as úlceras” (SBD, 2017), ficando evidente nas narrativas dos sujeitos a ausência de vínculo com serviços de atenção básica cujo foco são as ações preventivas.

O tempo das 18 entrevistas que compuseram o *corpus* desta pesquisa somou 15 horas e 1 minuto, com uma média de 52 minutos por entrevista, tendo a menor entrevista duração de 36 minutos e 46 segundos e a maior entrevista duração de 100 minutos e 32 segundos. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora e das 18 selecionadas, 10 foram transcritas pela própria pesquisadora e 8 transcritas por pessoas contratadas, sendo revisadas exaustivamente pela pesquisadora realizando as correções necessárias.

A observação não-participante, por sua vez, foi produto do registro de diário de campo da pesquisadora, cujo compilado totalizou 16 páginas e se concentrou em explorar as interações sociais travadas nos espaços terapêuticos do serviço, desde a sala de espera até o consultório médico. Esta investigação possibilitou compreender aspectos da construção da relação entre usuários do serviço de pé diabético e a equipe profissional do setor e a criação de vínculo, bem como entender como se dá o fluxo de troca de informações entre os usuários dos serviços e os acompanhantes e seus pares na sala de espera.

Ao todo foram observados 11 atendimentos na sala de curativo e no consultório médico, que tornaram possível compreender como a relação com o serviço tem impacto na terapêutica e no cuidado com o pé diabético permitindo identificar alguns aspectos da dimensão simbólica que permeiam o adoecimento e a relação médico-paciente. O contexto presenciado na sala de espera, por sua vez, possibilitou explorar de que forma ocorre a troca de experiências sobre o diabetes e o pé diabético, sendo acompanhadas desde discussões teóricas sobre as causas do adoecimento e sua terapêutica, até a troca de recomendações para a dieta e para o tratamento da ferida, perpassando pelas perspectivas individuais, éticas e representativas dos sujeitos frente à doença.

Os aspectos a serem discutidos na próxima seção desta dissertação são produto da triangulação de informações apresentadas pela ficha de dados sócio demográficos, com as entrevistas transcritas e as anotações do diário de campo, concentrando-se em explorar os aspectos do itinerário terapêutico e da experiência da enfermidade vinculados ao acometimento de portadores de DM por pé diabético.

## 6. DESCOBERTA DO DIABETES À DESCOBERTA DO PÉ DIABÉTICO: UMA INFLEXÃO DA VIDA COTIDIANA

A cronicidade enquanto elemento do adoecimento por diabetes impõe diversos limites e evoca nos sujeitos diferentes dimensões e sentidos, ademais, atua de forma importante na mediação das relações pessoais dos adoecidos e ainda é capaz de imprimir novos sentidos ao “*self*”. Torna-se, assim, inerente ao adoecimento crônico a necessidade de reconfigurações em todas as esferas da vida cotidiana, levando à necessidade de adaptação e redimensionamento de atividades rotineiras do indivíduo adoecido e de seus familiares/cuidadores. O diagnóstico de uma doença incurável implica na tomada de consciência pelo sujeito que a doença o acompanhará por boa parte de sua vida, fazendo-o adentrar por um universo, para muitos, antes nunca percorrido, tornando necessário o contato constante com serviços e profissionais de saúde, bem como modificações na dinâmica e nos projetos de vida objetivando a normalização de sua condição crônica. Tais consequências tornam tênues os limites entre a gestão da vida e o gerenciamento dos cuidados com a doença. (CASTELLANOS, 2015).

Este parâmetro de normalização perseguido por indivíduos acometidos por enfermidades crônicas, apesar de peculiar não é unívoco e confere um caráter intersubjetivo à doença, considerando que as interações produzidas a partir e em prol da terapêutica são produto de parâmetros e quadros de referência socialmente construídos, que se ressignificam para cada indivíduo a partir de seus conhecimentos e experiências prévios. Em análise do enredo do livro “A morte de Ivan Illich”, Alves (2018), enfatiza a maneira como o autor molda a compreensão da doença a partir “das coordenadas da vida cotidiana, pelo do saber prático de lidar com situações e estruturas sociais”. Ivan Illich, um indivíduo governado por seu contorno, estando inserido entre as coisas do mundo como uma delas, é bruscamente surpreendido por um adoecimento que lhe causa a ruptura no modo usual de estar com outros, seu corpo adquire uma alteridade, sendo fonte de desconforto e dor, tornando-se um obstáculo aos projetos cotidianos. Neste contexto, a dimensão temporal também se rompe, o passado e o futuro passam a ser compreendidos sob outra ótica, enxergados com acentuado distanciamento. O adoecimento lhe introduz uma inquietação a ponto de reservar-se dentro de si, atendendo apenas sua própria



intimidade. No desenrolar do enredo, a doença lhe toma: diversão, convivência familiar, brios e orgulho próprio. Tal análise deixa evidente que

...a doença não aparece como uma entidade isolada, mas dentro de um horizonte de projetos e trajetórias humanas. Ela é entendida em contextos de prática. Assim, não tem um significado em si mesma. É a sua maneira de aparecer que constitui seu significado. Seu significado só pode ser entendido em um contexto de interações. (ALVES, 2018)

O diabetes, enquanto doença crônica, impõe uma série de limitações aos indivíduos, sobretudo relacionadas ao estrito monitoramento dos níveis glicêmicos recomendado pela terapêutica biomédica, colocado pelos serviços formais como meta que designa o êxito ou o fracasso no gerenciamento da doença (BASARGLINI, 2008). Montez e Karner (2005) ainda apontam quatro problemas gerais associados à incorporação do DM na vida cotidiana: controle, identificação com o corpo, identificação com outros e desejo. Nas seções seguintes deste capítulo, através da análise da narrativa de E3, serão discutidos os aspectos que envolvem a descoberta do DM, sua inclusão na vida cotidiana e como a convivência com a doença influencia a forma de lidar com o pé diabético.

A experiência de E3 com o diabetes ganhará destaque, uma vez que E3 demonstrou-se disposto a contar sua história e sua narrativa permite explorar diversos pontos que são comuns a outros depoentes, tendo uma narrativa de aproximadamente uma hora sem interrupções com riqueza de detalhes sobre a descoberta do DM. Sua entrevista teve duração total de 1h40min e trouxe à baila diversos elementos que auxiliam na compreensão de como os sujeitos acometidos por PD lidam com o adoecimento crônico, permitindo comparar o antes e o depois da descoberta da complicação. Essa experiência será, ainda, cotejada com a experiência de outros entrevistados, buscando-se realizar comparações contrastivas e salientando as semelhanças existentes entre os vários depoimentos, de forma que auxilia na análise das experiências narradas pelos outros depoentes.

Trata-se do relato de um homem de meia idade (49 anos), residente na cidade de Salvador que descobriu o DM aos 28 anos e o PD aos 43 anos. Apesar de E3 situar-se abaixo da média de idades dos diagnósticos dos participantes da pesquisa (média de idade da descoberta do DM: 37,5 anos e média de idade da descoberta do PD: 50,4 anos), conforme exposto no Quadro 4, E3 faz parte dos 12 (66%) depoentes que não faziam acompanhamento do DM até a descoberta do PD. E este aspecto do seu relato possibilita observar como se dá o posicionamento dos

sujeitos frente ao surgimento de complicações mais sérias, proporcionando observar

Quadro 4. Caracterização do curso de adoecimento dos informantes

ID	Forma de descoberta do DM	Acompanhamento do DM antes da ferida		Uso de insulina		Tempo de DM antes da 1º sinal de gravidade (qual?)	Forma de descoberta do PD
		Sim	Não	Sim	Não		
E1 (Fem)	Através do ferimento no pé		X	X		0 ano (pé diabético)	Sobrinha alerta para alteração no dedo quando expõe o pé na sala
E2 (Fem)	Desmaio na rua		X	X		03 anos (pé diabético)	Vê sangue na água enquanto lavava o quintal de casa
E3 (Masc)	Sensação de fadiga no trabalho		X	X		15 anos (pé diabético)	Filha alerta que está sujando a casa de sangue
E4 (Masc)	Formigas no vaso sanitário		X		X	18 anos (pé diabético)	Percebe bolhas no pé
E5 (Masc)	Exames periódicos da empresa		X	X		10 anos (pé diabético)	Percebeu um calo no pé e viu que a sandália estava furada
E6 (Masc)	Exames periódicos da empresa		X	X		10 anos (impotência sexual)	Mãe sinaliza que o pé está ferido no momento que expõe o pé na sala
E7 (Masc)	Tonturas no trabalho		X		X	01 ano (pé diabético)	Na chegada do trabalho percebe que a meia está suja de secreção
E8 (Fem)	Através do ferimento no pé		X	X		0 ano (pé diabético)	Vê o piso sujo de sangue e pede para

							a nora olhar o pé
E9 (Fem)	Emagrecimento	X		X		17 anos (pé diabético)	Percebe abertura de lesão de pele em local de antiga cirurgia de varizes no pé
E10 (Fem)	Era doadora de sangue e em um dado momento a doação passa a ser recusada		X	X		25 anos (pé diabético)	Passa mal após voo para o Rio de Janeiro
E11 (Masc)	Exames de rotina	X		X		06 anos (pé diabético)	Percebe volumoso inchaço nas pernas e quando chega em casa vê a ferida
E12 (Fem)	Passa mal e repete exame de rotina	X			X	01 ano (pé diabético)	Percebe ferida no pé
E13 (Fem)	Após nascimento do filho percebe sombra no olho		X	X		0 ano (retinopatia)	Calo incomodando no pé
E14 (Fem)	Emagrecimento e quadro recorrente de candidíase vaginal	X		X		34 anos (pé diabético)	Furou o pé em um anzol
E15 (Fem)	Emagrecimento		X	X		19 anos (pé diabético)	Rachadura nos pés devido a grandes caminhadas para entregar quentinhas
E16 (Fem)	Mutirão de saúde	X		X		03 anos (pé diabético)	Feriu trabalhando na maré
E17 (Fem)	Exame de rotina	X		X		14 anos (pé diabético)	Filho viu o dedo ferido
E18 (Masc)	Mãe diabética percebe polifagia e polidipsia		X	X		09 anos (pé diabético)	Feriu o dedo jogando capoeira

Fonte: Dados da pesquisa.

como há a incorporação da doença na vida cotidiana e como são rompidos os limites entre as rotinas da doença e as rotinas da vida.

Em sua convivência com o PD, E3 ainda vivencia as duas realidades: conviver com uma ferida sem amputação (primeira ferida cicatriza) e conviver com uma ferida que culmina em amputação (1 ano e meio após a primeira), condição presente em pelo menos 08 (44%) dos depoentes. E, em sua narrativa, é possível observar pelo menos três movimentos: a desconsideração da gravidade do diabetes, envolvendo fatores relacionados à idade da descoberta, o diagnóstico do PD e as estratégias de cuidado adotadas, e, por fim, as mudanças na forma de lidar com sua doença, incluindo as perspectivas para o futuro.

A análise da narrativa que se segue abordará o primeiro contato com o adoecimento, a descoberta do PD, as reconfigurações da vida cotidiana e como a expectativa para o futuro surge na narrativa.

## 6.1. O PRIMEIRO CONTATO COM O DIABETES

E3 inicia sua narrativa relatando como se deu o primeiro contato com o diabetes, ressaltando aspectos relacionados à presença da doença em sua família e os alertas realizados ao longo dos anos. Enfatiza também a idade com que descobre a doença, buscando justificar a não adesão às recomendações terapêuticas devido à imaturidade do período.

5 E3: ...eu era alertado, minha mãe  
 6 começou a me falar “olhe toma cuidado você pode adquirir o diabetes  
 porque sua mãe já tem  
 7 diabetes, entendeu, e um de vocês pode adquirir e você é o alvo mais  
 propício a vir adquirir  
 8 porque você é o segundo filho” (AC)  
 9 isso era um comentário família (P - uhum) e não levava a sério porque era  
 jovem né (+) jogava  
 10 bola trabalhava e tinha vida, por ser jovem minha liberdade e a gente...  
 não tinha essa  
 11 responsabilidade enfim (+) (AV)  
 12 quando eu fui, quando eu estava, quando aconteceu realmente o  
 primeiro impacto que me  
 13 levou a acordar, foi quando eu estava trabalhando (O)  
 15 de repente eu achei que estava  
 16 estranho que eu sentia muita fadiga muito cansaço físico tal, mental  
 cansaço mesmo, fadiga (AC)  
 17 e aí por ter um plano de saúde, por estar trabalhando não via porque...  
 (RE)  
 19 fui ali no Barbalho, ali no centro médico, trabalhava ali perto, trabalhava  
 ali em  
 20 Água de Meninos (P - uhum) e fui mais próximo (O)  
 21 aí me pediu exame de sangue e esse exame de sangue, quando eu

retornei pra ele, ele  
 22 constatou que eu estava pré-diabético, foi esse o termo que ele usou (AC)  
 23 você deve tomar cuidado porque você já tem o histórico de sua mãe na  
 24 família e você tem que tomar cuidado” mesmo assim eu ignorei (AV)  
 25 ele me passou um remédio pra eu tomar era o Diamicron (RE)  
 28 passei a no início a me policiar  
 29 um pouco, mas relaxei (P - uhum) porque era jovem, era estúpido  
 31 eu aí não segui (+) (AC)  
 32 porque eu comecei a fazer a orientação de Dr. Paulo e me senti como se  
 fosse um prisioneiro (P - uhum)  
 33 entendeu, eu gostava muito da vida eu gostava muito de brincar mesmo  
 porque eu  
 34 tinha minha liberdade jovem né (AV)  
 35 e eu tenho essa diabetes há 18 anos hoje eu estou com 49 né e:: (+)  
 mais de 18 (+) 20 anos (O)  
 38 me via assim limitado em não fazer as coisas e tudo (+) e aí ignorei por  
 mais uma vez, aí como  
 39 se diz assim na gíria joguei pra cima (P - uhum) me afastei daquilo que  
 era recomendado  
 40 porque voltei a me sentir bem, achar que estava ótimo (+) e isso me  
 levou é:: (+) mais lá na  
 41 frente a consequências mais né (AV)  
 42 ((abaixa o tom de voz)) com 65 anos perdi minha mãe, minha mãe  
 passou por um processo de (++)  
 43 da diabetes que teve que fazer (++) um (++) enxerto no pé, ela perdeu  
 (++) o pé (+) aí  
 44 tentaram fazer... enfim (+) foi uma perda e minha mãe em 2003 se foi  
 (AC)  
 45 aí foi que eu comecei a já voltar de novo a me alertar (++) e não (+) não  
 (+) não (+), voltei  
 46 a procurar o médico novamente (+) (RE)  
 47 dessa vez eu fui lá nos Barris... excelente médica (++)  
 48 Betânia (++)/ no Centro Médico do Barris excelente e (+) (O)  
 49 com a perda da minha mãe eu fiquei um pouco balançado (AV)  
 55 ((mas)) eu perdi de novo o foco da coisa  
 56 porque eu tinha que ter restrições, muita coisa, alimentação, eu não sou  
 muito de bebida, minha  
 57 família é uma questão de bebida não, é alimentar, alimentação, nós  
 somos acostumados, no  
 58 interior, com essas coisas festivas, essas coisas né e i::sso é da família  
 entendeu, (AC)  
 60 a gente era  
 61 motivado sempre que ia reunir a família tinha que ter festa tem que ter  
 comida tem que ter  
 62 fartura (P - sim) (AV)  
 68 aí eu fugi um pouco de Dr<sup>a</sup> Betânia (+) de lá pra cá eu sentia os  
 69 sintomas, e não tomava insulina, tomava o remédio, o mesmo remédio  
 que Dr<sup>a</sup>. Betânia me  
 70 orientava, a mesma dosagem, anos e anos eu seguia com o remédio  
 porque achava que o  
 71 remédio era suficiente (AC)  
 72 aí (+) quando eu cheguei (++)  
 73 dois mil e nove (O)  
 74 aí eu senti mesmo as consequências vindo a fadiga de novo voltando  
 (AC)  
 75 dessa vez eu (++) recebi o aparelho pela prefeitura pra poder medir a  
 glicemia, fui no posto  
 76 tudo direitinho, tive um acompanhamento pelo posto de saúde eles me  
 deram o aparelho tudo  
 77 direitinho, você vai medir de manhã tal pra você ver você se controla o

açúcar (RE)

*E3, homem, 49 anos, negro, DM: 21a, PD: 06a*

Neste trecho inicial da narrativa de E3 é possível observar como o controle aparece como uma dimensão crítica do adoecimento por diabetes. O adoecimento requer dos indivíduos uma rígida vigilância sobre os níveis de glicose no sangue integrando o controle do diabetes à vida diária (BASARGLINI, 2011). Para E3, o curso do adoecimento culmina ainda na necessidade de utilizar insulina (última linha de tratamento no DM tipo 2), realidade compartilhada por pelo menos 15 (83%) depoentes.

O início do relato de E3 tem foco na hereditariedade e no alerta familiar de risco de adoecimento. Este alerta, porém, passa despercebido na vida do narrador até que constata que algo não vai bem com seu corpo ao ser acometido por uma séria fadiga, conforme é possível observar a ação complicadora que conduz a primeira busca a serviços formais de saúde no trecho narrativo entre as linhas 13 a 20. Tendo acesso facilitado aos serviços por ter plano de saúde, busca o serviço médico, onde recebe a notícia de encontra-se numa condição de pré-diabetes, que se configura com a alteração dos níveis glicêmicos a um nível ainda não compatível com os parâmetros diagnósticos para diabetes (SBD, 2017). Ressalta-se que neste ponto, E3 refere-se à sua condição como “foi esse o termo que ele usou” (lin. 22) denotando certo estranhamento/distanciamento para com a doença, circunstância que vem a se confirmar na sequência da narrativa. A condição diagnosticada pelo médico pressupõe a modificação de hábitos cotidianos como a alimentação e o uso de medicações diárias. Passando a emergir na narrativa os conflitos com controle imposto pela terapêutica da doença.

E3 adere temporariamente às recomendações médicas, porém salienta ser jovem demais para viver com tais restrições, descrevendo sentir-se “um prisioneiro” (lin.32) por estar seguindo a proposta médica, deixando-a de lado por sentir-se bem, não observando a necessidade de adequação dos hábitos de vida, satisfazendo-se com o efeito positivo resultante do uso da medicação. E, nesse sentido, ganha expressividade a descrição da transgressão alimentar, relacionada ao hábito cultural de reunir-se em família com o intuito de celebrar diversas ocasiões, eventos sempre rodeados por fartura de comida.

As dificuldades no seguimento das dietas são aspectos frequentes no

adoecimento de indivíduos por diabetes, configurando-se como um nó crítico no gerenciamento da doença, dando ênfase a dimensão controle na vida dos indivíduos, impondo limites, anteriormente inexistentes (BASARGLINI, 2008; 2011). Tais dificuldades se apresentam também nas narrativas de outros depoentes. Por exemplo, a transgressão alimentar surge como tema problemático no depoimento de E10, que, em contraste com E3, narra adotar uma postura altamente restritiva quanto à participação em eventos sociais, considerando o aspecto compulsivo de sua personalidade, necessitando de estrito controle. Já numa perspectiva intermediária, observa-se a postura adotada por E8, que ao tempo que se preocupa com os níveis glicêmicos, permite-se eventualmente consumir doces, considerando que segue ordeiramente o uso das medicações. Já, em E14 há uma relativização e minimização do consumo de bebida alcóolica (“cervejinha”), relatando a consciência da necessidade de interromper o uso e o desejo de fazê-lo, mas ainda mantendo o consumo eventual, buscando reduzir danos evitando beber quando utiliza medicação e diminuindo o consumo. Sem conseguir alcançar a abstinência total, E14 relata a omissão do consumo de bebidas alcólicas aos profissionais de saúde, ressaltando a característica repressora das recomendações formais de cuidado para portadores de DM.

613 E8: eu sei que eu não posso, eu posso até comer um doce hoje,  
 614 mas amanhã depois, depois, depois eu não como, se eu for num  
 aniversário, se eu for numa  
 615 festa alguma coisa, eu posso comer e na mesma hora eu como e faço o  
 controle da glicemia e  
 616 vejo que não há alteração porque eu tomo minha medicação certa tudo  
 direitinho, mas quer  
 617 dizer se eu não me cuidar e eu comer um doce já vai ter alteração (AV)

*E8, mulher, 40a, negra, DM 02a, PD 02a*

505 E10: Não vou pra festinha, não vou pra evento, não vou pra aniversário  
 de ninguém, não gosto, ah,  
 506 vai ter um churrasco na casa de fulano, ‘obrigada’... (AC)  
 507 que eu vou cair na tentação, eu sei que eu vou comer um cupim, eu vou  
 comer um sururu, eu  
 508 não vou me conformar com uma saladinha... (AV)  
 509 ...eu hoje me dou o luxo de fazer duas coxinhas de galinha, uma  
 comidazinha ‘eca!’ do  
 510 bem, tempero com salsa, couve e deixo lá... faço  
 511 saladas, uso o azeite doce... (RE)  
 517 eu já falei pra todo mundo, toda festa tem cerveja, tem vinho, tem  
 caipiroska, não sei o  
 518 quê, E EU sou uma pessoa compulsiva, eu reconheço que eu sou  
 compulsiva, então eu me  
 519 mantenho longe das tentações... (AV)

*E10, mulher, 56a, negra, DM: 28a, PD 03a*



554 E14: ... eu bebo cerveja, tomo cerveja,  
 555 entendeu? É (++) essa eu quero parar" ((risos)), não vou mentir (P-  
 hmm) aí ele ((o marido)) fala pra  
 556 eu parar de beber, que não vai comprar mais cerveja pra mim, que eu  
 tenho que parar"  
 557 parar" aí se eu vou pra praia... tomo uma cervejinha (AC)  
 558 mas quando eu vou tomar medicamento eu paro, antes eu bebia muito  
 e depois disso eu  
 559 parei, fiquei um tempão, aí agora eu tomo uma cervejinha assim, ele  
 briga por isso  
 562 tenho que parar de beber, e eu nem comentei com a médica que eu  
 tomo uma cervejinha ((risos)) (RE)

*E14, mulher, 52a, negra, DM: 36a, PD: 02a*

O fato de as alterações dos níveis glicêmicos serem comumente assintomáticas e serem detectadas em exames de rotina ou periódicos, conduz a uma atitude de subestimação frente a doença, por estar restrita ao nível molecular (fisiopatológico) e não estar, ainda, evidente no corpo de alguma forma. Tais aspectos rememoram a diferenciação dos conceitos de *disease* e *illness*. O primeiro alinhado com o referencial biomédico de interpretação ontológica e baseado em disfuncionalidades morfo-fisiológicas e psicológicas, ou seja, em manifestações patológicas do adoecimento, que envolvem desde alterações laboratoriais a manifestações clínicas que nem sempre tem o mesmo peso e valor para os indivíduos leigos. O segundo conceito, por sua vez, está desvinculado dos conceitos científicos formais, relacionando-se à percepção do indivíduo sobre o adoecimento, fruto da constatação subjetiva de que algo não vai bem com corpo e/ou mente, engendrando, a partir daí, a busca por ajuda (ALVES, 2006). Nem sempre esta condição de adoecimento é percebida pelo indivíduo, no mesmo momento da constatação da doença pelo parâmetro biomédico.

Na experiência de E3, num segundo momento, ao presenciar a perda da mãe vitimada por pé diabético, ele percebe a necessidade de buscar cuidado para o adoecimento por DM. Apesar de abalado e sensibilizado pela perda da mãe, E3 segue por um curto período de tempo as recomendações da segunda médica, em muito semelhantes às recomendações anteriormente recebidas. E3 volta a buscar por ajuda em serviços formais de saúde apenas quando percebe que começava, novamente, a perder o controle de seu corpo, com o retorno da fadiga incômoda. A esta altura já possui a indicação de uso de insulina, com intensificação do controle dos níveis glicêmicos através da verificação por meio de aparelho específico.

Paulatinamente, o conflituoso controle passa a ser incorporado às atividades da vida diária dos indivíduos, integrando a dimensão simbólica e prática do cotidiano (MONTEZ, KARNER, 2005). Nos relatos acima, percebe-se que o controle imposto pela doença passa a cercear o poder de decisão dos indivíduos quanto à alimentação, atividade rotineira da vida cotidiana. Aos poucos, o DM passa a ser reconhecido por impor limitações cuja incorporação precisa ser respeitada, visto que seu descumprimento está associado a experiências negativas decorrentes de quadros agudos graves e à presença de complicações resultantes de lacunas de cuidados entre o diagnóstico da doença e a incorporação da terapêutica, que ao produzirem limitações na vida diária, proporcionam a assimilação de novas posturas frente ao adoecimento. Tornando a dimensão do controle ainda mais acentuada, necessária para promover a sensação de bem-estar, gerando uma atitude reflexiva frente ao comportamento adotado antes da conscientização da complicação, provocando uma mudança de posturas no enfrentamento da doença.

Os aspectos relacionados à incorporação da dimensão controle na vida cotidiana dos portadores de DM ganha uma tonalidade mais expressiva nos trechos não-indexados das narrativas, durante as reflexões sobre os comportamentos adotados no passado, a partir do lugar em que se encontra hoje, produzindo uma postura de justificação quando realizado o exercício de abstração analítica nos trechos. Este movimento é observado na narrativa de E3 quando, em trechos de avaliação, reflete sobre o fato de ser jovem e querer manter sua liberdade, sendo o DM um empecilho para o lazer (considerado prioritário para o depoente, na época), implicando numa postura negligente (“joguei para cima” – lin. 39) classificada como estúpida (lin. 29), quando avaliada sob o prisma do momento atual de sua vida. Durante a narrativa E3 se posiciona como uma pessoa com mais experiência, portanto, não orientada pelos anteriores “rompantes da juventude”, empregando uma estratégia narrativa de apresentação de si no depoimento. Evidenciando um esforço de gestão da face (GOFFMAN, 2002), procurando legitimar seu ponto de vista diante da entrevistadora.

O controle se traduz num comportamento de auto regulação, não existindo um padrão na forma como as restrições impostas pela doença são incorporadas na vida cotidiana, criando, cada indivíduo, estratégias personalizadas para integrar o controle à terapêutica. E, progressivamente, o adoecimento crônico por diabetes passa a ecoar antes de cada decisão tomada, e aos poucos o “saber lidar” com a

doença passa a se destacar, englobando o planejamento prático da vida, estando mais evidente nas decisões relacionadas à alimentação, à terapêutica medicamentosa, às formas ir e vir e às maneiras de se relacionar com sua rede social (MONTEZ, KARNER, 2005). Isso se torna ainda mais evidente na vigência de complicações, levando-nos a explorar a descoberta de E3 da ferida no pé.

## 6.2. A RESSIGNIFICAÇÃO DO ADOECIMENTO POR DM

E3 faz a descoberta do PD de uma maneira muito comum aos sujeitos portadores de DM, considerando que nenhum depoente refere dor como um sintoma no momento da constatação do ferimento no pé (Quadro 4). E, assim como E3, pelo menos 04 entrevistados, têm suas feridas no pé informadas por seus familiares. O momento de descoberta do PD é decisivo quanto ao curso do adoecimento por DM, pois influencia diretamente na qualidade de vida dos indivíduos, provocando na maioria das vezes uma ressignificação na maneira de lidar com a doença.

85 E3: eu tive um  
 86 malfuro perfurante e, coincidentemente, foi um dia de aniversário meu  
 um domingo, eu saí  
 87 pra comprar uma farinha meio dia  
 92 e entro dentro de casa, minha filha estava sentada na sala ela vê o rastro  
 de sangue e  
 93 ela me alerta “meu pai o senhor está sujando a casa toda de sangue,  
 está sujando a casa toda”  
 94 eu disse “oh meu Deus, será que o cara me deu o saco furado?” aí  
 levantei “não, tá tudo em  
 95 ordem” “não! é de sangue que o senhor está” “não, não sou eu não” “é,  
 é” quando eu puxei que  
 96 eu olhei o rastro de sangue que eu tirei a sandália estava de sandália  
 havaiana um grampo  
 97 desse clipe grandão... ele atravessou a minha  
 98 sandália e perfurou o meu dedo (AC)  
 100 a gente almoça eu  
 101 vou descansar um pouco... fui  
 102 fazer isso direitinho, peguei um curativo fiz, aí peguei normal, almocei  
 com ela e aí fui tirar um  
 103 cochilo como sempre fazia (RE)  
 104 quatro horas que o celular despertou (O)  
 105 cadê o corpo atender? Eu estava completamente exausto fatigado (AC)  
 107 lá pra seis horas (O)  
 108 é vai eu tentar acordar,  
 109 levantei a pulso (AC)  
 110 aí eu disse “eu vou tomar um dorflex, que isso aqui deve ser uma fadiga  
 eu vou tomar um  
 111 dorflex” ... tomei outro banho fiz o asseio de novo direitinho (RE)  
 118 dormi a noite toda acordei bem (+) cedo, acordei (O)  
 119 bem, me preparei fui pra o meu trabalho (+) (O)

*E3, homem, 49 anos, negro, DM: 21a, PD: 06a*

Inicialmente, a ferida no pé não traz preocupação para E3, que continua com suas rotinas habituais do final de semana, dirigindo-se para o trabalho no dia seguinte. Chama atenção a centralidade do trabalho em sua vida, que se apresenta também em outros trechos narrativos, considerando tanto a necessidade da atividade laboral para custeio das despesas, quanto associada à sensação de utilidade e aptidão.

No trecho a seguir, E3 descreve como se deu a tomada de decisão para a busca por ajuda para o ferimento no pé.

119 E3: trabalhei a manhã toda, mas quando chegou 11h  
 120 da manhã (O)  
 121 ói ela de novo a fadiga veio eu disse “ih rapaz é vem a fadiga, o cansaço”, sono” uma vontade  
 122 de dormir  
 128 a fadiga de novo (AC)  
 129 só que aconteceu um detalhe a mais, aquele detalhe que diz quando você volta pra você mesmo e diz “poxa eu não  
 130 to bem, tem alguma coisa errada”  
 131 você não está bem é porque você tem que procurar ajuda logo (AV)  
 132 aí chamei um colega meu, parceria ((risos)) e lhe disse (O)  
 133 “rapaz eu não to bem ,eu queria que você me levasse ali no Teresa de Lisieux”  
 138 “não vamos por aí que vai estar tudo engarrafado  
 139 daqui que a gente chegue lá do outro lado com esse carro, faça o seguinte vamos aqui pegue a  
 140 BR me leve lá no bairro de Pirajá porque lá tem um posto médico” (RE)  
 145 ele disse “não rapaz você vai ficar aí sozinho?” (AC)  
 146 aí eu entrei disse “não, não” aí eu vi minha vizinha com a filhinha aí eu disse “to aqui, não estou  
 147 mais sozinho não, tem minha vizinha aqui ó, comigo” (AC)  
 150 ((na avaliação médica)) “Você tá  
 151 diabético?” eu disse a ele “eu tenho doutor, eu tomo Diamicon a mesma dosagem” “desde cá  
 152 que você toma?! Faça isso não pelo amor de Deus”  
 153 “você está sentindo  
 154 fadiga, cansaço então seu açúcar deve estar estupidamente alto” aí ele disse “eu vou tirar sua  
 155 glicemia pra ver e aí conforme for ...” eu disse “olha doutor aconteceu um negócio esse final de  
 156 semana” aí peguei e contei a ele quando eu contei a ele, aí ele disse disse “perai” fez assim  
 157 virou para o lado da cadeira “bote o pé pra cá tire o sapato tire a meia”, quando eu tirei o  
 158 sapato, que eu tirei a meia o dedão do pé tinha um malfuro perfurante (AC)  
 160 aí foi lá no ambulatório chamou  
 161 a enfermeira e ele falou “olha você tem alergia alguma medicação?” eu disse “não” ele disse  
 162 “olha você vai dar uma benzetacil nele agora e vai botar ele no soro (RE)  
 166 quando ela me colocou, eu  
 167 apaguei (+) de sono fatigado, dormi, dormir esse que quando acordei por ela “Sr. N., Sr. N.” eu  
 168 “pois não” “o senhor está melhor?” ela aí tirando a medicação tirando o

soro tudo eu digo eu  
 169 virei pra mim “poxa eu to melhor, to bem” (AC)  
 170 “o senhor vai agora para a sala do médico que doutor Lourival vai sair de plantão  
 171 ... e ele quer lhe ver antes de ir embora (RE)  
 181 “nesse dedo do pé urgente o senhor não vai trabalhar nem nada o senhor vai ter fazer isso ((um desbridamento))  
 182 urgente, tem um posto aqui em Marechal Rondon, uma clínica ou então o senhor vai para o  
 183 hospital”  
 185 aí em Marechal Rondon, a clínica disse “olha nós não fazemos mais porque não temos o, assim,  
 186 pra atender o pé diabético, um local, não é bem aconselhável por mais esforço assim que nós  
 187 façamos aqui pra fazer esse procedimento ainda assim, não é viável o senhor tem que ir  
 188 mesmo pra um hospital” (AC)  
 189 aí eu disse “ai meu Deus agora pra que hospital que eu vou” (AV)  
 190 aí eu disse é eu vou trabalhar não vou calçar o sapato  
 191 ... de lá eu vejo como é que eu faço (AC)

*E3, homem, 49 anos, negro, DM: 21a, PD: 06a*

Outros aspectos específicos do IT de E3 serão abordados no capítulo 7, porém, neste trecho observa-se o gatilho para busca inicial por cuidados. E3 relata, num momento de reflexão, que algo não vai bem com seu corpo, há uma perda de controle da situação e é esta sensação que o mobiliza a busca por ajuda (lin. 129-131). Em uma comparação contrastiva mínima com a narrativa de E2, outra depoente que tem seu itinerário terapêutico iniciado a partir do local de trabalho, é possível perceber o esforço para manter a normalização, com a manutenção das rotinas diárias, subestimando o ferimento no pé. Diferentemente de E3, E2 ainda consegue sustentar a rotina de ir trabalhar com o pé ferido por alguns meses.

146 E2: fui tipo assim fez o curativo em casa mesmo e fui no outro dia trabalhar, mas lá no  
 147 trabalho eu não aguentei mais, não aguentei aí pronto aí tive que ir pra emergência domingo (AC)  
 151 segunda-feira eu vim (O)  
 152 mas não aguentei ir trabalhar, fiquei sem ir trabalhar segunda-feira quando foi terça já foi  
 153 aliviando mais, aí já fui trabalhar  
 154 fiquei indo trabalhar indo, indo e fazia o curativo indo, e fazia o curativo  
 155 indo e fazendo o curativo uns em casa e outros no posto (AC)  
 156 daí passou vamos supor assim uns dois a três meses (O)

*E2, mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

Isso atesta que o cuidado com o DM se desenvolve a partir do contexto de vivência com a doença e das interações sociais travadas, tendo por base a produção

de sentidos vinculada a uma teia de significados (SOUZA et al, 2013). No momento inicial de descoberta da doença, o diabetes não imprime mudanças significativas na vida, mesmo em face da hereditariedade em ambos os casos e da perda da mãe no caso de E3. Na vigência do ferimento no pé, porém, com o transbordamento da doença de uma condição clínica limitada às alterações laboratoriais dos níveis glicêmicos para uma alteração corporal que imprime limitações à vida cotidiana, o diabetes emerge para o plano palpável, requerendo dos indivíduos uma mudança no modo de lidar com seu adoecimento.

No caso de E3, as mudanças tem início pela ênfase no conflito existente com a dimensão controle, pois, já na avaliação médica, é possível observar uma repreensão por parte do profissional médico à postura de não aderir integralmente às recomendações iniciais. Evidenciando-se o não acompanhamento periódico da doença – uso da mesma medicação na mesma dosagem por aproximadamente, 15 anos. A postura adotada por E3 com relação ao DM é sinalizada por outros depoentes que também não faziam o acompanhamento da doença e igualmente a E3, apenas diante de um episódio de perda de controle e agravamento do quadro passam a buscar por ajuda, como pode ser observado nos trechos narrativos de E5 e E6.

4 E5: a diabetes eu já tenho, já passa dos 20 anos  
 5 quando eu fiz uns exames com um médico lá onde eu  
 6 trabalhava (O)  
 7 a médica lá me informou que eu tava com diabetes (P - uhum) (AC)  
 8 eu não dava atenção, não me cuidava (P - uhum) vamos dizer não me  
 cuidava desse diabetes e  
 9 aí foi indo, foi indo, eu vou dizer a senhora o seguinte eu me descuidei  
 14 isso ((o pé diabético)) já tem uns 10 anos já, eu fiquei uns dois anos ou  
 mais com esse calo no pé (O)  
 15 eu fazendo curativo, eu mesmo fazia em casa, eu ia pros postos (RE)  
 16 aí chegou um dia que o pé começou a inchar (AC)  
 17 e minha esposa falou “E5, bora no Roberto Santos” aí a gente foi...

*E5, 69a, pardo, DM 20a, PD 10a*

3 E6: descobri nu::m num (+) exame periódico da empresa (O)  
 4 exame de sangue / eu não queria fazer / aí acusou deu o diabetes porque  
 eu era suspeita de  
 5 diabetes... (AC)  
 6 porque meu pai é diabético, minha vó era diabética e meu pai hoje  
 amputou as duas pernas e  
 7 meu pai está cego (+++)... (AV)  
 8 e:: (+) quando eu vim saber que eu estava de diabetes, eu não liguei...  
 (RE)  
 9 ...eu estava novo ainda... (AV)  
 10 ...continuei, tomando minhas cervejas bebendo... (RE)  
 11 ...quando foi há 10 anos atrás... (O)  
 12 diabetes começou a se agravar (++) começou a mexer com o meu com

meus órgãos sexuais

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a*

O diabetes, agora impresso no corpo através de complicações passa a requerer uma série de cuidados dos indivíduos e deflagra a busca por serviços formais anteriormente não acionados. No caso de E3, dadas às dificuldades em conseguir realizar o procedimento nos serviços indicados, há um esforço em proceder com sua vida normal, até que um dia, sua vizinha profissional de saúde, indica a possibilidade de consulta no hospital em que trabalha e mais a frente um cliente indica a procura pelo CEDEBA. Com tais ajudas, esta primeira ferida de E3 cicatriza e os cuidados com o pé são redobrados, porém E3 relata atenção exclusivamente ao pé acometido pelo ferimento, esquecendo-se de prevenir a complicação também no outro pé.

308 E3: só que eu cometi um outro erro (P - hmm) eu me preocupei com o pé direito e esqueci do  
 309 esquerdo (AV)  
 310 ((risos)) trabalhei um ano e seis meses, mas sempre olhando o pé direito (P - uhum)  
 311 preocupado e eu um domingo de novo (O)  
 315 terminei de lavar o carro era umas 14h (O)  
 317 eu tou tomando banho, eu to sentindo um ardor no dedão do pé, uma  
 318 ardência (P - sim) como se eu tivesse ralado aquela raladura que a gente toma e quando cai  
 319 água a gente sente o impacto, aí quando eu olhei eu vi, não ele não estava ferido o dedo ele  
 320 estava com uma:: (+++) ele estava roxo meio roxo o dedão do pé (AC)  
 322 eu fiquei preocupado (AV)  
 323 vou limpar bem vou lavar tal direitinho vou botar uma gaze direitinho pra proteger” lá vai ele  
 324 calçar o sapato, minha amiga, quando eu calcei esse sapato, foi em 2015, que eu vou de novo,  
 325 que aí quando eu tirei de noite pra olhar o dedo estava escarpelado (P - Xiii) eu aí disse ((abaixa tom de voz))  
 326 “poxa não é possível de novo não (++) meu Deus do céu” (AC)  
 327 “é vou fazer o curativo como eu fiz o tratamento do outro e vai dar tudo certo” ((retoma tom de voz)) (RE)  
 328 quando eu to trabalhando dia de sábado (O)  
 338 quando  
 339 eu vou chegando na porta da sala me veio aquele calafrio aquele frio, aquele frio, aquele  
 340 frio mesmo (AC)  
 344 “já sei vou pro posto, vou direto pro posto” (RE)  
 346 eu vou para o posto que é perto de casa qualquer coisa eu dou um telefonema o  
 347 pessoal chega logo” (AV)  
 362 o médico chega me atende, vê, aí ele me manda tomar uma medicação, (RE)  
 367 e aí veio que eu contei a ele, que eu não tinha contado do pé  
 368 quando ele tirou o sapato e viu “não, o senhor vai ter que ir para o hospital agora urgente isso

369 aqui já era (++) esse dedo seu aqui já está comprometido o senhor está  
 melhor agora?" "estou  
 370 melhor agora tomei direitinho" "o senhor tem alguém, ligou pra família?"  
 não tinha ninguém  
 371 em casa ninguém em casa "não mas eu consigo ir pra casa não sei o  
 que" "o senhor tem que ir  
 372 para o hospital urgente" (AC)

O retorno a uma condição "normalizada" (sem feridas) leva E3 a modificar sua forma de olhar para o adoecimento, inspirando maior cuidado com o pé, mas sendo executado de forma fragmentada a ponto de negligenciar o pé esquerdo levando-o a novo ferimento. Novamente, a inexpressividade do diabetes no corpo faz E3, por assim dizer, baixar a guarda e na vigência do novo ferimento, tenta manter sua rotina diária habitual, optando por práticas domiciliares de cuidado, buscando serviços formais apenas quando constata que a situação saiu novamente de controle e não é possível mais auto gerenciar o cuidado com a ferida. Este segundo ferimento conduz E3 a necessidade de internamento hospitalar e amputação de dois pododáctilos.

Enfatiza-se que E3, tomando como referência seu período atual do adoecimento, considera a forma de lidar com o PD como um "erro" (lin. 308), tal postura corrobora com os aspectos relacionados às abordagens profissionais feitas aos indivíduos diabéticos que corriqueiramente fazem emergir sensações negativas, quanto ao adoecimento, com pouca elucidação quanto às causas vinculadas à neuropatia, por exemplo, sendo que, raramente, nos discursos dos indivíduos adoecidos ocorre a referência aos mecanismos de prevenção de incapacidades (MANTOVANI et al, 2013). Fazendo indivíduos conjecturarem sobre a causa de suas complicações, podendo inclusive ao desenvolvimento do sentimento de auto culpa.

Este tipo de sentimento também se faz presente em outros depoimentos, como pode ser observado no trecho da narrativa de E6, sobre sua forma de encarar o diabetes, que também na posição atual reflete sobre o modo de lidar com a doença, apontando em suas avaliações (lin. 28 e 55) o peso negativo que suas decisões tiveram no curso do adoecimento.

12 E6: diabetes começou a se agravar (++) começou a mexer com o meu  
 com meus órgãos sexuais  
 13 veio a impotência eu entrei em depressão comecei a beber, ao invés de  
 eu ir para o médico (AC)  
 27 eu não sei o que espera o futuro  
 28 mas eu sou muito (+) aonde eu deveria ter cautela, eu não tive (AV)  
 46 não ia em médico nenhum (AC)  
 54 aí eu... parei logo de usar o açúcar usei adoçante (RE)  
 55 mas não vale de nada, se eu parei ((o açúcar)) e continuei ingerindo de  
 outras maneiras, porque  
 56 comendo farinha, muitos amido né, tudo que caía dentro do estômago se



transformava em  
57 açúcar (AV)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a*

No caso de E3, a partir deste episódio, o adoecimento, que já vinha sendo ressignificado, com uma atenção diferenciada para o pé direito, observa-se também uma ressignificação do *self* e da maneira de enxergar o mundo e interagir com sua rede social de suporte conforme trecho abaixo.

668 E3: só estou com esse problema do pé pra resolver que é da úlcera  
669 você tem que mudar de vida, você não é mais o mesmo, eu não  
670 posso mais jogar futebol eu não posso estar com meus amigos né,  
depois do futebol né, que  
671 tomava aquela cervejinha que comia aquele tira-gosto aquela coisa  
participação  
672 (P - sei) (+) eu não posso mais porque participar de eventos festivos  
673 eu vou fazer o que numa festa se eu não posso  
674 comer nada, não posso comer um salgado não posso comer um, não  
posso tomar uma cerveja  
675 não posso (+) só vou beber água?" (AC)  
677 isso também afetou nosso casamento (P -: uhum) porque (+)  
678 ((abaixa o tom da voz)) o período que minha esposa passou comigo no  
hospital  
679 ela (+) perdeu muitas vezes a paciência não pelo fato de (+++) de eu  
680 estar ali de ela estar me acompanhando, é porque ela não aceitava o  
estado comigo, isso foi  
681 muito duro (P - uhum) e isso me atingiu em cheio porque hoje eu estou  
sozinho (P - uhum) eu  
682 estou com ela, estou ainda morando junto mas (+++) não é isso que eu  
quero para o meu  
683 futuro (++) (AC)  
687 durante isso que aconteceu eu voltei a igreja (+)  
688 meditei a palavra encontrei pessoas que me abraçaram (RE)  
689 foi uma  
690 reflexão que eu fiz, minha mãe eu perdi com 65 anos eu estou com 49  
692 então só me resta menos de 20 anos, eu vou ter, que essa diabetes ela  
vai vir, ela tá  
693 aqui comigo, eu sei. ela vai me perseguir que é papel dela, a  
consciência que eu tenho é papel  
694 dela é esse eu não posso ficar chateado com a diabetes, eu tenho que  
entender que isso é o  
695 papel dela é da doença é dela (AV)  
696 aí eu disse a minha esposa (O)  
697 eu vou me afastar de você" porque você não tem muita paciência, e  
isso está te aborrecendo  
698 está te consumindo e está me consumindo também e isso não está me  
ajudando  
699 "vou casar de novo com a  
700 diabetes, vou casar oficializar mesmo o casamento eu vou cuidar dela e  
ela vai cuidar de mim" ((risos))  
701 e a gente vai estar se falando (RE)  
702 mas não podemos estar mais juntos porque minha esposa ela se afetou  
muito (AV)  
703 e isso me destruiu (P - uhum)

734 depois que eu entrei no diabetes (AC)  
735 li muitas revistas alimentação e agora que eu estou, depois do Doce

Conviver ((grupo educativo do CEDEBA)) mesmo que eu  
 736 estou assim, mais seguro firme (++) lutando, sozinho mas lutando  
 mais, mais confiante (RE)  
 737 mas triste porque as vezes a gente procura um procedimento (AC)  
 738 a gente vê a situação da nossa saúde a nossa situação  
 739 política que é consequência né tudo a educação (AV)  
 740 eu encontrei aqui e de  
 741 pessoas também que me ajudaram muito sou muito grato sou muito  
 grato (RE)  
 747 a religião me ajudou muito positivamente, muito porque conheci  
 pessoas (+)  
 748 pessoas de fé pessoas que me incentivem em olhar a palavra e nisso  
 eu acabei  
 749 me entusiasmando e gostando e estou dentro da igreja participando,  
 trabalhando apesar de estar  
 750 me arrastando (P – sim) graças a Deus e o maior legado que eu ganho  
 com isso é de ter muitas  
 751 amizades, pessoas humildes, pessoas bacanas, pessoas de fibra (RE)  
 773 ...se eu voltar ao trabalho de acordo com a  
 774 situação do país, se eles chegarem e me descartarem que é provável  
 (++)... (AC)  
 775 eu não hesitarei arrumarei a mochila e vou ganhar esse mundo esse  
 Brasil, mas eu não vou  
 776 justamente pra fugir, eu vou pra melhorar e eu espero que eu sobreviva  
 e morra em paz (RE)

820 ((é)) desafiador (++) essa é a palavra, desafia, porque (+)... exige muita  
 821 disciplina e essa disciplina é que o ser humano (+) reluta (+) nós seres  
 humanos relutamos pra nós nos  
 822 adaptarmos a algo principalmente rigoroso como é, é desafiador  
 mesmo, porque você não  
 823 aceita você não entende, você é leigo (AC)  
 824 eu tive sorte um pouco de sorte de ter vindo e participado (RE)  
 827 você não tem uma experiência como é que se diz a ficha  
 828 não cai pra você, só cai nessa hora quando você ela lhe pega e lhe dá  
 a rasteira e olhe lá em  
 829 muitos casos lhe dar uma rasteira não é suficiente para que você (+)  
 entendeu, tenha uma  
 830 mudança, porque a mudança de comportamento ... faz com que você  
 entendeu, não aceite (+)  
 832 ela vem em cheio  
 833 dizer "olha (+) aquele futebol, você não pode mais, aquela cervejinha  
 que você tinha com os  
 834 amigos depois do futebol, aquela resenha você não vai poder mais,  
 aquela comida típica do  
 835 aniversário, aquele caruru de Santa Bárbara, não aquilo (++) o seu é  
 diferente (+) a sua comida  
 836 vai ser sem doce, sem graça entendeu, seu feijão não vai ter nada (++)  
 nem sal" e quando você  
 837 passa a mudar é radical  
 838 exige uma disciplina rigorosa é isso que  
 839 eu classifico (AV)  
 840 aí você passa a conviver com grupos de ajuda (P - uhum) como a  
 religião (P - sim) e como um  
 841 grupo específico que aqui tem, que é muito bom, isso me acordou isso  
 mudou (RE)  
 844 você pode comer o que você quiser,  
 845 basta você usar a disciplina rigorosamente ali o que o médico manda,  
 você pode, então só  
 846 depende de você (AV)

871 eu mesmo quando chegava altas horas da madrugada eu tinha  
 872 hipoglicemia (P - uhum) que as vezes eu chegava não aguentava nem  
 gritar e a cama toda  
 873 suada minha filha vinha correndo minha esposa, do lado não aguentava,  
 minhas pernas não  
 874 atendia e descobri que eu seguia rigorosamente a alimentação mas eu  
 não sabia como corrigir  
 875 e o que eu fazia? Comer, (AC)  
 876 aí quando cheguei no Ajuste ((grupo educativo do CEDEBA)) “tá errado  
 não se deve” olha que informação importante tudo é uma  
 877 questão uma informação (RE)  
 881 a partir daí sim, eu senti mais confiante, a partir daí eu senti mais  
 882 seguro (AV)  
 887 minha esposa mesmo em casa né “não pode isso. não pode aquilo, não  
 pode  
 888 isso, não pode aquilo, não pode comer pimenta, não pode sei o quê, a  
 fruta é::: a fruta é um  
 889 pouquinho, não pode” e eu sentia fome, eu sentia e aí a  
 endocrinologista ela não diminuía a  
 890 insulina e aumentava (P - sim) e eu desesperado eu ficava como se  
 fosse aquela pessoa  
 891 presidiário eu dizia “não, eu tenho que esconder, eu tenho que comer  
 escondido eu tenho que  
 892 ter minha fuga” e tinha minha fuga (AC)  
 906 e nisso foi que eu bati na porta... me indicou o Doce Conviver (RE)  
 911 as pessoas ficavam “pai você tá  
 912 andando não pode” quando você melhora (P - sim) aí você vai pegar o  
 papel pra arrumar “não  
 913 faça isso” você vai pegar uma coisa pra fazer “não, não, não, não, não”  
 eu não podia até na  
 914 hora de tomar o café ((risos)) “olhe você toma o café, descansa um  
 pouquinho aí na cadeira  
 915 não vá logo pro sofá não porque faz mal” (AC)  
 916 eu disse pelo amor de Deus eu estou dentro de casa (RE)  
 917 “não faça isso, olhe cuidado, não faça, não precisa vir não”, não sei o  
 que” (AC)  
 918 você não fazia nada, (RE)  
 919 eu levei meses (++) meses, não podia fazer nada sempre fui  
 acostumado a trabalhar  
 926 então negativamente essas pessoas as vezes  
 927 por falta de informação e talvez por querer me ajudar entendo  
 929 “ah porque” faz comentários que  
 930 infelizmente você fica triste “ah também não se cuidou, não sei o quê  
 agora tome aí, eu que  
 931 não vou ah não sei o quê” e é triste porque você errou realmente, mas  
 você não tem a  
 932 oportunidade de redimir, de consertar o seu erro, o perdão a desculpa  
 (AV)

Observa-se diante da narrativa de E3 uma incorporação da doença ao mundo  
 prático do sujeito, não ficando restrita ao indivíduo em si, mas tendo sério impacto  
 em todas as esferas relacionais (família, trabalho, lazer). Neste contexto não se  
 pode ignorar a existência de ambivalências nas condutas adotadas que estão  
 vinculadas a relativização da própria vida cotidiana e aos próprios contextos culturais  
 de existência (MONTEZ, KARNER, 2005).

O corpo doente é visto como uma ameaça às noções prévias do “eu” e de suas maneiras de ser, pois a doença crônica desafia crenças e expectativas sobre a vida e rotinas diárias, forçando os indivíduos a criarem novos significados, entendimentos e quadros de referência da vida (MONTEZ, KARNER, 2005). Para E3, por exemplo, a condição de repouso recomendada pela equipe médica somada a vigilância excessiva de seus familiares toma uma proporção perniciosa em sua recuperação, gerando uma ação complicadora, que leva a um cotejamento com sua condição de aptidão para o trabalho no período anterior (lin. 919). Neste âmbito, a inatividade imposta ao corpo gera confronto interno com os indivíduos, não reconhecendo a si mesmos em seus corpos. Os indivíduos passam enxergar seus corpos como corpos invadidos, inevitavelmente habitados pelo diabetes, conforme exemplos abaixo.

61 E2: agora não posso mais trabalhar (++) to no auxilio doença do INSS... (AC)  
 62 eu não vou dizer assim que é vergonha porque vergonha é roubar né (P - uhum)  
 63 mas uma pessoa que tava assim ... acostumada trabalhar a ter meu  
 64 dinheiro, a sempre lutar pra ter o que é meu...  
 65 e é tipo assim uma humilhação tá entendendo (AV)  
 66 eu não aguento trabalhar eu não aguento ficar em pé num aguento nada, tudo  
 67 depois do diabetes, entendeu (P - entendi)... (AC)  
 68 ...ficar dependendo dos outros é difícil viu e eu sempre  
 69 fui correria eu trabalhava ganhava meu salário, mas  
 70 não ficava ali parada (AV)  
 73 ...mas to recebendo pelo INSS graças a Deus to no  
 74 auxilio doença... (RE)  
 75 ((abaixa tom de voz)) você esperar pelos outros é assim (++) você esperar pelos outros você tá  
 76 acostumado a correr ganhar o seu... (AC)  
 81 ...hoje, eu recebo graças a Deus um salário mínimo,  
 82 entendeu, que eu recebo (RE)  
 83 mas você esperar o mês todo pra poder ganhar aquele dinheiro só por causa de uma  
 84 doença... (AC)  
 85 porque agora eu to privada a fazer as coisas eu não aguento fazer (AV)

*E2, mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

E2, em seu depoimento, demonstra uma ambivalência relacionada à percepção do auxílio doença em decorrência do diabetes e do pé diabético. Considerando uma humilhação o fato de ter de esperar o mês inteiro para receber o salário, por causa de uma doença que deixa seu corpo inábil para atividades laborais conforme demonstrado na ação complicadora presentes nas linhas 83 e 84, conduzindo a um justificação na sequência do trecho, salientando que apesar do desejo de trabalhar, encontra-se privada de realiza-lo, porque seu corpo não

responde mais “não aguento fazer”.

É importante ressaltar que para homens e mulheres numa comparação contrastiva máxima de gênero, outros aspectos relacionados ao corpo físico (para além da inaptidão para o trabalho) estão presentes. As mulheres enfatizam em suas narrativas as alterações produzidas pela doença na aparência, passando a não se reconhecer, por exemplo, após o emagrecimento observado com a descoberta do diabetes tendo este fato forte peso em sua interpretação da doença, levando-as a questionar-se sobre aspectos gerais relacionados a seus valores pessoais, à estética e às suas relações pessoais, sendo a ferida ativa um intenso demarcador desta dimensão, inclusive se tornando um limitador para determinadas decisões.

13 E2:...“seu

14 açúcar tava de 540...

15 ... a senhora é diabética... (AC)

16 ... a senhora tem que procurar tratamento” (RE)

17 ... nesse dia é (+) pra mim a casa caiu (AV)

18 ...fiquei magra todo mundo pensava até que eu

19 tava com aids...

20 eu fiquei uma magra feia aqueles ossos todos aparecendo (+) (AC)

21 foi um transtorno pra mim, a minha vida... eu era uma gorda não sabia que era...

22 diabética e era uma feliz quando eu soube que era diabética emagreci sofri muito... (AV)

342 E2:...eu pensei, vou lhe ser sincera, que meu marido ia me largar (AC)

343 que foi meu primeiro namorado eu comecei a namorar com ele

346 ...qual é

347 o homem que quer ficar com uma mulher doente com uma mulher que o cabelo tá caindo (AV)

*E2, mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

500 E14: ...que meus vizinhos eu não conto, minha irmã que contou, aí eu só

501 ando de sapato fechado, ela pergunta, pra eu parar com isso, de ficar com vergonha, que

502 não tem nada a ver, que “você tem que aceitar”, aí eu digo que vai ser difícil de aceitar,

503 já ‘coisei’ mesmo, agora não quero ficar amostrando, (+)... (AC)

504 ... também tenho direito, a opção é minha, entendeu? (P - claro) (AV)

505 aí tem um sapato lá que ela fica dizendo que é feio, eu glorifico o nome do senhor que é

506 feio, mas eu tô conseguindo calçar e se eu não pudesse calçar, perdesse a perna? Né

507 não? Aí calço... (RE)

508 agora a opção é minha, eu não quero fazer papel de amostra, eu não, quero sapato

509 fechado, aberto atrás, mas fechado na frente que é pra não ver mesmo... (AV)

515 ...no caso mesmo, eu tenho meu marido, ele me aceita assim e tudo, mas, antes a gente

516 tava tendo muitas brigas e queria se separar... (AC)

517 mas aí ficava pensando assim, pegar outro e ter que passar tudo de

novo, me ver sem os  
518 dedos... (AV)

*E14, mulher, 52a, negra, DM: 36a, PD: 02a*

Nas narrativas de E2 e E14, a deterioração da aparência corporal apresenta-se como dimensão problemática na convivência com a doença. Esse aspecto é confrontado com seus relacionamentos conjugais, levando a reflexões sobre a manutenção de seus relacionamentos. Enquanto E2 reflete sobre a possibilidade de abandono por parte do marido, E14 ressalta o constrangimento em relacionar-se com outra pessoa caso seu casamento acabasse. Tais visões demonstram o quanto os padrões estéticos impostos pela sociedade estão associados à dimensão simbólica das mulheres, ressaltando o posicionamento da mulher como um ser que deve estar sempre com um corpo perfeito para manter o relacionamento amoroso.

Aos homens, por sua vez, é a irresponsividade de seus corpos, manifestada pela impotência sexual, colocada como o aspecto mais contundente da doença, evocando sentimentos de frustração e tristeza profunda que impactam até mesmo em sua motivação em viver. Cerca de 50% dos diabéticos apresentam disfunção sexual, sendo este percentual referente a homens antes dos 60 anos de idade. Existem vários fatores que influenciam a disfunção sexual no diabetes, nomeadamente a doença vascular, as anormalidades endócrinas, os problemas psicológicos e o déficit neurológico. Os medicamentos que são administrados para o tratamento do diabetes também podem ter influência na disfunção sexual masculina. Pires e Pereira (2012), em estudo sobre a relação entre funcionamento sexual, ajustamento conjugal, qualidade de vida e crenças sexuais em portadores de DM, encontrou que, para os homens, o relacionamento conjugal e o funcionamento sexual estão ligados à qualidade de vida, de forma que sua disfuncionalidade leva a deterioração da qualidade de vida e dos relacionamentos conjugais.

282 P - a separação do senhor com a sua esposa teve relação com a sua  
doença (R)  
284 E6: teve relação pela:::, eu ficar impotente entendeu (P - uhum), (AC)  
285 como eu disse a você em vez de eu procurar tratamento eu fui beber se  
afundar mais ainda na  
286 bebida (++)... (AV)  
287 hoje eu estou, quem me acompanha é Dr. Fábio urologista aqui do  
Cedeba que é uma pessoa  
288 maravilhosa (RE)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a*

408 E7: ...minha saúde  
 409 praticamente acabou hoje eu sou um homem é:: (++++) ((abaixa o tom de voz)) inválido (+)  
 412 outras partes (++) não funcionam mais... muitas coisas  
 413 que não funcionam mais em mim, não funciona mais... (AC)  
 414 e isso aí que me deixa triste porque eu era um homem de saúde, era um homem saudável eu  
 415 era um homem bem... (AV)  
 416 ...só de estar falando com você eu me sinto bem...(RE)  
 417 ...mas em termos de saúde realmente hoje eu sou um homem desacreditado se for falar assim... (AV)  
 431 em termos assim até mesmo de casamento, em termos de casamento  
 432 de homem pra mulher mesmo hoje em dia eu não procuro mais a minha esposa porque já não  
 433 tenho mais potência não tenho mais nenhuma mais nenhuma sequer potência, não tenho mais  
 434 potência... (AC)  
 438 eu hoje me sinto um homem é:: como é que diz é:: (++++) inválido, eu me sinto inválido hoje, a  
 439 verdade é essa, aliás não é nem que eu me sinta, hoje, eu sou um inválido (AV)  
 443 procurei ajuda... com os próprios médicos, os médicos clínicos eu já conversei com ele (RE)  
 444 ele falou pra mim, quando o diabético ele se trata diariamente  
 445 corretamente que as coisas melhoram, mas quando a gente não se cuida direito, é que as  
 446 coisas vão piorando e pode chegar num fato desse, e foi meu caso, que eu não sabia  
 447 que eu era diabético, eu encarcava os dentes nas coisas sem saber, e no dia a dia eu fui perdendo o  
 448 que eu tinha (AC)

*E7, Homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

E6 tem o fim do seu casamento vinculado à impotência decorrente da desconsideração da doença em sua vida. Para E7, por sua vez, a impotência sexual imprime-se com tanta força em sua vida que chega a se considerar “inválido” em um trecho reflexivo de sua narrativa (lin 438-439). E, assim como em E6, houve a procura por ajuda médica, porém, para E7 não havia mais solução, situação também atribuída ao seu comportamento frente ao adoecimento, sendo informado pelo médico que o não seguimento da terapêutica recomendada (medicações e dieta) fez com que perdesse a chance de recuperar suas funções sexuais (lin. 444 – 448).

Para além das alterações na vida cotidiana em geral (lazer, trabalho), o adoecimento crônico afeta criticamente a esfera íntima da vida dos indivíduos (ADAM, HERZLICH, 2001; BASARGLINI 2011). E3, apesar de não relatar em sua narrativa sobre aspectos da vida sexual, a maneira de lidar com o adoecimento, produz conflito com aquela que participa diretamente do gerenciamento da doença (sua esposa). Atribuindo ao diabetes a justificativa pelo fim de seu casamento, ao

ser acometido por uma complicação com o pé, chegando a narrar a separação de corpos da esposa, tornando-a concreta quando solucionar o problema com o pé.

A influência do adoecimento crônico por DM nas relações familiares é recorrente nos depoimentos, sobretudo no que se relaciona com o controle, que passa a ser compartilhado pelos mais próximos, havendo a adoção de uma vigilância policalesca, conforme expresso também na narrativa de E14, que também chega a considerar a separação de seu esposo devido a conflitos. Nas narrativas, o centro dos conflitos relaciona-se com a tomada de decisão pelos indivíduos adoecidos, nem sempre alinhada às recomendações formais.

Além das relações familiares, a própria doença de base é ressignificada na vigência de uma complicação. Retomando o trecho da narrativa de E3 é possível observar um movimento intenso de ressignificação do DM, passando de uma doença anteriormente negligenciada, na ocasião de seu diagnóstico, para uma personificação, atribuindo-lhe um vínculo de intimidade, incorporando-a de tal forma à vida cotidiana que é eleita como uma nova companheira “eu vou cuidar dela ((a doença)) e ela vai cuidar de mim” (lin. 700). A doença é personificada de tal maneira que no trecho entre as linhas 833 e 836 descreve-se um diálogo entre o diabetes e o indivíduo, sendo comunicado pela primeira todas as restrições que serão colocadas na vida cotidiana a partir daí. Nota-se também certa conformidade com a doença, uma vez que, reconhece-se ser função dela atuar da forma como age no corpo (lin. 690 – 695). A doença adquire perfil de entidade (ALVES, 2016) e o sujeito adoecido assume seu papel de doente, passando a necessitar obedecer às recomendações médicas, disciplinando o corpo (lin.820-823).

A dimensão controle manifesta-se novamente como dimensão conflituosa, levando inclusive a uma reflexão de E3 sobre a necessidade de “levar uma rasteira” (o pé diabético) para aderir às mudanças impostas pelo adoecimento (lin 827-839), perpassando por uma reconfiguração da dimensão identitária (corpo disciplinado), fazendo o sujeito ponderar sobre sua condição de ser/estar no mundo, requerendo de E3 a busca de soluções para mediar o gerenciamento da doença, uma vez que, as consultas médicas ocorriam num intervalo muito grande (lin. 890-906).

Dentre as estratégias de suporte, E3 aponta como positivo o contato com grupos educativos de convivência disponíveis no serviço. Os grupos educativos aparecem com um tom positivo nas narrativas por conferir aos diabéticos relativa permeabilidade no controle da terapêutica, desconstruindo mitos, por apresentar a



doença a partir de uma dimensão prática, possibilitando troca de informações entre os participantes, favorecendo o compartilhamento de experiências entre os participantes e a explicação de alternativas para uma convivência menos conflituosa com a doença.

Há também uma reconstrução do olhar sobre o adoecimento após o contato de E3 com os grupos educativos, ele pontua a importância desses grupos em prestar esclarecimentos sobre a doença, conferindo informações importantes para seu gerenciamento, contribuindo para a tomada de rédeas no manejo do diabetes, possibilitando um novo olhar sobre o adoecimento, incluindo a possibilidade de planejamento para o futuro.

Nesse ponto específico é importante enfatizar como o desejo se apresenta para os indivíduos adoecidos por DM. Diante das doenças crônicas o corpo, quase que invariavelmente mergulha na falta de desejo, pelo menos de forma temporária, sendo que a falta do desejo de viver apresenta-se como a forma mais extrema (FRANK *apud* MONTEZ, KARNER, 2005).

No caso do diabetes, a falta de desejo ou a postura negativa, pessimista da situação tem relação também com a abordagem da equipe de saúde que tende a adotar uma postura de educação pelo medo. Em vários trechos da narrativa de E3, principalmente durante a descrição do curso de seu IT, são expressos sentimentos de preocupação com a necessidade de busca de serviços de saúde especializados diante da ameaça de piora.

No caso de E3, além de um discurso repreensivo estar presente nas várias interações travadas com profissionais de saúde, ele foi também reproduzido por outros indivíduos componentes de sua rede social familiar, contribuído para potencializar a caracterização do diabetes a partir de uma ótica censuradora e fatalista. Fragilizando ainda mais as relações familiares (lin 919-932). Levando inclusive a uma reflexão de E3 sobre a condenação e o perdão, uma vez que ser portador de DM foi apontado como um erro do sujeito, discurso este incorporado pelo próprio depoente.

Nas narrativas incluídas na pesquisa, a dimensão desejo está vinculada ao retorno a uma condição anterior ao adoecimento e, assim como em E3, tem pouco espaço dentro da história narrada. É possível perceber um cotejamento entre a condição que existia no passado e a condição presente, principalmente, quando os depoentes são questionados sobre as estratégias adotadas para promover o lazer

na vida cotidiana após o adoecimento por DM, sendo rememorados condições e aspectos do cotidiano para a produção do lazer e como isto foi perdido ao longo do adoecimento, devido às restrições da doença, como pode ser observado nas narrativas E4, E8 e E14. Enfatiza-se a reflexão de E4, que sinaliza a morte como uma possibilidade para o alívio do sofrimento imposto pela doença (lin. 429).

404 E4: eu não posso mais andar como eu andava, pescar essas coisas  
 405 toda (AC)  
 406 eu sempre gostei de pescar (AV)  
 407 fico um cara mais em casa agora pra não estar andando pra não estar  
 sentindo muitas dores  
 408 nas pernas... (RE)  
 411 nem sei se eu posso mais correr, porque, eu já to andando a pulso (+++)  
 (AC)  
 415 eu gostava de andar de  
 416 noite ou de madrugada (O)  
 417 não posso mais andar, entendeu (AC)  
 418 é uma saúde que a gente tem fazendo física, andando (AV)  
 421 quando a gente pisa assim, começa a doer e não para mais e aí tome-  
 lhe  
 422 andando e doendo, andando e doendo, enquanto eu não boto os pés  
 pra cima de novo quando me deito pra aliviar  
 423 não para (AC)  
 424 tomando as vezes cataflam, tandrilax remédio pra dor (RE)  
 427 logo eu ficava inquieto, mas isso tudo uma hora acaba né (AV)  
 428 P: ...mas o senhor fala acaba como...?  
 429 E4: sara ou a gente morre, para de sofrer também, uma hora acaba, né?  
 (AV)

*E4, homem, 64a, pardo, DM: +20a, PD 02a*

582 E8: muda, muda muito  
 583 porque as vezes tem alguma “ah bora pra tal igreja bora fazer uma  
 visita hoje tem uma  
 584 festividade lá” “hoje eu não estou me sentindo bem hoje eu não vou”,  
 (AC)  
 585 e antes não, eu era mais ativa “bora bora pra tal lugar bora subir o  
 monte a gente fica lá  
 586 sentada olha o pôr-do-sol” aquela coisa toda eu gostava dessas coisas  
 (AV)  
 587 hoje em dia “ah não estou com coragem não quero ficar quietinha  
 dentro de casa” é assim (RE)

*E8, mulher, 40a, negra, DM 02a, PD 02a*

591 E14: ... fico olhando uma  
 592 seresta... (O)  
 593 ...não danço mais, (AC)  
 594 mas de vez em quando eu danço um pouquinho, pra poder não atrofiar  
 ((risos)), mas  
 595 não muito, porque também não posso dançar muito, mas assim mesmo,  
 sozinha, eu danço,  
 596 saio, vou pra aniversário... (RE)  
 597 ...pensei que eu ia ficar o tempo todo no quarto presa, em depressão,

mas graças a Deus  
598 não, eu saio (+) às vezes também vou pra igreja com a minha irmã, eu  
vou pra igreja (AV)

*E14, mulher, 52a, negra, DM 36a, PD 02a*

Nestes relatos é possível evidenciar que “o mundo da vida cotidiana, que anteriormente não causava preocupações, torna-se um fardo de ações conscientes e deliberadas” (BURY, 2011). Há um desejo de retornar à condição anterior, mas este retorno é cerceado pela demarcação do DM na vida cotidiana, fazendo-se necessário traçar novas estratégias para manter a vida em curso, conforme colocado por E14.

Outro aspecto a ser ressaltado, tendo em vista a apresentação do aspecto desejo relacionado ao adoecimento por DM, é o princípio gerador das narrativas, visto que foram fruto da participação em uma pesquisa, onde indivíduos foram selecionados a partir de um serviço formal e concediam as entrevistas dentro do serviço, podendo resultar em omissões associadas aos seus desejos. Tal nota faz recordar o quanto a estrutura biomédica pressupõe o seguimento de diretrizes padronizadas que não consideram os anseios particulares de cada sujeito, almejando o tratamento de corpos disciplinados, cultivando-os.

As próprias estratégias de manejo do diabetes, por sua vez, não exploram questões relacionadas ao planejamento para o futuro a longo prazo. Mantém o foco sob o controle imediato dos níveis glicêmicos a um valor desejável, tornando a doença um álter ego, que, quando fora de controle, assume o comando do corpo levando a quadros agudos graves (hipoglicemia, hiperglicemia) deixando marcas de experiências ruins do adoecimento e suas consequências. Concedendo pouco espaço para a elaboração das pretensões futuras, mantendo o limiar de planejamento plausível apenas dois dedos à frente da visão dos indivíduos.

Destoando dessa perspectiva, para E3, a dimensão desejo emerge discretamente na narrativa com uma pequena reflexão sobre as expectativas para o futuro, expondo seus objetivos, envolvendo o planejamento da vida quando estiver em condição de saúde melhor. Este planejamento para o futuro deixa evidente uma projeção otimista da doença, e está vinculada a oportunidade apresentada a E3 em participar de grupos educativos que lhe conduziram a uma zona de segurança confortável quanto ao saber lidar com a doença, incluindo também o suporte encontrado na comunidade religiosa (lin. 734-776).

Considerando que a ocorrência de uma complicação torna ainda mais evidente a necessidade de elevar o nível de controle do DM e sua previsibilidade, o pé diabético, objeto deste estudo, quando diagnosticado acentua principalmente a dimensão de controle da doença, conforme explorado na narrativa de E3. Sua compreensão e manejo transcendem as explicações e orientações do saber biológico, perpassando pela dimensão simbólica e social. Visando ampliar as discussões sobre estes aspectos, tomando por base o peso da descoberta e convivência com o DM, conforme observado na narrativa de E3, desenvolve-se na próxima seção uma discussão sobre a relevância deste fato no curso do adoecimento por diabetes e no curso da vida dos sujeitos.

### 6.3. O PÉ DIABÉTICO: UMA NOVA RECONFIGURAÇÃO DO COTIDIANO

No momento em que uma complicação é evidenciada, novas limitações passam a apresentar-se à vida cotidiana e, no diabetes, a invisibilidade dos níveis glicêmicos descontrolados passa a adquirir características físicas, com complicações macrovasculares (doença coronariana, doença cerebrovascular e doença arterial periférica) e microvasculares (retinopatia, nefropatia e neuropatia). A neuropatia, ganha destaque nesta pesquisa, pois tem grande associação com o desenvolvimento do pé diabético. O diagnóstico precoce desta complicação tem relação com a sensibilidade do sistema de saúde a nível primário, na atenção básica, que conforme diretrizes e protocolos seria o nível de atenção com maior aptidão para sua triagem e diagnóstico (BRASIL, 2016).

A insensibilidade provocada pela lesão das fibras nervosas decorrente da exposição prolongada à hiperglicemia associada a fatores cardiovasculares é uma das primeiras manifestações da neuropatia, mas que só é evidenciada pela avaliação frequente dos pés por profissional de saúde, uma vez que a insensibilidade inicial, costumeiramente, passa despercebida pelos indivíduos (SBD, 2017). Dentre os aspectos a serem avaliados na observação dos pés estão o tempo de adoecimento por DM e o controle glicêmico (quanto maior o tempo de DM e o baixo controle dos níveis glicêmicos aumenta o risco de desenvolver PD), história de complicações micro e macrovasculares (indicam comprometimento sistêmico e, portanto, risco de desenvolver PD), histórico de úlceras, amputações ou *by-pass* em membros (indicam doença mais avançada) e tabagismo (aumenta o risco de

ulceração e dificulta a cicatrização), dor e desconforto em membros inferiores (indicadores da gravidade da neuropatia), cuidados de higiene e proteção dos pés (verificar o nível de conhecimento dos indivíduos sobre os cuidados diários com os pés) e grau acuidade visual (quando baixa dificulta autoinspeção dos pés e predispõe o indivíduo a traumas nos pés). Ainda no nível de atenção primária deve-se realizar periodicamente exame físico dos pés, avaliação clínica geral que envolve avaliação da anatomia dos pés, nível de hidratação, coloração e aspecto das unhas, além de avaliação neurológica que envolve avaliação tátil e de sensibilidade vibratória e, por último, avaliação vascular com palpação de pulsos (BRASIL, 2016).

Apesar de os mecanismos de previsibilidade e de prevenção do pé diabético estarem cientificamente elucidados, lacunas no cuidado com portadores de DM ainda culminam em ulcerações graves, mau cheirosas e comprometedoras, que demandam o seguimento estrito de recomendações médicas com imposições de restrição reais às atividades da vida diária, e cuja desobediência resulta em um alto custo para os indivíduos que vai desde a convivência prolongada com as feridas até a amputação de extremidades e membros.

Nesta perspectiva, observa-se que, dentre os informantes da pesquisa, diversos aspectos estiveram relacionados à forma dos indivíduos lidarem com seus pés, de forma que esta seção se propõe a discutir quais os aspectos mais relevantes sobre o acometimento dos pés estiveram presentes nas narrativas dos depoentes.

### **6.3.1. O diagnóstico de DM e o cuidado com os pés**

Dos sujeitos participantes da pesquisa, 13 (72%) indivíduos descobriram o pé diabético entre 0 e 15 anos de adoecimento por DM, com destaque para os indivíduos que descobriram entre 0 e 05 anos de adoecimento que representaram 46% (06) destes. Enquanto que os outros 05 (28%) participantes da pesquisa descobriram o pé diabético entre 16 e 35 anos de adoecimento por DM. Um número maior de indivíduos desenvolvendo pé diabético pelo menos nos primeiros 05 anos da doença, chama atenção a uma postura de desconsideração do diabetes num primeiro momento em que ocorre o diagnóstico, resultando em um não acompanhamento da doença, hábito presente em 13 (72%) informantes da pesquisa, dentre os quais, 12 (92%), a primeira complicação a se manifestar foi o pé diabético. É possível observar ainda um comportamento que tende a minorar, subestimar a

gravidade desta complicação, ocorrendo a tentativa dos indivíduos em manter os hábitos rotineiros da vida cotidiana, como manter as atividades laborais, por exemplo, mesmo em face da ferida, buscando os serviços formais de atenção apenas na vigência de sinais de alerta, conforme observado nas narrativas a seguir.

120 E2: a gente quando é diabética a gente fica... você tipo  
 121 assim você fura e não vê você não sente  
 129 eu puxei não vi, quando eu fui botar a máquina no lugar que vi eu to  
 vendo aquele  
 130 sangue eu digo oxente sangue... poxa será que eu to  
 131 menstruada...  
 133 não tinha visto o pé (++) eu tinha furado o pé  
 134 mas não tinha visto aí quando eu peguei e não senti... (AC)  
 137 aí eu peguei olhei quando eu vi o  
 138 sangue tava saindo do meu pé (P - uhum) aí pronto...  
 142 quando levantei tava o coisa enfiado no meu pé, aí gritei aí meu  
 144 marido mais meu filho veio pra poder (P - puxar) puxar aí eu digo 'puxa  
 puxa puxa' aí ele 'você  
 145 vai aguentar?' Eu digo 'vou' aí puxou (RE)  
 146 no outro dia, ao invés de ir trabalhar eu tinha que ir pra emergência (AV)  
 147 não fui, tipo assim fez o curativo em casa mesmo e fui no outro dia  
 trabalhar mas lá no trabalho eu não aguentei mais... aí tive que ir pra  
 emergência (AC)  
 151 segunda-feira eu vim, (O)  
 152 mas não aguentei ir trabalhar fiquei sem ir trabalhar segunda-feira  
 quando foi terça já foi  
 153 aliviando mais, aí já fui trabalhar...  
 154 fiquei indo trabalhar... indo e fazia o curativo, indo, e fazia o curativo  
 155 indo e fazendo o curativo uns em casa e outros no posto(AC)  
 156 daí passou, vamos supor, assim uns dois a três meses...  
 157 ...quando é um belo dia (O)  
 158 apareceu uma bolha preta enorme (AC)

*E2, mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

97 E6: Eu estava em casa (O)  
 98 assistindo na casa da minha mãe, aí botei o pé assim na cadeira a minha  
 mãe "E6. você feriu o  
 99 pé você furou o pé" aí eu olhei estava só:: assim parecendo uma  
 espetada de agulha (P - sei)  
 100 três espetadinhas assim, aí também não liguei, aí mãe disse "e está  
 vermelho vá (++) vá no  
 101 hospital" aí não fui (AC)  
 102 quando foi de manhã apareceu uns agentes, uns agentes comunitários  
 lá e outros lá vacinando  
 103 cachorro (O)  
 104 aí viu disse "rapaz vá no médico ligeiro" aí a perna foi ficando vermelha,  
 foi ficando vermelha,  
 105 aí não fui, pronto, quando foi no outro dia já foi abrindo ferimento foi  
 uma coisa rápida assim (AC)  
 106 fomos para o hospital, já não tinha mais jeito (RE)  
 107 como brasileiro só fecha a porta depois de roubado é a realidade moça  
 eu não vou mentir (AV)  
 108 nada pra você (P - não minta não) sou errado, fui muito errado não  
 posso, aí eu corro atrás hoje

109 eu corro atrás é cuidar de meu filho pra que ele não tenha isso, eu pra mim eu não tenho mais  
110 importância (AV)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a*

84 E13: deve ter um ano um  
85 ano e pouco (O)  
86 que começou um calo, nesse pé, que é o que está incomodando agora começou um calo, um  
87 calo (AC)  
88 aí eu vim várias vezes aqui, ((o angiologista)) limpou, cortou (+) (RE)  
89 aí queria que eu fosse para a cadeira de rodas (AC)  
90 aí a gente não acha que a coisa não vai se agravar tanto né aí ficou foi indo, foi indo, foi indo  
91 assim doía (AV)  
92 trabalho dois dias, um dia por semana... em pé o dia todo aí nesse dia que eu vou  
93 eu fico, sinto muita dor, sinto muita dor mesmo porque pisa exatamente naquele lugar e como  
94 é cozinha, é em pé o dia todo não dá pra cozinhar sentada de jeito nenhum ((risos)) (AC)  
95 ele mandou que eu arrumasse uma pessoa que limpasse direitinho pra não estar vindo todo dia  
96 aqui (RE)  
97 teve a formatura da minha neta em novembro (+) (O)  
99 eu queria ir para a formatura de Malu  
100 com o pé direitinho bonitinho aí eu mandei ela limpar só que aí ela deixou ferir, foi o que de  
101 uns dias pra cá tem me dado trabalho de novembro pra cá  
109 depois que feriu de novembro pra cá, feriu mesmo (P - uhum) (AC)  
111 aí vim cedão hoje tentar uma (P- a desistência) uma desistência (RE)  
114 quando a gente vê aqui tanta gente, amputada, tanta gente (++)  
115 aí que a gente fica com medo (AV)

*E13, Mulher, 57a, preta, DM: 30a, PD 01a*

Nota-se em E2 e E13 uma tentativa em manter as rotinas normais da vida cotidiana, mantendo suas atividades laborais mesmo na vigência do ferimento. E13 inclusive chega a apresentar que no curso de seu adoecimento houve a indicação do uso de cadeira de rodas, mas considerando que a ferida não iria lhe causar problemas maiores, opta por manter sua rotina laboral de cozinheira, mesmo que isto signifique descumprir a recomendação médica de repouso. Ao relatar a piora do ferimento, ainda descreve seu sentimento de medo por conviver, nos serviços de saúde com pessoas amputadas, tornando este também um risco real a partir deste momento. E6, por sua vez, apesar de mais de um alerta quanto ao ferimento no pé, só se dirige a um serviço formal de saúde para avaliação ao se deparar com a perda de controle sobre a situação.

Nos casos em que o diagnóstico de DM é subestimado, na narrativa

emergiram sentimentos como medo, culpa, tristeza e arrependimento sobretudo quando tinham proximidade com possíveis situações futuras: histórico de amputação na família, convivência com pessoas amputadas nos serviços e comentários negativos realizados por componentes da rede social. Corroborando com estes dados, o estudo de Scollan-Koliopoulos e colaboradores (2010) demonstrou relação estatística forte entre o sentimento de medo e o autocuidado com o pé, sendo que este sentimento estava mais associado ao grupo que apresentava menos cuidados com o pé e que tinham algum histórico familiar de amputação, demonstrando a relevância do senso de controle obtido pelos cuidados adotados, transmitindo certa segurança quanto aos resultados futuros, uma vez que o grupo que apresentava maior autocuidado com o pé expressava menos sentimentos de medo. Mantovani e colaboradores (2013), em estudo sobre as representações sociais do conceito de “pé diabético” em grupos de diabéticos, trouxe que as principais palavras evocadas estão “amputação”, “dor” e “medo”, sentimentos também rememorados nas narrativas do presente estudo.

342 E6: o depois do leite derramado é:: (+)  
 343 tenho que pegar aquele fazer o impossível pegar o leite derramado pra usar (+)  
 344 porque hoje eu cuido do meu pé, me cuido mais  
 345 quando eu deveria me cuidar mais ainda que era do início pra ela não se manifestar desse  
 346 jeito, aí agora eu ((tenho)) é medo, tanta coisa que aparece na mente (AV)  
 348 medo de:: rapaz (+) perder a visão de vez é:: (++) tanta coisa que eu vejo, é:: o pessoal fazendo  
 349 tratamento de hemodiálise é tanta doença que eu fico (++) (AC)  
 350 eu tenho até marcado aqui com a psicóloga e tenho psicóloga também lá no Instituto dos  
 351 Cegos (RE)  
 352 eu to precisando, eu to precisando tem que desabafar um pouco, eu fico na minha fico ali em  
 353 casa fico ali as vezes assim assisto, aí quando as vistas estão doendo aí eu paro fico deitado (AV)  
 360 ((tenho)) medo de se agravar de ter outra coisa pior (AC)  
 361 hoje eu faço tudo em relação a minha visão, não perder o que sobrou que eu só tenho um olho (RE)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a.*

535 E10: eu vejo o diabetes como um bomba atômica (AC)  
 536 uma doença, ela não escolhe cor, sexo, trabalho, nem idade, ela vem, se você não prestar  
 537 atenção, ela é silenciosa e mortal, eu sou vítima do diabetes, perdi muitas pessoas na minha  
 538 família (AV)  
 542 e tá sempre acontecendo algo comigo (AC)  
 543 no início eu pensava que o pé diabético, depois que eu fiz a cirurgia, que eu



544 tomasse a insulina que eu ia ficar boa. (+) E não é verdade. Não tem saúde dos pés mais (AV)

*E10, mulher, 56a, negra, DM: 28a, PD 03a*

E6 durante avaliação de seu estado atual demonstra arrependimento quanto a postura adotada na descoberta da doença, descrevendo, inclusive seu sofrimento mental associado ao medo ficar cego dos dois olhos, ou necessitar de hemodiálise. E10, por sua vez, compara a doença com uma “bomba atômica” que não escolhe grupo populacional para atingir, é silenciosa e mortal, salientando ainda uma esperança de resolução dos problemas com o pé e a frustração em perceber que não é possível retornar à condição anterior de “saúde dos pés”.

Numa comparação contrastiva, o grupo de indivíduos que fazia acompanhamento do diabetes antes da ocorrência de uma complicação (n = 06, 33%), estes apresentaram em suas narrativas sentimentos negativos, mas expressos em discursos que expunham surpresa, inconformidade e raiva, quanto à circunstância a que estava exposto, o pé diabético.

109 E11: o diabetes é o seguinte, se você descobriu ele em tempo, em  
110 período ideal, você vive com ele o resto da vida, mas sim” com os  
cuidados, com as  
111 recomendações, se você fizer (+) a recomendação direitinho, você vive  
um bom tempo, não  
112 pode ficar sem tomar os remédios, não pode tomar remédio demais,  
não pode comer muito e  
113 tem muitas coisas que não pode comer (+) então o diabetes precisa  
desses cuidados, você não  
114 pode andar descalço, entendeu? Porque pode ferir os pés, os pés ferem,  
se você fizer qualquer  
115 atividade de machucar ele fere, dentre os dedos ele abre, abre entre os  
dedos, sem mais e sem  
116 menos (P - uhum) o diabetes é assim (+) os pés tem que estar  
hidratado, o pé tem que estar  
117 hidratado, olhado todos os dias, bem lavadinho, pra hidratar, então são  
esses os cuidados do  
118 diabetes, se você cuidar dele, você tem ele para o resto da vida, se não  
cuidar com 60 dias (+)  
119 é morte (AV)  
392 Você se assusta quando  
393 você vê, quando você sente, quando você está com problema, (AC)  
394 mas você se adapta a ele, E você vai lutar  
395 você acostuma a lidar com aquilo ali,  
396 então, dentro daquilo ali, com orientação médica, você vai se adaptar  
(RE)

*E11, homem, 53a, preto, DM: 10a, PD 04a*

482 E17: é revoltante, eu acho que, como pessoa (+) deveríamos ter um  
tratamento humanizado (+) digno” (+)  
483 porque a cada quilinho de açúcar que a gente compra, eu mesmo na

minha limitação que não  
 484 tenho recurso, tá lá quanto eu paguei de imposto (P – Verdade) (AV)  
 595 P: hoje, quando ele falou da possibilidade, né, de ter uma amputação, o  
 que é que  
 596 a senhora pensa disso? (R)  
 597 E17: pra mim foi péssimo ouvir isso, porque eu tava acreditando que eu  
 estava melhorando (P – Uhum)  
 598 não foi bom ouvir isso, de jeito nenhum...  
 600 é péssimo, porque a gente fica sempre com aquela preocupação, é um  
 pânico um ferimento no  
 601 pé (+) é pânico, “O que será que vai acontecer de um ferimentozinho?”  
 (AV)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

E11, devido ao histórico familiar de diabetes e a convivência com familiares próximos que são portadores e cuidam adequadamente dos pés relata uma série de cuidados que devem ser realizados por indivíduos portadores de DM. No momento do diagnóstico da complicação com o pé, E11 relata ter ficado assustado, mas tendo acesso a conhecimento suficiente para lidar com o problema descreve como resolução da situação a adaptação ao problema. E17, por sua vez, apesar de todo cuidado dispensado à doença, tem, no momento anterior à concessão da entrevista, a indicação de amputação de pododáctilos. Este fato lhe causa intensa revolta, produzindo em sua narrativa um discurso consciente quanto aos seus direitos de cidadã de obter um atendimento de saúde qualificado. Na vigência da indicação de amputação, descreve no trecho avaliativo o sentimento de preocupação e a sensação de pânico ao ser vitimada pelo pé diabético.

O fator insensibilidade se mostrou muito presente no acometimento dos pés destes indivíduos, pois quanto a descoberta do PD, pelo menos 04 (22%) dos entrevistados foram informados do ferimento por seus familiares, enquanto os outros 14 (78%) perceberam o ferimento por conta própria, mas sem referir dor, tomando ciência da ferida por observarem sangue ou secreção em algum local. As amputações menores de pododáctilos estiveram presentes em pelo menos 08 (44%) participantes, sendo que uma das depoentes (E17) teve a indicação de amputação simultaneamente à sua participação na pesquisa. Em muitos casos é possível observar que foi o ferimento que tornou o diabetes palpável, apesar da dimensão de controle já estar exposta no momento do diagnóstico do diabetes, ela só se torna valorizada e conflituosa a partir da complicação com o pé.

117 E5: quando o pé estava ferido, não foi nem o pé, foi o dedo (AC)

118 eu pensava as vezes que não ia acontecer (AV)

119 porque eu fazendo o curativo em casa nos postos, todos os postos eu fui até no Nordeste, eu

120 fui Itapuã, todos os postos 5° Centro, tudo eu fui fazendo só esse curativo, curativo (RE)  
 121 aí eu não imaginava que ia ter esse problema todo referente a isso aí foi que eu veio descobrir  
 122 mais ainda a diabetes que eu não estava muito apreciado que eu tinha diabetes, aí quando  
 123 aconteceu esse problema de amputar meu pé (AV)  
 124 o dedo feriu, o calo, o calo, nem feriu não ele foi fazendo assim um buraco (P - uhum) certo e  
 125 esse buraco foi afetando meu pé que já estava até no meio do pé que já estava na carne viva (AC)  
 126 ...aí foi que amputou... (RE)  
 127 eu sofri também viu... (AV)

*E5, homem, 69a, pardo, DM: 20a, PD 10a*

452 E7: antes do pé (O)  
 453 eu não me preocupava, por exemplo, tinha dias que eu saía correndo pro trabalho aí eu não, se  
 454 eu esquecesse o remédio eu não voltava pra casa pra tomar o remédio (AC)  
 455 hoje eu já  
 456 durmo com o remédio na cabeceira da cama eu durmo ali acordei de manhã, já é o remédio  
 457 que eu tomo, eu tomo remédio pra diabetes (RE)

*E7, homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

569 E14: eu tô tomando mais insulina por causa do pé, eu passei a tomar mais a  
 570 dose mais agora (AC)  
 571 que foi o que a médica passou, é bom, eu tô tomando a dose mais da insulina, (+)  
 581 aí eu passei a tomar mais, a insulina a noite que eu não tomava (RE)  
 601 agora, eu tenho a amputação, né? Então é diferente (AC)  
 602 eu tô com mais cuidado, (++) que eu sempre tive cuidado como pé, mas agora eu faço com  
 603 mais cuidado, quando vou tomar banho, enxugar bem direitinho entre os dedos,  
 604 cuidar, tendo muito cuidado (RE)

*E14, mulher, 52a, negra, DM: 36a, PD: 02a*

As narrativas acima demonstram como o diabetes se torna palpável após a ocorrência de um ferimento no pé. E5, por exemplo, só se convence que é diabético quando não atinge a cicatrização da ferida e sofre a amputação, conforme explica no trecho de avaliação entre as linhas 121 e 123. Semelhantemente para E7, o diabetes não representa perigo a ponto de ao esquecer-se do comprimido matinal, não se preocupar em retornar para toma-lo. Após a ocorrência da ferida no pé, sua postura muda radicalmente, relatando que não consegue ficar sem utilizar o comprimido, dormindo com ele próximo para fazer o uso logo após acordar. Para E14 também há mudanças na terapêutica após a descoberta do PD, relatando passar a fazer o uso

correto da insulina, passando a utilizar a dose noturna.

Outra questão importante relacionada ao manejo do pé diabético relaciona-se ao alerta formal realizado por serviços de saúde quanto ao risco de lesões com o pé diabético. Tomando como premissa a previsibilidade e a sensibilidade dos serviços de atenção primária no diagnóstico do pé diabético, observa-se uma relativa negligência dos serviços quanto à valorização dos cuidados com o PD, pois quando se considera os participantes da pesquisa que faziam acompanhamento prévio do diabetes apenas 07 (38%) relatam terem sido alertados pelos serviços de saúde, dos quais: 02 (11%) foram alertados em serviço de atenção secundária (CEDEBA), 01 (5%) por serviço médico particular e apenas 04 (22%) por serviços de saúde da atenção básica. Ainda demonstrando a fragilidade da rede de atenção ao diabético em algumas narrativas foi possível identificar a debilidade do vínculo existente entre os serviços de atenção básica e os portadores de DM, sendo que nos depoentes provenientes do interior a ausência de vínculo com este tipo de serviço foi ainda mais evidente, considerando que, no período de coleta de dados, as Unidades de Saúde da Família dos municípios de suas residências ainda se encontravam fechadas, conforme os trechos abaixo.

359 E12: no posto de saúde quanto está aberto, porque não abriu ainda,  
 360 das festas de natal e ano novo,  
 361 se tu for, eles dão um pacotinho daquele de gaze, deste tamanho,  
 362 quando dá (+) ... soro, ... daquele pequeno... tem vez que a gente vai e  
 363 não tem nada (AC)  
 364 a gente tem que comprar, todo mundo tem que comprar ou tenha ou  
 365 que não tenha (RE)  
 400 porque se ele tivesse aberto uma enfermeira fazia o curativo era melhor  
 401 do que todo dia tá  
 402 indo, me deslocar pra outro, para outra cidade, e ali era mais perto, que  
 403 é na roça a gente vai de  
 404 carro, é mais perto (P - entendi), mas não tem nada (+) só depois do  
 405 carnaval. (AV)

*E12, mulher, 54a, parda, DM: 03a, PD 02a*

54 E16: o posto tá fechado desde dezembro, 15 de dezembro, e nunca tem  
 55 nada, mesmo que a gente  
 56 vá nunca tem nada, uma dificuldade terrível agora mesmo tá fechado,  
 57 num tem como a gente,  
 58 nem fazer um (++) curativo (P – Uhum) a gente faz um curativo em casa,  
 59 (AC)  
 60 mas nunca é como no, no Posto, né? (AV)  
 61 ...a UPA fica, fica distante, e também não, tenho que pagar um transporte  
 62 pra todo dia, pra UPA,  
 63 e aí fica meio complicado, e eu já, ando meio cismada com a UPA (AC)  
 64 eu (+) não tenho nem como...  
 65 ter cuidado porque, não tem médico, não tem como se tratar (+) não tem  
 66 nada, a gente vai no  
 67 Posto, não tem nada, num tem um remédio (P – Uhum) e aí fica meio

difícil, né? (P – Aham) ou  
91 a gente se trata por conta própria (AV)

*E16, Mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

Essa fragilidade de vínculo com os serviços da atenção básica, para além de uma barreira de acesso em si (a ser discutida mais a frente nesta dissertação), constitui-se como fator de risco para a piora das lesões, uma vez que, as depoentes são obrigadas a procurarem serviços de urgência e emergência para realizarem seus curativos, serviços estes que por natureza não tem propósito de acompanhar as enfermidades, mas tratar os quadros agudos, implicando numa lacuna terapêutica das feridas. Além disso, a ausência dos serviços de atenção básica provoca a necessidade de realizar os cuidados com as feridas no domicílio em condições possivelmente inapropriadas, levando em conta a inadequação técnica do ambiente e o conhecimento indouto das entrevistadas, dando margem ao risco de infecção das feridas e evolução negativa do pé diabético.

Além disso, quando há algum tipo de atividade de educação em saúde por parte de serviços de atenção básica quanto aos cuidados direcionados ao pé de indivíduos diabéticos, é possível verificar que é considerada pelos depoentes como inócua, sendo descrita como superficial, conforme relatos abaixo.

88 E16: Sempre as mesmas recomendações, né? “Cuidar, viu?” Mas, só...  
133 era bom até que tivesse umas palestrinhas, de vez em  
134 quando, sobre saúde, né? Mas não tem (++) não tem médico no Posto,  
como é que vai ter  
135 alguém pra fazer alguma coisa? (AV)

*E16, Mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

116 E17: o médico mesmo, em si, ele  
117 não:: tem essa coisa, nem de olhar (P – Uhum) nem de olhar, (AC)  
119 ...agora,  
120 existe campanhas no Posto, que orientam, palestra, quando coincide  
que a gente esteja ali no dia da  
121 consulta, a gente participa (P – Uhum) Entendeu? ...(RE)  
122 eu acho que é muito vago, pra um problema muito sério (P – Uhum) é  
muito vago / Mas o que a  
123 gente tá vendo aí, num tá isso, que os compromissos das autoridades  
não são com a Saúde Pública (AV)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

256 eles ((postos de saúde)) não tiram a nossa, a nossa dúvida, assim,  
corretamente, falam assim,  
257 por alto e pronto, (AC)  
258 agora aqui ((CEDEBA)) é mais profundo, como dão cartilhas ..  
explicações (RE)

*E18, homem, 23a, negro, DM: 11a, PD 02a*

Nos relatos é possível observar o quanto as atividades de educação em saúde são valorizadas pelos sujeitos adoecidos, E16, por exemplo aponta que ações de educação em saúde seriam importantes para auxiliar no gerenciamento da doença, mas reforça a visão do modelo médico hegemônico, atribuindo a ausência dessas atividades à ausência do profissional médico na unidade de saúde. E18, aprofundando-se na questão reflete criticamente sobre a frequência como estas atividades de educação são promovidas: eventualmente. Salaria ainda que são ações superficiais que não abarcam a gravidade do pé diabético e justifica no trecho da avaliação a falta de interesse dos governantes em promover uma Saúde Pública de qualidade. E18, semelhantemente, aponta a superficialidade com a qual o pé diabético é tratado nos serviços de atenção básica, fazendo um comparativo com o centro especializado que fornece além de explicações, material impresso que contribui para o gerenciamento da doença.

Na insuficiência dos serviços de saúde da atenção primária, apresenta-se como fator importante para alertar quanto às complicações do diabetes a rede social dos indivíduos, principalmente a família, a primeira esfera a ser afetada na vigência de um adoecimento crônico. Dentre os entrevistados, pelo menos 03 (16%) relataram ter sido alertados por familiares, 02 deles por familiares portadores de DM, dos quais um já era portador de complicações e a outra era a filha da depoente, portadora de DM tipo 1, acompanhada no CEDEBA desde o início do adoecimento e a terceira entrevistada foi alertada por sua nora, enfermeira.

A dimensão familiar também aflora na forma de os indivíduos lidarem com o pé diabético principalmente porque a hereditariedade permeia a dimensão simbólica dos adoecidos, provocando reações variadas, contribuindo de forma ambivalente promovendo o cuidado ou o abandono de determinadas recomendações. Nos trechos abaixo, podemos observar o contraste mínimo relacionado a dois depoentes com histórico familiar de DM, com perdas familiares por causa do PD e suas diferentes reações às recomendações para seus respectivos tratamentos. Ao tempo que a perda da mãe gerou maior atenção ao gerenciamento do DM e ao manejo com o PD, E10 evoca outra memória familiar quando se depara com a indicação do uso de muletas, não aderindo à recomendação por lembrar-se de seu tio amputado de ambas as pernas. Na observação do atendimento de E10 na sala de curativo e

no consultório médico, o uso das muletas é cobrado e dito essencial para a cicatrização da ferida, sendo feitas repreensões quanto a não utilização, uma vez que têm as muletas em casa. E10 apresenta-se passiva nesta circunstância e não compartilha com os profissionais de saúde, a representação simbólica que o uso de muletas lhe traz. Este exemplo demonstra que a terapêutica realizada nos moldes biomédicos, despida da história de vida dos indivíduos, pautada na passividade e obediência dos corpos dos sujeitos tratados é incapaz de atingir seu objetivo principal em fomentar a adesão integral a todas as recomendações feitas pela equipe de saúde.

- 217 E10: com a morte da minha mãe, ela machucou o pé, numa sexta-feira e enterrou na segunda-feira,  
 218 eu comecei a prestar atenção, acho que a bactéria, alguma coisa é rápido no diabético (AV)  
 220 eu aprendi que eu tenho que lavar os meus pés,  
 221 bem lavados, secar direitinho e usar sempre um óleo (RE)  
 316 esse pé não sara (P - uhum) ele fica falsamente sarado (++) mas eu, sinto dificuldade para  
 317 andar, eu subo escada, eu tenho muleta, tenho duas muletas, (P - uhum) (AC)  
 318 só que eu não gosto de muleta, não, acho muito agressivo, mas em casa às vezes eu uso (AV)  
 319 eu não posso carregar peso, porque eu não tenho equilíbrio, aí eu não tenho mais  
 320 atividade, que eu gostava de sair não saio mais... (AC)  
 337 e eu tive um tio, que ele perdeu as duas pernas, aí ele ficava ...  
 338 cantando "não tenho pernas!", e ficava andando de muleta, aquilo marcou minha infância  
 339 eu sou uma mulher muito  
 340 vaidosa, eu já não me arrumo, não faço as unhas, eu não fico bonita (AV)  
 341 agora quando o caso é grave, eu uso a muleta (RE)  
 570 ...minha vida é muito complicada e se depender de alguém, eu moro numa casa  
 571 que tem 110 degraus de escadaria, a minha vizinha já sabe, eu subo de muleta, deixo a muleta  
 572 lá, aí eu venho pra rua, quando eu volto eu pego a muleta (AV)

*E10, mulher, 54a, parda, DM: 03a, PD 02a*

O pé diabético faz o diabetes transbordar o corpo, imprimindo na vida de seus portadores novas significações do eu, afetando fortemente a dimensão simbólica sobretudo, sobre o estado do corpo físico, estando presente nas narrativas das mulheres reflexões sobre suas novas condições corporais e a deterioração de sua aparência em contraposição à vaidade e ao desejo de sentir-se bonita, bem cuidada, perpassando por questionamentos acerca de sua feminilidade. Compreendendo a

necessidade de renegar alguns hábitos, anteriormente valorizados para manter a aparência nos moldes desejados, em detrimento à saúde dos pés.

- 362 E8: ...eu ainda  
 363 tenho uns sapatos guardados da época que eu tinha os dois pés completos e tudo dei, outras coisas  
 364 eu não consegui me desapegar (AC)  
 365 eu digo não vou deixar aí porque vai servir pra alguém pra minha nora pra alguém pra minha  
 366 filha, pra alguém deixa, aí guardado (RE)  
 367 aí eu dei muitas coisas então tem aquele tipo de coisa, mas eu sou tranquila (AV)  
 369 Baruc ((tipo de sapato indicados para diabéticos)) mesmo já tem mais de três meses comprado eu não uso ele eu não uso ele (AC)  
 370 eu digo esse negócio é muito feio, horroroso  
 371 pra usar mandei fazer um sapato especial pra usar aí que é mais assim mais social que eu vou  
 372 pra casamento vou pras festas, essas coisas todas  
 373 mas quer dizer agora necessidade eu tenho que usar o Baruc... (RE)

*E8, mulher, 40a, negra, DM 02a, PD 02a*

- 562 P - ...como é a experiência de ter pé diabético? (R)  
 563 E10: Péssima...  
 564 ...eu adoro unhas, eu gosto de 'sandálinhas', sandália é uma coisa maravilhosa... (AV)  
 565 ...eu não posso mais calçar sandália, isso já me mata, tenho que andar com esse sapato de arma  
 566 mostra... (AC)  
 567 ...eu tenho que  
 568 manter esse pé mesmo diabético no lugar, essa é minha prioridade, hoje não tem nada que eu  
 569 deseje mais que ter meus pés, manter meus membros, minhas extremidades... (RE)

*E10, mulher, 54a, parda, DM: 03a, PD 02a*

Nos trechos acima é possível perceber a dificuldade de E8 em se desapegar dos sapatos da época em que tinha “dois pés completos”. Estes relatos demonstram como a estética se coloca como uma dimensão importante no adoecimento dos pés para as mulheres, ficando restritas de fazer as unhas ou calçar outros sapatos que não sejam adaptados aos pés, feitos sob medida, mas que atendem ao padrão preventivo e não são adequados para uso em todas as ocasiões. Na vigência da complicação, porém, as depoentes são obrigadas a abrir mão de suas preferências, aderindo ao uso dos sapatos especiais visando a cicatrização de suas feridas.

Numa comparação contrastiva de gênero (contraste máximo), aos homens, o pé diabético afeta também a dimensão simbólica, visto que o próprio *ethos* masculino pressupõe um corpo apto para o trabalho, estando as reflexões masculinas e os discursos de ameaça à masculinidade vinculados a inatividade



laboral e sua inaptidão para o trabalho, reduzindo sua capacidade de fornecer o sustento à família. Esta compreensão é tão valorizada que em algumas narrativas fica evidente o retardo na busca por ajuda ou a negligência em adotar alguns cuidados em detrimento a continuidade das atividades laborais.

315 E4: eles ((os clientes)) estão deixando de me procurar por causa disso,  
 “ah eu to com um  
 316 problemzinho no meu aparelho” pela tarde, por exemplo, (AC)  
 317 que eu trabalho com refrigeração... (O)  
 318 to com problema com meu *freezer*, minha geladeira tá cheia de marisco,  
 disso daquilo, de  
 319 carne” aí eu se eu já andei de manhã, eu não posso ir de tarde eu não  
 tenho carro quando eu  
 320 tive carro minhas pernas eram boas hoje eu to doente praticamente não  
 tenho então bota a  
 321 maleta de ferramentas nas costas para ir andar, eu não aguento (AC)  
 322 é andando e descansando sento num passeio num negócio (RE)  
 323 fica difícil, to com dificuldade de trabalhar sabe é isso (AV)

*E4, homem, 64a, pardo, DM: +20a, PD 02a*

115 E7: a empresa que eu trabalho de  
 116 condomínio (+) ela:: me despediu né, mandou eu assinar o aviso ... aí  
 117 eu cheguei pra menina e falei “olha vocês não podem em botar pra fora,  
 porque eu estou  
 118 doente além de eu estar de diabetes meu pé está aberto” a secretária  
 olhou pra mim e falou  
 119 “mas eu não tenho nada com o pé de ninguém”...então eles me  
 mandaram ir pra  
 120 aquelas clínicas que eles pagam particular né, umas clínicas que a  
 gente chega lá e os médicos  
 121 olham pra gente e fala assim “não, você está apto para o trabalho”, só  
 que o apto pra o  
 122 trabalho deles é apto pra ir pra rua  
 123 aí quando ele arrumou os documentos todos aí eu falei “eu tenho  
 124 uma coisa pra te mostrar” aí tirei o sapato eu tirei o sapato e mostrei pra  
 ele o pé (AC)  
 125 aí ele “aí não, não, não, aí não, isso aí não, eu já não vou me  
 comprometer com a empresa (RE)  
 128 aí eu fui lá e falei com a empresa com o pessoal “olha pessoal o médico  
 falou isso e isso” aí ela  
 129 falou assim, “ele mandou por escrito” aí eu disse “não” “então não vale  
 nada, já que ele não  
 130 mandou por escrito” (AC)  
 131 só que o médico me aconselhou que eu procurasse meu médico clínico  
 do SUS  
 132 aí eu fui até o meu médico lá do SUS, mostrei minha situação a ele  
 como estava meu  
 133 pé e que também eu sou diabético, aí ele me afastou por 15 dias  
 134 e me encaminhou aqui para o Cedeba  
 135 ...e aí ela ((médica do Cedeba)) me enviou para o Inss e hoje eu estou  
 encostado pelo Inss (RE)  
 142 P - ... como foi que o senhor se  
 143 sentiu?  
 144 Humilhado, humilhado (AV)  
 175 ...porque onde eu  
 176 trabalhava não podia nem descansar, a síndica lá não deixava a gente

descansar de noite, tinha  
 177 que ficar a noite toda acordado, 2 da manhã, 3 da manhã, ela acordava pra pegar o rádio  
 178 “QAP QAP tá onde?” é, no caso mesmo, que eu sou diabético a gente tem que merendar de 3 em 3  
 179 horas não é isso? (P - é) eu chegava lá 19h, aí eu ia merendar 22h, aí quando eu to “tá onde, seu  
 180 E7?” “eu to cá embaixo tomando café” “não pode não, fique com o quente frio na mão  
 181 homem, não, não para” então em parte lá não parava a noite toda então de acordo isso  
 182 aquele corre-corre, é garagem, gente chegando na portaria, é mandando ir pra não sei pra onde,  
 183 aquilo ali como é paralelepípedo, quando a gente pisa vai inflamando mais e mais (AC)  
 184 na realidade eu até tardei um pouco de me cuidar, porque eu estava mais  
 185 preocupado de perder o trabalho do que me cuidar, se eu tivesse mais me cuidado talvez eu  
 186 não estivesse com essa ferida que eu estou no pé hoje, mas eu me preocupei mais de não  
 187 perder o emprego de que minha própria saúde  
 188 hoje eu estou pagando o preço entendeu então o problema todo foi isso aí (AV)

*E7, homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

358 eu todo dia com o pé daquela forma, eu ia trabalhar, a mulher zangava comigo,  
 359 “rapaz, vai pegar poeira, bactéria, não sei o quê,” e eu “meu amor, eu tenho que ir, quem é  
 360 que vai voltar o pão aqui dentro de casa? Quem vai pagar minhas contas?” e eu ia (+)  
 361 trabalhava menos, não ia muito longe, mas ia, agora que eu não posso fazer mesmo (AC)  
 366 eu tenho uma microempresa, ainda compro umas besteiras e vendo,  
 367 porque eu trabalho com a Sky, então eu compro mais por telefone, aí eu tô em casa e o  
 368 pessoal me liga, e o que eu compro na minha casa são coisas poucas, tanto faz eu estar lá,  
 369 como a mulher faz, eu comprava tudo lá em casa  
 372 quando encher aqueles sacos, eu vou conseguir  
 373 amarrar, aí já vem um trabalhador para apanhar,(P - Entendi) Então meu trabalho hoje é esse (RE)

*E11, homem, 53a, preto, DM: 10a, PD 04a*

Com base nos exemplos de E7 e E11, é possível explorar outros aspectos da relação entre *ethos* masculino e o mundo do trabalho, uma vez que as atividades laborais foram priorizadas, em detrimento ao adoecimento dos pés. E7 ainda faz uma reflexão sobre o assunto quando aponta que a postura adotada por ele resultou no agravamento da ferida e que tal esforço não atingiu o objetivo principal de conservar o emprego, já que a empresa o tratou de forma humilhante, quando em face de seu adoecimento e procurou demiti-lo. E11 salienta ainda os aspectos relacionados ao papel social do homem na família em chefiá-la e lhe prover o

necessário para alimentação e sustento, compreendendo a necessidade de se expor a determinados riscos para alcançar estes objetivos básicos.

A forma como o pé diabético é vivenciado pelos portadores de DM demonstra como outras variáveis, que não apenas as biológicas, estão envolvidas no processo de adoecimento pelos indivíduos, sendo assimiladas de diferentes maneiras de acordo com suas experiências anteriores com a doença, suas percepções de mundo, seus suportes de enfrentamento e suas necessidades pessoais, de forma a diferenciar como ocorrem os processos de busca por ajuda e como estes processos de busca ressignificam o adoecimento positiva ou negativamente. O próximo capítulo destina-se a explorar como se compõem os itinerários terapêuticos de indivíduos diabéticos acometidos por pé diabético, analisando os significados, motivações, escolhas e contextos em que os IT's são gerados, e de que forma suas experiências de convívio com o diabetes e o pé diabético se sobressaem nos caminhos percorridos.

## 7. ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PORTADORES DE PÉ DIABÉTICO: DA VIA CRUCIS À PEREGRINAÇÃO

Os itinerários terapêuticos, definidos como os trajetos percorridos por sujeitos adoecidos em busca de ajuda, possuem extenso potencial analítico, uma vez que são pautados por diferentes critérios, que incluem desde a vinculação simbólica dos indivíduos com o mundo que os cerca até a oferta e o acesso propriamente dito a diferentes fontes de cuidado. Os caminhos percorridos na busca por ajuda são produtos de uma confluência de fatores incluindo desde características individuais resultantes das interpretações pessoais das interações travadas com as diversas fontes de cuidado até reverberações de construção coletiva (opinião de familiares, sugestões terapêuticas de componentes da rede social do indivíduo, etc). Dessa forma, a compreensão dos ITs permite simultaneamente compreender processos cognitivos/interpretativos relacionados ao adoecimento, tratamento e cura, como também evidencia atributos positivos e negativos do sistema de saúde no acolhimento das demandas de seus usuários, fornecendo um panorama sobre a adequação dos serviços formais às necessidades dos sujeitos que o utilizam. (TRAD, 2015)

Visando a aplicação do estudo de ITs, nesta última perspectiva, para composição das Redes de Atenção à Saúde, perfilar os itinerários terapêuticos dos sujeitos acometidos por doenças crônicas é componente essencial para a definição de linhas de cuidado (GERHARDT, 2016). Nesta lógica, a definição do itinerário terapêutico seria o elemento norteador do fluxo de atendimento adequado aos sujeitos. Ocorre, porém, que a forma de interpretação destes itinerários enxerga apenas um dos ângulos do prisma, deixando de lado o fato de que

Em um contexto onde confluem a pluralidade de modelos interpretativos sobre saúde-doença, a profusão de ofertas terapêuticas e desigualdades nas condições de vida e de acesso a rede de serviços de saúde, e mais plausível encontrar itinerários terapêuticos marcados pela descontinuidade, maleabilidade nos processos de adesão e pelo sincretismo em termos de escolhas. (TRAD, 2015)

É importante salientar ainda que os itinerários terapêuticos diferem das trajetórias assistenciais das linhas de cuidado por permitir depreender do trajeto a perspectiva do usuário e sua forma de organizar-se diante das suas experiências de adoecimento, sendo determinantes para entender os critérios para adesão ou não

adesão ao tratamento e as formas de acionamento das diferentes fontes de cuidado. Neste contexto, Paulo César Alves e Tatiana Gerhardt, fazem duras críticas aos estudos que se propõe a analisar o itinerário terapêutico dos sujeitos adoecidos, mas se limitam a descrever como os serviços foram utilizados e qual lógica setorial foi seguida (ALVES, 2016; GERHARDT, 2016), enfatizando a necessidade de conhecer o mundo da vida dos sujeitos para compreender a partir de quais perspectivas as decisões são tomadas, ampliando o olhar sobre o caminho em si mesmo, matizando, no percurso, o peso das aspirações, compreensões ou incompreensões, decorrentes das interações sociais travadas durante a procura por solução.

Explorar esta interface permite aos profissionais de saúde ampliar o olhar sobre o adoecimento crônico e fornece subsídio para delinear estratégias coerentes com a realidade dos indivíduos adoecidos para além dos antolhos da lógica assistencial biomédica.

Os itinerários terapêuticos dos portadores de pé diabético participantes desta pesquisa são descritos como trajetos árduos, repletos de obstáculos difíceis de superar, que demandam tempo e energia dos adoecidos, já limitados pelo próprio adoecimento em si. Nesta perspectiva, chamam atenção duas comparações dos depoentes sobre os caminhos percorridos: uma *via crucis* e uma peregrinação. A *via crucis*, trazendo a perspectiva cristã, relaciona-se ao o percurso feito por Jesus Cristo carregando sua estaca de tortura nas horas que antecederam a sua morte, estando, portanto, relacionada a um intenso sofrimento. A peregrinação, por sua vez, tem seu significado associado a penosa movimentação por vários lugares.

Tendo em vista estas comparações, este capítulo dedica-se a analisar diversos aspectos do itinerário terapêutico de portadores de PD, visando sua compreensão, enfatizando sua importância na composição no cuidado dispensado aos portadores de DM que desenvolvem pé diabético. Apresentando-se a seguir um panorama geral dos ITs analisados na pesquisa, seguido pelas análises relacionadas à forma dos percursos dos Itinerários, ao acionamento da rede social dos sujeitos às formas de encaminhamento dos serviços e o uso de fontes de cuidado alternativas aos serviços formais.

## 7.1. OS CAMINHOS EM CURSO: ENTRE AS ROTINAS DA VIDA E AS ROTINAS DO ADOECIMENTO

Das 18 entrevistas realizadas foram analisados 11 itinerários terapêuticos, sendo excluídos da análise 07 ITs que possuíam lacunas para compreensão ou que foram descritos muito brevemente pelos participantes da pesquisa, restringindo o potencial de análise sobre o material transcrito. Dentre os indivíduos destes ITs estão 07 depoentes do sexo feminino e 04 depoentes do sexo masculino, com faixa etária entre 38 e 72 anos, com uma média de idade de 53 anos, variando o tempo de descoberta do diabetes entre 02 e 21 anos, tendo uma média de 15 anos de adoecimento, variando o tempo de descoberta do pé diabético entre 01 ano e 10 anos, sendo a média de 04 anos. Apenas em um caso a descoberta do DM se deu a partir da descoberta do PD.

A construção do diagrama foi elaborada a partir da perspectiva descrita pelos sujeitos, sendo sempre colocado lado a lado o itinerário terapêutico da descoberta do DM e o itinerário terapêutico percorrido após a descoberta do PD. Neste último, o domicílio é colocado no centro do itinerário terapêutico, uma vez que, se tratava, predominantemente, de ITs com anos de percurso, como corrobora a média de anos de adoecimento por PD (04 anos), de forma que, apesar de percorrerem diversas fontes de cuidado, sempre havia o retorno a seus domicílios seja por recomendação médica, para um certo período de repouso, seja por decisão própria de realizar cuidados domiciliares, voltando a buscar ajuda na percepção de piora dos quadros.

Graficamente, as fontes de cuidado foram alocadas em caixas de texto convencionais com os nomes formais dos serviços ou conforme referenciado pelos sujeitos quando as identificações formais não eram passíveis de reconhecimento nas narrativas. No nível de atenção terciário, os hospitais citados eram todos públicos e, a maioria, de gestão estadual, apenas um hospital de gestão público-privada (Hospital do Subúrbio) e apenas uma unidade filantrópica (Santa Casa de Misericórdia de São Félix). No nível secundário, as unidades utilizadas foram as Unidades de Pronto Atendimento (UPA's) conforme fluxo de atendimento estabelecido na Rede de Atenção à Saúde do Estado da Bahia, sendo as UPAs, unidades intermediárias de triagem ambulatorial, com serviços de média complexidade com leitos de internamento interligados aos serviços de regulação do Estado para encaminhamento ao nível terciário. E o CEDEBA, unidade ambulatorial

de referência para o acolhimento a portadores de DM a partir de determinados critérios, encaminhados pelos serviços de Atenção Básica de todo o Estado da Bahia, que, apesar de estar situado no nível secundário de atenção, não possui vínculo direto com o serviço de Regulação. No nível primário de atenção à saúde, surgem as unidades de saúde da família ou unidades básicas de saúde dos bairros dos depoentes, sendo muitas vezes descritas como “postos de saúde” não sendo possível identificar sua natureza, de forma que, para estas unidades, manteve-se a nomenclatura “posto de saúde” quando assim descritos nas narrativas dos sujeitos. Em algumas narrativas também aparecem os Centros de Saúde da cidade de Salvador que oferecem, atualmente, serviços de exames e consultas especializadas e que historicamente já comportaram serviços de atenção básica, sendo referenciados a partir deste último tipo de atendimento por alguns depoentes com maior tempo de adoecimento.

Por se tratarem de percursos longos, priorizou-se a utilização de setas retilíneas para indicar os trajetos percorridos e a sequência de busca por ajuda foi enumerada no local de origem das setas para situar melhor o seguimento do percurso. As observações imprescindíveis para a compreensão do percurso foram registradas em balões com bordas arredondadas e linhas de espessura mais larga. Considerando a participação ativa da rede social dos sujeitos nos itinerários terapêuticos, nos casos em que os caminhos escolhidos se basearam na indicação de personagens da rede social, foi adicionado um ícone representativo de uma pessoa do sexo masculino ou feminino para enfatizar sua participação no IT.

A seguir serão apresentados os diagramas dos 11 itinerários terapêuticos selecionados dentre os sujeitos participantes da pesquisa, sendo associadas em dois grupos: indivíduos que sofreram amputações menores ( $n = 06$ ) e indivíduos que ainda não sofreram amputações ( $n = 05$ ). As trajetórias destes dois grupos apresentam diferenças relevantes, dentre elas, o peso da forma de lidar com o DM antes do acometimento do pé, parâmetro norteador das práticas terapêuticas adotadas e dos recursos acionados. Os diagramas serão acompanhados por resumos das narrativas dos ITs dos sujeitos.

### **7.1.1. Itinerários Terapêuticos de sujeitos que sofreram amputações menores**

Dentre os indivíduos que tiveram seus itinerários terapêuticos selecionados para a diagramação estão 06 indivíduos que no percurso da busca por ajuda sofreram algum tipo de amputação menor, trazendo à tona diferentes roteiros que culminaram neste desfecho, sendo relevante observar as situações em que o agravamento da ferida é decorrente de decisões tomadas pelo próprio sujeito imerso em uma realidade social em que o ferimento não é tido como uma complicação grave. Neste contexto a amputação é resultante de vários vetores que incluem uma corrida em busca de ajuda em variadas fontes de cuidado formais.

#### ***- Itinerário terapêutico de E2, mulher, 49 anos, DM há 05 anos, PD há 02 anos***

*“...quando você sabe que é diabética você tem que ter o máximo de cuidado e o máximo de cuidado que você tenha você ainda continua doente” (E2)*

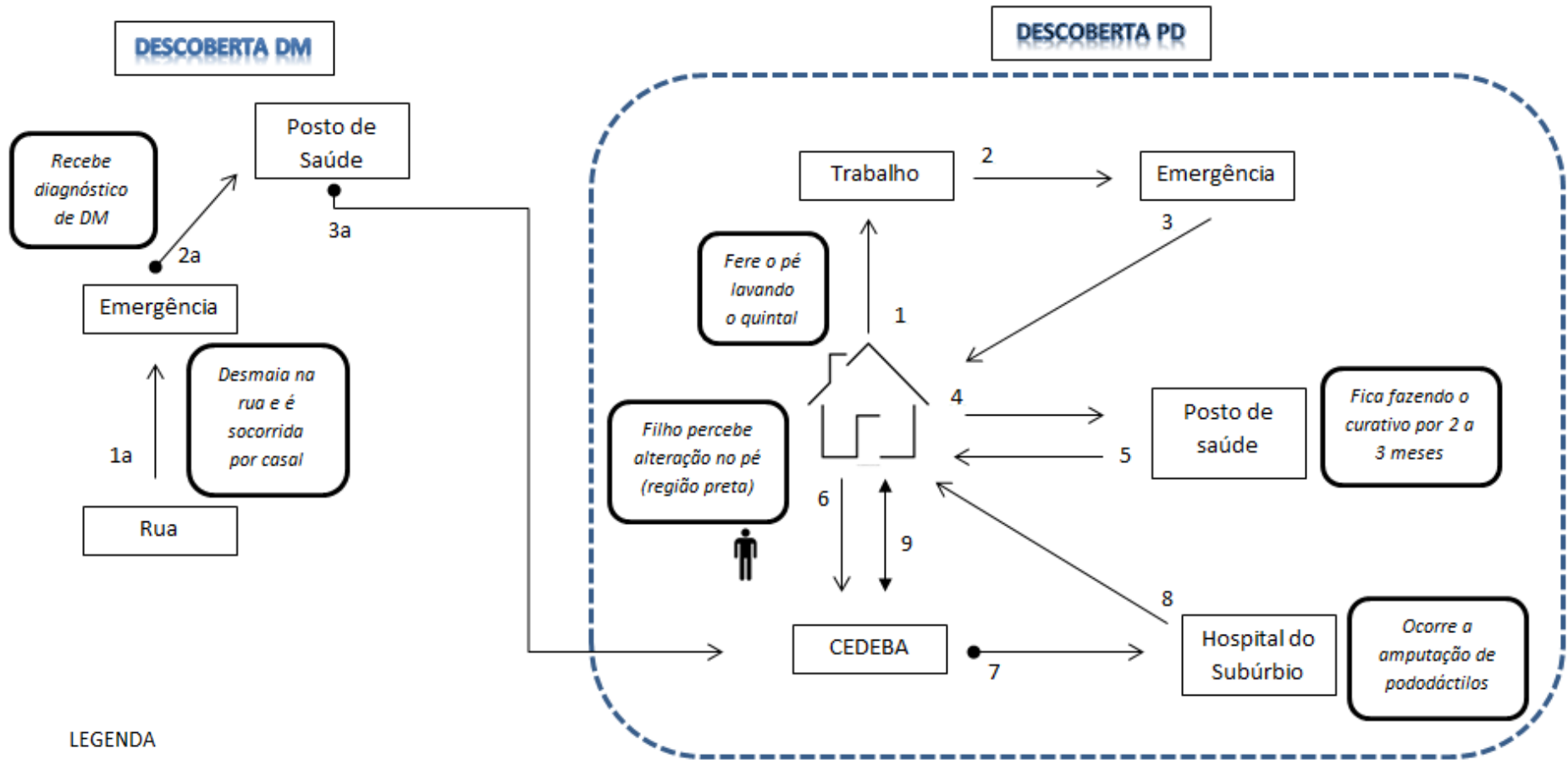
E2 descobre ser portadora de DM após um dia rotineiro de trabalho, ao sair na rua e sofrer um desmaio. Deste desmaio é socorrida por um casal de transeuntes que a leva até um serviço de emergência, onde é diagnosticada com DM. Na ocasião, o médico da emergência a encaminha para o posto de saúde de seu bairro e o posto de saúde a encaminha para o CEDEBA, onde são prescritos hipoglicemiantes orais, que causam diversos efeitos colaterais em seu corpo com reações alérgicas que comprometem a estética de seu corpo. E2 também relata, em sua narrativa, o incômodo decorrente do emagrecimento excessivo após a descoberta do DM. Apesar dos abalos iniciais ocorridos ao descobrir-se diabética, E2 relata que passa a viver uma vida normal, sem se preocupar com graves mudanças na rotina. O PD aparece em sua vida durante a execução de uma tarefa rotineira que tinha prazer em fazer, que era limpar a cozinha de sua casa, adentrando pela madrugada na execução desta tarefa. Após a limpeza da cozinha, ao dirigir-se para limpar o quintal, observa que há sangue na água e num primeiro momento se questiona sobre a chegada de sua menstruação, pois não estava sentindo dor e não presumia que tivera machucado seu pé. Ao aproximar-se para verificar a origem do sangue, percebe que parte do ferro de um prendedor de roupas está preso em seu pé. Neste momento, grita pelo marido e filho que atendem ao chamado e ajudam a retirar o artefato. Inicialmente, E2 não demonstra considerar



grave o ferimento no pé. No dia seguinte faz o próprio curativo e decide ir trabalhar, mas, no trabalho, sente-se mal, sendo obrigada pelas circunstâncias a se dirigir a um serviço de emergência. No serviço de emergência, é medicada para o quadro sintomático e liberada para casa, após melhora. A partir daí, passa a realizar os curativos do ferimento no pé em casa ou no posto de saúde sempre que possível, segue assim durante 02 a 03 meses após ferimento inicial. Certo dia, seu filho sinaliza que há uma extensa bolha preta em seu pé e neste mesmo dia relata que já não consegue mais dormir devido a dores no pé, indo no dia seguinte ao CEDEBA para tentar resolver a situação. Ao chegar ao setor de tratamento do pé diabético e ser avaliada pelo angiologista do serviço recebe relatório para procurar o Hospital do Subúrbio. Ao chegar ao hospital não é atendida, num primeiro momento, sendo informada pela recepcionista de que não há vagas. O filho, então, mostra o relatório do CEDEBA e a recepcionista sinaliza que E2 pode entrar e que, nestes casos, não é necessário nem fazer a ficha. Ao ser avaliada pela médica do hospital, é informada da necessidade de amputação. Após a amputação, E2 retorna para casa e passa a fazer acompanhamento no CEDEBA, principalmente porque sua ferida, mesmo após 02 anos da cirurgia ainda não fechou, sendo este seu fluxo terapêutico atual.

Sua trajetória é marcada pela perda de amigos e por receios relacionados ao fim de seu casamento, sendo citada a deterioração de seu corpo (emagrecimento, queda de cabelo, fraqueza) como a razão para tal risco. Após o acometimento do pé, E2 parou de trabalhar e atualmente recebe o auxílio doença fornecido pela Previdência Social, estando seu discurso permeado de preocupações com a situação financeira atual e reflexões sobre as mudanças na vida cotidiana devido ao seu afastamento do trabalho, sendo necessário aprender a lidar com maiores restrições financeiras, tendo dificuldades em ajudar os filhos, sendo este um foco de preocupação durante a narrativa. Tem seu lazer comprometido pelo adoecimento, apresentando também comprometimento cardíaco, descoberto recentemente. Seu discurso se apresenta tímido, com referências de baixa autoestima, pedindo permissões à pesquisadora para se expressar ou citar determinados termos (“menstruação”, por exemplo), reafirmando sempre que está a contar a verdade em seu relato, estando a narrativa marcada por pausas longas e hesitações.

Figura 1. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E2



LEGENDA

- : percurso
- : encaminhamento formal
- ↔ : fluxo atual
- nºa: fluxo da descoberta do DM

FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

**- Itinerário terapêutico de E3, homem, 49 anos, DM há 21 anos, PD há 06 anos**

*“...eu comecei a fazer a orientação... e me senti como se fosse um prisioneiro, entendeu, eu gostava muito da vida..” (E3)*

E3 tem um histórico familiar de DM forte e sempre era alertado por sua mãe dos riscos que corria em desenvolver a doença, porém, nunca se preocupou em ter determinados cuidados até que um dia passou a se sentir fatigado no trabalho e por ter o plano de saúde da empresa, decidiu procurar ajuda médica quando foi sinalizado que estava pré-diabético, sendo prescrito medicação e recomendações de restrições dietéticas, logo começou a seguir as prescrições médicas, mas com o tempo, manteve apenas o uso da medicação, não sentindo mais nada deixou de lado as restrições da dieta. Até quando perde sua mãe vítima de pé diabético e se alerta para a necessidade de retornar ao médico para verificar as circunstâncias de sua saúde quando obtém o diagnóstico de diabetes e recebe prescrição de novas medicações e de dieta, com o tempo, considerando as reuniões familiares, sempre repletas de comidas típicas, negligencia novamente as restrições dietéticas e com o passar do tempo, sente novamente fadiga procurando os cuidados do posto de saúde que orienta a necessidade de controle dos níveis glicêmicos, conferindo-lhe um glicosímetro, sentindo melhora dos sintomas. Certo domingo, dia de seu aniversário, está cozinhando para a filha e percebe que havia acabado a farinha, indo ao mercado compra-la a pé. Ao chegar em casa, a filha sinaliza que está sujando a casa de sangue e quando se dá conta observa que sua sandália foi furada por um clipe, que ultrapassou a sola e furou o pé, apesar do ocorrido, realiza curativo e segue a rotina normal. Após o almoço, como de costume, faz a sesta e coloca o despertador para acompanhar o jogo de futebol. Ao tocar o despertador sente-se muito cansado e decide dormir mais um pouco até o anoitecer, quando se levanta forçadamente para jantar e ver algum resumo dos jogos na televisão. Ainda sentindo-se muito cansado, decide dormir mais cedo que o habitual para estar preparado para o trabalho na segunda-feira. Chegada a segunda-feira, se levanta mais disposto e vai ao trabalho, porém próximo da hora do almoço sente fadiga novamente e troca o turno do almoço com o colega. Após descanso do almoço, percebe que não tem condições de trabalhar e procura um colega de trabalho para levá-lo a uma emergência, apesar de ter plano de saúde e poder ser atendido no

hospital particular próximo ao seu local de trabalho, devido ao horário e ao trânsito pede que seu colega o leve a unidade de emergência de seu bairro, onde recebe atendimento médico. Ao comunicar o ferimento, o médico plantonista o interna e ao final do plantão à noite lhe dá alta informando sobre a gravidade do quadro, sendo necessário ser submetido a um desbridamento. Recomenda comparecer a um posto de saúde no dia seguinte para tomar a vacina antitetânica e a uma unidade de saúde específica para realizar o desbridamento. No dia seguinte, comparece ao posto de saúde para tomar a vacina antitetânica, mas a unidade indicada pelo plantonista da emergência já não realiza mais desbridamentos, sendo recomendado procurar uma unidade hospitalar, procurando então o Hospital Geral Ernesto Simões, passando pelo ortopedista que indica a necessidade de ser avaliado por um angiologista, especialidade que não está disponível na casa, orientando procurar o Hospital Geral Roberto Santos. E3 decide, então, ir trabalhar ao invés de ir ao hospital. A partir deste momento passa, ele mesmo, a fazer o próprio curativo em casa e no trabalho quando necessário. Um certo dia, encontra uma vizinha que trabalhava no Hospital Geral Otávio Mangabeira e a mesma o questiona sobre o fato de ainda estar com o ferimento no pé, providenciando uma consulta no Hospital Otávio Mangabeira, passando a fazer acompanhamento com médica endocrinologista e com nutricionista, recebendo indicação da necessidade de realizar desbridamento, relatando para a médica as dificuldades em conseguir o procedimento no Ernesto Simões. Um dia no trabalho, um cliente fala sobre a existência do CEDEBA ao lado da concessionária onde trabalhava, procurando então, por conta própria, atendimento no serviço, conseguindo acolhimento após triagem com assistente social, deixando agendada consulta com o angiologista. Quando vai a consulta com angiologista no CEDEBA é realizado o desbridamento e são realizadas as orientações para o curativo, sendo também afastado das atividades laborais, ficando em acompanhamento no serviço. Com 03 meses a primeira ferida cicatriza, recebendo alta do setor de pé diabético do CEDEBA com recomendação para procurar ortopedista cirúrgico para avaliação. Realiza agendamento do ortopedista cirúrgico pelo plano de saúde e obtém recomendação para confecção de sapato especial, sendo encaminhado ao CEPRED que confecciona o sapato especial. E3 então retoma as atividades laborais.

*“só que eu me preocupei com o pé direito e esqueci do esquerdo” (E3)*

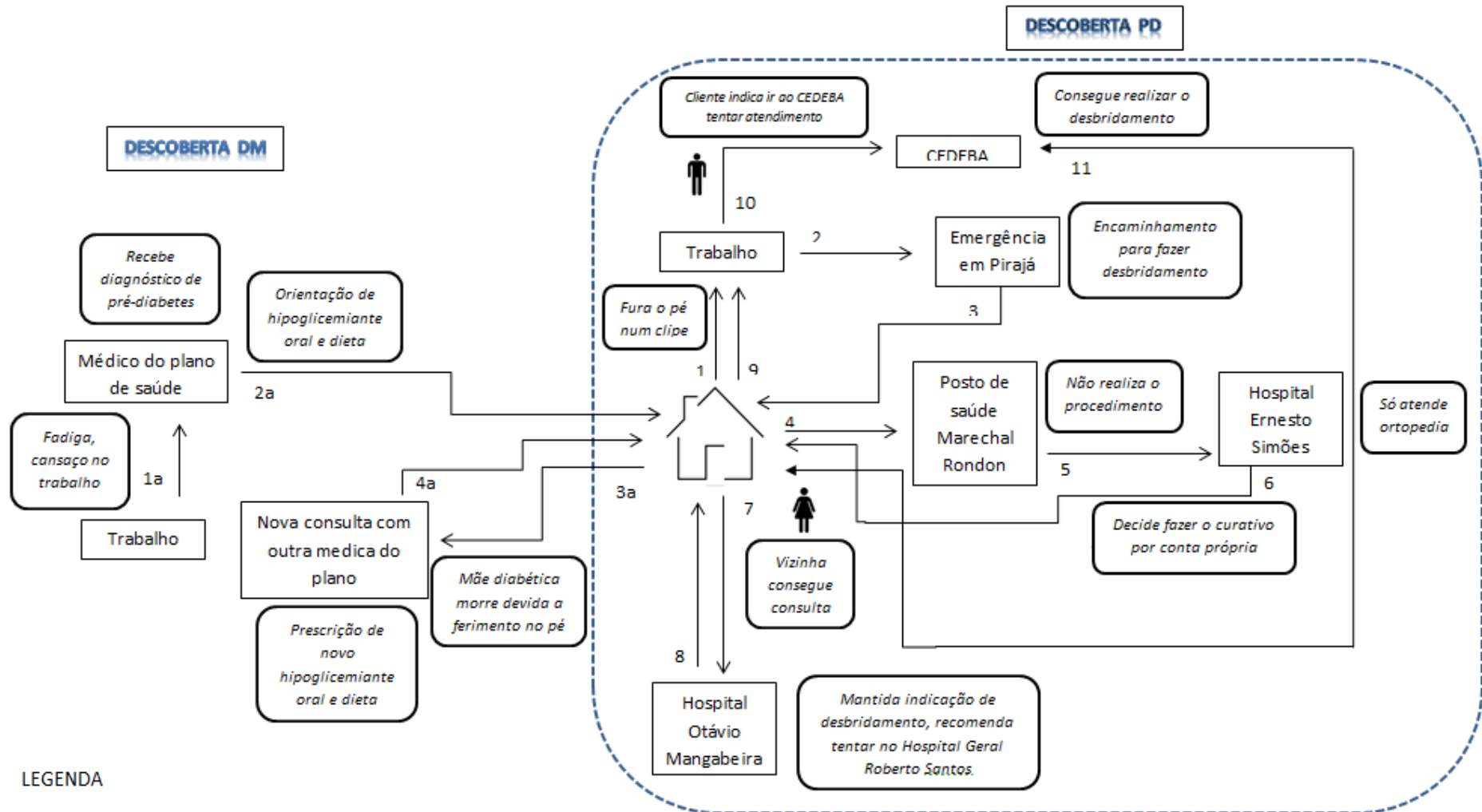
Um ano e seis meses depois da cicatrização da primeira ferida, E3 percebe um ferimento em um dos dedos e apesar da experiência anterior, considera ser capaz de resolver sozinho: faz curativo, calça o sapato e vai trabalhar. Ao chegar em casa à noite percebe que o dedo está muito ferido, mas tenta manter um pensamento otimista de que seguindo as mesmas medidas que seguiu no primeiro ferimento ocorrerá a cicatrização sem maiores problemas, mantendo sua rotina habitual de trabalho. Até que um dia no trabalho, ficando para resolver algumas pendências no sábado, começa a sentir calafrios, tendo uma sensação de que algo não estava bem, decidindo ir a uma emergência optando novamente pela unidade do seu bairro, ao chegar na emergência sofre dois desmaios e é amparado pela equipe médica que após medicá-lo para o quadro sintomático e dar-lhe alta recomenda dirigir-se para um hospital imediatamente para realizar o tratamento do pé. E3 decide ir para a casa e por não encontrar ninguém em casa deita-se no sofá da sala, até que a tia de sua esposa chega na casa e percebe que ele está com febre chamando outro parente para levá-lo até o Hospital do Subúrbio. Ao ser atendido no Hospital do Subúrbio, fazem a triagem e orientam que, por já se encontrar medicado para febre, e a unidade não ter angiologista, que ele deveria continuar o tratamento em casa. No dia seguinte, E3 pede a enfermeira, sua vizinha, que acompanhou o primeiro ferimento para avaliar o pé e a mesma recomenda buscar imediatamente o angiologista do CEDEBA, para o qual já tinha consulta agendada para a mesma semana. Na consulta com o angiologista sente-se mal ainda na sala de espera, recebendo os primeiros socorros, sendo atendido pelo angiologista, que antes mesmo de abrir todo o curativo, fecha e sinaliza que um dedo já está perdido e que ele precisará ir a um hospital, conferindo relatório para ir internar-se no Hospital Ernesto Simões. Ao chegar ao Hospital Ernesto Simões recebe a notícia que o atendimento só é possível na unidade mediante encaminhamento pela UPA e de lá dirige-se a UPA de San Martin. Ao chegar à UPA, a médica de plantão indica que é necessária a internação urgente em um hospital, mas que pelo sistema de regulação, a vaga de internação demoraria muito para ser disponibilizada recomendando dirigir-se por conta própria ao Hospital Geral Menandro de Farias que realizaria o acolhimento da demanda. Ao chegar ao Hospital Geral Menandro de Farias, fica 12 dias aguardando, no corredor,

intervenção cirúrgica. Após alta, fica sob acompanhamento no hospital da operação, relatando algumas dificuldades para realizar o deslocamento contando com a ajuda de desconhecidos. Após cicatrização da úlcera retorna ao CEPRED para buscar sapato especial e neste intervalo o local da cirurgia começa se abrir, agendando consulta com angiologista no CEDEBA que suspeita de algum problema ósseo, orientando procurar ortopedista cirúrgico. Na busca por esta consulta, E3 descreve o percurso como uma “pe-re-gri-na-ção”, uma vez que vai diversas vezes ao posto de saúde e não consegue realizar o agendamento, fazendo contato com conhecido da irmã, profissional de saúde, que informa, que um hospital filantrópico da capital (Hospital Irmã Dulce) fará agendamento para esta especialidade, mas que para isso é necessário ele dormir na fila, relatando, o depoente que fará o que for necessário para resolver o problema de seu pé. Sendo o fluxo atual do IT orientado pelo atendimento no CEDEBA.

E3 apresentou-se muito disposto a contar sua história, fornecendo o maior relato da pesquisa sobre seu percurso em busca por ajuda. Apesar de ter a relação conjugal abalada pela amputação é o único depoente que expressa em sua narrativa planos para o futuro. Durante a narrativa, é possível identificar elementos de justificação para o não seguimento das recomendações terapêuticas, bem como um reconhecimento consciente que suas circunstâncias atuais são consequências das posturas adotadas.

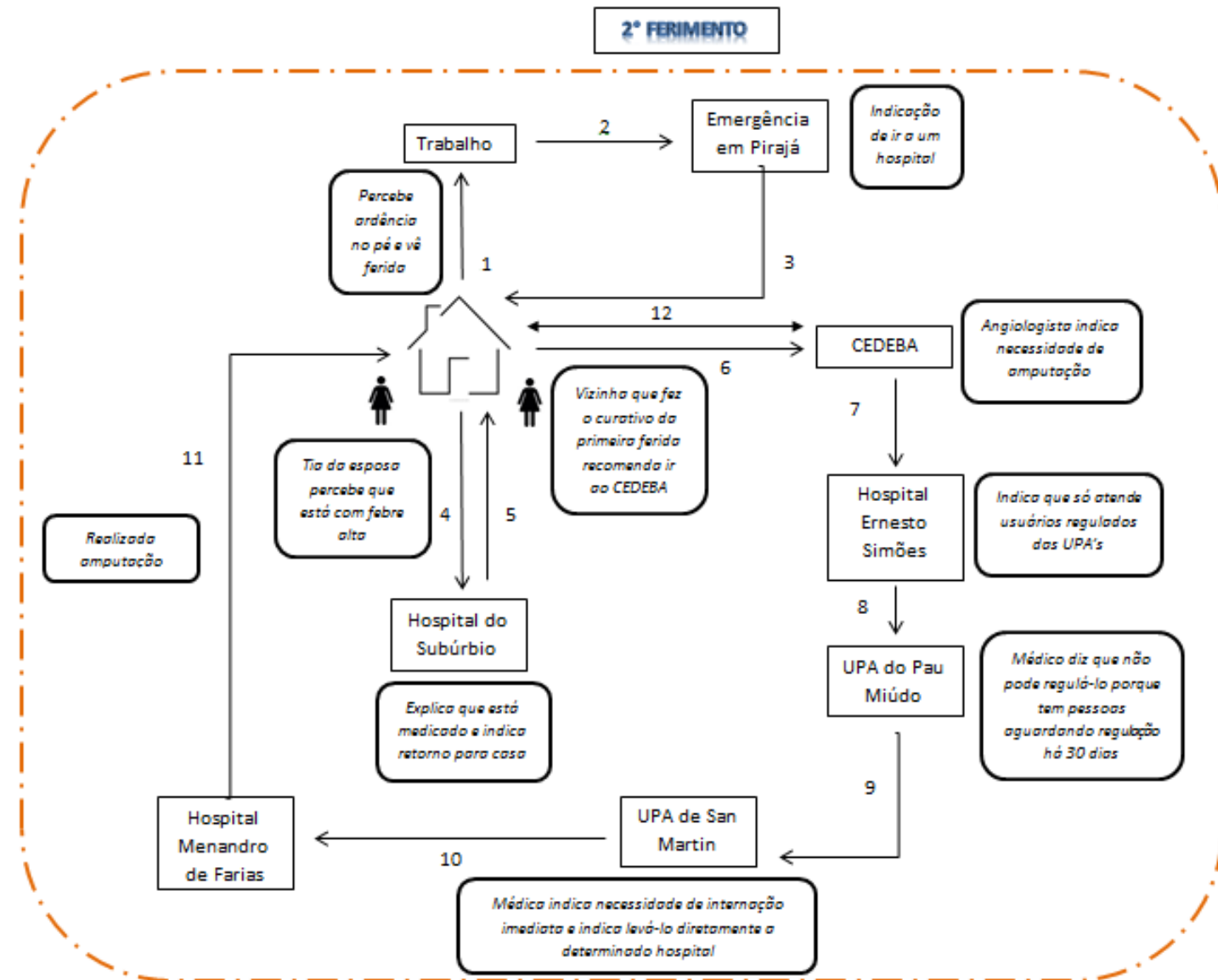
É possível perceber como o PD se apresenta como ponto de inflexão em sua vida, partindo de uma postura integralmente dedicada à vida cotidiana e ao trabalho, para uma postura otimista de aproveitamento da vida após a cura do pé diabético. Reconhecendo que o DM irá persegui-lo até seu fim de vida, tem planos para conviver com ele e aproveitar até os últimos dias que lhe restarem.

Figura 2. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E3



FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

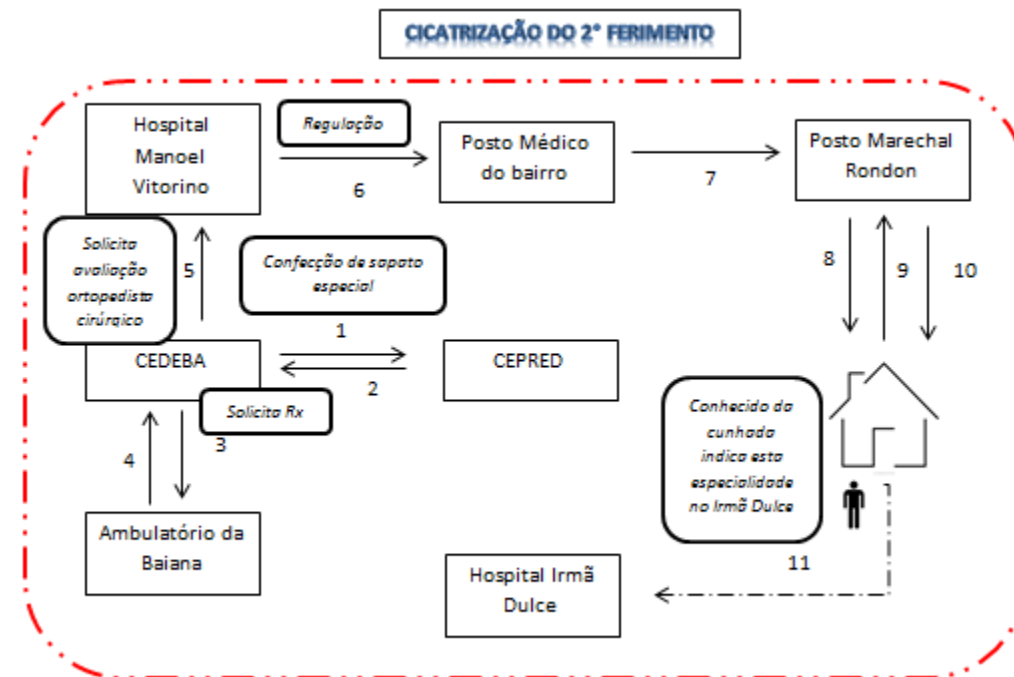
Figura 2. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E3 (cont.)



FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018



Figura 2. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E3 (cont.)



LEGENDA

- : percurso
- : encaminhamento formal
- ↔ : fluxo atual
- -> : fluxo planejado
- nºa: fluxo da descoberta do DM

FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

**- Itinerário terapêutico de E5, homem, 69 anos, DM há 20 anos, PD há 10 anos**

*“eu não imaginava que ia ter esse problema todo, referente a isso aí foi que eu veio descobrir mais ainda a diabetes, que eu não estava muito apreciado que eu tinha diabetes” (E5)*

E5 descobriu o DM por meio de exames periódicos realizados na empresa em que trabalhava. Na época, não se importava com o fato de ser diabético, mantendo as mesmas rotinas, fazendo acompanhamento no posto de saúde, porém apresentando os níveis glicêmicos sempre elevados, justificado pelo não cumprimento das recomendações dietéticas. Devido aos altos índices glicêmicos tem recomendação de utilizar insulina, porém não inicia o uso por não saber se aplicar e justifica que apesar de ter recebido explicações no posto sobre como auto aplicar-se não conseguiria, necessitando da assistência da esposa ou da filha que tem suas rotinas laborais e não poderiam ajuda-lo neste aspecto. Relata fazer uso de vários chás indicados por conhecidos na tentativa de reduzir a glicemia, juntamente com o uso dos remédios. Certo dia, percebe que a sola de sua sandália está furada e que há um calo na sola do pé embaixo do dedo, inicialmente prestava os cuidados em casa. Diante da não cicatrização da ferida, passa a procurar serviços formais de saúde para realizar o curativo, indo em clínicas particulares, unidades de pronto atendimento e postos de saúde, até o dia em que sua perna começa a inchar e sua esposa sinaliza que é necessário ir a um hospital, indo até a emergência do Hospital Geral Roberto Santos, onde, após avaliação médica, fica internado por 90 dias, inicialmente fica aguardando leito no corredor, até que a filha intervém por meio de conhecidos e consegue interna-lo em uma enfermaria. Durante a internação, são realizados três desbridamentos na ferida com o intuito de evitar a amputação, porém após a terceira tentativa diante da não cicatrização da ferida e da infecção ocorre a recomendação para amputação. Neste momento E5 recusa veementemente a cirurgia de amputação e não assina o termo de consentimento, sendo necessária a intervenção dos filhos e da esposa para convencê-lo a realizar a cirurgia. Após a cirurgia, necessita do uso de cadeira de rodas, sendo encaminhado ao CEPRED para receber o material de apoio. Neste momento, os cuidados com a ferida da amputação são atribuídos à esposa até que fica quase completamente cicatrizada. O contato com o CEDEBA ocorre por meio da filha que tem conhecida no serviço, passando a fazer o acompanhamento do ferimento neste serviços até o momento atual.

O relato de E5 chama atenção por alguns aspectos. O primeiro deles relaciona-se com seu parâmetro de gravidade, sendo que em um momento inicial não reconhece o calo como um problema grave, realizando cuidados através de práticas domiciliares, ao perceber que não havia melhora procura serviços formais de saúde que tratam apenas o quadro sintomático com realização de curativos e prescrição de antibióticos, sem ressaltar os aspectos necessários para o acompanhamento do pé diabético. Apesar do reconhecido descuido com sua doença, na época de sua descoberta, E5 fica muito abalado com a necessidade de amputação, expressando diversas vezes em sua narrativa sua tristeza por ter sofrido a amputação. Além disso, durante a narrativa expressa sua indignação com o sistema de saúde que ao encaminhá-lo para o recebimento dos benefícios sociais não adiciona a necessidade de um acompanhante causando diversos transtornos financeiros, uma vez que, precisou, em vários momentos, de acompanhamento de membro da família para se dirigir aos serviços de saúde durante seu adoecimento.

Outro aspecto que é digno de nota na narrativa de E5 é sua indignação com a empresa em que trabalhou, pois mesmo após tantos anos de dedicação, no momento de seu adoecimento não recebeu sequer um telefonema dos seus antigos patrões ou de colegas de trabalho.

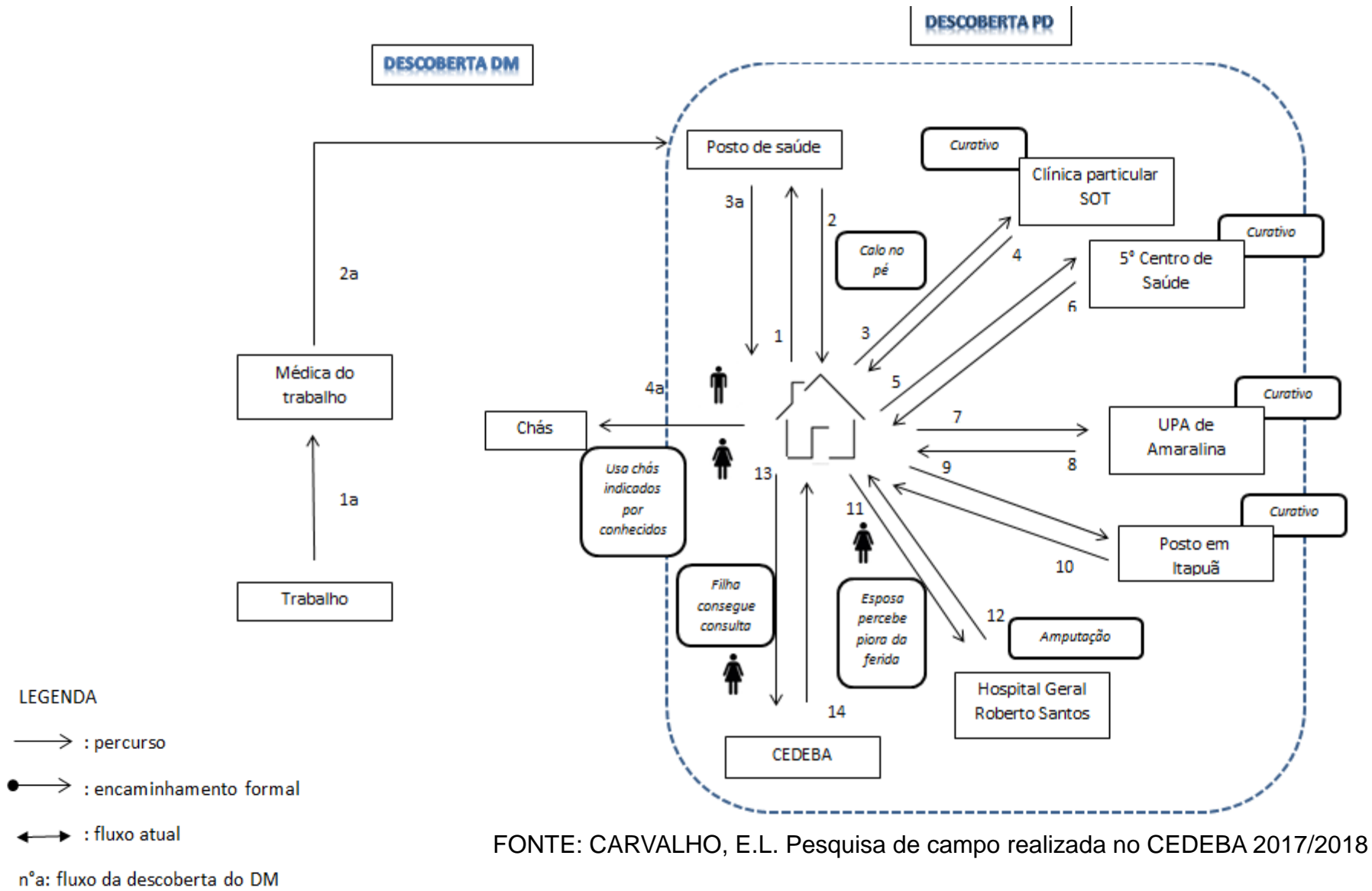
Durante a narrativa E5 reflete sobre as posturas adotadas e lamenta não ter procurado logo os serviços de saúde para os cuidados com o ferimento. Em nenhum momento, porém, associa sua postura frente ao DM como uma das causas da complicação.

**- Itinerário terapêutico de E6, homem, 54 anos, DM há 20 anos, PD há 10 anos**

*“to insistindo mais tem horas que vem aquele desânimo aquela baixa estima, dá vontade de morrer” (E6)*

E6 possui um forte histórico familiar de DM. Seu pai, portador de DM, ainda vivo está acamado com as duas pernas amputadas e cego. Ele descobre o DM num exame periódico da empresa, mas mantém as mesmas rotinas pessoais não fazendo nenhum tratamento para a doença, apesar das cobranças dos colegas de trabalho e do exemplo familiar. Após 10 anos da descoberta da doença, passa a sofrer de impotência sexual, levando a graves problemas conjugais que culminam no fim de seu casamento. Diante da situação passa a beber mais que o habitual, até que certo dia ajudando as irmãs a cozinhar mariscos, fura o pé nos pregos de um

Figura 3. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E5



caixote que seria utilizado como lenha para a fogueira.

Num primeiro momento não percebe, até que sua mãe sinaliza que na sola de seu pé tem três furos e que ele deve procurar um serviço de saúde para ver como deve proceder porque percebe que a região está avermelhada. E6, no entanto ignora as recomendações da mãe. No dia seguinte, aparecem agentes comunitários na casa divulgando a campanha de vacinação antirrábica e veem o pé de E6 e dizem para ele ir ao hospital, pois a perna já estava ficando vermelha, E6 mais uma vez ignora a recomendação. No outro dia o pé abre uma ferida e percebendo, então, a necessidade de ir ao médico, se dirige para o hospital do município, que não dá encaminhamento ao caso, por falta de recursos. Ocorre que E6 tem amizade com um médico cirurgião do Hospital Geral Ernesto Simões e sua mãe entra em contato com ele falando sobre o quadro de seu filho e é recomendada a sua transferência imediata para o referido hospital. Ao chegar a Salvador, no dia seguinte, E6 é recebido pelo cirurgião e sua equipe no Hospital Ernesto Simões, passando por uma cirurgia no mesmo dia. Após a cirurgia é comunicado pelo amigo médico que foram realizadas tentativas de salvar o pé, mas que não foi possível, culminando na amputação de alguns dedos e de toda lateral do pé. Ao receber alta hospitalar retorna ao município de origem e passa a ser acompanhado lá, porém em Salinas das Margaridas não há disponibilidade de endocrinologista, dirigindo-se ao CEDEBA para tentar aventurar uma vaga, sendo que após algum tempo, consegue ser acolhido pelo serviço por já possuir amputação. No momento está buscando realizar exames para verificar a situação vascular da perna visando investigar porque a ferida ainda não cicatrizou completamente.

É importante ressaltar que durante o percurso de E6, houve a perda da visão, recebendo também acompanhamento do Instituto dos Cegos. Durante a narrativa, E6 relata com pesar a ocorrência das complicações do diabetes em sua vida. Em vários trechos expressa arrependimento pelas posturas de negligência adotadas em todo curso do adoecimento. Expressa também como esta experiência ruim ressignificou suas relações pessoais, relatando mudanças na forma de lidar com seus familiares, sobretudo com um dos filhos que está em investigação para diabetes, visto que, não tomou como exemplo a experiência de seu pai, sendo este um ponto crítico na relação entre os dois, uma vez que seu pai, ao vê-lo nesta situação, fica extremamente comovido, por ser o único filho portador de DM e por ter

sido acometido por todas estas complicações.

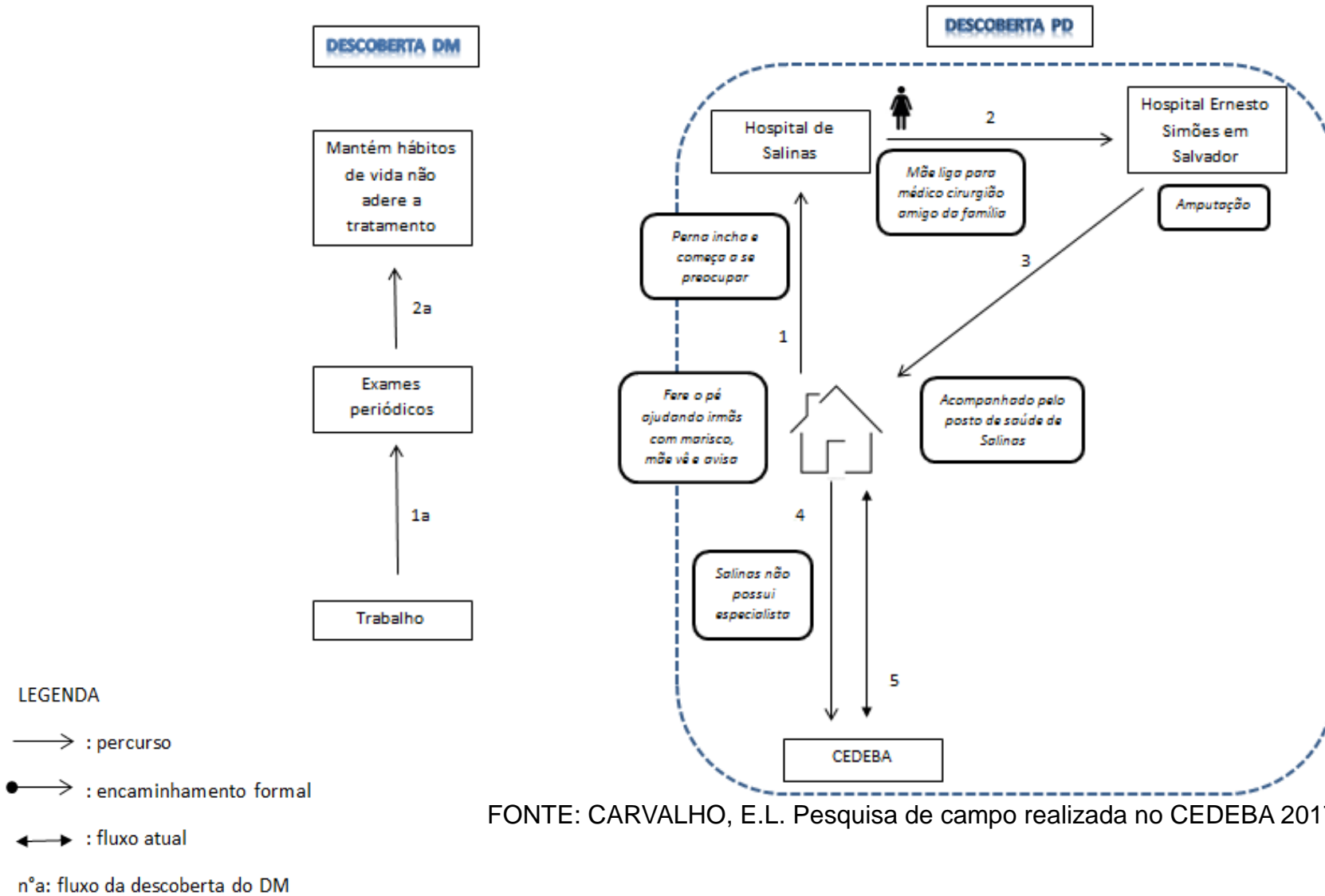
E6 relata recuperação de suas funções sexuais e novo casamento que foram importantes para a retomada de sua vida. Mas, ainda assim, registra intensa tristeza em seu discurso, sobretudo quanto as perspectivas para o futuro e as dificuldades que enfrenta no dia a dia devido as restrições alimentares e a perda da visão.

**- Itinerário terapêutico de E8, mulher, 40 anos, DM há 02 anos, PD há 02 anos**

*“eu acho que foi necessário pra descobri né, a diabetes, porque talvez se não tivesse aparecido eu não teria descoberto e talvez porque eu tinha isso em mente, talvez eu já era diabética já há muito tempo mas não tinha desenvolvido” (E8)*

E8 tem histórico familiar de diabetes por ter mãe, tias e tios portadores, sendo que a doença já havia feito diversas vítimas na família. Ela tem sua história com o diabetes iniciada em concomitância com a descoberta do pé diabético. Ela já era portadora de trombose venosa profunda e tinha acompanhamento com médica vascular devido a trombose, doença pela qual foi aposentada. Um dado momento chegou-se a desconfiar de hipertensão e diabetes, porém no acompanhamento dos níveis glicêmicos e pressão arterial no posto de saúde descartou-se tal diagnóstico. A descoberta do PD se deu ao observar que havia algumas pegadas de sangue no piso da casa, inicialmente achou que tivesse sido a neta que havia se machucado, porém percebeu que as pegadas vinham de seu pé. Ligou, então, para uma amiga que reside próximo e a amiga, ao observar a sola do pé, sinaliza que há um calo e começa a fazer a limpeza, mas percebe que o ferimento está infeccionando, recomendando a necessidade de ir ao posto de saúde. À avaliação médica no posto de saúde, começa a fazer uso de antibióticos, mas uma semana depois a ferida não apresenta nenhuma melhora, a médica então orienta a necessidade de uma avaliação mais especializada, e dá relatório para que E8 procure uma emergência. Na emergência, E8 é medicada para a febre intermitente que vinha apresentando já há 30 dias e é informada que precisa de uma avaliação com cirurgião vascular, neste momento, E8 sinaliza que já faz acompanhamento com angiologista no município de Mata de São João (acompanhamento que conseguiu através de amiga, assessora do prefeito da cidade, na época em que descobriu a trombose), e que tem consulta agendada para o dia seguinte, o médico da emergência então lhe dá alta

Figura 4. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E6



FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

para que pudesse ir à consulta.

Neste momento E8 relata não ter se preocupado muito com a situação, por já ter uma história de convivência com úlceras devido à trombose. Ao chegar na consulta com a angiologista E8 é informada que a ferida pode ser um sinal de pré-diabetes e que precisa de internação podendo optar por ser internada em Mata de São João ou em Salvador. E8, então diz preferir se internar em Salvador devido a proximidade da família. Ao chegar a Salvador, com relatório da médica para internação E8, era semana do Carnaval, e E8 percorre diversos hospitais com seu irmão em busca de internamento, sem sucesso, até que seu irmão, que a estava acompanhando, liga para uma conhecida da Secretaria Municipal de Saúde que orienta ir até a UPA de San Martin, onde é internada para tomar antibióticos e medicação para a febre e fica aguardando avaliação do vascular via regulação. A avaliação com o vascular, porém só vem a ocorrer após o carnaval no Hospital Geral Menandro de Farias que fica no município de Lauro de Freitas na região metropolitana. Na ocasião, apesar de seu caso ter indicação de amputação não havia leito para internação retornando à UPA em Salvador até que houvesse vaga para realizar a cirurgia. Na avaliação inicial, o cirurgião vascular recomendou a retirada de apenas dois dedos, porém após três dias da avaliação quando retorna ao hospital para ser operada são retirados quatro dedos. Após a cirurgia recebe alta hospitalar e passa a ser acompanhada pelo posto de saúde, onde a médica constata infecção hospitalar por bactéria multirresistente na ferida (a partir de cultura de ferida paga por E8), sendo encaminhada com relatório de internação para serviço hospitalar, buscando sua angiologista no município de Mata de São João, optando por internar-se no hospital do município para receber antibiótico. Neste serviço, porém, refere uma experiência ruim com a equipe de profissionais de saúde, que sinalizam a infecção de outra paciente no hospital do município com a mesma bactéria, comentando ser tal infecção culpa de E8 que se deslocou de Salvador para o hospital do município levando a bactéria. Diante disso, E8 sente-se tão maltratada que rompe com o acompanhamento com a angiologista no município e após tratar a infecção hospitalar retorna para acompanhamento apenas no posto de saúde de seu bairro, onde a médica clínica sinaliza a possibilidade de ser acompanhada no CEDEBA e faz o relatório de encaminhamento, passando a ser acompanhada pela equipe do ambulatório do pé. Considerando que ainda não houve o fechamento da ferida, este é o fluxo de cuidado atual adotado por E8.



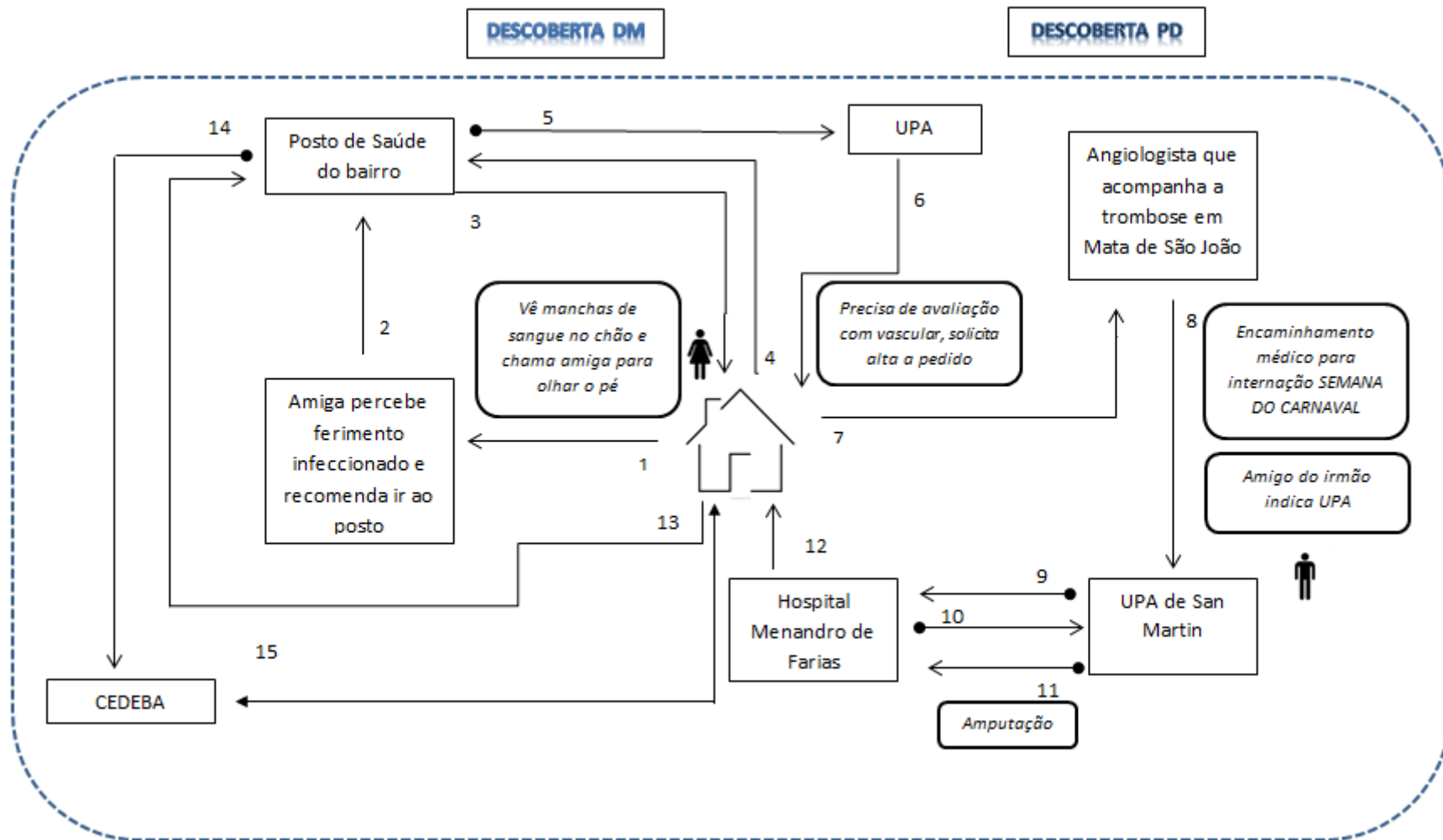
Durante sua entrevista narrativa, demonstra-se à vontade em contar sua história e exprime tristeza e surpresa ao descobrir o diabetes, ao tempo que considera o aparecimento da ferida necessário para a descoberta da doença. Em sua história apresenta certa fragilidade no vínculo com seus filhos, havendo maior contato com sua comunidade religiosa que lhe fornece apoio durante os cuidados e com uma amiga que é a pessoa escolhida para realizar os cuidados com o curativo. A confiança nesta amiga para a realização dos curativos ocorre por ela já ser a cuidadora de seu pai, também portador de PD e por ter iniciado o curso de Enfermagem, julgando-a, portanto, habilitada e corajosa suficiente para prestar os cuidados.

**- Itinerário terapêutico de E14, mulher, 52 anos, DM há 36 anos, PD há 02 anos**

*“falava até que queria me suicidar, isso pra mim não é vida não, que eu queria morrer, até lá mesmo no hospital, quando o médico disse que ia amputar, eu disse ‘tomara que eu morra na sala de cirurgia’, eu só pensava em morrer, um desespero”*  
(E14)

E14 descobre o DM por meio de um emagrecimento repentino e devido ao quadro persistente de queixas ginecológicas associadas, quando o ginecologista indica que procure um médico clínico para investigar a possibilidade de ser DM. Ao ser diagnosticada, passa a fazer uso de comprimidos e seguir as orientações dietéticas, recuperando o peso normal, indicada a fazer acompanhamento no CEDEBA, porém, ao comparecer ao serviço é informada que seu tipo de diabetes pode ser acompanhado no posto de saúde. Após a perda de um sobrinho de forma trágica (assassinado), a família decide se mudar para a Ilha de Itaparica (praia de Jiribatuba), onde inicia seu relato de descoberta do pé diabético. Certo dia, à noite, após tomar banho e ir se deitar percebe que algo em seu pé engancha no lençol, ao pedir que o esposo verifique o que houve percebe que há um anzol pequeno em seu pé e faz a retirada. No dia seguinte, vai ao médico na UPA de Jiribatuba, onde recebe prescrição de antibiótico e orientação para tomar vacina antitetânica.

Figura 5. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E8



LEGENDA

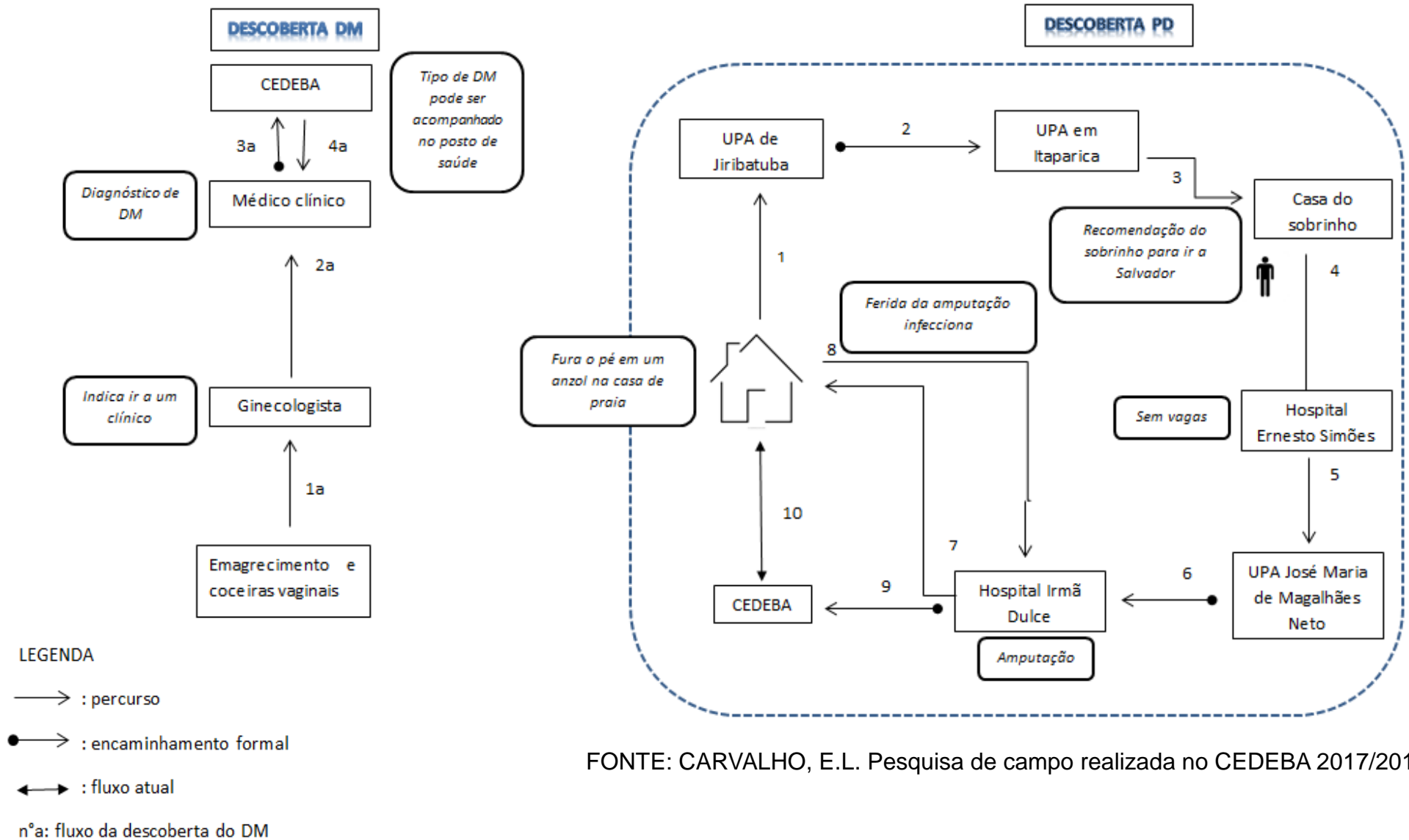
- : percurso
- : encaminhamento formal
- ↔ : fluxo atual
- nª: fluxo da descoberta do DM

FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

Ao observar que o ferimento está piorando vai em outra UPA ainda na ilha e é medicada com outro antibiótico e anti-inflamatório, sem resultado, quando chega na casa do sobrinho do esposo e este indica que deve procurar atendimento médico em Salvador. E14 então toma transporte marítimo sozinha para Salvador, chegando até o Hospital Geral Ernesto Simões onde não é recebida por alegarem não ter angiologista, orientando-a a ir para UPA próxima, para ser regulada para um hospital que tenha a especialidade. No dia seguinte é regulada para o Hospital Irmã Dulce, onde fica internada, obtendo a recomendação de amputação, ficando desesperada com a notícia, sendo necessária uma intervenção multidisciplinar e da família para aceitar a condição da situação e aceitar a amputação. Após a amputação recebe alta hospitalar, mas tem a ferida infeccionada voltando a ser internada no Hospital Irmã Dulce, que após tratamento da infecção a encaminha para acompanhamento no CEDEBA, onde está tratando nova lesão de pele que surgiu após calçar tênis de caminhada inadequado.

No relato de E14 chama atenção à forma como recebeu a notícia da necessidade de amputação de parte do pé. Expressando sentimentos de terminalidade da vida associados à perda de parte do pé, sendo fundamental a característica terapêutica do Hospital Irmã Dulce que além do cuidado profissional multidisciplinar possibilita a interação entre pacientes em áreas de convivência, participando da narrativa de E14, as amizades que fez com outros pacientes e com membros da equipe durante sua internação no hospital, apontadas como essenciais na recuperação de sua saúde e no enfrentamento do PD.

Figura 6. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E14



FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

### 7.1.2. Itinerários Terapêuticos de sujeitos que não sofreram amputações

Em outro grupo estão os depoentes que desenvolveram o pé diabético, mas não sofreram amputações. Em suas narrativas estão presentes diversos elementos da experiência relacionados às percepções quanto ao mundo do adoecimento e a convivência, em serviços de saúde, com uma realidade possível: a amputação.

#### **- Itinerário terapêutico de E7, homem, 48 anos, DM há 04 anos, PD há 03 anos**

*“eu hoje me sinto um homem é:: como é que diz é:: (+++) inválido, eu me sinto inválido, hoje, a verdade é essa, aliás, não é nem que eu me sinta hoje eu sou um inválido” (E7)*

E7 tem histórico familiar de DM, mas nunca havia desconfiado da doença até que certo dia começa a se sentir tonto no trabalho. Por ser vigilante de condomínio e conhecer alguns moradores que eram médicos, relata os sintomas para uma dessas moradoras que solicita alguns exames. Ao receber o resultado dos exames entrega à médica condômina que solicitou e a mesma lhe dá o diagnóstico de diabetes e orienta E7 a procurar atendimento em um posto de saúde. Ao fazer isso, passa a ser acompanhado por médico clínico iniciando o uso de hipoglicemiantes orais. Passa a fazer uso da medicação, mas não faz alterações na dieta, nem segue rigorosamente o uso dos remédios. Pouco tempo depois de descobrir a doença, devido às demandas do trabalho de vigilante, passa a desenvolver alguns calos no pé, até que um dia, ao chegar do turno noturno em casa, percebe que a meia está aderida à sola do pé e com mau cheiro e ao verificar a sola do pé percebe uma ferida, nesse momento busca o serviço de saúde e é recomendado pelo médico a seguir as orientações adequadamente para que possa se curar da ferida, incluindo maior rigor nas medidas para controle glicêmico e o repouso. Dirige-se, então, para a sede da empresa onde trabalhava, onde é orientado a procurar médico do trabalho para avaliar sua circunstância, colocando-o no aviso prévio para demissão. O médico do trabalho ao observar a situação do pé, salienta que não pode se responsabilizar por um atestado de saúde ocupacional e recomenda a procura por um serviço público de saúde para evitar demissão, retornando E7 para a empresa, que sinaliza que como não houve registro desta orientação por escrito ela não tem validade, seguindo-se os

trâmites normais do processo de rescisão do contrato. E7, então, procura o médico clínico que o acompanha, que concede atestado de 15 dias, um dia antes da data marcada para homologação da demissão e faz o encaminhamento ao CEDEBA. Ao chegar ao CEDEBA passa a ser acompanhado por equipe do pé diabético e angiologista que faz encaminhamento de afastamento por doença à Previdência Social, evitando, até a resolução do quadro, que E7 seja demitido. Atualmente, E7 mantém o vínculo de cuidado com o CEDEBA e com o posto de saúde, visando a cicatrização da ferida.

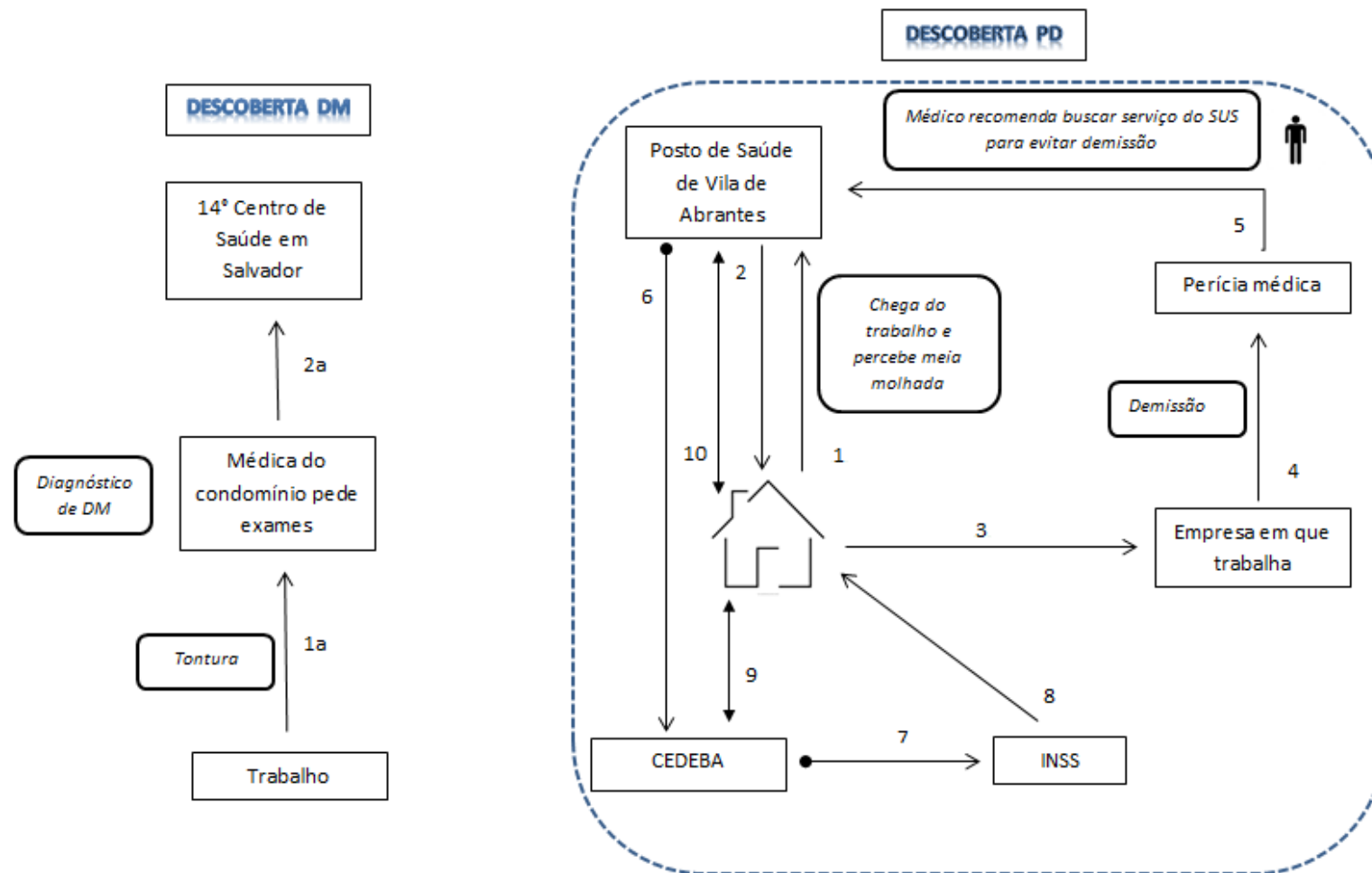
Durante sua narração, alguns aspectos são dignos de nota, um deles é a demonstração de sua confiança no sistema biomédico de cuidado, passando a relatar uma postura mais disciplinada quanto ao adoecimento após o aparecimento da ferida, expressando também sua fé na cura por este intermédio, confiando que os médicos são agentes colocados por Deus para guiar os cuidados e que no limite do sistema médico humano ocorre a atuação divina de cura pela fé, sendo parte de sua narrativa dedicada a exemplificar como sua fé cristã pode se manifestar em favor da solução do PD. Outro aspecto relevante de sua narrativa é a forma de enxergar a si mesmo, após o ferimento do pé que vem também acompanhado da impotência sexual, passando a expressar sentimentos de inutilidade em face da perda da virilidade e da impossibilidade de trabalhar.

**- Itinerário terapêutico de E10, mulher, 56 anos, DM há 28 anos, PD há 03 anos**

*“... eu vejo o diabetes como uma bomba atômica... ela não escolhe cor, sexo, trabalho, nem idade, ela vem, se você não prestar atenção, ela é silenciosa e mortal, eu sou vítima do diabetes, perdi muitas pessoas na minha família... Me cerco de cuidados e tá sempre acontecendo algo comigo” (E10)*

E10 tem forte histórico familiar de diabetes e tinha o hábito de doar sangue. Certa feita, sua doação de sangue passa a ser recusada, preocupada com o que poderia ser, decide fazer um teste de glicemia com pessoas que ofertam este tipo de serviço na rua e constata alto nível glicêmico. A profissional que realizou o exame indica então que procure um endocrinologista. Como na época tinha plano de saúde vai até uma clínica particular para fazer consulta com médico endocrinologista que prescreve insulina, porém ao lembrar-se de sua avó, que morreu tomando

Figura 7. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E7



FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

insulina, resiste a este tratamento, fazendo uso apenas dos hipoglicemiantes orais, com baixa tolerância aos efeitos colaterais da metformina, fazendo uso apenas de diamicron, conservando os níveis glicêmicos sempre elevados. E10 relata que neste momento do adoecimento manteve os hábitos rotineiros abrindo mão de seguir as restrições dietéticas prescritas. Na época da Copa do Mundo, recebeu uma proposta de emprego no Rio de Janeiro e fez uma viagem até a cidade, chegando lá, já saiu do voo sentindo-se mal. O empregador ao encontrá-la, sinaliza que seu estado não é bom e que deve ir a um serviço de emergência. No local, recebe as medicações para tratar o quadro sintomático de febre e percebe que seu pé está vermelho e inchado e se dá conta de que havia ferido o pé, acreditando ter sido com uma tampa de garrafa em que pisou. Ainda no serviço de emergência do Rio de Janeiro há uma recomendação para amputação, porém E10 se nega assinar o termo de consentimento para ser operada no Rio, pedindo ao filho que providencie uma passagem de retorno à Bahia. Neste ínterim, o filho entra em contato com médicos conhecidos da mãe no Hospital Geral Ernesto Simões para onde vai após retornar à Bahia. No hospital, é imediatamente internada e seu filho assina o termo de consentimento para a cirurgia, correndo o risco de sofrer amputação. A equipe, no entanto, realiza um desbridamento no pé e não faz amputação de nenhum dedo. A manutenção do quadro fica dependendo da evolução da infecção e dos cuidados que seriam adotados por E10. Neste momento, ela é cercada por sua rede de apoio, principalmente por seus familiares e seus filhos, uma das filhas pediu licença do emprego para cuidar da mãe. Mesmo após indicação do hospital Ernesto Simões para ser acompanhada no CEDEBA, E10 contrata uma enfermeira para fazer o curativo no domicílio e investe na compra de curativos especiais visando a cicatrização da ferida. E após 12 tentativas, consegue passar pela triagem no CEDEBA e ser acolhida pelo serviço para receber fitas-teste, glicosímetro e atendimento do setor de pé diabético. Dentro de 01 ano de cuidados a ferida fechou. Volta então aos mesmos costumes anteriores, alimentando-se fora das restrições dietéticas até que um dia sente-se mal e ao ser atendida em uma UPA é diagnosticada com um comprometimento cardíaco. A partir deste momento observa a abertura de feridas no pé com dificuldades em cicatrizar. Mantendo o fluxo de cuidado com o CEDEBA para os cuidados dessas novas feridas.

Na narrativa de E10 o histórico familiar reverbera com muita frequência em seus hábitos de vida. As experiências negativas vivenciadas por familiares ecoam



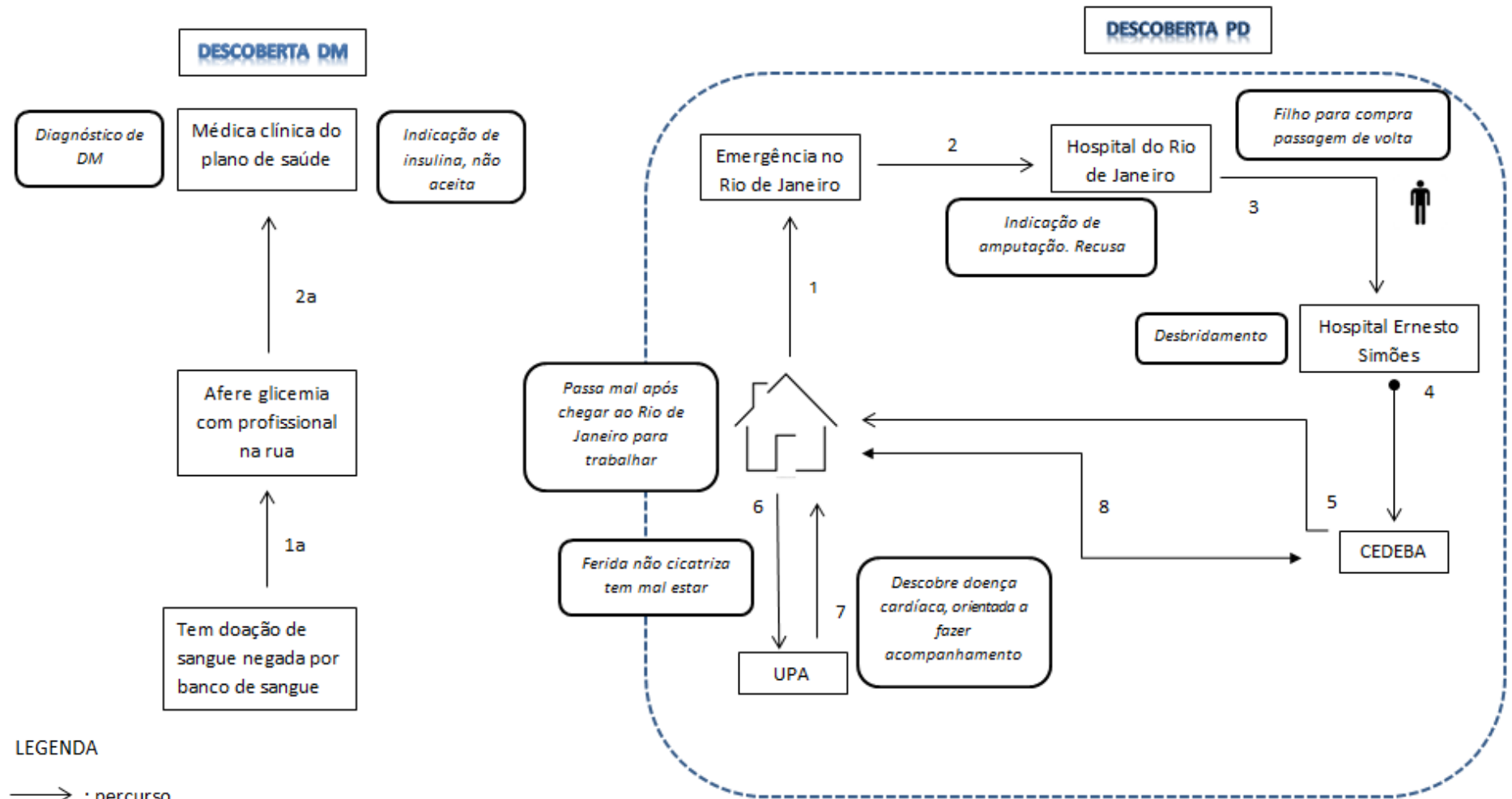
em várias posturas de não adesão às terapêuticas recomendadas de E10. Por exemplo, o fato de não utilizar muletas por se recordar de um tio amputado das duas pernas, ou não utilizar insulina devido à morte da avó diabética que também utilizava o medicamento. Além disso, é possível observar a mudança de comportamento após a ocorrência da ferida e a experiência de quase-amputação, havendo um giro de 180° em sua maneira de lidar com as mudanças no estilo de vida impostas pelo DM, principalmente alimentação e atividade física, imprimindo a partir daí um controle mais intenso sobre o gerenciamento do diabetes, seguindo à risca as restrições por imaginar um dia conseguir curar completamente seu pé.

**- Itinerário terapêutico de E15, mulher, 55 anos, DM há 20 anos, PD há 01 anos**

“fiquei com um pouco de medo... ‘ah, se você não cuidar a senhora pode até perder... o pé...” (E15)

E15 descobre o DM após perceber um emagrecimento decorrente de perda de apetite. Após ir em um médico clínico, e realizar exames recebe o diagnóstico de diabetes, doença herdada de sua mãe. Tem prescrição de insulinoterapia, que faz uso corretamente, mas não adere às recomendações dietéticas, levando a oscilações de níveis glicêmicos, sendo encaminhada para o CEDEBA, mas serviço não a acolhe num primeiro momento, indicando que seu tipo de DM poderia ser acompanhado no posto de saúde. Após a morte de sua mãe, passa a desenvolver maior atenção aos cuidados da doença. E15 conta que nunca havia ferido os pés até que inicia trabalho vendendo quentinhas e passa a andar muito para comercializar o item e a partir disso abrem-se rachaduras em seus pés que passam a desenvolver mau odor. Passa a proceder com cuidados domiciliares realizando os próprios curativos, mas nada resolve e as pernas começam a inchar. Certo dia, encontra com uma vizinha cuja filha é enfermeira e a vizinha pede que a filha avalie os pés de E15 e sob estes cuidados, então, ocorre a cicatrização das rachaduras. Passado algum tempo, E15 no retorno da igreja bate com o pé numa pedra. Sem sentir dor, só se dá conta de que houve alguma lesão quando percebe o dedo inchado e arroxeadado, deslocando-se para uma UPA com a finalidade de obter orientações, sendo prescrito antibióticos para uso. Sem observar melhora, E15, aciona novamente a filha da vizinha para uma avaliação e a mesma sinaliza a necessidade de ir para uma emergência hospitalar, pois talvez o caso seja para internação. E15 dirige-se ao

Figura 8. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E10



LEGENDA

- : percurso
- : encaminhamento formal
- ↔ : fluxo atual
- nºa: fluxo da descoberta do DM

FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

Hospital do Subúrbio, porém não obtém atendimento por haver superlotação na unidade, com suspensão do serviço de triagem e atendimento. E15 dirige-se então para a UPA do Hospital Geral Roberto Santos, onde é atendida pelos médicos que não indicam a internação e prescrevem antibióticos. Sinalizam a necessidade de realizar uma radiografia, que faz particular, por ser informada que pelo SUS haveria demora. No Raio X é constatada fratura de um osso em pododáctilo, porém sem indicação de intervenção cirúrgica. Diante da recomendação da conhecida, profissional de saúde, E15 chega a retornar mais duas vezes na UPA do Roberto Santos obtendo as mesmas orientações. Por fim, comparece ao CEDEBA porque conseguiu uma consulta para ser avaliada pela angiologista do setor do pé diabético por indicação de conhecida.

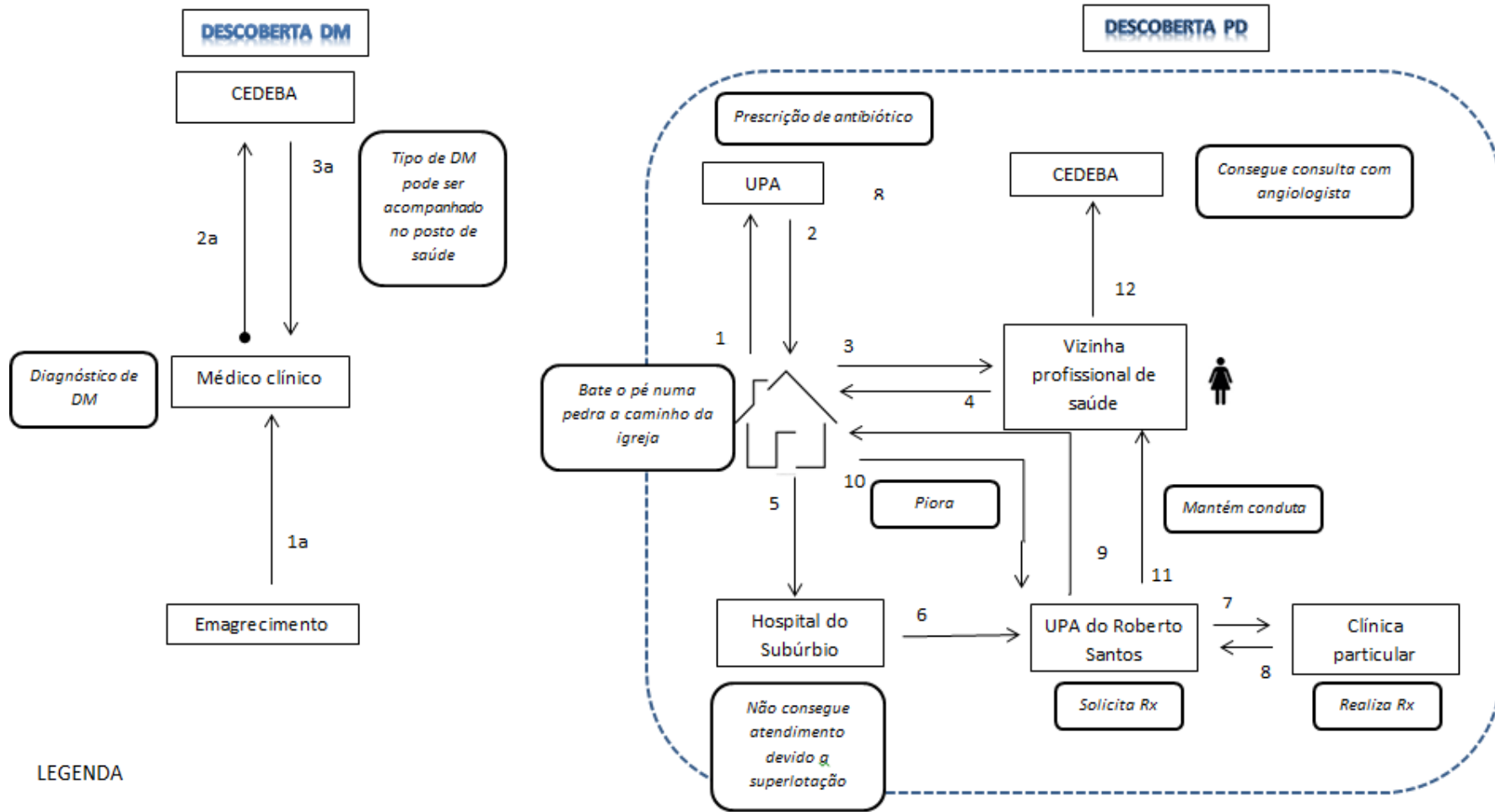
Durante a trajetória contada por E15, ela expressa sua confiança no serviço de saúde, sobretudo na filha de sua vizinha por ajuda-la com os cuidados com suas feridas, salientando a importância da rede social na trilha de cuidados traçada em seu percurso de busca por ajuda. E15 também relata o valor do apoio familiar neste contexto, enfatizando a participação de uma filha, já falecida, nos cuidados com o DM, ficando muito entristecida após sua morte, necessitando mudar-se para outra cidade, mantendo a casa em Salvador apenas para os cuidados médicos. Em sua experiência com o pé diabético enfatiza o medo de sofrer amputação e as restrições a que se impõe para evitar machucar os pés, dentre elas, as caminhadas à beira do mar a que estava habituada.

***- Itinerário terapêutico de E16, mulher, 38 anos, DM há 07 anos, PD há 03 anos***

“ se eu não fosse pra maré, por exemplo, não cortaria meu pé, não é?... Então, se eu tivesse outro meio de sobrevivência, eu não estaria assim, eu poderia até tá bom com meu pé... é complicado... meus pés estão estragados, são estragados, tão feios...” (E16)

E16, marisqueira, descobre o diabetes após o falecimento de sua mãe em um mutirão de saúde. Neste momento começa a se tratar com médico particular, mas diante da perda do emprego do esposo vê a necessidade de partir para o acompanhamento do diabetes no posto de saúde. E16 é informada por seu médico endocrinologista sobre os riscos de continuar mariscando para os pés, porém não possui outro meio de subsistência e mantém a atividade laboral. Um certo dia, após

Figura 9. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E15



LEGENDA

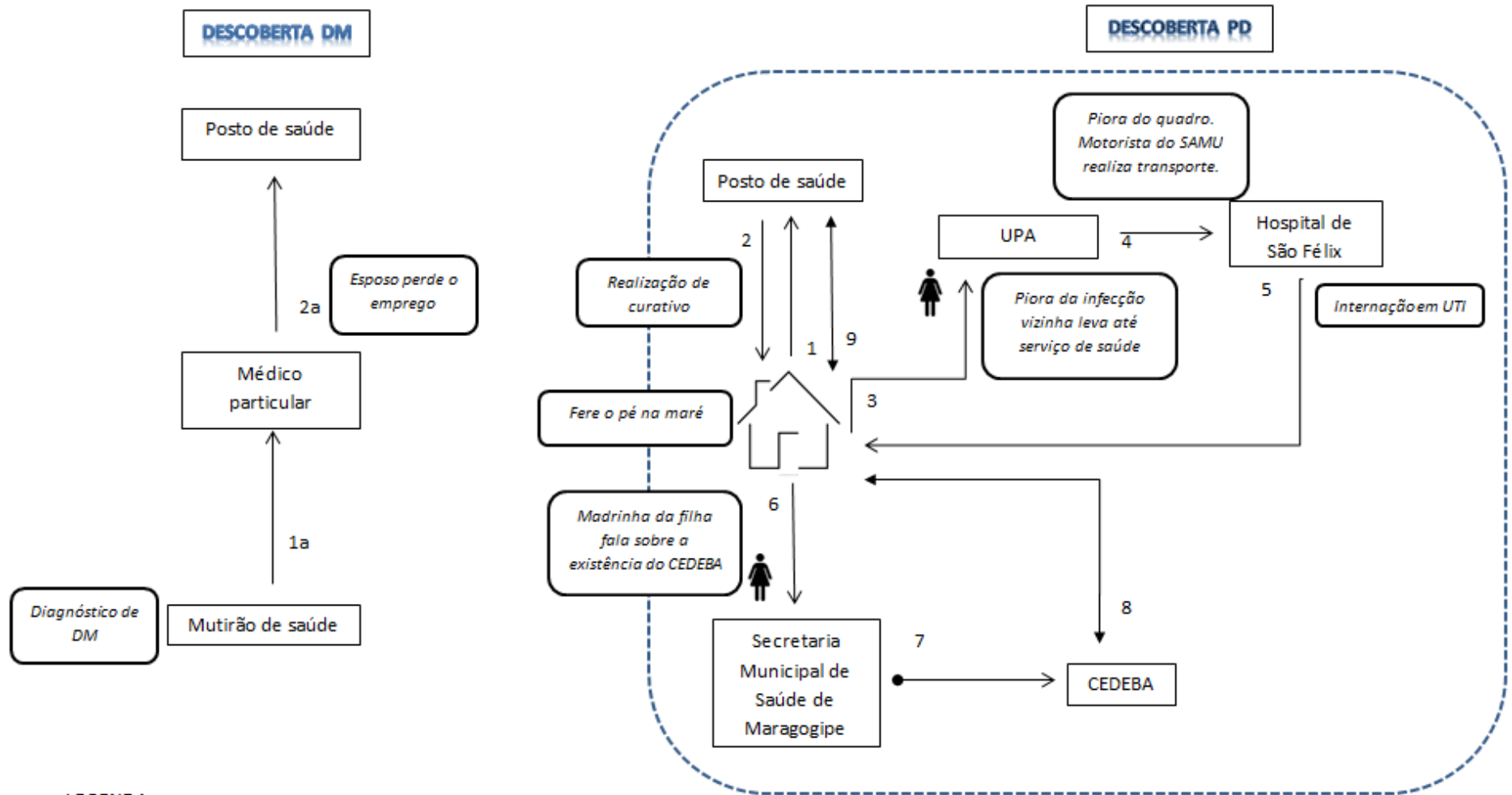
- : percurso
- : encaminhamento formal
- ↔ : fluxo atual
- nºa: fluxo da descoberta do DM

FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

chegar da maré percebe que seu pé está ferido e passa a buscar o posto de saúde para realizar o curativo. Após isso, começa a sentir-se mal, e vai até à UPA onde constata-se elevação dos níveis glicêmicos sendo atendida e medicada, retornando para casa. Sua vizinha, porém percebe que há algo errado e aborda E16, levando-a novamente até a UPA, a partir deste momento E16 relata não lembrar-se de nada. Ela sinaliza que ao chegar na UPA estava fora de si e que os plantonistas indicaram a necessidade de transferência para outra unidade, porém a Secretaria de Saúde não disponibilizou carro para transporte. O motorista da ambulância do Serviço Móvel de Urgência decide por conta própria levá-la para o Hospital em São Félix onde é internada na Unidade de Terapia Intensiva. Ao voltar à consciência, observa seus pés enfaixados por bandagens, observando extensos ferimentos durante a realização dos curativos. Passa um mês internada no hospital em São Félix, quando obtém alta com as feridas cicatrizadas e passa a fazer acompanhamento no posto de saúde. Com o tempo, porém as rachaduras se abrem novamente e passa a ter os mesmos cuidados com o pé no posto de saúde e em casa nos finais de semana, até que a madrinha de sua filha indica a existência do CEDEBA, procurando a Secretaria de Saúde de Maragogipe para obter o encaminhamento, fazendo a partir deste momento acompanhamento do pé diabético também no CEDEBA.

E16 se mostra durante a entrevista bem disposta em contar sua história e concentra seu relato em torno de suas condições de vida e dos serviços de saúde de seu município que inviabilizam um cuidado mais adequado com os pés. No que se refere à sua condição de vida relata as dificuldades em mudar de profissão tendo em vista a escassez de empregos no município além das dificuldades em encontrar alimentos adequados para suas restrições dietéticas. Além disso, E16 salienta que a rede de saúde do município é deficitária, além de ter unidades distantes de seu local de residência, implicando em sobreposição de barreiras de acesso. Demonstra-se, no entanto, bem informada quanto a seus direitos, reivindicando a concessão do transporte intermunicipal para realizar as consultas no CEDEBA, além de denunciar o fechamento do posto de saúde desde o período natalino, dificultando a realização dos curativos das feridas nos pés e a aquisição de materiais. Num contexto de vida conflituoso e precário, E16 ainda expressa a força de vida que tem e seu desejo de continuar viva para cuidar de suas filhas.

Figura 10. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E16



LEGENDA

→ : percurso

●→ : encaminhamento formal

↔ : fluxo atual

n<sup>o</sup>a: fluxo da descoberta do DM

FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

**- Itinerário terapêutico de E17, mulher, 67 anos, DM há 15 anos, PD há 01 ano**  
*“as complicações surgem, independente de a gente querer ou não...” (E17)*

E17 tem histórico familiar de diabetes e descobre a doença por meio de exames de rotina. Seu pai faleceu com insuficiência renal e mesmo sem solicitação médica faz dosagens de ureia e creatinina rotineiras devido ao medo de desenvolver esta complicação. Tentou por diversas vezes ser acompanhada no CEDEBA, mas só conseguiu acolhimento no serviço para angiologia, fazendo acompanhamento do DM com médico clínico no 14º Centro de Saúde. Ciente das complicações do DM devido ao histórico familiar e uma vez que o médico clínico não faz inspeção dos pés, E17 sempre coloca os pés à vista de seus familiares. Em uma dessas ocasiões, seu filho sinaliza que havia um ferimento ao lado do dedo, na época, E17 tratou o ferimento que cicatrizou e ficou ainda mais atenta aos pés porque observou que se feriu, mas não sentiu dor alguma. Nos últimos dias, relata ter sido acometida por febre, mas não percebeu nenhuma alteração corporal até que se atentou para os pés e percebeu o ferimento. Como já era acompanhada no CEDEBA pela equipe de angiologia buscou o serviço, sendo avaliada e orientada que mesmo em uso do antibiótico se a ferida estivesse da mesma forma nas próximas 72h deveria procurar um serviço de emergência. Passadas as 72h observou que a ferida não estava mais secreta, comparecendo ao CEDEBA novamente para avaliação com angiologista, quando foi observado que a lesão estava pior, sendo recomendada a procurar um serviço de emergência imediatamente com o relatório que estava sendo dado pela angiologista. A partir daí, descreve seu percurso como uma *via crucis*, pois ao sair do CEDEBA dirige-se imediatamente a diversos serviços obtendo as mais variadas assistências, desde não atendimentos até maus tratos. Primeiramente, dirige-se ao Hospital do Subúrbio onde em outra ocasião realizou tratamento de uma ferida no pé, ao chegar ao hospital a unidade estava superlotada com a triagem suspensa, neste ínterim, um conhecido liga para seu filho e recomenda ir ao Hospital Irmã Dulce, para receber este tipo de atendimento. Ao chegar ao Hospital Irmã Dulce é informada que a entrada se dá apenas via regulação e que basta dirigir-se a uma UPA e pedir regulação para a unidade. Dirige-se então a UPA de San Martin onde é tratada rispidamente pelo médico plantonista que relata ter pessoas esperando mais de 30 dias por um leito na regulação, sinalizando que se ela se internasse nesta unidade seu problema poderia piorar enquanto aguardava, pois não existiam os

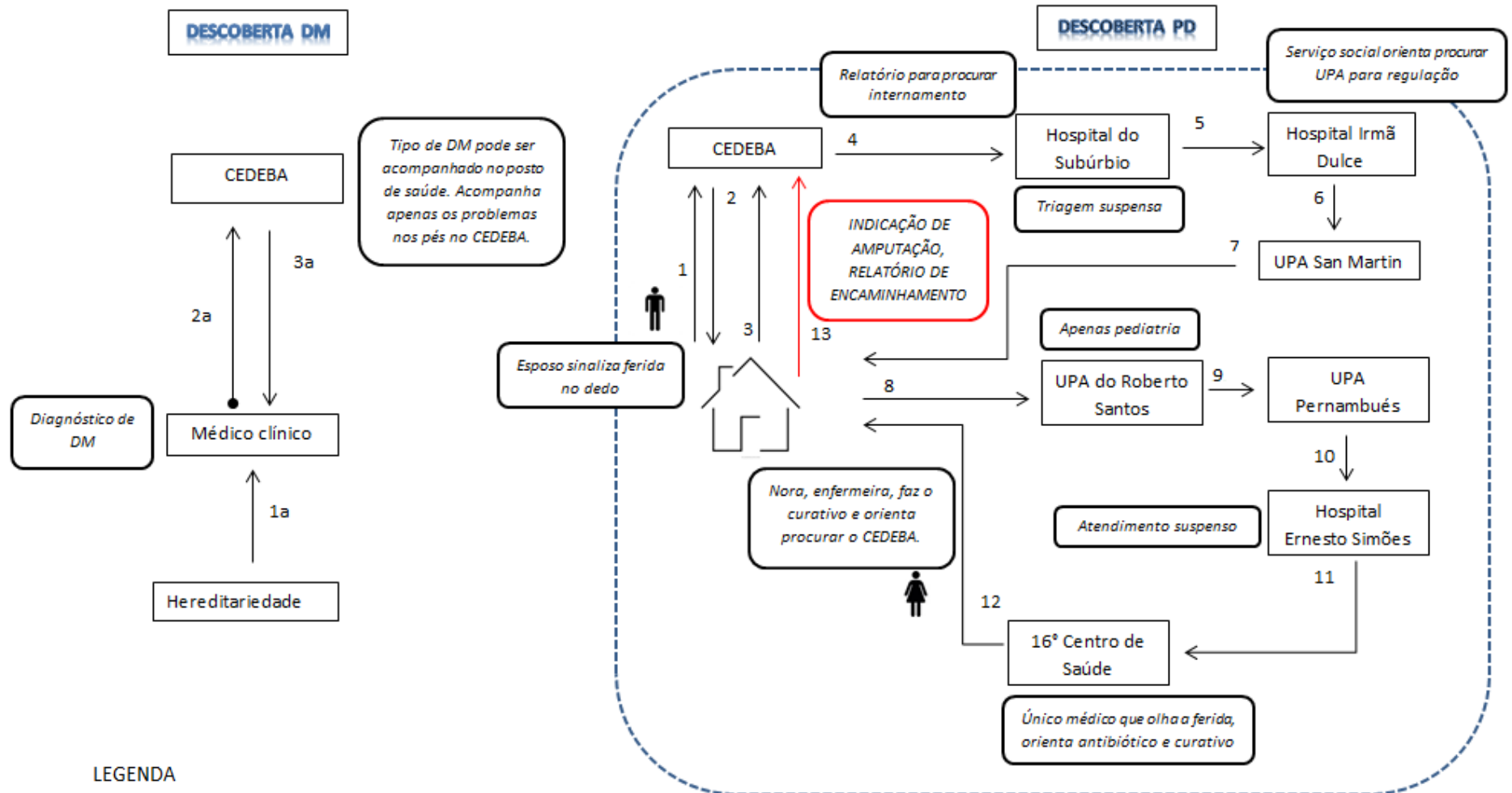
recursos necessários para tratá-la. Por já ser final do dia, e por a UPA de San Martin ser próxima de sua residência, E17 decide ir até em casa se alimentar saindo logo em seguida para novos serviços de saúde. O primeiro local em que vai é a UPA do Hospital Geral Roberto Santos que recusa o atendimento estando disponível apenas o serviço de pediatria. Dirige-se então para a UPA de Pernambués onde é tratada com rispidez pelo médico que afirma que ela já está recebendo o tratamento necessário e que se for internada na unidade ficará pelo menos 30 dias aguardando regulação. A partir daí, decidem ir no Hospital Geral Ernesto Simões com o relatório do CEDEBA, neste hospital, porém é comunicada que o atendimento está suspenso e que deve se dirigir a uma unidade que fica no mesmo largo e tem atendimento 24h. Este Centro de Saúde 24h é o único local, onde o médico plantonista abre o curativo para olhar a lesão do pé. Após observar a lesão, informa que não há leitos disponíveis na unidade e libera E17 após estabilização da glicemia. Este trajeto percorrido ocorreu de 5h da manhã de um dia até 18h da tarde do dia seguinte. Sem conseguir atendimento com o relatório fornecido pela angiologista do CEDEBA, E17 expressa em sua narrativa os piores sentimentos possíveis, considerando conhecer seus direitos à saúde, sabendo da alta carga de impostos brasileiros que são pagos pela população, que num momento de necessidade não recebe um tratamento de saúde digno.

Diante do fracasso de busca por ajuda neste momento, E17 passa a cuidar do ferimento em casa. Com o uso dos antibióticos, E17 percebe uma redução da secreção no curativo e acredita estar melhorando, quando pede para que a nora, que é enfermeira faça o curativo e avalie a ferida. A nora então recomenda que compareça novamente ao CEDEBA para uma avaliação médica, sendo este o mesmo dia em que E17 fornece seu relato, após ser avaliada pela angiologista do serviço e receber a notícia de que teria seus dedos amputados.

Sua indignação, surpresa e tristeza tornam-se muito evidentes no relato. E17 enfatiza em sua narrativa a insensibilidade do sistema de saúde ao seu problema, esbarrando em diversas questões burocráticas, mantendo-se inconformada durante o relato, uma vez que se dedica a cuidar minuciosamente para manter sua saúde. Observa atenciosamente que o CEDEBA apesar de ser um serviço estadual, especializado não tem poder de encaminhamento, citando o fornecimento de um relatório para “aventurar” um internamento em um serviço de saúde, uma falta grave do CEDEBA.



Figura 11. Diagrama de itinerário terapêutico de depoente E17



LEGENDA

- : percurso
- : encaminhamento formal
- ↔ : fluxo atual
- nºa: fluxo da descoberta do DM

FONTE: CARVALHO, E.L. Pesquisa de campo realizada no CEDEBA 2017/2018

## 7.2. ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE SUJEITOS PORTADORES DE PD: SIGNIFICADOS, MOTIVAÇÕES, ESCOLHAS E CONTEXTOS

Os ITs incluídos na pesquisa são transversalizados por inúmeras circunstâncias que reiteram a pluralidade e intersubjetividade do adoecimento crônico (ALVES, 2016). Esta seção se dedicará a explorar os significados, motivações, escolhas e contextos sob os quais os itinerários terapêuticos foram traçados. Pretendendo-se explorar os aspectos da dimensão simbólica e relacional e os aspectos da dimensão concreta vinculada às práticas de cuidado adotadas e aos serviços de saúde acionados.

A partir da análise da dimensão simbólica é possível depreender das narrativas as modulações que processam a noção de gravidade da complicação (o pé diabético), contemplando ainda o posicionamento dos sujeitos frente ao diagnóstico formal e suas expectativas (TRAD, 2015). Esse dimensionamento do simbólico no adoecimento, longe de ser uma interpretação individual, permite compreender a partir de que estruturas de referência os sujeitos constroem suas visões de mundo e como elas são interiorizadas de acordo com os grupos socioculturais a que os sujeitos pertencem (ALVES, 2006).

Outro aspecto importante na configuração dos caminhos de busca por ajuda está vinculado à rede social de suporte dos sujeitos e as formas como se sustentam as relações com os indivíduos que os cercam, ganhando força nas narrativas as relações com familiares. A perspectiva relacional associa-se também com a forma com que os indivíduos acionam as fontes de cuidado, trazendo ênfase à construção ou não de vínculo entre os sujeitos adoecidos e os indivíduos que prestam serviços nas fontes de cuidado acionadas. É um aspecto que possui alto imbricamento com a dimensão simbólica, tendo um peso considerável na conformação do IT por elucidar a forma como os indivíduos compreendem o adoecimento e enxergam as necessidades de acionamento de suas redes social e assistencial. (TRAD, 2015)

A análise destes aspectos permite direcionar a interpretação dos itinerários terapêuticos baseados nos recursos individuais e nos contextos de vida dos indivíduos, permitindo compreender como os sujeitos enfrentam os problemas que se apresentam e suas possibilidades em aceder ao leque recursos disponíveis. (ALVES, 2016). Neste sentido, é possível observar como são acionadas e quais arenas de cuidados são utilizadas pelos indivíduos portadores de PD. Conforme

apontado por Alves (2006), estas arenas não interessam necessariamente aos sujeitos que delineiam o percurso, mas são importantes para os agentes do cuidado, principalmente considerando a potencialidade de uso dos itinerários terapêuticos na análise da rede de atenção à saúde.

A interpretação dos ITs fornece aproximação com elementos essenciais da vivência do adoecimento, dentre eles o acolhimento e resolutividade dos serviços de assistência, permitindo ainda dimensionar aspectos relacionais que incidem sobre adesão aos serviços e prescrições, construção de vínculos, dentre outros aspectos da vivência que permitem enxergar se as relações com os agentes terapêuticos são construídas de maneira dialógica ou autoritária. Além disso, é possível identificar possíveis fragilidades na comunicação entre usuários de serviços formais e profissionais de saúde, permitindo identificar lacunas do cuidado que dão vazão às complicações no curso do adoecimento crônico (GERHARDT, 2010).

### **7.2.1. Os significados presentes nos ITs**

Nos aspectos relacionados à dimensão simbólica, ganha expressividade, no itinerário dos sujeitos, a compreensão sobre o grau de gravidade da ferida. Podendo ser observadas diversas vertentes de cuidado a partir de experiências anteriores com o adoecimento, sendo mais comum uma atitude mais atenta ao problema, mas estando presente também uma postura de desconsideração frente ao adoecimento do pé em alguns indivíduos, mesmo em face do histórico familiar.

Numa comparação contrastiva (mínima) entre indivíduos com histórico familiar de diabetes, é possível observar diferentes posturas quanto ao reconhecimento da gravidade do pé diabético. Enquanto em alguns indivíduos a relação próxima com a doença mobiliza as ações de cuidados com os pés e de busca por ajuda, para outros produz um comportamento contrário, como é possível observar no contraste entre a forma de conduzir os itinerários de E6, E7 e E10. Todos têm histórico familiar de diabetes com a observação de amputações em parentes próximos. Enquanto que em E6 o histórico familiar do pai cego e amputado não parece ganhar expressividade em seu percurso, em E7 e E10 a perda da mãe com complicações do diabetes (cegueira e pé diabético) mobilizam suas ações quanto atenção ao pé e ao cuidado com o ferimento.

6 E6: porque meu pai é diabético, minha vó era diabética e meu pai hoje amputou as duas pernas e  
7 meu pai está cego (+++) (AV)

342 E6: o depois do leite derramado é:: (+)(O)  
343 tenho que pegar aquele fazer o impossível pegar o leite derramado pra usar (+)(AC)  
344 porque hoje eu cuido do meu pé, me cuido mais (RE)  
345 quando eu deveria me cuidar mais ainda que era do início pra ela não se manifestar desse  
346 jeito, aí agora eu é medo tanta coisa que aparece na mente (AV)  
348 medo de:: rapaz perder a visão de vez é:: (++) tanta coisa que eu vejo, é:: o pessoal fazendo  
349 tratamento de hemodiálise é tanta doença que eu fico (++) (AC)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a.*

215 E10: ...eu não tinha  
216 atentado, para o pé diabético. (AC)  
217 com a morte da minha mãe, ela machucou o pé, numa sexta-feira e enterrou na segunda-feira,  
218 eu comecei a prestar atenção, acho que a bactéria, alguma coisa é rápido no diabético... (AV)  
220 ...eu aprendi que eu tenho que lavar os meus pés,  
221 bem lavados, secar direitinho e usar sempre um óleo (RE)

*E10, mulher, 56a, negra, DM: 28a, PD 03a*

303 E7: o medo de perder meu pé, o medo de morrer antes da hora... (AC)  
306... mas desde quando que Deus deixou as autoridades que são os  
307 médicos por ele (AV)  
308 ...a minha iniciativa o meu procurar foi  
309 isso aí foi o medo de eu perder um pé, foi o medo de eu perder uma vista  
310 e como minha mãe morreu cega dos  
311 dois olhos isso me chamou muito medo, eu fiquei muito assustado (AC)  
313 aí foi isso aí foi que me encorajou eu ir pra cima da doença  
314 foi isso (RE)

*E7, Homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

No trecho da narrativa de E6, é possível observar uma transformação tardia na forma de encarar a doença de base, o diabetes e suas complicações. Há um reconhecimento de que havia possibilidade para a prevenção de complicações, considerando a observação de vários casos familiares da doença. A inobservância dos riscos da doença, num primeiro momento, faz emergir, no momento atual, em que se depara com complicações graves (impotência, cegueira, ferida), sentimentos negativos como o medo, que é potencializado pela convivência com outros sujeitos acometidos por complicações nos serviços de saúde acionados.

Esta diferença de percepção quanto à gravidade do ferimento e os

sentimentos que emanam da tomada de conhecimento do pé diabético resultam na forma como o cuidado é conduzido pelos indivíduos podendo ser responsável por evitar ou não a ocorrência de amputações. Neste caso específicos, E6 posterga os cuidados com o ferimento no pé, mesmo após sua mãe perceber e indicar as pequenas lesões no pé, esperando chegar ao limite do problema para buscar ajuda, procurando cuidar da ferida apenas quando a perna fica muito inchada e drenando secreção mal cheirosa. Ao recorrer ao serviço de saúde formal, inevitavelmente, E6 sofre a amputação de dedos e a partir daí ressignifica o diabetes, adotando novas posturas com o objetivo de evitar o aparecimento de novas complicações. O acometimento por PD e conseqüente amputação, bem como o medo resultam numa mudança de postura frente ao adoecimento, adotando a partir daí uma conduta mais cuidadosa com a doença, visando melhorar sua qualidade de vida. Essa ressignificação perpassa também por sua compreensão de ser/estar no mundo, passando a valorizar outras coisas que anteriormente passavam-lhes despercebidas conforme trecho a seguir.

208 E6: eu que (++) procurei me afastar um pouco da cidade assim fico mais em um lugar de, de ma::to (RE)

209 de manhã quando vem amanhecendo o canto dos pássaros coisas que eu não dava valor, hoje

210 eu venho dar valor são detalhes que a gente diz que é (++) insignificante com o decorrer do

211 tempo você vai ver, você diz poxa isso aqui eu passava eu não dava valor (AV)

249 E6: eu só ando aí na minha mochila tem aparelho de glicemia tem tudo aí tem tudo aí, só não ando

250 com a insulina / qualquer coisa com a insulina, aí eu vou aí no posto aí no Cedeba aí tomo

274 E6: é difícil quando você descobre (++) essa doença rapaz é complicado tem coisas as vezes que eu

275 quero comer (++) (AC)

276 mas (+) meu subconsciente diz que não é pra eu comer que dá vontade não posso comer

277 gordura (+) faço, eu faço comida em casa faço feijão, mas o feijão só é carne de boi, carne de

278 sertão, pouco sal, não é gordura, as vezes boto uma calabresa ou as vezes faço meu feijão

280 temperado (RE)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a.*

E10, por sua vez, apesar de não valorizar e não aderir aos cuidados com diabetes antes do aparecimento de complicações, diferentemente de E6, já reconhecia a gravidade da doença devido à perda de sua mãe por causa de PD e, ao primeiro sinal de problemas com o pé, ao chegar ao Rio de Janeiro, providencia

seu retorno à Bahia e a internação em um hospital que pudesse resolver o problema, evitando a amputação neste primeiro momento. A partir daí, sinaliza na narrativa como modificou seus cuidados com o pé e como passou a aderir às terapêuticas recomendadas, chegando a imprimir na narrativa a importância central dos médicos no cuidado.

226 E10: antes eu botava ((o pé)) na água ((quente)) (AC)  
 227 hoje... eu descobri, que eu não posso colocar meu pé na água.  
 228 lavei e sequei! (RE)  
 243 Eu tomava  
 244 muita 'topada' na minha casa (AC)  
 245 a gente, todos os lugares que tem quina, teve que colocar uns saquinho nos bonequinhos (RE)  
 246 eu gostaria de não sofrer mais desse pé, ter uma medicação exata que eu  
 247 tomasse (AV)

362 E10: lembrei de tio Garcia, lembrei de mainha, (+) rápido (AC)  
 364 eu tô te falando do médico (+), do cuidado (+) de estar no consultório, de estar ouvindo o  
 365 nutricionista, o angiologista, o cardiologista, esses os médicos fazem parte da minha vida (RE)

*E10, mulher, 56a, negra, DM: 28a, PD 03a*

E7, da mesma forma descreve em sua narrativa não aderir integralmente aos cuidados diante do diagnóstico de DM, mas ao perceber que os pés estavam seriamente feridos procurou os serviços formais de saúde, temendo ter complicações tendo em vista a experiência familiar vivida com a morte da mãe cegada pelo DM. Ao evocar o mesmo sentimento de medo, expresso por E6, E7 apresenta significativas modificações em sua rotina diária após o adoecimento do pé. Depositando toda credibilidade no tratamento biomédico.

452 E7: antes do pé (O)  
 453 eu não me preocupava, por exemplo, tinha dias que eu saía correndo pro trabalho aí eu não se  
 454 eu esquecesse o remédio eu não voltava pra casa pra tomar o remédio (AC)  
 455 hoje (O)  
 456 eu já durmo com o remédio na cabeceira da cama eu durmo ali acordei de manhã, já é o remédio  
 457 que eu tomo eu tomo remédio pra diabetes (RE)

*E7, homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

A dimensão simbólica também ganha expressividade nos portadores de PD que não sofreram amputações principalmente pela observação, nos serviços de indivíduos que sofreram amputações, podendo constatar ao seu entorno uma realidade possível. Esta experiência vivenciada nos serviços de saúde, por si só já

produz uma variação no olhar para o próprio pé, emergindo sentimentos aflitivos que contribuem para retroalimentar o itinerário terapêutico garantindo um fluxo contínuo de acompanhamento dos cuidados com o pé.

99 E7: eu já vi muitas pessoas e até mesmo aqui no hospital que são  
pessoas que não se cuidaram e  
100 perdem a perna ...e eu espero que eu continuo me cuidando pra não  
perder ele (AV)

*E7, Homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

O não reconhecimento da gravidade dos ferimentos nos pés, num primeiro momento, leva os indivíduos a conduzir seus ITs de forma a priorizar a manutenção de suas rotinas diárias e a adoção de práticas domiciliares de cuidado. Neste sentido chamam atenção os caminhos escolhidos por E2 e E3 que dirigem-se ao trabalho mesmo após perceberem o ferimento, numa tentativa de manter suas rotinas diárias adotando práticas domiciliares de cuidado, destituindo, inicialmente, a centralidade do pé diabético em suas vidas. Isto ocorre também em E5, que é o único depoente que em suas práticas terapêuticas adota o uso de chás, ele sinaliza a realização do curativo no domicílio e em várias unidades ambulatoriais, sem atribuir ao pé diabético a necessidade de seguimento terapêutico, chegando a mentir em determinado serviço sobre o fato de ser diabético, ao ser questionado sobre o assunto por uma profissional de saúde.

117 E5: quando o pé estava ferido, não foi nem o pé, foi o dedo (AC)  
118 eu pensava as vezes que não ia acontecer (AV)  
119 porque eu fazendo o curativo em casa nos postos todos os postos...(RE)  
219 teve uma vez que eu até menti pra moça que  
220 eu não era diabético  
221 minha esposa retou, danou comigo porque eu falei isso (AV)  
222 foi lá no 5° centro (O)

545 quando começou essa ferida esse calo debaixo  
546 do meu dedo grande (O)  
547 se eu tivesse ido logo pro médico pro hospital talvez não tivesse  
acontecido isso foi minha, foi  
548 minha ferida a causa mesmo, porque eu fiquei nessa onda de cuidando  
em casa, cuidando em  
549 posto, cuidando essas coisas (AC)  
550 quando eu fui pro hospital já foi tarde (RE)  
551 se quando começou logo se eu vou logo pro hospital talvez não tivesse  
acontecido isso (AV)

*E5, homem, 69a, pardo, DM: 20a, PD 10a*

Apenas na vigência da perda de controle total da situação é que ocorre a busca por um cuidado mais comprometido. O rompimento do limiar de controle para

E5 fica evidenciado quando sua esposa sinaliza que a perna não está desinchando, indicando a necessidade de ir a um hospital, quando E5 assente e busca os serviços hospitalares. No mesmo dia tem indicação de internamento e fica na unidade hospitalar por 90 dias passando por pelo menos 03 procedimentos de limpeza da ferida (desbridamento) até a amputação.

Ainda explorando a dimensão simbólica presente nos ITs, observa-se o significado que o acometimento do pé tem durante o curso do diabetes. A maioria dos entrevistados não apresenta cuidados com a doença crônica ao longo dos anos. Dos 11 indivíduos que têm seu itinerário terapêutico analisado nesta pesquisa, apenas 04 (36%) apresentam em suas narrativas indicativos de acompanhamento formal ou de cuidados com o diabetes. A partir do momento em que a doença se expressa no corpo, rompe com o equilíbrio da autoimagem, impede as atividades laborais e limita as atividades diárias e de lazer, através da ferida no pé, identifica-se uma mudança de comportamento. Ao realizar a abstração analítica das narrativas é possível perceber a afloração de uma teorização sobre o adoecimento do pé emergindo declarações que descrevem a experiência de ter PD a partir de sentimentos negativos como medo e tristeza, descrita como uma experiência horripilante, péssima, desafiadora, que se impõe à vida cotidiana, um fardo, conforme é representado por E6.

381 E6: é muito chato é muito chato você parece que está carregando uma cruz (++) essa perna  
 382 pesa, tem horas que ela pesa muito, tem horas que ela pesa muito, é::: não posso andar mais  
 383 normal, não posso andar mais normal, dependo de muleta (++) (AV)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a.*

### **7.2.2. O acionamento da rede social na condução dos ITs e sua interface com a rede de saúde**

Nos itinerários terapêuticos de indivíduos acometidos por PD é comum observar o acionamento da rede social para solucionar os problemas. Observa-se que em muitos serviços de saúde acionados pelos depoentes, o pé diabético não possui o mesmo peso que outras enfermidades, não lhe sendo atribuída celeridade no atendimento mesmo em face de quadro infeccioso instalado, ou de dor (considerado o quinto sinal vital). É o que pode ser observado no atendimento



prestado a E2, E3 e E17. E2, por exemplo, ao se dirigir ao hospital do Subúrbio é comunicada que não há atendimento imediato para o seu problema, mesmo sentindo muita dor, só sendo admitida após a apresentação de relatório emitido pelo angiologista do CEDEBA. Caso semelhante ocorre com E3, que em seu segundo ferimento no pé, orientado pelo primeiro serviço de emergência quanto à gravidade do quadro, dirige-se ao hospital do Subúrbio e no hospital é sinalizado que já está medicado para febre, dor e infecção e que não há necessidade de internação. No dia seguinte comparece para consulta com angiologista no CEDEBA e recebe a indicação de amputação. E E17, que nos oito serviços de saúde formais onde procura atendimento, após indicação da necessidade de internação recomendada por angiologista do CEDEBA, apenas no último, tem sua ferida avaliada.

164 E2: ...vim praqui ((para o CEDEBA)) correndo (RE)  
 165 porque eu não sabia que aqui não tinha negócio de internamento essas coisas (AV)  
 168 chegou aqui Dr. Fábio foi que foi chamado ligeiro...  
 170 ele conversou comigo tal e ele me deu um  
 171 papel pra eu ir para o hospital do Subúrbio e eu fui, (RE)  
 172 quando chegamos no hospital do Subúrbio aí disseram que não tinha vaga (AC)  
 173 ...aí quando mostrou o relatório que a  
 174 moça olhou fez “pode entrar pode entrar, não precisa nem fazer a ficha” (RE)  
 176 porque meu menino que mostrou o relatório a gente... aí foi atendida (AV)

*E2, mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

378 E3: peguei o carro e fui  
 379 pra casa, cheguei em casa não tinha ninguém me deitei, aí uma tia de minha esposa que me  
 380 visitou (O)  
 383 eu contei a ela “rapaz você tá com febre e sua febre tá alta, você tá com febre” “é mas  
 384 o médico passou tudo aí direitinho e tal” “eu vou chamar Reinaldo” aí chamou meu cunhado,  
 385 ele tava lá embaixo aí foi lá chamar (AC)  
 386 me levou no Hospital do Subúrbio (RE)  
 387 cheguei lá, eles fizeram uma triagem quando ele fez a minha triagem “é, o senhor já está  
 388 medicado, o senhor volta pra casa (++) que aqui nós não temos angiologista nós não temos não  
 389 sei o que pra fazer procedimento”, enrolou de novo fui voltei pra casa, passou o sábado, passou  
 390 o domingo e eu tinha uma consulta marcada aqui terça feira com doutor Fábio (AC)  
 395 vim trabalhar segunda-feira, aí tava marcado 13h (O)  
 397 Dr. Fábio ele me atendeu uma hora  
 405 quando Dr. Fábio desenrola, quando Dr. Fábio, tá terminando de desenrolar, Dr. Fábio enrola ali

406 mesmo “você vai ter que ir para o hospital agora esse dedo aqui seu, você já perdeu, você tem  
 407 que ir para o hospital agora, vou lhe dar a requisição agora para você ir para o Ernesto Simões,  
 408 você tem que tirar esse dedo já! Senão não vai conseguir”  
 417 quando eu fui no Ernesto Simões, o Ernesto Simões tinha recém inaugurado, reformado aí disse  
 418 que não podia me atender que eu tinha que ir pra UPA, pra UPA me regular..  
 419 eu fui pra UPA do Pau Miúdo  
 420 quando chegou na UPA um médico boliviano, me lembro muito bem, ele criticou “não eu não posso botar o senhor aqui  
 421 estou com uma senhora ai que faz trinta dias aí que está esperando a regulação” (AC)

*E3, homem, 49a, negro, DM 21a, PD 06a*

246 E17: no Ernesto Simões, disse “Ah, não tá atendendo não, Não atende, Tá suspenso”, no Ernesto Simões (AC)  
 247 “Mas a senhora vá, é, atravesse e vá da outra Unidade, que dá pra rua direto pro Pau Miúdo, que é a  
 248 Maria da Conceição Imbassahy (RE)  
 249 Nessa Unidade foi que eu tive um atendimento, como eu falei (+) digno, que o doutor olhou meu  
 250 pé, DESSES TODOS ninguém pediu pra olhar, só ele (AV)  
 251 o médico com toda paciência  
 252 sentou num banquinho  
 253 com o bisturi, cortou aquela, esparadrapo com aquela gaze, abriu (+) tirou (+) olhou (+) lavou (+) (RE)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

Tendo em vista este tipo de atendimento fornecido nos serviços de saúde acionados, os depoentes passam a acionar sua rede social para descobrir um local adequado para receber o devido acolhimento. Participam deste contexto primariamente os componentes da rede social intrafamiliar, uma vez que a esfera familiar é a primeira a ser afetada pelo adoecimento (ADAM, HERZLICH, 2001). A família também contribui em outros aspectos, principalmente, na deflagração do itinerário terapêutico, por muitas vezes, ser a primeira a indicar a existência do ferimento no pé, principalmente nos indivíduos que já desenvolveram algum grau de neuropatia associada à insensibilidade.

A esfera familiar também tem relevância na condução e no acompanhamento aos serviços de saúde e, por fim, na manutenção do fluxo terapêutico, visto que atuam na fiscalização de seus familiares e nos cuidados dispensados a ferida. Tem destaque neste quesito as esposas para os homens e os filhos para as mulheres, sendo estes os principais agentes de acompanhamento no percurso ou de cuidados com a ferida.

286 E3: aí minha esposa disse assim “oh doutor ele pode trabalhar?” aí ele “trabalhar? não::o você está  
 287 trabalhando? Não::o tá errado tudo isso aqui, peraê senta aí” (AC)  
 288 pegou me deu relatório me deu tudo “você vai passar na empresa vai pegar o documento e vai  
 289 dar entrada no INSS você tá encostado viu meu amigo você volta daqui a 15 dias pra eu olhar  
 290 seu pé lavar com água e sabão não quero outra coisa e olha aqui como é que eu vou fazer o  
 291 curativo” aí chamou minha esposa  
 293 aí ele explicou direitinho (RE)

*E3, homem, 49a, negro, DM 21a, PD 06a*

65 E10: meu pé,  
 66 foi exatamente cortado em forma de uma cabaça (AC)  
 93 24 horas depois (O)  
 94 eu recebi meu laudo, que estava (+) salvo (RE)  
 95 Dependia da infecção, não evoluir, e eu tinha que me cuidar (AC)  
 96 eu fui cercada de minha família, meus filhos, que cada um fez uma parte, um foi me buscar,  
 97 minha filha pediu licença, cuidou de mim, a alimentação também foi fundamental (RE)

*E10, mulher, 54a, parda, DM: 03a, PD 02a*

Tem peso na dimensão social também os contatos de amigos, vizinhos e conhecidos. Nos relatos dos itinerários de E3, E5, E14, E16 estes agentes são muito importantes para a condução das escolhas, seja pela adoção de práticas terapêuticas, seja por intermediar o acesso a determinados serviços de saúde. Com destaque ainda para as possibilidades de acesso ao CEDEBA que são muitas vezes mediadas por estes agentes.

249 E3: mas não tinha feito o desbridamento porque estava tendo dificuldade (AC)  
 250 um cliente me disse “seu E3, o senhor tem que ir no Cedeba o senhor tem que  
 251 falar com a assistente social porque o senhor é diabético e você (+) rapaz você é jovem e tal  
 252 não sei o que, tenta com ela amanhã o senhor vai cedo aí e fala” aí eu vim aqui (RE)  
 253 era uma sexta-feira  
 254 Mariana, assistente social lá na frente naquela porta lá na frente, eu cheguei cedo (O)

*E3, homem, 49a, negro, DM 21a, PD 06a*

242 E16: Depois que eu saí do hospital (++) (O)  
 243 eu fiquei por lá, como não tem médico, não tinha nada (AC)  
 244 minha comadre, a madrinha de minha menina, que mora aqui, ela... é  
 245 enfermeira (O)  
 246 ela procurou, e aí me deu informação e mandou que eu fosse em

Maragogipe, aí eu fui, na  
247 cidade, pela regulação (RE)

*E16, Mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

Numa comparação contrastiva mínima com indivíduos e que acionaram suas redes sociais para obter algum tipo de ajuda durante o percurso de busca por ajuda, é possível perceber que o grupo que sofreu amputação tem auxílio de outros sujeitos em quadros de agudização da situação onde há a indicação de amputação, sendo a rede social importante para o ingresso em algum serviço de saúde, conforme observado nos ITs de E3, E6 e E8. No caso do grupo que não sofreu amputação, a rede social ganha maior tonalidade por prover suporte e apoio nos trajetos percorridos, como se dá no caso dos itinerários de E10, onde o filho providencia a vinda do Rio de Janeiro para Salvador, E16, onde a vizinha a acompanha até o serviço de emergência e E17 em que os familiares têm relação fundamental na indicação da ocorrência da lesão, de seu agravamento, estando presente no traslado entre as unidades de saúde.

Cabe ressaltar também que, neste âmbito, o apoio das comunidades religiosas se fez bastante presente nas vidas dos depoentes, servindo de suporte, tanto do ponto de vista social, por obter apoio dos indivíduos da comunidade para o suprimento de determinadas necessidades, quanto espiritual fornecendo suporte necessário para o enfrentamento do problema conforme é possível observar nos trechos abaixo.

369 E7: os irmãos da igreja são o suporte mais forte  
378 a maior ajuda que eu gosto deles dos irmãos em  
379 termos religiosos é o que eles passam pra mim que é a Palavra de  
Deus (AV)

*E7, Homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

437 E8: pela vontade deles lá pela vontade da minha pastora, do meu  
pastor das  
438 minhas irmãs eu não faria Nada” ficaria dependente de tudo e de todos  
(AC)  
439 só que eu sou aquele tipo de pessoa  
441 gosto de me sentir útil (AV)

*E8, mulher, 40a, negra, DM 02a, PD 02a*

O capital social dos sujeitos também intervém na forma como refletem e compreendem os mecanismos de controle social. Numa comparação contrastiva

máxima é possível observar diferenças na forma de os sujeitos reivindicarem seus direitos considerando os graus de escolaridade. E7, por exemplo, tendo Ensino Fundamental incompleto, em seu itinerário não parece preocupado em buscar os meios legais (sindicato, defensoria pública), quando é claramente lesado em sua relação de trabalho por sofrer ameaça de demissão da empresa por causa de seu adoecimento. E7 adota uma postura disciplinada e modifica seu itinerário terapêutico a partir das orientações do médico da perícia, indo buscar a avaliação de profissionais na rede pública de saúde, visando evitar demissão. Em nenhum momento da narrativa se adverte sobre o descumprimento de seus direitos trabalhistas ao sair da perícia sem o preenchimento de um Atestado de Saúde Ocupacional, que deveria ter sido emitido pelo médico do trabalho, colocando-se em desvantagem ao retornar à empresa em que trabalhava sem o documento.

Já indivíduos com ensino médio completo, independentemente de suas respectivas rendas demonstraram conhecer seus direitos, buscando reivindicá-los diante do não atendimento das demandas, como exemplificado por E16 que busca seus direitos por meios legais para garantir a disponibilização de transporte para o tratamento fora do domicílio e E17 que ao se deparar com serviços com estrutura física precária lamenta não portar um celular para realizar registros fotográficos e denunciar na mídia a situação dos serviços de saúde onde foi atendida.

115 E6: a empresa que eu trabalho de  
 116 condomínio (+) ela:: me despediu né, mandou eu assinar o aviso ela  
 mandou assinar o aviso aí  
 117 eu cheguei pra menina e falei “olha vocês não podem em botar pra fora,  
 porque eu estou  
 118 doente além de eu estar de diabetes meu pé está aberto” a secretária  
 olhou pra mim e falou  
 119 “mas eu não tenho nada com o pé de ninguém”... então eles me  
 mandaram ir pra  
 120 aquelas clínicas que eles pagam particular né, umas clínicas que a  
 gente chega lá e os médicos  
 121 olham pra gente e fala assim “não você está apto para o trabalho”, só  
 que o apto pra o  
 122 trabalho deles é apto pra ir pra rua  
 123 aí quando ele arrumou os documentos todos aí eu falei “eu tenho  
 124 uma coisa pra te mostrar” aí tirei o sapato eu tirei o sapato e mostrei pra  
 ele o pé (AC)  
 125 aí ele “aí não não, não aí não isso aí não eu já não vou me  
 comprometer com a empresa sobre  
 126 você, porque você não tem condições de sair da empresa a empresa  
 pode até lhe manter sim,  
 127 você se cuidando, trabalhando agora demitir você não pode não” (RE)  
 128 aí eu fui lá e falei com a empresa com o pessoal “olha pessoal o médico  
 falou isso e isso” aí ela  
 129 falou assim, “ele mandou por escrito” aí eu disse “não” “então não vale  
 nada já que ele não

130 mandou por escrito” (AC)  
 131 só que o médico me aconselhou que eu procurasse meu médico clínico do SUS  
 132 aí eu fui até o meu médico lá do SUS, mostrei minha situação a ele como estava meu  
 133 pé e que também eu sou diabético aí ele me afastou por 15 dias  
 134 e me encaminhou aqui para o Cedeba  
 135 chegando aqui eu fui é:: eu fui consultado por doutora Monique, fez o curativo como eu estou  
 135 fazendo né, lá no posto e aí ela me enviou para o INSS e hoje eu estou encostado pelo INSS (RE)

*E6, homem, 54a, negro, DM 20a, PD 10a*

507 E16: A gente não (+) (P – Uhum) é muito difícil (+) a gente tem que brigar muito pra conseguir vir  
 508 até aqui (P – Uhum) até pra justiça a gente tem que ir (+) então, tudo isso é difícil, tudo isso é  
 509 um estresse (AV)

*E16, mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

100 E17: tem coisas que a gente fica pasmo (+) área de saúde, meu marido é pedreiro, eu olho o rodapé e digo,  
 101 aquilo não é, aquilo ali é um depósito de bactéria, porque (+) uma coisa sem acabamento, rude,  
 102 feito de qualquer jeito, eu digo, esses profissionais daqui, eu disse a meu filho, a gente precisa  
 103 denunciar, mandar pro Ministério, se fosse o caso, eu tava sem celular, fotografar e mandar para o  
 104 Ministério da Saúde uma coisa dessa, porque, expõe paciente (P – Uhum) você vai com um  
 105 problema e chega lá pega outro (P – Uhum) e os profissionais que trabalhar ali? (P – Uhum) Eu  
 106 fiquei chocada (+) e foi onde eu tive o melhor atendimento (+) das pessoas (+) agora, a estrutura  
 107 física do ambiente é terrível (AV)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

As condições financeiras familiares também balizam as decisões quanto aos itinerários terapêuticos dos sujeitos, pois em alguns casos os cuidados tem início no setor particular, sendo modificados para a busca de atendimento em serviços públicos após alguma mudança na condição social como a perda do emprego ou do plano de saúde. E17, ainda afirma que suas condições provavelmente seriam outras, tendo em vista a indicação de amputação de seu pé, se tivesse condições de ao invés de percorrer oito serviços públicos em busca de atendimento pudesse ter arcado com uma internação em hospital particular.

14 E16: lá é meio difícil (+) médico, não tem endocrinologista ((pelo SUS)), muito difícil (AC)  
 15 eu levei um tempo fazendo tratamento particular (RE)  
 16 mas a situação é meio complicada, né (P – Uhum) como eu sou

marisqueira, muito difícil,  
 17 ganha muito pouco, e aí complica também, né, principalmente na:  
 situação financeira (P – Uhum)  
 18 medicação (+)...comecei também já, diretamente,  
 19 usando a insulina (AC)  
 20 como é dada (+) (RE)  
 21 mas tem os outros remédios, o, tem o que, a alimentação, que a gente  
 tem que mudar tudo, o  
 22 trabalho mesmo não, não posso mais trabalhar direito, muito difícil (P –  
 Uhum) (AC)

*E16, Mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

437 E17: agora, recurso financeiro ninguém tem (AC)  
 438 se eu tivesse dinheiro pra fazer um depósito, como eu disse, se eu  
 tivesse uma conta bancária pra  
 439 fazer um depósito pra um hospital particular eu não nesse *via crucis* pra  
 cima, pra baixo (AV)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

Isso demonstra quanto o contexto sócio econômico em que os indivíduos estão inseridos interfere no gerenciamento da doença, considerando principalmente suas possibilidades de compensação da baixa resolutividade dos serviços públicos de saúde através da compra de medicações não fornecidas pelo SUS, ou em falta nas unidades, o pagamento por exames e procedimentos e assim por diante. Nem sempre os indivíduos conseguem contrabalançar as circunstâncias econômicas desfavoráveis (BURY, 2011).

Conforme evidenciado nos relatos de E16 e E17, a situação financeira desfavorável se relaciona com a baixa capacidade de manejo da complicação. Para E16, a compra de algumas medicações e dos itens da dieta dificultam o manejo da doença, e o seguimento das recomendações terapêuticas, uma vez que é marisqueira e, em decorrência do pé diabético, não pode mais ir para a maré, resultando na redução do seu orçamento, já anteriormente limitado. No caso de E17, sua reflexão quanto aos limites financeiros demonstra um sentimento de impotência diante da vontade de resolver o problema de sua ferida. Dessa forma, o contexto sócio econômico dos indivíduos tem forte influência sobre as maneiras com as quais os sujeitos lidam com as complicações da doença.

### **7.2.3. Práticas terapêuticas presentes no IT de portadores de PD**

No itinerário terapêutico dos portadores de pé diabético, a utilização das diferentes arenas de cuidado está presente, podendo ser observados alguns

padrões de utilização. Considerando as críticas feitas pelos teóricos sobre os estudos de itinerários terapêuticos pautados exclusivamente na descrição da utilização das arenas terapêuticas classificadas por Kleinman, este referencial faz-se importante para analisar as práticas terapêuticas adotadas pelos sujeitos adoecidos, visando explorar a potencialidade dos estudos de IT em fornecer subsídios para a avaliação das redes de cuidado.

No que se relaciona aos 11 itinerários analisados neste estudo, observamos a adoção de práticas de cuidado variadas, predominantemente voltadas para os subsistemas popular e profissional indo desde a adoção unicamente de práticas domiciliares pautadas no conhecimento leigo sobre feridas e curativos, perpassando pela busca de recomendações de indivíduos do círculo de convivência até o acionamento dos serviços de saúde formais.

Diferentemente do achado em outros estudos de itinerário terapêutico houve a vasta utilização do setor formal de saúde a depender do vínculo existente entre os indivíduos e rede assistencial de seu entorno. Em alguns casos ocorreu primeiro a busca do serviço de atenção básica e diante da baixa resolutividade do setor ou piora do quadro recorria-se diretamente ao setor terciário de atenção à saúde. Em outros casos, a busca de cuidados já se deu na presença de avançado grau de gravidade com apresentação de disfunções orgânicas, sendo necessária a imediata busca de serviços de emergência.

A utilização do setor popular esteve presente nas narrativas, mas não se apresentou predominante, sendo que apenas um depoente incluiu em seu itinerário terapêutico a utilização de chás indicados por amigos e vizinhos visando tanto o controle do diabetes como a cicatrização da ferida. E neste contexto, as práticas domiciliares de cuidado mostraram-se muito presentes, principalmente quando vinculadas a percepção da ferida como algo comum, rotineiro, desprovido de gravidade, conforme demonstrado pelos exemplos de E2, E3 e E5.

145 E2: no outro dia ao invés de ir trabalhar eu tinha que ir pra emergência eu

146 não fui tipo assim fez o curativo em casa mesmo e fui no outro dia trabalhar mas lá no

147 trabalho eu não aguentei mais, não aguentei aí pronto aí tive que ir pra emergência domingo (AC)

151 segunda-feira eu vim (O)

152 mas não aguentei ir trabalhar fiquei sem ir trabalhar segunda-feira quando foi terça já foi

153 aliviando mais aí já fui trabalhar

154 fiquei indo trabalhar indo, indo e fazia o curativo indo, e fazia o curativo

155 indo e fazendo o curativo uns em casa e outros no posto(AC)



156 daí passou vamos supor assim uns dois a três meses (O)

*E2, mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

315 E3: terminei de lavar o carro era umas 14h (O)  
 317 eu tou tomando banho, eu to sentindo um ardor no dedão do pé uma  
 318 ardência... (P – sim)  
 319... aí quando eu olhei eu vi, não ele não estava ferido o dedo ele  
 320 estava com uma:: (+++) ele estava roxo meio roxo o dedão do pé (AC)  
 322 eu fiquei preocupado (AV)  
 323 vou limpar bem vou lavar tal direitinho vou botar uma gaze direitinho pra  
 proteger” lá vai ele  
 324 calçar o sapato minha amiga quando eu calcei esse sapato, foi em 2015,  
 que eu vou de novo,  
 325 que aí quando eu tirei de noite pra olhar o dedo estava escalpelado (P -  
 Xiii) eu aí disse ((abaixa tom de voz))  
 326 “poxa não é possível de novo não (++) meu Deus do céu” (AC)  
 327 “é vou fazer o curativo como eu fiz o tratamento do outro e vai dar tudo  
 certo” ((retoma tom de voz)) (RE)

*E3, homem, 49a, negro, DM 21a, PD 06a*

194 E5: caseiro que eu tomo, faço chá essas coisas (AC)  
 196 tomo vários poxa, eu tomo chá de graviola, chá de pata de vaca e tomo  
 também um  
 197 pacotinho que vende, lá mesmo vende entendeu, é chá da vida que  
 vem misturado com tudo  
 198 quanto é coisa (P - uhum) eu tomo também, as vezes eu tomo chá de,  
 diz que chá de maxixe é  
 199 bom, quiabo é bom (RE)  
 200 o diabetes eu sei que está alta, ela nunca abaixa, eu não sei porquê  
 (AV)

522 E5: alguma pessoa da minha área mesmo que me ensina pra eu tomar  
 esse chá (AC)  
 523 e sempre eu tomo, tomo vários chás (RE)  
 529 o efeito é o seguinte: eu tomo os chás e tomo os  
 530 remédios também né,  
 531 as vezes o açúcar, vamos dizer o açúcar estava de 300 essas semana  
 (AC)  
 532 Dra Fátima me mediu meu açúcar deu 220, mas eu estava com  
 533 300, aí eu tomei o remédio, tomei tudo de noite, o chá, e os  
 comprimidos de manhã, ele baixou  
 534 entendeu (RE)

*E5, homem, 69a, pardo, DM: 20a, PD 10a*

O subsistema *folk* representado pelo uso de outros profissionais de cuidado e cura que não estão vinculados ao setor formal como curandeiros, benzedeiros não foi citado em nenhuma narrativa.

O uso da racionalidade biomédica, por sua vez, está muito presente nos itinerários terapêuticos, sendo depositada no setor profissional grande confiança para a resolução dos problemas com o pé conforme expresso na narrativa de E7:

329 E7: os médicos eles tratam a gente  
 330 como se fosse família, porque eu digo isso, porque o médico eu não  
 vou nem dizer obrigação  
 331 eles tem o bom senso em falar para o paciente o que é que o paciente  
 tem que fazer, mas não  
 332 adianta eu estar aqui com a senhora agora a senhora mandar eu tomar  
 um remédio chegar em  
 333 casa eu não tomo, eu não tomo então quando os médicos falam assim  
 pra gente “olha você  
 334 tem que se cuidar se você não se cuidar você pode acontecer isso”

*E7, Homem, 48a, pardo, DM: 04a, PD 03a*

Nos indivíduos que já possuíam vínculo com o CEDEBA, este se configurou como o primeiro espaço de busca por ajuda, conforme observado no itinerário terapêutico de E2 na verificação de piora do PD, em E3 na ocorrência do segundo ferimento e E17 que afirma ter tido o CEDEBA como “ponto de partida”.

Considerando a ampla utilização do setor formal, cabe um detalhamento sobre a forma de seleção de serviços escolhidos. Nos casos dos sujeitos portadores de pé diabético, a seleção dos serviços formais acionados está vinculada ao grau de resolutividade das instâncias acionadas, sendo um norteador da escolha dos lugares, a experiência anterior com os serviços conforme exemplificado no caso de E17 que opta por dirigir-se para determinados serviços, por experiências passadas de situações de adoecimento resolvidas nestes locais.

205 E17: eu saí daqui, fui direto pro Hospital do Subúrbio (P – Certo) (RE)  
 206 porque, o ano passado, quando eu tive um problema, eu fui atendida lá  
 (P – Uhum) um problema no  
 207 pé também, no outro pé (P – Sim) um abscesso que saiu (P – Uhum) eu  
 fui lá, fui atendida, a menina  
 208 fez o procedimento todo  
 355 eu esperava ser atendida no primeiro lugar, no hospital do  
 356 Subúrbio, porque é um hospital, um hospital, eu já estive lá uma vez, (P  
 – Uhum) E não fui  
 357 atendida, então no, no Pernambués eu até achava que ia ser atendida,  
 porque, quando eu tive um  
 358 problema 2012 eu tive um problema, uma erisipela nessa perna, eu tive  
 na Unidade do Pernambués,  
 359 fiquei internada lá até sair a regulação, que eu fiquei internada no  
 Hospital da Irmã Dulce (P – Uhum)  
 360 Então foi na, no Pernambués, na UPA do Pernambués (P – Sim) E, eu  
 achava que eu ia ter,  
 361 Por isso que eu fui pra lá (P – Uhum) mas lá também, eu não tive  
 acolhimento (AV)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

Outro fator contribuinte para a escolha dos locais acionados está sua localização geográfica, como no caso de E3, onde a decisão de ir a um serviço

público tem relação com o horário em que se manifestaram os sinais de gravidade (horário de *rush* no trânsito) e também a proximidade com sua residência, optando por acionar um serviço público em detrimento do uso dos serviços de emergência ofertados em seu plano de saúde.

130 E3: eu não to bem tem alguma coisa errada”  
 131 você não está bem é porque você tem que procurar ajuda logo, aí  
 chamei um colega meu,  
 132 parceria ((risos)) e lhe disse “rapaz eu não to bem eu queria que você  
 me levasse ali no Teresa  
 133 de Lisieux” (AC)  
 138 “não vamos por aí que vai estar tudo engarrafado  
 139 daqui que a gente chegue lá do outro lado com esse carro, faça o  
 seguinte vamos aqui pegue a  
 140 BR me leve lá no bairro de Pirajá porque lá tem um posto médico” (RE)  
 145 ele disse “não rapaz você vai ficar aí sozinho?” (AC)  
 146 aí eu entrei disse “não não” aí eu vi minha vizinha com a filhinha aí eu  
 disse “to aqui não estou  
 147 mais sozinho não tem minha vizinha aqui ó, comigo” (RE)

*E3, homem, 49a, negro, DM 21a, PD 06a*

Quanto às instâncias de busca por tratamento apenas 04 depoentes buscaram os postos de saúde de seus bairros para tratar a ferida antes de se dirigirem a serviços de maior nível de complexidade. E, das unidades deste nível de atenção acionadas, apenas uma faz o acompanhamento da ferida e neste contexto, o seguimento da ferida é realizado porque E16 não tem outros serviços próximos. E a busca por serviços de outro nível de atenção resultaria em gastos financeiros, os quais não pode realizar, corroborando com a perspectiva de que a busca por ajuda se dá no leque de serviços disponíveis e possíveis de serem acessados pelos indivíduos, mas nem sempre se refere ao nível de atenção que é capaz de atender todas as demandas necessárias.

54 E16: o posto tá fechado desde dezembro, 15 de dezembro, e nunca tem  
 nada, mesmo que a gente  
 55 vá nunca tem nada, uma dificuldade terrível agora mesmo tá fechado,  
 num tem como a gente,  
 56 nem fazer um (++) curativo (E – Uhum) a gente faz um curativo em casa,  
 (AC)  
 57 mas nunca é como no, no Posto, né? (AV)  
 58 a UPA fica, fica distante, e também não, tenho que pagar um transporte  
 pra todo dia, pra UPA  
 59 e aí fica meio complicado, e eu já, ando meio cismada com a UPA (AC)

*E16, Mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

Outro aspecto vinculado a escolha dos serviços está relacionado aos seus

respectivos graus de resolutividade. No caso de E14, por exemplo, a busca de serviços em Salvador se deu devido à baixa resolutividade das Unidades de Pronto Atendimento da Ilha de Itaparica, resultando na necessidade de seu deslocamento marítimo para resolver os problemas com seu ferimento no pé. Conhecendo a experiência de outras pessoas diabéticas que também feriram o pé na Ilha, E14 ainda faz uma reflexão sobre o atendimento recebido nos serviços, uma vez que a atenção prestada inadequadamente leva à necessidade de amputação de parte do pé.

273 E14: aí disse que lá não tinha jeito, quando eu ia pra lá, pra esse de Itaparica, só dando injeção e

274 nada, só piorando, pensei que eu ia ficar melhor e nada ( P - entendi) (AC)

275 aí foi que eu tava lá que eu vim 'nas carreiras' pra Salvador, pra aqui (RE)

277 quando eu cheguei aqui disse que o médico me aplicou medicamento errado,

278 que não era pra me aplicar esse medicamento, porque eu sou diabética, quer dizer, ele

279 devia me internar, fazer alguma coisa e não me aplicar, porque lá ele poderia ter me

280 internado, porque eu poderia correr o risco até de perder a perna (P - Uhum) e se me

281 internasse talvez não / Teve uma moça lá que foi o mesmo caso, diabética e pisou num

282 prego e tava internada lá e ela era vizinha de lá e estava internada lá em Itaparica e ela não perdeu o pé,

283 não perdeu nada (P - Uhum) e aí aconteceu isso comigo, porque não me

284 internou (AV)

*E14, mulher, 52a, negra, DM: 36a, PD: 02a*

Observa-se também que a rede de cuidados ao portador de diabetes entre as instâncias municipais e estaduais é desvinculada, pois mesmo diante de encaminhamentos formais (via emissão de relatório) não ocorre o acolhimento esperado dos portadores de pé diabético, isto implica na necessidade de realizar uma busca por ajuda conturbada, solitária e desamparada. E17 expressa isto claramente em algumas reflexões que faz durante a narrativa de seu IT, temperada pelo sentimento de indignação por estar diante da iminência da amputação de dedos do pé, tendo em vista os cuidados dedicados à manutenção da saúde desde a descoberta do DM em sua vida.

382 E17: a consciência, é que, a gente que não tem recurso, está entregue a própria sorte,

383 entregue a própria sorte,

395 o desafio (++) é que as únicas de saúde pública

396 deveriam estar dotadas de estrutura pra tratar o paciente de doença

específica como o diabético,  
 446 porque aqui não tem nem um encaminhamento quando se descobre um  
 447 problema gravíssimo que o paciente que veio pra consulta precisa de  
 um internamento? Aí pega o  
 448 relatório e da a ele na mão (+)... esse paciente tinha que ser  
 encaminhado (P – Uhum) porque  
 449 aqui é o centro de referência à diabete, não é assim que tá escrito lá? E  
 como é que eu saio daqui  
 450 com um relatório na minha bolsa batendo em portas e portas, quando  
 na verdade se existisse o  
 451 intercâmbio de, CEDEBA com hospitais referências pra tratar diabetes,  
 o paciente saia daqui direto  
 452 pra lá, Ele não ia ficar nessa *via crucis* (P – Uhum) (AV)  
 457 ...ele foi detectado  
 458 aqui, mas aqui não me encaminhou, Aqui me deu um encaminhamento  
 pra eu ir aventurar (AC)  
 466 eu acho que também nessa  
 467 pesquisa, vocês devem, é, é, é mostrar (+) que o paciente sai daqui  
 com problema grave, ele precisa  
 468 ser encaminhado já daqui pra ali, pro hospital, ele não pode ficar grave,  
 se o meu filho não tem um  
 469 carro pra tá subindo e descendo comigo? Como é que ia tá? Eu não  
 tava dentro de uma ambulância,  
 470 ah, mas a unidade aqui devia ter uma ambulância pra encaminhar o  
 paciente pra um hospital,  
 471 encaminhar” com, é, relatório de internamento, relatório médico, Como  
 faz? ... uma  
 472 coisa é uma unidade com a outra (+) outra coisa é você sair sozinha  
 batendo de porta em porta, (AV)  
 479 , o profissional ele quer até fazer, mas ele não tem um leque,  
 480 ele só tem um canal, Que é regulação (+) só tem um (+) É regulação e  
 pronto, ele não tem um leque  
 481 de opção, Bem, se o profissional não tem, imagina o paciente que não  
 pode pagar (+) (AC)  
 482 é revoltante, eu acho que, como pessoa (+) deveríamos ter um  
 tratamento humanizado (+) digno (+)  
 483 porque a cada quilinho de açúcar que a gente compra, eu mesmo na  
 minha limitação que não  
 484 tenho recurso, tá lá quanto eu paguei de imposto (P – Verdade) (AV)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

O aspecto relacional envolvendo o atendimento de profissionais de saúde também ganha representatividade na escolha dos serviços, nesta perspectiva ganham destaque itinerários terapêuticos narrados por E7, E8, E14 e E17. Enquanto que na experiência de E7 e E14, o vínculo com o serviço e a confiança na equipe médica é central no acompanhamento dos cuidados e manutenção do itinerário terapêutico, em E8, o tratamento fornecido por profissionais na vigência de uma infecção hospitalar faz romper com a busca de cuidados com angiologista no município de Mata de São João e em E17 a forma de abordagem dos profissionais de saúde faz com que, mesmo existindo vaga de internação nas unidades, opte por

dirigir-se a outro local em busca de internação para o cumprimento das recomendações orientadas no relatório da médica do CEDEBA.

237 E8: Eu fui muito maltratada por algumas enfermeiras porque eu estava com uma bactéria e eu  
 238 não sabia né o teor dessa bactéria, eu só fui pra lá com um relatório pra tomar medicação  
 239 venosa aí me trataram muito mal que diz que teve uma paciente que pegou essa bactéria, que  
 240 diz que pegou de mim (AC)  
 241 aí me botaram no isolamento até aí tudo bem né (RE)  
 242 mas quer dizer agora que culpa eu tinha de estar com esse problema, aí tinha enfermeira que  
 243 falava coisas que agredia que disse que eu saí de Salvador pra levar uma bactéria pra o  
 244 hospital de lá: ((de Mata de São João)), e aquela coisa toda eu me senti tão mal que eu nem voltei pra médica lá (AV)

*E8, mulher, 40a, negra, DM 02a, PD 02a*

219 E14: não gostava nem de ver, só de ver eu até gritava, chorava, gritava, falava até que queria  
 220 me suicidar, isso pra mim não é vida não, que eu queria morrer, até lá mesmo no  
 221 hospital, quando o médico disse que ia amputar, eu disse “tomara que eu morra na sala  
 222 de cirurgia”, eu só pensava em morrer, um desespero (AC)  
 223 eu dizia “Oh meu Deus porque que tá acontecendo isso com a gente, (+) comigo? Perde  
 224 meu sobrinho e agora acontece isso, amputei meus dois dedos, meu Deus” (+) eu fiquei  
 225 desesperada (AV)  
 226 até medico lá mesmo conversava comigo, me davam muitas palavras para cima, muitas  
 227 palavras positivas, entendeu? Achei muitas pessoas que me deram muitas palavras (+) (RE)

*E14, mulher, 52a, negra, DM: 36a, PD: 02a*

221 E17: saímos de lá, pra UPA da San Martin (O)  
 222 o médico, é:: pediu, solicitou exame, eu fiz exame, na hora de entregar esses exames, aí já foi outro  
 223 médico, quando a gente falou  
 224 Aí ele “Ah, tem, foi isso que eles disseram a você, né? Eles dizem  
 225 isso pra vocês saírem de lá da porta” não é bem assim não”,  
 228 Eles falam isso pra todo mundo,  
 229 Mas não é assim não, eles falam isso pra vocês, pra vocês saírem de lá da porta,  
 230 a regulação, a senhora vai ficar aqui,  
 231 a senhora vai ficar 30, 40 dias aqui aguardando regulação” (AC)  
 232 foi assim que ele me tratou, Aí eu digo “Meu Deus, 30, 40 dias?!” (AV)  
 233 “E não vai tratar o pé da senhora aqui” (AC)  
 234 aí eu já tinha feito os exames lá, eu digo “Meus Deus, o que é que eu faço?” (AV)  
 266 eu cheguei em casa, né, 18h (+) de cinco da manhã do dia anterior (O)  
 269 E não tive internamento (AC)

271 é muito difícil, eu me senti, humilhada, impotente, eu cheguei em casa, eu disse “Eu me senti um  
 272 verme” (++)  
 273 O médico ... do, Pernambués, ele, falou (++) quando ele olhou o relatório, ele  
 274 achou um absurdo (+) eu ir para ali (+) “Mas aqui não vai tratar o pé da senhora”, aí, parece que  
 275 você, é culpado por adoecer (P – Hum) é muito ruim, a saúde pública (AV)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

Nas experiências negativas com os serviços de saúde também se ressalta a percepção dos depoentes em relação ao Sistema de Saúde público. Havendo, nas narrativas, um discurso que corrobora com a ideia de que o Sistema Único de Saúde é insuficiente para prover atendimento às pessoas, enfatizando o pensamento de que a resolução dos problemas estaria vinculada à filiação ao sistema de saúde privado (este sim considerado eficiente) e não o fortalecimento do sistema público de saúde (direito constitucional) (PAIM, 2005). Encontra-se certo conformismo nas falas, em detrimento a construção de uma postura militante que se enxerga coparticipante na construção de um sistema de saúde universal. Reitera-se a ideia de um SUS unicamente para pobres, para quem não pode pagar, ocorrendo uma menção tímida sobre o acionamento de órgãos de fiscalização e controle social, visando melhoria dos serviços prestados. Como na narrativa de E17 que lamenta não ter registrado, por meio de fotos, a situação estrutural de determinada unidade de saúde para denunciar ao Ministério da Saúde.

A falta de conhecimento sobre a rede de atenção à saúde também está presente quando observado que diferentes sujeitos têm diferentes respostas nas mesmas unidades de saúde, sobretudo nas de atenção terciária, mais evidentes nos grupo de indivíduos que sofreu algum tipo de amputação, ou necessitou, durante o curso da doença, de internação hospitalar. O tratamento dispensado numa mesma unidade de saúde se dá acolhendo as demandas do portadores de PD, ou ignorando-as, como ocorre, por exemplo, nos casos de E2, E3 e E17 em relação ao Hospital do Subúrbio. Enquanto E2 tem sua demanda completamente acolhida, E3 e E17 não recebem atendimento coerente com o grau de gravidade de seus quadros na mesma instituição. Questão semelhante ocorre em relação ao Hospital Ernesto Simões nos ITs de E6 e E14.

O desconhecimento de seus direitos em relação aos serviços de saúde e do

poder do controle social sobre a melhoria do sistema também fica evidente quando encontrado nas narrativas, a aceitação passiva de serviços com ausência de profissionais (E17, UPA do Roberto Santos, só atendia pediatria) ou demora no atendimento devido a festividades locais (E8, teve que aguardar a passagem do Carnaval para obter avaliação de cirurgião vascular). Estas situações não estão vinculadas a nenhuma mobilização por parte dos depoentes, indicando um grau de conformismo diante da situação.

Nesta conformação passam a se apresentar nas narrativas inúmeras barreiras de acesso, sendo este aspecto um ponto crítico nos itinerários terapêuticos analisados, dedicando-se a próxima seção a discutir estes aspectos.

### 7.3. A VIA CRUCIS E PE-RE-GRI-NA-ÇÃO: BARREIRAS DE ACESSO SOBREPOSTAS E MULTIPLICADAS NOS ITs DE PORTADORES DE PD

O acesso à fonte de cuidados se constitui, nos itinerários terapêuticos, como o ponto essencial para a deflagração do percurso de busca por ajuda. Conforme Sanchez e Ciconelli (2012), assim como o conceito de acesso à saúde, suas dimensões passaram ao longo do tempo a incorporar aspectos menos tangíveis do sistema e da população, transbordando os aspectos formais do sistema de saúde, podendo ser resumidas em quatro: disponibilidade, aceitabilidade, capacidade de pagamento e informação.

A dimensão disponibilidade relaciona-se à existência ou não do serviço de saúde no momento em que ele é requisitado pelo usuário, perpassa pelas questões geográficas relacionadas à distância entre os sujeitos e os serviços e as opções de transporte disponíveis. O ajuste dos serviços às necessidades dos usuários também tem relação com esta dimensão, seja pelo horário de funcionamento, seja pelo nível de atenção ofertado quando necessário (exemplo: atendimento de emergências). A disponibilidade ainda tem relação com as políticas de saúde adotadas para o atendimento das necessidades dos usuários, vinculadas às regulações adotadas, por exemplo, bem como ao número, competência e experiência dos profissionais contratados. (SANCHEZ; CICONELLI, 2012)

Considerando que a dimensão disponibilidade não é suficiente para analisar o acesso aos serviços de saúde, surge outra dimensão relacionada ao custo da utilização dos serviços de saúde, a capacidade de pagamento (*affordability*) que tem



envolvimento direto com as formas de financiamento do sistema de saúde, alguns indicadores deste aspecto do acesso são as despesas com consultas médicas, medicamentos, exames, etc. O alcance dessa dimensão no acesso aos serviços de saúde tem relação com a renda, fontes de renda, cobertura do seguro saúde, dentre outras questões relacionadas à monetização dos serviços necessários. (SANCHEZ; CICONELLI, 2012)

Outra dimensão do acesso relevante é a informação: resultado da interação entre indivíduo e sistema de saúde. Neste quesito é importante salientar a noção de empoderamento que conduz os sujeitos a tomadas de decisão mais conscientes e bem informadas sobre os serviços de saúde. A assimetria na distribuição da informação se mostra, portanto, um potente indicativo da existência de desigualdades no sistema de saúde. Enquanto um lado do sistema detém informações significativas, o outro lado não tem subsídio suficiente para uso do sistema de forma plenamente eficiente. Neste sentido, enfatiza-se que a subjetividade envolvida nas decisões dos sujeitos quanto à escolha deste ou daquele serviço perpassa pelo tipo de informação que ele detém. Possuir um conhecimento limitado ou ausente impede os indivíduos de tomar decisões terapêuticas coerentes com suas necessidades. Dessa forma, o nível de democratização do acesso à informação é um dos indicadores, sendo a realização das atividades de educação em saúde a estratégia mais indicada de atingi-la (SANCHEZ; CICONELLI, 2012)

A aceitabilidade, como última dimensão abordada por Sanchez e Ciconelli (2012), tem relação com a forma com que os serviços são prestados e como eles são incorporados ou não pelos indivíduos e comunidades. Esta se apresenta como uma das dimensões mais difíceis de ser quantificada, tendo importância a relação existente entre profissionais de saúde e sujeitos adoecidos, considerando a permeabilidade que esta relação tem na adoção de recomendações profissionais pelos sujeitos. Essencial para a consolidação da aceitabilidade é o atendimento mútuo das expectativas dos profissionais (de que os usuários aderirão às recomendações feitas) e expectativas dos adoecidos (de que serão escutados e estudados minuciosamente).

Travassos (2008) aponta que a confiança no sistema de saúde é um dos componentes da aceitabilidade determinante para a garantia de equidade no acesso. Neste quesito podem ser analisados indicadores mutáveis como conhecimento de

fontes de informação sobre cuidado, crenças e atitudes em relação à saúde e indicadores imutáveis como idade, sexo, composição familiar, estado civil, dentre outras (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Dito isso, esta seção, dedica-se a expor as barreiras de acesso encontradas pelos indivíduos portadores de PD em seus respectivos itinerários, levando em conta estas dimensões, considerando sua identificação nas narrativas analisadas nesta pesquisa, dando atenção à presença de sobreposição e multiplicação de barreiras frente à busca de cuidado para as feridas nos pés, ressaltando-se que não é possível mensurar o acesso dos portadores de PD às fontes de cuidado formais, uma vez que a produção das narrativas não teve necessariamente como objetivo trazer à tona elementos que viabilizassem a mensuração dos indicadores de acesso, conforme supracitado. É importante salientar que para a composição desta seção serão considerados os 18 itinerários terapêuticos produzidos pelos participantes da pesquisa, considerando que mesmo itinerários curtos possibilitam a identificação de barreiras de acesso.

### **7.3.1. Disponibilidade de acesso às fontes de cuidado**

Quanto à disponibilidade dos serviços é possível observar um contraste mínimo no que tange aos indivíduos portadores de PD provenientes de cidades do recôncavo baiano e os indivíduos provenientes da capital baiana e região metropolitana, as barreiras relacionadas à disponibilidade de acesso aos serviços de saúde manifestam-se principalmente de duas formas: dificuldades de transporte e a natureza dos serviços acionados e o acolhimento conferido ao problema.

Nos casos dos depoentes provenientes de outras cidades, são expostas nas narrativas barreiras de acesso relacionadas ao deslocamento em si, considerando a natureza municipal da concessão do transporte para o tratamento na capital e a ausência de transporte municipal público, dificultando o acesso aos serviços de saúde. Conforme pode ser evidenciado nas narrativas de E12, proveniente do município mais distante da capital, moradora da zona rural e de E16 proveniente de município litorâneo que descrevem as barreiras geográficas presentes em seus percursos de busca por ajuda.

fica longe em Sapé, que eu  
 214 moro entre Sapé e Cruz das Almas, tem que vir de carro também, eu  
 estava fazendo curativo, todo  
 215 dia tem que ir (+) e o meu menino me leva e traz. (AC)  
 217 ele me leva, ele pega uma 'horinha' que não está trabalhando e vai (+)  
 aí eu faço  
 218 o curativo e ele vem embora, vai cuidar da vida dele (P – uhum) (RE)  
 221 tem transporte, mas na pista, tem que andar de pé para pegar o  
 transporte, para ir, (+) é difícil  
 359 no posto de saúde, quando está aberto, porque não abriu ainda, das  
 festas de natal e ano novo, (AC)  
 400 porque se ele tivesse aberto uma enfermeira fazia o curativo era melhor  
 do que todo dia tá  
 401 indo, me deslocar pra outro, para outra cidade, e ali era mais perto, que  
 é na roça a gente vai de  
 402 carro, é mais perto (P – entendi), mas não tem nada (+) só depois do  
 carnaval (AV)

*E12, Mulher, 54a, parda, DM: 03a, PD 02a*

54 E16: o posto tá fechado desde dezembro, 15 de dezembro, e nunca tem  
 nada, mesmo que a gente  
 55 vá nunca tem nada, uma dificuldade terrível agora mesmo tá fechado,  
 num tem como a gente,  
 56 nem fazer um (++) curativo (P – Uhum) a gente faz um curativo em casa,  
 (AC)  
 57 mas nunca é como no, no Posto, né? (AV)  
 58 a UPA fica, fica distante, e também não, tenho que pagar um transporte  
 pra todo dia, pra UPA  
 59 e aí fica meio complicado, e eu já, ando meio cismada com a UPA (AC)  
 88 eu (+) não tenho nem como  
 89 ter cuidado porque, não tem médico, não tem como se tratar (+) não tem  
 nada, a gente vai no  
 90 Posto, não tem nada, num tem um remédio (P – Uhum) e aí fica meio  
 difícil, né? (P – Aham) ou  
 91 a gente se trata por conta própria (AV)

*E16, Mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

Ambas depoentes sinalizam a indisponibilidade dos serviços nos postos de saúde próximos a suas residências, levando a necessidade de terem que executar os cuidados no domicílio dada suas restrições financeiras para o custeio diário do transporte até outra unidade para realizar o curativo. Neste aspecto evidenciam-se barreiras de acesso à saúde sobrepostas e multiplicadas. A sobreposição de barreiras de acesso à saúde pode ser entendida pelo fato de os serviços formais estarem fechados conduzindo as depoentes à necessidade de aderir a práticas domiciliares de cuidado, conforme evidenciado na narrativa de E16, aumentando, portanto, o risco de infecção nas feridas, uma vez que a realização dos curativos no domicílio, neste caso, diferencia-se do autocuidado guiado, pois são realizados pela ausência dos serviços, baseada nos conhecimentos leigos e em ambientes contaminados, sem nenhuma orientação ou instrução prévia de profissionais de

saúde sobre como realizar o curativo corretamente. A multiplicação das barreiras de acesso à saúde fica evidente quando estão presentes nas narrativas a necessidade de pagamento por transporte para o deslocamento até unidades mais distantes, se os postos de saúde próximos estivessem em funcionamento este gasto não seria necessário, conforme endossado por E12 em sua fala sobre a proximidade do serviço de saúde que está fechado desde as festividades natalinas e a distância do serviço utilizado por ela no presente momento, levando a necessidade de drenar recursos reservados para serem aplicados em outra dimensão do cuidado (dieta, por exemplo).

Nos casos dos depoentes provenientes da capital baiana e região metropolitana as barreiras geográficas de acesso se manifestam pela qualidade do transporte público ofertado, sendo as queixas principais vinculadas à inadequação do serviço de transporte urbano às limitações impostas aos indivíduos pelo PD e a distribuição dos pontos de ônibus. Em mais de uma narrativa aparecem queixas sobre as limitações de mobilidade impostas pelo ferimento e a falta de transportes adequados para recebê-los, conduzindo alguns depoentes a reduzir o uso de muletas, considerando o aumento da dificuldade em pegar ônibus quando as estão utilizando. Além disso, aparece em mais de uma narrativa, o aumento da dificuldade de acesso ao CEDEBA após retirada de um ponto de ônibus nas proximidades, justificada pela readequação do sistema de transporte urbano pela prefeitura de Salvador devido à circulação do metrô, levando os portadores de limitações físicas a deslocar-se à pé do CEDEBA até um ponto de ônibus mais distante para tomarem a condução para casa e vice-versa.

Da mesma forma, para os depoentes que residem na capital e região metropolitana ocorre sobreposição das barreiras de acesso quando encontram os serviços abertos, funcionando, mas se deparam com o não acolhimento de suas demandas, provocando a busca por ajuda em diferentes níveis de atenção, não obtendo êxito em muitos deles. Além disso, evidencia-se a multiplicação de barreiras quando são apontados os gastos realizados com o transporte de suas residências para o CEDEBA, por exemplo. E, por fim, em algumas narrativas tornam-se evidentes os problemas de mobilidade urbana da capital, levando a uma demora maior que o esperado para chegar ao serviço, sendo este fator apontado, inclusive como um dos motivos para a elevação dos níveis pressóricos ao chegar no serviço.

33 E2: tenho que vim pro medico praticamente toda semana ou então (AC)  
 34 de 15 em 15 tem que tá aqui pra poder controlar (AC)  
 35 eu moro em Cajazeiras que é longe demais (AC) ... de lá tenho que  
 pegar o (RE)  
 36 ... de lá tenho que pegar o carro de 04h da manhã então quando eu  
 chego aqui é 04:15h, 04:40h, 04:45h é  
 37 a hora que eu chego aqui entendeu, que eu pego um, salto, pego outro  
 no meio do caminho (RE)  
 38 que eu não tenho condição financeira de pagar um carro (AV)

262 o rapaz cobra 100 reais pra poder me trazer (AC)  
 263 e eu não tenho condições porque quem ganha 900 e pouco aí a pessoa  
 diz "ah ganha 900 e (AV)  
 264 pouco" mas se eu pagar 100 reais toda semana de 15 em 15 eu não  
 tenho o que comer (P - claro) (AV)  
 265 entendeu ai fica difícil pra mim então o percurso é esse (AV)  
 279 o prefeito tirou o ponto dali pra poder ir embora é um sacrifício (AC)  
 280 tem que pegar um carro aqui saltar no outro ponto que é onde tem o  
 ponto do (RE)  
 281 outro lado atravessar a sinaleira pra poder conseguir pegar um Boca da  
 Mata (RE)  
 282 pra quem tem carro é diferente entendeu, mas minha (AV)  
 283 situação não dá pra eu ter um carro entendeu (AV)

456 pra subir no ônibus é uma dificuldade (AC)  
 459 onde tirou o dedo tá aberto ele e preciso porque além de tudo sou  
 gorda pra poder subir (AC)  
 460 eu não consigo nem segurar as duas muletas pra poder subir no ônibus  
 (AC)  
 461 por isso que eu ando com uma só (RE)  
 462 nem é todo motorista que tem paciência tem uns que são bons mas tem  
 outros mas a vida é (AV)  
 463 assim tem o lado do bom e tem o lado do ruim né e a gente tem que  
 aceitar e saber conviver (AV)  
 464 com essas coisas (AV)

*E2, mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

491 E8: Eu acho a dificuldade eu vim no ônibus pensando sobre isso aí eu  
 chego pra eu vir para o  
 492 CEDEBA eu tenho que descer lá na frente andar isso tu::do, até aqui  
 dentro pra a pessoa que  
 493 anda normal é uma andada normal, pra eu ir para o Roberto Santos  
 também tem que saltar na  
 494 entrada e andar aquilo tudo até o ambulatório do Roberto Santos, até  
 aquilo tudo eu digo não  
 495 poderia ter um acesso melhor, porque eu não tenho carro né, então  
 quer dizer quem tem carro  
 496 para já praticamente na porta, mas quem não tem, tem essa dificuldade  
 todo a andada (+) e a  
 497 andada é um sofrimento como agora mesmo se eu quiser se eu não  
 quiser andar um::ito mais  
 498 eu tenho que pegar um carro descendo pra Barra aí eu vou dormir, vou  
 acordar, vou lanchar e  
 499 tudo dentro do ônibus até chegar em casa senão tenho que ir até o  
 Iguatemi andando (P - uhum)  
 500 aí é uma dificuldade só de olhar porque até o ponto que tinha aqui (AC)  
 501 porque eu achei um absurdo né tirar o ponto e tem muita gente  
 502 que tem acesso a esse ponto que tem muita gente deficiente, que aqui  
 trata mais esse tipo de pessoa até quem não tem

503 essa deficiência tem sobrepeso, como eu tenho uma colega que trata aqui obesidade (+) então  
504 tem dificuldades né (AV)

*E8, mulher, 40a, negra, DM 02a, PD 02a*

**325** eu não posso (+) tomar um susto que eu  
326 não posso me emocionar entendeu  
**328** quando eu venho de ônibus o  
329 engarrafamento que eu pego e fico naquela pressão terrível “eu não vou ser atendida olha a  
330 hora que eu estou aqui” e eu saio sabe que horas eu saio as vezes eu saio 05:30h de casa  
331 (P - é mesmo?) é e só chego aqui depois de 7h (AC)  
**332** quando eu chego (RE)  
**333** eu fico apreensiva mesmo (AV)  
**335** vai medir minha pressão, aferir minha pressão está 14, que é 12 por 8 né (AC)

*E9, Mulher, 72a, negra, DM: 25a, PD 08a*

328 E18: o deslocamento, que onde eu moro tem escada, e::: e as vezes assim, subir em ônibus,  
329 hoje mesmo quando eu vim o motorista quase me derruba, porque eu não tenho firmeza mais  
330 como eu tinha antes, aí pra descer, quando eu fui botar o pé doente pra subir ele já veio  
331 arrastando (AC)  
332 foi quando eu cheguei pra trás, uma moça que vinha atrás de mim foi quem me segurou (RE)  
343 as vezes ainda tenho que passar pela borboleta, eles não deixam eu  
344 subir (AC)  
345 inclusive já fiz até o passe e quando eu fui fazer o passe na secretaria eles informaram que não  
346 era pra mim tá pagando passagem, que eu tenho direito a gratuidade (RE)  
347 mesmo assim eu tenho que pagar, porque as vezes o motorista não quer abrir a porta, ai,  
348 quando eu vou sentar, pede pra mim passar na borboleta (AV)  
357 ((chora)) ((aguardo em silêncio)) (25.0) E18: Desculpa.  
359 P – Nã:::o, fique a vontade. Fique a vontade. (+++) Pode usar o tempo que o senhor precisar.  
360 ((ofereço papel toalha))  
361 E18: ((ainda com voz embargada de choro)) O cobrador mandou eu levantar e passar e eu falei  
362 com ele (++) ele mandou eu mostrar a carteirinha, eu disse a ele que tinha feita, mas não (+)  
363 tinha pegado ainda, ele disse que eu não poderia ficar sentado não, sem amostrar a  
364 carteirinha, (AC)  
365 eu passei e paguei (RE)  
366 aí, uma moça ainda falou com ele ainda, mas ele não (++) deixou eu sentado, não (AC)  
369 Ai me senti humilhado... mas é a vida, tenho que passar (AV)

*E18, Homem, 23a, negro, DM: 11a, PD 02a*

O relato de E18 sobre o constrangimento enfrentado ao tomar o transporte para

deslocar-se aos serviços de saúde é contundente. E18 é o depoente mais jovem da pesquisa, único portador de DM tipo 1 e que teve metade do pé amputado em decorrência de uma lesão adquirida após um jogo de capoeira. Seu choro durante o relato de uma das situações mais rotineiras da vida cotidiana que é pegar um ônibus para deslocar-se de sua residência até o serviço de saúde demonstra quão sofrível é para os portadores de PD executar determinadas tarefas tidas como simples por outras pessoas que não possuem suas limitações (também apontado por E8). A situação descrita como humilhante é também compreendida por E18 quando declara “é a vida, tenho que passar”. A insensibilidade do sistema rodoviário aos portadores de PD é tão evidente que o choro e a longa pausa da gravação é comovente e entristecedora dada a frieza burocrática com a qual é descrito o trato com o cobrador do ônibus, que neste momento limita-se a cumprir as determinações da empresa à custa de ter que arcar com dinheiro do próprio bolso, o descumprimento.

Outro aspecto da disponibilidade dos serviços considera a questão do grau de acolhimento fornecido quando acionados pelos sujeitos. Enquanto nos interiores os problemas estão relacionados a ausência de serviços de alta complexidade, como hospitais com centros cirúrgicos preparados para atender as demandas cirúrgicas necessárias ao pé diabético, conforme evidenciado na narrativa de E6, proveniente do interior do Estado e de E14 que apesar de ter residência fixa em Salvador, se feriu quando estava na Ilha de Itaparica. Nos serviços de saúde da capital, as barreiras de acesso mais evidentes relacionam-se com o não acolhimento das demandas, a superlotação das unidades e as formas de atendimento em hospitais que se dá unicamente via regulação, levando a um retardo no atendimento ao pé diabético, conforme evidenciado pelas narrativas dos itinerários dos sujeitos abaixo.

428 quando chegou no Menandro de Farias foi que a gente ele nos internou  
a  
429 recepção nos internou e eu fiquei aguardando a cirurgia eu entrei no dia  
26 de abril de 2016  
430 (P – uhum) no dia 26 de abril de noite umas 20 horas aí o angiologista  
veio aí analisou meu caso  
431 e disse “é (+) esse dedo aqui o senhor já perdeu a gente vai ter que  
remover”  
433 ele disse “só  
434 que não pode ser logo porque tem uma fila e aí ele tem que ficar na fila,  
porque eu não posso  
435 pegar e botar ele na frente” (P – foi mesmo?) foi “ eu não posso botar aí  
o corredor como está  
436 esse povo que está aí é todo pra fazer cirurgia só que eles estão  
esperando o que que a gente  
437 vai fazer vocês vão ficar aí no corredor vou mandar arrumar uma maca

pra você deitar vamos  
 438 estar constantemente combatendo com antibiótico segurando até o dia  
 em que ele for fazer a  
 439 cirurgia”, minha amiga, 26-de-abril-de-2016 eu fiquei até o dia 04 (+) 04  
 (+) 04 (+) no corredor  
 440 04 de maio, 05 eu fiz a cirurgia, não, 06 eu fiz a cirurgia (AC)  
 444 e tinha uma conhecida lá dentro e aí essa pessoa que articulou tudo  
 (RE)

*E3, Homem, 49a, negro, DM: 21a, PD 06a*

112 E6: ...eu fui para o hospital de Salinas  
 113 aí ficou aquele jogo de empurra lá como eu tinha amizade com Dr.  
 Manoel Albuquerque que  
 114 era chefe cirurgião de lá do Ernesto Simões, tinha muita amizade com  
 ele

*E6, Homem, 54a, negro, DM: 20a, PD 10a*

37 quando eu cheguei aqui, que foi na semana do Carnaval (P – hmm) (O)  
 38 aí sobe e desce meu irmão subindo e descendo comigo de carro vai pra  
 um hospital vai pra  
 39 outro e não consegue internamento (AC)  
 40 aí foi que ele ligou pra uma colega dele da Secretaria de Saúde, aí ela  
 mandou me levar pra  
 41 UPA, de San Martin (RE)  
 42 quando chegou na UPA de San Martin (O)  
 43 eu fui logo internada fui logo internada já botou medicação na veia, após  
 isso com menos de  
 44 2h já cedeu a febre aí eu fiquei internada (RE)  
 45 esperando a regulação depois do carnaval pra ser avaliada pelo cirurgião  
 aí enquanto isso foi  
 46 é::: foi aumentando porque estava num dedinho só do pé, necrosando  
 um dedinho só (AC)  
 47 aí quando eu fui avaliada pelo cirurgião lá no Menandro de Farias, (O)  
 48 ele disse “vai amputar dois dedos” aí voltei de novo porque não teve  
 amputação nesse dia,  
 49 não estava fazendo essa cirurgia aí voltei de novo para a UPA, (AC)

*E8, Mulher, 40a, negra, DM: 02a, PD 02a*

653 foi demora lá mesmo, se eu já estivesse aqui em Salvador teria sido até  
 654 melhor, porque eu demorei lá, fui no posto, lá posto passou só  
 medicamentos que não  
 655 tinha nada a ver e nisso eu fui atrasando, atrasando, demorou e eu  
 fiquei com o pé assim (+)  
 656 eu fiz esse negócio que eu não te falei, aí também drenou pra ver se  
 não precisava amputar, mas precisou  
 657 amputar (P - uhum)(AC)  
 658 poderia ter evitado se eu tivesse aqui, e fosse logo pra emergência,  
 poderia ter evitado  
 659 isso, ainda mais com esse atraso, mandando eu ir para os lugares, aí  
 que piorou minha  
 660 situação (P - entendi) poderia ter evitado mesmo... (RE)

*E14, Mulher, 52a, negra, DM: 36a, PD 02a*

213 E17: Aí, de lá, aí  
 214 uma pessoa conhecida ligou, pra meu filho, e disse “Vá no Hospital



Irmã Dulce e fale com a  
 215 assistente social pra ver”,  
 216 aí meu filho me  
 217 levou lá, parou e tudo, aí foi lá, aí ela, minha nora, fo::i, com meu outro  
 filho, foi lá, entrou,  
 218 conversou com a assistente social, (RE)  
 219 a assistente social disse “Até tem vaga (+) mas, tem que ser pela  
 regulação, Vocês vão na UPA e  
 220 pede regulação pra aqui”, (AC)  
 221 saímos de lá, pra UPA da San Martin (RE)  
 222 o médico, é:: pediu, solicitou exame, eu fiz exame, na hora de entregar  
 esses exames, aí já foi outro  
 223 médico, quando a gente falou  
 224 Aí ele “Ah, tem, foi isso que eles disseram a você, né? Eles dizem  
 225 isso pra vocês saírem de lá da porta” não é bem assim não”,  
 228 Eles falam isso pra todo mundo,  
 229 Mas não é assim não, Eles falam isso pra vocês, pra vocês saírem de  
 lá da porta,  
 230 a regulação, a senhora vai ficar aqui,  
 231 a senhora vai ficar 30, 40 dias aqui aguardando regulação” (AC)  
 233 já era de noite (O)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

Dessa maneira observa-se quando existem serviços com nível de complexidade suficiente para o atendimento do PD, o acesso esbarra em outros problemas, relacionados a viabilização do atendimento por meio da regulação.

### **7.3.2. A capacidade de pagar (*affordability*) dos portadores de PD**

Esta dimensão do acesso tem relação direta com a renda dos indivíduos, a cobertura dos seguros de saúde e os custos diretos e indiretos com saúde. No que se relaciona aos participantes desta pesquisa podemos observar uma renda familiar inferior à renda média da Bahia o que indica uma baixa disponibilidade para gastos financeiros diretos com saúde. Neste sentido, porém, evidencia-se que os gastos diretos com saúde são maiores entre pessoas de baixa renda quando comparadas a pessoas com renda alta e quando analisada a natureza deste tipo de gasto observa-se que a maior fatia é direcionada para medicação (NORONHA, SANTOS, PEREIRA 2011).

Explorando esta dimensão, observa-se que para os portadores de pé diabético, a capacidade para pagamento é baixa, sendo que alguns depoentes iniciaram o tratamento do DM em serviços particulares, mas com o tempo aderiram ao serviço público devido a reveses financeiros ou porque não conseguiram arcar com os gastos. Ainda assim, são evidenciados gastos com o custeio de medicações, sejam elas para o tratamento do DM ou para o tratamento do PD (incluindo material

para curativo), conforme observado nos depoimentos abaixo.

- 327 E5: eu não consegui pegar o remédio aqui  
 329 tentei umas duas vezes pegar aqui e não consegui, disse que não dava o remédio, só dava com a  
 330 receita médica daqui (AC)  
 331 tentei até que ((o angiologista)) me desse uma receita pra eu pegar meu remédio aqui (RE)  
 332 porque é melhor, aqui tem mais remédio (AV)  
 333 pra achar um remédio é um trabalho, eu vou no posto tem um remédio tem um, não tem o (AC)  
 334 outro  
 335 eu estou pegando agora na prefeitura bairro entendeu (RE\_  
 336 a única coisa que eu me admiro um pouquinho foi não pegar o remédio aqui porque eu podia  
 337 ter pegado (AC)  
 338 me mandaram lá pra baixo para o Cepred também aí me deram uma ficha tipo isso aqui, pra  
 339 minha médica lá no posto preencher lá, o posto, ela preencheu eu trouxe praqui pra pegar o  
 340 remédio (RE)  
 341 a médica aí também disse que não, não aceitou lá embaixo (AC)  
 343 to pegando por lá mesmo, às vezes eu pego um aí, tem um que eu  
 344 tenho que comprar, remédio de circulação da perna (RE)

*E5, Homem, 69a, pardo, DM: 20a, PD 10a*

- 424 E9: essa filha... me deu o plano de saúde... ela é casada (O)  
 425 o marido dela ficou  
 426 desempregado e ficou muito doente, muito doente  
 429 "eu peço a você até pelo amor de Deus bote Adilson no plano e me tire"  
 431 "faça isso pelo seu marido você tem um filho e tal" (AC)  
 432 de tanto eu falar ela (++) me obedeceu (+) (RE)  
 433 aí eu fiquei assim pelo SUS né que é tudo difícil ((risos))  
 451 eu fiquei assim pensando "meu Deus, se eu fosse uma pessoa que  
 452 tivesse recurso, eu tinha feito um tratamento melhor" talvez não chegasse a esse extremo né (+) ((abaixa o tom de voz))  
 453 mas como eu não tenho só tenho a graça de Deus mesmo, eu tenho que me conformar (AV)  
 458 a dificuldade financeira ((risada curta)) (AC)  
 459 o dinheiro não é tudo, mas ajuda muito porque tudo é Deus (++) ((abaixa o tom de voz quase inaudível))  
 460 mas é a dificuldade financeira (AV)  
 465 hoje eu já sou aposentada (RE)  
 469 esse salário mínimo que eu ganho não dá pra na::da  
 470 doutora, não dá pra nada e a senhora sabe que como é que está o SUS né, a gente vai procurar  
 471 os remédios e não acha, aí vai ficar sem remédio? Tem que comprar né / e aí outra coisa  
 472 também é dieta, dieta é uma coisa pra gente que pra manter eu não vou dizer que (++)  
 473 totalmente eu estou mantendo a dieta, mas tudo de dieta é caro (P - verdade) tudo e aí (+) é  
 474 um sacrifício (AV)

*E9, Mulher, 72a, negra, DM: 25a, PD 08a*

- 290 E10: a enfermeira me indicou que eu fosse para  
 291 um posto de saúde, porque eu não podia andar, eu tinha que pagar um

carro pra me levar, um  
 292 taxi... tava  
 293 saindo muito caro, (AC)  
 294 e minha vizinha ela é *home care*,  
 295 ela falou, você vai ter que comprar (RE)  
 296 a enfermeira do posto de saúde  
 297 falou que não tinha como fazer meu curativo (AC)  
 298 Aí eu comprei esses negócios, fiz meu curativo (RE)

*E10, Mulher, 56a, negra, DM: 28a, PD 03a*

52 P: esses serviços, a senhora consegue pelo SUS? (R)  
 53 E12: É particular, ainda mais a gente da roça, eu agora não estou  
 podendo, porque eu gastei  
 54 muito, tanto remédio, eu não pude pagar uma consulta lá, aí não pude  
 mesmo, porque é caro  
 61 pelo SUS não tem não (AC)

334 E12: porque tem mês que aperta mesmo, hoje eu vim, e  
 335 eu venho de longe... mas não  
 336 pude vir ontem que dinheiro não tinha mais, não tinha mais e eu  
 pegando em cartão, aí a gente tem  
 337 que ter um limite do salário, né, essa menina, não pode, eu não tinha  
 como vir (AC)  
 338 aí eu digo, arrumei o carro da prefeitura, não vou dizer que eu tinha, aí  
 minha menina veio, aí hoje a  
 339 gente volta no carro da prefeitura de novo (+) (RE)  
 340 mas não tive condições de vir de ônibus, porque de ônibus pra mim era  
 melhor, porque aí eu vinha  
 341 ontem, aí não fica muito cansativo chegar em casa de noite hoje, mas  
 não teve como,  
 344 tem que comprar curativo, as coisas do curativo tudinho (+) lá não dá (+)  
 345 vai, quando diz que não tem, nem o soro não tem, isso aí não é muito  
 caro, mas também tem que  
 346 comprar tudo, né? / E vai dinheiro, vai dinheiro e a gente tem que limitar  
 o cartão (AC)

*E12, Mulher, 54a, parda, DM: 03a, PD 02a*

14 E16: lá é meio difícil (+) médico, não tem endocrinologista, muito difícil.  
 (AC)  
 15 Eu levei um tempo fazendo tratamento particular (RE)  
 16 mas a situação é meio complicada, né (P – Uhum) como eu sou  
 marisqueira, muito difícil,  
 17 ganha muito pouco, e aí complica também, né, principalmente na:  
 situação financeira (P – Uhum)  
 18 medicação (+)... (AC)

*E16, Mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

Outro ponto colocado que leva à sobreposição de barreiras do ponto de vista financeiro é a necessidade de modificação da alimentação que leva ao aumento dos gastos, neste caso custos indiretos da doença, uma vez que determinados itens orientados pelos profissionais de nutrição são mais caros que os alimentos que os depoentes estão acostumados a comprar, conforme sinalizado por E9 em seu

depoimento. Isto somado a necessidade que alguns têm de custear também a compra de remédios leva a uma sobreposição de barreiras no sentido da efetivação do acesso à saúde.

### **7.3.3. Assimetrias na informação: uma barreira de acesso aos portadores de PD**

Como outrora sinalizado neste trabalho, poucos foram os depoentes que obtiveram algum tipo de informação prévia antes do ferimento dos pés, concernente a isso, uma parte significativa dos depoentes não forneceu ao ferimento inicial a relevância que lhe deve ser atribuída, não necessariamente por negligência, mas porque nunca lhes fora informado qual a gravidade de uma ferida no pé para um portador de DM.

A observação da falta de informação como uma barreira de acesso à saúde demonstra a necessidade de serem aprimorados os mecanismos de educação em saúde para os portadores de DM. A menção a mecanismos educativos perpassa apenas por um momento da observação não participante, em que um acompanhante na sala de espera do setor de tratamento do pé diabético se levanta e lê um cartaz fixado na parede e comenta que o pé diabético é uma coisa séria. O uso desta estratégia de transmissão de informação pode se configurar falha para indivíduos portadores de DM, considerando que a retinopatia é uma das complicações da doença e que alguns participantes desta pesquisa, por exemplo, já possuem algum nível de comprometimento visual e também considerando a escolaridade dos indivíduos, sendo que nesta pesquisa pelo menos 08 depoentes não concluíram o ensino médio, dos quais 05 indivíduos não concluíram nem apenas o ensino fundamental. Nas entrevistas, por sua vez, a educação em saúde está presente em algumas narrativas de sujeitos que fazem parte de grupos educativos do CEDEBA.

Todos os depoentes são portadores de algum nível de neuropatia e nenhum deles indica a percepção da ferida a partir da dor, assim como também nenhum deles identifica em suas narrativas este fato como sendo um problema, apenas citando a perda da sensibilidade, mas não a relacionando a origem da ferida ou a um aumento de risco de se ferir.

A falta de acesso à informação de qualidade também reduz o nível de controle social dos depoentes sobre o sistema de saúde, sendo possível observar, nos

itinerários terapêuticos, várias negativas quanto ao atendimento em serviços que deveriam prestar atendimento como é o caso de E13 que tem dificuldades em realizar o curativo devido a uma deficiência na perna e ao se dirigir a um posto de saúde para realizar o curativo tem o atendimento recusado, orientando dirigir-se ao CEDEBA, cujo atendimento fornecido é a nível ambulatorial.

Em determinados contextos também é negada a entrada em serviços que deveriam ser porta de entrada do sistema de saúde. Neste aspecto, há também prejuízo na escolha dos serviços percorridos no itinerário terapêutico pela busca de serviços que, naquele determinado momento, não podem atender às demandas, retardando a busca por ajuda a serviços que poderiam resolver o problema, conforme narrativa de E2.

163 E2: de madrugada em diante a bolha foi crescendo foi crescendo  
aí...(AC)

164 vim praqui ((CEDEBA)) correndo (RE)

165 porque eu não sabia que aqui não tinha negócio de internamento essas coisas (AV)

*E2, Mulher, 49a, preta, DM: 05a, PD: 02a*

49 E13: eu sempre participei do Ajuste aqui (P - uhum) e no Ajuste ((grupo educativo do CEDEBA)) eles explicam tudo da

50 alimentação a como cuidar, como tomar o medicamento (AV)

151 E13: eu até fui no Cabula VI no posto (O)

152 fazer um curativo, mas a menina disse que eu tinha que vir aqui fazer uma limpeza e ela lá só

153 faz o curativo (+)...eles preferem que a gente vá já que

154 tem o cartão daqui que venha aqui porque dizem que é o mais certo, porque é o setor de

155 diabetes é (AC)

*E13, Mulher, 57a, preta, DM: 30a, PD 01a*

239 E17: eu fui pra UPA do Roberto Santos "Ah, não tá atendendo não, só pediatria"...

209 eu chego no Hospital do Subúrbio, esse problema não é grave, não é tido como grave, ele é, aparece

210 verde, acho que não é nem amarelo, eu fiquei lá, até saímos de lá, acho que, mais de duas horas, e,

211 a triagem estava suspensa desde oito e meia da manhã (+) Assim como eu, tinha outras pessoas

212 desistindo ...

246 no Ernesto Simões, disse "Ah, não tá atendendo não, Não atende, Tá suspenso", no Ernesto Simões (AC)

*E17, mulher, 67a, negra, DM: 15a, PD 01a*

### 7.3.4. A aceitabilidade na terapêutica do PD

A aceitabilidade como dimensão de acesso à saúde se relaciona fortemente com o contexto social em que o indivíduo está inserido assim como também está relacionada com a dimensão simbólica de compreensão do adoecimento, perpassando pelos mecanismos de enfrentamento. Relacionado ao PD essa dimensão se apresenta nas abstrações analíticas presentes nas narrativas dos sujeitos que foram submetidos à amputação. Sendo esta uma das problemáticas envolvidas na demora em realizar o procedimento levando a uma retirada de uma região maior que a região da primeira avaliação, estes aspectos estão evidentes nos depoimentos de E5 e E14.

277 E5: A minha expectativa era de não se fazer a cirurgia, de não precisar fazer (AC)  
 278 eu... fiquei até meio chateado com os médicos, eu pensei que talvez  
 279 não precisasse fazer, mas o pessoal minha esposa, meus meninos  
 falou 'não não fique  
 280 chateado com médico não que o médico sabe o que é que está  
 fazendo' (AV)  
 281 fui três dias pra sala de cirurgia, três vezes só num mês, eu fui duas  
 vezes no outro mês, eu fui  
 282 uma vez, na quarta já foi a cirurgia (RE)  
 283 eu fiquei emocionado, com aquela emoção, eu não vou mentir pra  
 senhora, fiquei com  
 284 aquela emoção "poxa cortar meu pé" (+++) eu não ia assinar, eu não  
 queria assinar ((abaixo o  
 285 tom de voz)) aí não teve jeito teve que assinar / mas eu sofri um pouco  
 sofri um pouco não,  
 286 sofri muito ((retoma tom de voz))  
 289 só de fazer a drenagem nesse pé aqui, só tirar aquela carne debaixo da  
 sola do pé, Ave Maria  
 290 muito ruim mesmo (AV)  
 293 com 12 dias ele me deu alta (O)  
*E5, Homem, 69a, pardo, DM: 20a, PD 10a*

99 E14: eu ficava gritando, desesperada, gritava, as enfermeiras todas  
 vinham ver o que foi, que  
 100 eu ficava louca quando dizia que tinha que amputar meu pé, aí veio o  
 chefe de lá com  
 101 um grupo, eu achei que ia me segurar, gritava, ficava desesperada, só  
 chorava, chorava  
 102 muito, eu não aceitava isso e no caso acabou amputando dois, a (+)  
 cirurgia veio  
 103 conversar comigo que já estava necrosando o outro, e pra fazer  
 precisava assinar,  
 104 minha irmã assinou, eu não queria assinar, ela disse que eu estou louca,  
 ela vai assinar, acabei  
 105 assinando, não queria, mas acabei fazendo isso, aceitar não, que eu  
 não aceito ainda,

106 mas tinha que amputar mesmo (AV)  
 109 pensei até que não ia poder mais andar, ou ia andar com dificuldade, manca e  
 110 tudo mais, fiquei preocupada, manca (AC)  
 111 porque aceitar perder um membro do corpo é duro, viu? Ai eu chorava, gritava, aí  
 112 vinham os médicos (AV)

661 e também eu não aceitei e demorou, demorou, demorei mesmo, necrosou, tive que tirar  
 662 dois e se eu demorasse mais, poderia ter que amputar mais (AC)

*E14, mulher, 52a, negra, DM: 36a, PD 02a*

Para ambos, a recomendação da amputação tem sérias implicações na vida e a ideia de sofrer a perda de um membro é abominável. No caso de E5, a decisão vertical da equipe médica é acolhida pelos familiares que mediam a tomada de decisão do indivíduo, convencendo-o a assinar o termo de consentimento. Para E14, a autorização da amputação é concedida a partir da ameaça de perda de mais membros, tendo sério impacto na saúde mental da depoente que narra o desespero e descontrole após ser informada sobre a amputação.

Outro aspecto relacionado à aceitabilidade que se configura como uma barreira de acesso à saúde dos portadores de PD diz respeito a adesão à terapêutica com insulina. Os depoentes relatam dificuldades na aplicação do fármaco ou na aceitação em si da necessidade de fazer uso deste tipo de medicamento. Em relação a este fato emergem também as experiências decorrentes do convívio anterior com o adoecimento conforme evidenciado no relato de E10.

340 E8: eu conheço pessoas que tomam insulina há muitos anos, e não tem coragem de  
 341 aplicar insulina eu, nem meu filho acreditou quando eu disse “eu mesmo vou aplicar minha  
 342 insulina” ele olhava assim pra mim, não acreditava (AC)  
 344 em mim, mais nada é desafiador aí eu mesmo comecei a aplicar minha insulina (RE)

*E8, Mulher, 40a, negra, DM: 02a, PD 02a*

145 E10: eu era resistente a  
 146 insulina porque minha avó morreu tomando insulina talvez ela tinha um clínico, ela não tinha  
 147 um endocrinologista, cada caso é um caso (AV)

*E10, Mulher, 56a, negra, DM: 28a, PD 03a*

110 E16: a tomada da insulina foi meio difícil, eu tomava no Posto, uma vez, porque comecei  
 111 tomando uma vez, aí vocês passaram pra tomar duas (+) duas vezes, e

até hoje eu tomo duas  
 112 vezes, mas eu só tomava uma, porque não tinha como me aplicar (P – Uhum) e lá no Posto (+)  
 113 não tinha quem ensinasse (AC)  
 114 assim, que eu vim aprender aqui, depois de bastante tempo, que o médico começou a me  
 115 instruir aqui, aí foi que eu vim aprender a me aplicar (P – Uhum) aí de lá pra cá eu também não  
 116 tive mais problema (RE)

*E16, mulher, 38a, negra, DM: 07a, PD 03a*

A dimensão da aceitabilidade ganha força na vigência do PD, visto que os indivíduos precisam aderir a determinadas condições se quiserem melhorar. Uma das questões mais polêmicas relaciona-se com o repouso. O conflito existente se apresenta das mais diversas formas, desde questões relacionadas à impossibilidade de realizar determinadas tarefas rotineiras até a impossibilidade de comparecer a eventos sociais. Este último aspecto fica bem evidente, por exemplo, em uma das observações não participantes, onde E10 argumenta com a médica sobre a possibilidade de comparecer à festa de Iemanjá (festa popular de rua comemorada em 02 de fevereiro em devoção a Orixá Iemanjá, de ascendência Iorubá, tradicional, que atrai uma gama de pessoas para as ruas do bairro do Rio Vermelho e que tem uma relação direta com a formação afro-brasileira da cidade de Salvador) e a angiologista explica a relevância do repouso para a cicatrização da ferida, argumentando que se resguardar deste evento neste ano implicará na possibilidade de comparecer a ele em todos os anos vindouros.

Este conflito também se apresenta no caso de E3 e é a intervenção da esposa na consulta médica que leva à imposição do afastamento do trabalho por causa do PD. Para E9, o trabalho doméstico também se mantém mesmo na presença do ferimento, sendo necessário sair de sua casa para poder realizar o repouso conforme recomendado para a cicatrização da ferida.

286 E3: aí minha esposa disse assim “oh doutor ele pode trabalhar?” aí ele “trabalhar? não::o você está  
 287 trabalhando? Não::o tá errado tudo isso aqui, peraê senta aí” (AC)  
 288 pegou me deu relatório me deu tudo “você vai passar na empresa vai pegar o documento e vai  
 289 dar entrada no INSS você tá encostado viu meu amigo você volta daqui a 15 dias pra eu olhar (RE)

*E3, Homem, 49a, negro, DM: 21a, PD 06a*

290 E9: a senhora sabe



291 como é dona de casa né, eu não podia ter repouso porque eu moro com dois filhos homens  
 292 eu não tinha assim  
 293 paciência de:: de ver as coisas sem fazer como até hoje eu não tenho  
 295 eu não tenho repouso  
 297 eu fico me esforçando em casa, é varrendo casa essas coisas todas, em pé lavando prato  
 298 e cozinhando e lavando roupa entendeu (P - uhum)... agora que as filhas  
 299 ficam chateadas porque eu não gosto (AC)  
 301 mas agora eu estou vendo que eu estou  
 302 precisando de ficar de repouso aí eu tive que sair de casa (++) aí estou na casa de uma filha (RE)  
 318 quando eu não  
 319 estou aguentando fazer as coisas que eu fico assim dois dias de repouso eu vejo melhora  
 320 (P - hmmm) entendeu, mas eu sou assim mesmo impaciente e negligente mesmo (AV)

*E9, Mulher, 72a, negra, DM: 25a, PD 08a*

As barreiras de acesso apresentadas nos ITs dos portadores de PD transversalizam as diversas dimensões de acesso à saúde e por esta razão estão sobrepostas, assim como também se multiplicam, sendo observado o relato de mais de uma barreira de acesso em cada uma das narrativas dos depoentes que participaram desta pesquisa, conforme observado pela repetição dos indivíduos nas diferentes dimensões do acesso à saúde.

As discussões sobre as barreiras de acesso à saúde em portadores de PD evidenciam como as desigualdades sociais se expressam neste âmbito e como contribuem para a piora das condições de vida dos sujeitos adoecidos. No PD, as barreiras de acesso estão vinculadas à evolução desfavorável do quadro e ao retardo da busca por ajuda.

São diversos os modelos interpretativos vinculados à análise de itinerários terapêuticos e se busca, cada vez mais, o emprego de um formato que seja simultaneamente objetivo e abrangente. Neste ponto, destaca-se a proposta do modelo teórico proposto por Leny Trad (2015) que traz como pressuposto um olhar holístico sobre o itinerário terapêutico com vistas à cronicidade. Este modelo teórico leva em conta quatro dimensões inter-relacionadas que estão presentes no percurso dos sujeitos adoecidos: a simbólica, a contextual, a relacionada às racionalidades e práticas terapêuticas e a avaliação da experiência da enfermidade. Considerando o aprofundamento requerido por este tipo de análise, a interpretação dos itinerários terapêuticos neste trabalho, teve inspiração no imbricamento destes quatro eixos, mas não se propôs a esgotá-los.

## 8. CONCLUSÃO

A partir do exposto neste trabalho depreende-se que os itinerários terapêuticos de portadores pé diabético possuem diversas vertentes que precisam ser analisadas cuidadosamente, a fim de compreender como são elaboradas as decisões tomadas pelos sujeitos, uma vez que a vivência com o adoecimento crônico não é unívoca, senão repleta de pluralidades, transversalidades e contextos.

Neste sentido, faz-se importante trazer à baila as questões relacionadas com a incorporação do diabetes no cotidiano dos sujeitos, considerando suas compreensões primárias sobre o adoecimento e suas restrições, entendendo de que maneira a relação com a doença crônica se expressa nas decisões tomadas pelo indivíduo ao se deparar com complicações graves. Considerando-se neste quesito a importância da percepção dos indivíduos quanto à gravidade da doença, que os conduz a posturas de subestimação frente ao diabetes, levando em conta a ausência de evidências físicas da doença num primeiro momento. Neste contexto ressalta-se a importância da instância familiar na vivência com o adoecimento crônico sobretudo, por contribuir para o enfrentamento de complicações, estando presente nas narrativas de todos os sujeitos participantes desta pesquisa, sendo por diversas vezes identificada como mediadora das relações travadas entre os indivíduos e as fontes de cuidado acessadas.

O histórico familiar da doença também ganha destaque nas histórias de vida dos depoentes, contribuindo para a adoção de hábitos coerentes com o recomendado ou endossando a não adesão terapêutica ou a não procura por determinadas fontes de cuidado, tendo papel importante nas decisões basilares para a condução do itinerário terapêutico.

Nesta perspectiva é possível detectar uma série de motivações para a condução dos itinerários terapêuticos, muitas vezes iniciados apenas após a detecção de quadros de difusa gravidade, onde já houve a perda de controle pelos indivíduos, manifestada pelas em reações corporais desagradáveis que engendram a primeira busca por ajuda. Em sequência uma diversidade de fontes de cuidado são acionadas, partindo de diversos pressupostos que se relacionam com as experiências anteriores vivenciadas nos serviços de saúde

e com a indicação da rede social, que se sobressai principalmente no acesso dos indivíduos a serviços de média e alta complexidade.

A partir do delineamento dos itinerários terapêuticos, ficam evidentes uma série de barreiras de acesso que perpassam pela dimensão organizacional e burocrática e findam na dimensão simbólica dos indivíduos. Neste contexto, são trazidas à tona as desigualdades sociais em saúde principalmente as dificuldades enfrentadas pelos portadores de PD no que diz respeito a transporte, disponibilidade de recursos financeiros, acesso à informação e aceitabilidade das terapêuticas recomendadas. A exibição destas barreiras não devem ser ignoradas, pois, em muitos casos, os entraves resultaram na perda de membros dos indivíduos, inabilidade para o trabalho e depreciação da saúde mental, afetando sua qualidade de vida e todas as relações no entorno dos depoentes.

A partir deste ângulo é possível compreender que o pé diabético ainda segue invisibilizado pelos profissionais e pelos serviços de saúde, a lógica biomédica que tende a repartir os sujeitos não dá a permeabilidade necessária para o manejo adequado do diabetes. Conforme evidenciado houve uma parca difusão de informação sobre os riscos do adoecimento do pé aos depoentes, isso tudo, mesmo em face de uma era de evolução digital e considerando a ampla produção médica sobre esta complicação, ressaltando-se neste ponto a publicação do Manual do Pé Diabético pelo Ministério da Saúde em 2016.

É preciso avançar ainda nas estratégias de prevenção do pé diabético e para tal não é mais possível considerar apenas as recomendações formais desconsiderando o contexto social em que os indivíduos estão inseridos e suas histórias de vida. O investimento em políticas que viabilizem uma rede de cuidados que priorize o diagnóstico precoce e o acolhimento rápido de sujeitos portadores de diabetes com ferimentos no pé, parece uma tática razoável, considerando que a rede de cuidados adotada atualmente no Estado da Bahia apresenta-se repleta de rupturas e lacunas de cuidado.

O caráter prescritivo das medidas recomendadas aos portadores de pé diabético perde seu efeito quando confrontado com os mais simples aspectos da vida cotidiana destes indivíduos: alimentação ou locomoção para o domicílio. Urge uma ampliação de olhar sobre a problemática ensejando uma

sensibilidade nos tratos entre as fontes de cuidado formais e os usuários dos serviços de saúde. E cabe às instâncias gestoras o cumprimento do que é delineado para a construção de uma linha de cuidado que preze, não pela linearidade dos caminhos em si, mas pelo acolhimento e resolutividade dos problemas da vida de seres humanos.

O alcance dessa ampliação do olhar, porém, só é possível e viável se valorizadas as narrativas dos sujeitos adoecidos, uma vez que a narrativa é o meio pelo qual é possível conhecer a experiência de adoecimento dos indivíduos. Observando-se não apenas as particularidades, abrindo os horizontes para o tratamento da doença crônica tomando como ponto de partida os sujeitos adoecidos e seus múltiplos contextos de vida, buscando estratégias inovadoras para a superação do modelo hegemônico biomédico focado na doença.

Além disso, é importante investir em artifícios que viabilizem a formação cidadã e o controle social dos indivíduos portadores de pé diabético, visando a contribuição dos sujeitos do processo na composição dos ajustes às políticas de saúde que considerem a necessidade de escuta atenta aos sujeitos priorizando o indivíduo em sua natureza social, em detrimento à sua natureza biológica, pois a desordem dos fatores biológicos em si não se constitui a fonte da resolução do pé diabético.

Esta pesquisa, no entanto, possui lacunas, principalmente no que diz respeito à coleta das histórias dos indivíduos ter sido feita dentro de um serviço de saúde, o que pode ter direcionado as narrativas para a composição de um itinerário terapêutico percorrido a partir de serviços formais de saúde. É necessário também um aprofundamento nas questões de gênero vinculadas ao adoecimento do pé em indivíduos diabéticos, bem como um estudo mais minucioso dos indicadores de acesso à saúde neste grupo de indivíduos visando identificar onde se encontram os nós críticos da assistência à saúde pública prestada a estes indivíduos.

A partir deste trabalho conclui-se que o tratamento de portadores de pé diabético deve se concentrar não apenas na cura das desordens fisiológicas, mas deve valorizar o acolhimento dos indivíduos adoecidos na totalidade de sua complexidade existencial, contemplando as mais distintas dimensões do viver.

## REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

ALMEIDA FILHO, N. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 865–884, 2004.

ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Revista de Ciências Sociais**, v. 5901, n. 42, p. 29–43, 2015.

ALVES, P.C. Itinerários terapêuticos, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F; SILVA-JUNIOR, A.G (orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2016.

ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo, M.C.M, Alves, P.C.B. & Souza, I.M. (orgs). **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 125-138.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DIABETES (ADA). Dignosis and classification of Diabetes Mellitus. **Diabetes care**, Alexandria, jan, 2013, p. S67-74.

BARSAGLINI, R. A. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: p. 563–577, 2008.

BASARGLINI, R. **As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropologico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p.156-170, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diabetes mellitus**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 4.279 de 30/12/2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez 2010. Seção 1, p. 88.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual do pé diabético: estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, 2011.

CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433–4442, 2011.

COELHO, M.S.; SILVA, D.M.G.V.; PADILHA, M.I.S. Representações sociais do pé diabético para pessoas com diabetes *mllitus* tipo 2. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, 2009, p. 65-71.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1065–1076, 2014.

CASTELLANOS, M.E.P. et al. Ciência Sociais em Saúde Coletiva. In: PAIM, J.S. ALMEIDA-FILHO (org). **Saúde Coletiva: Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: MedBook, p.567-582, 2014.

CASTELLANOS, M. Cronicidade: Questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde. In: CASTELLANOS, M. E. P.; TRAD, L.; JORGE, M.S.; LEITÃO, I.M (orgs.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUece, 2015, p. 35-60

CASTELLANOS, M. et al. Acessibilidade, experiência de enfermidade e itinerário terapêutico de diabéticos: percepções de moradores e profissionais de saúde em Distrito Sanitário de Salvador, Bahia. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F; SILVA-JUNIOR, A.G (orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ - ABRASCO, 2016.

DUARTE, T. A possibilidade da investigação a 3: reflexoes sobre triangulação (metodológica). **CIES e-Working Paper**, n. 60, 2009. Disponível em: [https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/1319/3/CIES-WP60%20\\_Duarte.pdf](https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/1319/3/CIES-WP60%20_Duarte.pdf). Acesso em: 10/08/2018.

GALE, L. et al. Patients' perspectives on foot complications in type 2 diabetes: A qualitative study. **British Journal of General Practice**, v. 58, n. 553, p. 555–563, 2008.

GERHARDT, T.E. BURILLE, A. MÜLLER, T.L. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F; SILVA-JUNIOR, A.G (orgs). **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2016.

GERMANO, I.M.P. Aplicações e implicações do método biográfico de Fritz Schütze em psicologia social. XV Encontro Nacional da Abrapso, 15., 2009, Maceió. **Anais de trabalhos completos: XV Encontro Nacional da Abrapso**. Maceio: 2009. Disponível em: [http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais\\_XVENABRAPSO/147.%20aplic a%20C7%D5es%20e%20implica%20C7%D5es%20do%20m%20C9todo%20biogr%20C1fico %20de%20fritz%20sch%20DCtze%20em%20psicologia%20social.pdf](http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/147.%20aplic a%20C7%D5es%20e%20implica%20C7%D5es%20do%20m%20C9todo%20biogr%20C1fico %20de%20fritz%20sch%20DCtze%20em%20psicologia%20social.pdf)> Acesso em: 05 mai. 2017.

- GIDDENS, A. **Sociologia**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p.156-163, 2008.
- GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, p. 100 - 103, 2008.
- GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. 10ed. Petrópolis: Vozes, p. 9 -24, 2002.
- GOOGLE MAPS. Dados do mapa de Salvador 2018. Color. Escala 1:100. Disponível em: <https://www.google.com.br/maps/place/CEDEBA/@-12.9833002,-38.4692443,607m/data=!3m2!1e3!4b1!4m5!3m4!1s0x7161b3c5789cc41:0x9144ddcc8b1faf0b!8m2!3d-12.9833002!4d-38.4672807>. Acesso em: 10/07/2018.
- HELMAN, C.G. Cuidado e cura: os setores da atenção à saúde. In: Helman, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed; 2009. P. 79-112.
- HJELM, K. et al. Beliefs about health and illness essential for self-care practice: A comparison of migrant Yugoslavian and Swedish diabetic females. **Journal of Advanced Nursing**, v. 30, n. 5, p. 1147–1159, 1999.
- HJELM, K.; BEEBWA, E. The influence of beliefs about health and illness on foot care in ugandan persons with diabetic foot ulcers. **The open nursing journal**, v. 7, p. 123–32, 2013.
- HJELM, K.; NYBERG, P.; APELQVIST, J. Gender influences beliefs about health and illness in diabetic subjects with severe foot lesions. **Journal of Advanced Nursing**, v. 40, n. 6, p. 673–684, 2002.
- HOBAN, C. et al. Mental health issues associated with foot complications of diabetes mellitus. **Foot and Ankle Surgery**, v. 21, n. 1, p. 49–55, 2015.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Diretoria de Pesquisas. Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa Nacional de Saúde 2013: Percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas**. Rio de Janeiro, 2014.
- JOVCHELOVITCH, S. & BAUER, M.W. Entrevista Narrativa. In:\_\_\_\_\_. **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 90-113.
- LAPLANTINE, F. **Antropologia da Doença**. São Paulo: Martins Fontes Editora, 1991, p. 49 – 66.
- LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. D. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 13, n. 1, p. 113–128, 2006.

LOPES, Sônia; ROSSO, Sérgio. *Biologia: Bio - Sequência Clássica*. Vol. 3. Edição Especial. São Paulo: Saraiva, 2010. 416p.

LÓPEZ, Y.A.A. Experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos de portadores de leucemia mieloide crônica nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador – BA, Brasil. 2014. 192 f. Tese (Doutorado). - Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2014.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a transcrição de entrevistas. 2016. Disponível em: [http://www.oneesp.ufscar.br/texto\\_orientacao\\_transcricao\\_entrevista](http://www.oneesp.ufscar.br/texto_orientacao_transcricao_entrevista)>> Acesso em: 01 fev 2018

MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D. M. G. V. DA. Itinerário Terapêutico do Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus Familiares. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 15, n. 6, p. 1113–1119, 2007.

MELO, L. P. DE. Análise biopolítica do discurso oficial sobre educação em saúde para pacientes diabéticos no Brasil. **Saúde e Sociedade**, v. 22, n. 4, p. 1216–1225, 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.

MOREIRA, D. DE J.; BOSI, M. L. M.; SOARES, C. A. Uso de narrativas na compreensão dos itinerários terapêuticos de usuários em sofrimento psíquico. In: GEHARDT, T. E. et al. (Eds.) **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. 1. ed. Rio de Janeiro: CEPESC. p. 223–236.

NORONHA, J.C. ; SANTOS, I.S. ; PEREIRA, T.R. Relações entre o SUS e a saúde suplementar : problemas e alternativas para o futuro do sistema universal. In: Santos, N.R e Aarantes, P.D.C (org.). **Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro : Cebes, 2011, p.152-179.

PAIM, J.S. Pensamento do movimento sanitário: impasses e contradições atuais no marco da relação público-privado no SUS. In: Heimann, L.S; Ibanhez, L.C; Barboza, R. (org.) **O Público e o Privado na Saúde**. São Paulo, 2005, p.11-126.

PAIM, J. S.; SILVA, L. M. V. DA. Universalidade, Integralidade, Equidade e SUS. **Boletim do Instituto de Saúde**, v. 12, p. 109–114, 2010.

PALMEIRA, C.S. PINTO, S.R. Perfil Epidemiológico de pacientes com diabetes mellitus em Salvador, Bahia, Brasil (2002-2012). **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 29, p. 240-9, 2015.

PAVÃO, A. L. B.; COELI, C. M. Modelos teóricos do uso de serviços de saúde: conceitos e revisão. **Cadernos de Saúde Coletiva**, v. 16, n. 3, p. 471–481, 2008.

PIRES, V.; PEREIRA, M. G. Ajustamento conjugal, qualidade de vida, crenças



sexuais e funcionamento sexual em pacientes diabéticos(as) e parceiros(as). **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 128-147, dez. 2012

RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica**, v. 31, n. 3, p. 260–268, 2012.

SANTOS, I.C.V.; CARVALHO, E.F.; SOUZA, W.V.; ALBUQUERQUE, E.C. Fatores associados a amputações por pé diabético. **Jornal Vascular Brasileiro**. São Paulo, 2015, p.37-45.

SCHMIDT, M. I. et al. Chronic non-communicable diseases in Brazil: Burden and current challenges. **The Lancet**, v. 377, n. 9781, p. 1949–1961, 2011.

SCHUTZ, A. **Sobre Fenomenologia e relações sociais**. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

SCHÜTZE, F. Análise sociológica e linguística de narrativas. Sociological and linguistic analysis of narratives. **Civitas**, v. 14, n. 2, p. 11–52, 2014.

SCOLLAN-KOLIOPOULOS, M.; WALKER, E. A; BLEICH, D. Perceived risk of amputation, emotions, and foot self-care among adults with type 2 diabetes. **The Diabetes educator**, v. 36, n. 3, p. 473–482, 2010.

SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA (SESAB). ACESSORIA DE COMUNICAÇÃO SOCIAL (ASCOM). **Hospital Geral Roberto Santos comemora o dia do servidor**. Salvador, 29 out 2009.

SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA (SESAB). ASSESSORIA DE COMUNICAÇÃO SOCIAL (ASCOM). **Hospital Geral Roberto Santos comemora o dia do servidor**. Salvador, 29 out 2009.

SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA (SESAB). ASSESSORIA DE COMUNICAÇÃO SOCIAL (ASCOM). **Cedeba receberá jornalistas de todo o mundo durante o Diabetes Summit for Latin America**. Salvador, 20 mai 2010.

SILVA, D. G. V. DA et al. Pessoas com Diabetes Mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 3, p. 297–302, 2006.

SILVA, L. A. Análise da conversação e oralidade em textos escritos. **Filol. Linguíst. Port.** v. 17, n. 1, p. 131-155, jan./jun. 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SBD). **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2007**. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2007.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2013-2014**. São Paulo: AC Farmacêutica, 2014.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2017-2018**. São Paulo: Editora Clanad, 2017.

SUPERINTENDÊNCIA DE ESTUDOS ECONÔMICOS E SOCIAIS DA BAHIA (SEI). **Tabela 10. Rendimento médio mensal pessoal de todas as fontes (R\$), segundo nível geográfico, sexo e situação censitária**. 2015. Disponível em: [http://www.sei.ba.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2231&Itemid=418](http://www.sei.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2231&Itemid=418). Acesso em: 09/07/2018.

THAINES, G. H. DE L. S. et al. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus - Um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 57–66, 2009.

TRAD, L.A.B. Itinerários terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com o foco na cronicidade. In: \_\_\_\_\_. CASTELLANOS, M. E. P.; TRAD, L.; JORGE, M.S.; LEITÃO, I.M (orgs.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUece, 2015, p. 61-96.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. d, p. 190–198, 2004.

VEDHARA, K. et al. Illness beliefs predict self-care behaviours in patients with diabetic foot ulcers: A prospective study. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 106, n. 1, p. 67–72, 2014.

**APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados sócio demográficos e sobre o pé diabético**

Iniciais: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Sexo: Fem ( ) Masc ( )

Raça/cor: \_\_\_\_\_

Ano de diagnóstico do Diabetes: \_\_\_\_\_

Ano de diagnóstico do pé diabético: \_\_\_\_\_

Usuário de insulina ( ) Não ( ) Sim

Responsável pela aplicação da insulina: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Renda familiar: \_\_\_\_\_

Renda *per capita*: \_\_\_\_\_

Endereço/telefone: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Tipo de Residência: \_\_\_\_\_

Com quantas pessoas reside (grau de parentesco): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## **APÊNDICE B – Trecho de diário de campo de registro de observação não-participante**

### **Observação atendimento de E10**

#### **Sala de curativo**

Ferida na sola do pé. Conta história para a técnica em enfermagem: após aparecimento de bolha de água vai na UPA de Itapuã, onde lavaram com soro e administraram medicação e prescreveram remédio para casa. Depois ela por conta própria ficou aplicando rifocina na ferida e álcool iodado. Sinaliza que é criticada pela vizinhança e que a vizinha fala “tudo você vai pra médico” e ela diz que não, mas que ela sabe que não pode dar mole para o diabetes e comenta que sua família vai ser exterminada por causa do diabetes.

Pergunta se pode usar óleo de girassol e a técnica orienta aguardar a avaliação médica. Acompanha o DM no Cedeba e fez cirurgia há menos de 2 anos. Técnica questiona quem mandou utilizar rifocina e explica que estava em Seabra sem recursos e o que tinha era isso. Sinaliza que já teve uma celulite e que provavelmente é outra celulite o que ela está tendo e que, na UPA, foi medicada com Cipro e que o açúcar estava em 400. Conta que por causa da infecção perdeu um bom emprego, mas reflete que podia ter perdido o pé e mostra receita com prescrição de Azitromicina e Nebacetin.

Médica adentra sala de curativos. A portadora de DM então relata para a médica episódios de cãibras em orelhas e mãos, enquanto a médica observa e mexe na ferida.

Última consulta foi realizada em outubro e E10 justifica que foi porque estava em Seabra ajudando a filha com a neta que é especial, tem Síndrome de Down.

Fala que tudo é nesse pé e clama por Deus.

A médica fala que o pé dela é coisa para sapato especial e E10 sinaliza que está aguardando o sapato pelo CEPRED há mais ou menos 1,5 ano.

Fala que faz o curativo no posto e em casa com Nebacetin. Fala sobre o diagnóstico de neuropatia e que ela achava que iria melhorar, mas que não sente melhora. A médica então diz que a forma de melhorar é controlando o açúcar e não pisar o pé no chão e usar muletas.

E10 fala sobre ida a festa de Iemanjá e a médica proíbe não só a ida à festa de Iemanjá, mas também ao Carnaval para curar essa ferida e poder desfrutar dessas festas nos próximos anos. E10 então reflete sobre todas as coisas que teve de abrir mão na vida por causa do DM.

#### **Consulta médica**

A médica pergunta sobre quantos dias ficou internada na UPA, E10 baseia-se pelo dia da festa do Bonfim, quando teve a febre.

E10 cita novamente sobre a necessidade de sua ausência no carnaval e que não usa mais salto alto que sente que está andando troncha. A médica sinaliza que isso se resolve com fisioterapia.

E10 comenta sobre ausência dos alimentos e a médica dá alternativas quanto ao uso de carne magras, feijão tropeiro mais magro.

Médica explica como ocorrem as feridas, devido a deformidade do pé, apresenta

pontos de pressão e que por andar com calçado inadequado ocorrem as feridas. Explica sobre a piora da neuropatia por conta do descontrole glicêmico causado pela infecção.

Médica troca antibióticos e indica curativo com óleo de girassol e que mais importante que qualquer coisa é não pisar o pé no chão e enfatiza a necessidade de não sair sem muletas. Que a meta terapêutica é fechar a ferida para calçar o sapato adequado e poder ir para qualquer festa.

Marca retorno em agenda extraoficial de desistência porque agenda formal (na recepção) está apenas disponível para julho.

### **Observação sala de espera**

Uma senhora, acompanhante de um paciente que aguardava atendimento, se levanta para olhar o cartaz informativo na parede sobre os cuidados com o pé diabético e após a observação comenta “É, esse problema é caso sério mesmo”.

A sala de espera é dominada pelo calor, a maioria dos pacientes cochilam enquanto aguardam o atendimento. Não há nada para ler ou ouvir. A maioria predominantemente homens, aparentemente, acima de quarenta anos.

Começa um breve diálogo, entre a acompanhante que se levantou e um senhor sentado na cadeira de rodas com amputação e com curativo. O senhor puxa o assunto “A ferida para sarar debaixo do pé é ruim, hein?” Uma outra senhora logo se interessa pela conversa e comenta sobre “algo” (como se fosse uma entidade) que não deixa cicatrizar. Passam então a trocar receitas sobre como diminuir o açúcar, a senhora então indica o uso da água com quiabo e fala da experiência de um parente. Aos poucos a conversa vai se encaminhando para a importância da oração.

Nesse ínterim, outra senhora se preocupa com o motorista e a demora em seu atendimento (sua ficha é de desistência). O carro é do município e tem hora para retornar, o que a aflige, pois combinou com o motorista que chegasse lá 14:30h, e já vai chegando o horário e ela ainda não foi atendida. Acaba por me explicar a logística da viagem do interior e a distância.

Nessa mesma linha um senhor sinaliza que marcou sua consulta há 04 meses e que só veio porque pegou o cartão por acaso e percebeu que dia 30 era hoje. A senhora completa então que estava marcada era para janeiro, mas que estava com a cutícula sangrando e veio num dia em que não tinha a especialidade disponível, a recepcionista então riscou a consulta de janeiro e orientou que ela viesse na segunda-feira seguinte para vir na desistência.

Outro usuário aguardando atendimento comenta “às vezes dá janeiro e a pessoa morre e nem é atendida”.

**APÊNDICE C – Trecho de transcrição integral**  
 E17, mulher, negra, 67 a, DM 15a, PD 01a

- 201 P – Pronto, aí eu queria que a senhora me contasse essa *via crucis* da senhora aí, a  
 202 senhora saiu daqui, de doutora Nívia, com indicação pra internação hospitalar?
- 203 E17 – Foi
- 204 P – E aí, a partir disso, como foi isso?
- 205 E17 – Eu saí daqui, fui direto pro Hospital do Subúrbio (P – Certo) porque, o ano  
 206 passado, quando eu tive um problema, eu fui atendida lá (P – Uhum) um problema  
 207 no pé também, no outro pé (P – Sim) um abcesso que saiu (P – Uhum) eu fui lá, fui  
 208 atendida, a menina fez o procedimento todo, eu digo “Eu vou pro Hospital do  
 209 Subúrbio”, só que, eu chego no Hospital do Subúrbio, esse problema não é grave,  
 210 não é tido como grave, ele é, aparece verde, acho que não é nem amarelo, eu fiquei  
 211 lá, até saímos de lá, acho que, mais de duas horas, e, a triagem estava suspensa  
 212 desde oito e meia da manhã (+) assim como eu, tinha outras pessoas desistindo, aí  
 213 eu ligava pro meu filho/ que é esposo dessa moça que tá comigo de carro/ “Vamos,  
 214 (inaudível) não aguento ficar aqui”, o pé inchado, sentada, o pé inchando, só  
 215 inchando, aí, de lá, aí uma pessoa conhecida ligou, pra meu filho, e disse “Vá no  
 216 Hospital Irmã Dulce e fale com a assistente social pra ver”, eu disse “Eu acho que o  
 217 Hospital Irmã Dulce só entra por regulação”, Eu sei que as coisas já funcionam  
 218 assim, mas, mesmo assim, eles acharam que devia ir, aí meu filho me levou lá,  
 219 parou e tudo, aí foi lá, aí ela, minha nora, fo::i, com meu outro filho, foi lá, entrou,  
 220 conversou com a assistente social, a assistente social disse “Até tem vaga (+) mas,  
 221 tem que ser pela regulação, vocês vão na UPA e pede regulação pra aqui”, a:::h aí  
 222 saímos de lá, pra UPA da San Martin e falamos isso, aí o médico, esse que recebeu,  
 223 o médico, é::: pediu, solicitou exame, eu fiz exame, na hora de entregar esses  
 224 exames, aí já foi outro médico, quando a gente falou “Ah, mas, a, a, lá no Hospital da  
 225 Irmã Dulce, ela disse que pode regular pra lá que lá tem a vaga”, aí ele “Ah, tem?  
 226 Foi isso que eles disseram a você, né? Eles dizem isso pra vocês saírem de lá da  
 227 porta” não é bem assim não’, /porque, na verdade, a regulação é pra todo estado, eu  
 228 até entendo, não é pra um lugar específico, não é? (P – Uhum) é onde tem a vaga/  
 229 então, mas, foi essa informação que a assistente social deu para meu filho e minha  
 230 nora que entrou lá, e aí, quando eu cheguei na UPA que falou isso “Ah! Já sei! Eles  
 231 falam isso pra todo mundo, mas não é assim não, eles falam isso pra vocês, pra  
 232 vocês saírem de lá da porta, eles não querem ninguém lá na porta não, por isso que  
 233 fala isso pra vocês, mas a regulação, a senhora vai ficar aqui, a senhora vai ficar 30,  
 234 40 dias aqui aguardando regulação”, foi assim que ele me tratou, aí eu digo “Meu  
 235 Deus, 30, 40 dias?!”, “E não vai tratar o pé da senhora aqui”, aí eu já tinha feito os  
 236 exames lá, eu digo “Meus Deus, o que é que eu faço?”, aí já era de noite, eu digo  
 237 “Oh, gente, vamos embora”, como eu moro no Retiro, São Gonçalo, e eu tava na  
 238 UPA da San Martin, tava perto de casa, “Vamos em casa”/ porque tava desde cinco  
 239 horas da manhã na rua, rodando, desde que eu saí daqui, não tinha ido em casa  
 240 almoçar, não tinha, nada/ aí, cheguei em casa, tomei um banho, troquei de roupa,  
 241 comi alguma coisa, comemos, e aí tornamos sair, aí foi que eu fui pra UPA do  
 242 Roberto Santos “Ah, não tá atendendo não, só pediatria”, do Roberto Santos, Eu  
 243 digo “Meu Deus, o que é que eu faço?”, “Vamos pro Pernambués”, Pernambués foi

244 aí que, o médico me atendeu, mas, foi de uma grosseria tão grande, que parece que  
245 eu escolhi adoecer disso aí, eu escolhi ter um dedo comprometido “Ah, que a  
246 senhora vai ficar aí aguardando, né, mas, o remédio, a medicação, é essa que a  
247 senhora tá tomando e a senhora vai ficar aí uns 30 dias aguardando regulação”,  
248 Pernambués (++) eu digo “Agora, (inaudível) vamos no Pau Miúdo, no Ernesto  
249 Simões”, cheguei no Ernesto Simões, disse “Ah, não tá atendendo não, não atende,  
250 tá suspenso”, no Ernesto Simões, “Mas a senhora vá, é, atravesse e vá da outra  
251 Unidade, que dá pra rua direto pro Pau Miúdo, que é a Maria da Conceição  
252 Imbassahy, o nome da Unidade”, Nessa Unidade foi que eu tive um atendimento,  
253 como eu falei (+) digno, que o doutor olhou meu pé, DESSES TODOS ninguém  
254 pediu pra olhar, só ele, eu disse, foi uma coisa assim, de Deus, o médico com toda  
255 paciência, ficou sentado assim, botei o pé no banquinho e ele, sentou num  
256 banquinho, trouxe material, não, não chamou auxiliar nenhum, ele, aí ele sentou  
257 num banquinho com o bisturi, cortou aquela, esparadrapo com aquela gaze, abriu (+)  
258 tirou (+) olhou (+) lavou (+) fez o curativo, sem auxiliar nenhum, ele disse “Olha,  
259 dona E17, pra eu liberar a senhora eu preciso de um exame de sangue”, aí solicitou  
260 esse exame de sangue, eu me lembro de colher esse sangue, eu acho que era  
261 umas onze e meia da noite, onze e tantas da noite, mas, meu filho disse que quando  
262 o laboratório pegou esse, esse, essa colheita, era cinco e meia da manhã, e, o  
263 resultado só saiu mais de dez horas da manhã, eu passei a noite lá, no banco” duro”,  
264 que não era assim, poltrona, não tinha, eu e meu filho, a noite toda, ali, e (+) quando  
265 amanheceu, nada desse resultado, quando saiu o resultado, aí os médicos já tinham  
266 trocado o plantão, ele passou a situação pra outra médica, pra médica que entrou,  
267 substituiu ele, e, quando ela olhou o exame, disse que tava tudo bem no exame e aí  
268 me liberou, só que, aí, pra me liberar a glicemia tinha que tá no lugar (+) e como é  
269 que ficava no lugar? Aí eu fiquei tomando insulina, retirando insulina, e tudo, e aí,  
270 quando baixou um pouco, aí ela me deu alta, eu fui pra casa, a história desse dia foi  
271 esse, aí eu cheguei em casa, né, 18h (+) de cinco da manhã do dia anterior, de cinco  
272 da manhã do dia anterior (+) sentada, passei a noite sentada (+) a, o dia, rodando de  
273 carro, entrando numa UPA e entrando em outra, sentada, passei a noite, amanheci o  
274 dia e (+) saí de lá mais de 17h, que eu cheguei em casa 18h é essa a história, e não  
275 tive internamento, e esse lugar foi o lugar onde eu fui tratada com dignidade foi, o  
276 último lugar, o oitavo lugar, o ponto de partida foi aqui (P – Uhum) / é muito difícil, eu  
277 me senti, humilhada, impotente, eu cheguei em casa, eu disse “Eu me senti um  
278 verme” (++) Não sei nem porque eu usei essa expressão, mas foi (+) totalmente”  
279 humilhante, o médico olha pra um, nesse do, Pernambués, ele, falou (++) quando  
280 ele olhou o relatório, ele achou um absurdo (+) eu ir para ali (+) “Mas aqui não vai  
281 tratar o pé da senhora”, Aí, parece que você, é culpado por adoecer (E – Hum) é  
282 muito ruim, a saúde pública, pelo menos no estado de Salvador, onde eu nasci, me  
283 criei, só sabe o que é que ela é quem precisa dela.

**APÊNDICE D** – Trecho de transcrição categorizada conforme análise estrutural de narrativas de William Labov

E17, mulher, negra, 67 a, DM 15a, PD 01a

- 201 **P** - ...queria que a senhora me contasse essa *via crucis* da senhora... (R)  
 202 **P**- ...a senhora saiu daqui, de doutora Nívia, com indicação pra internação hospitalar (AC)  
 205 **E17** - eu saí daqui, fui direto pro Hospital do Subúrbio (P – Certo) (RE)  
 206 porque, o ano passado, quando eu tive um problema, eu fui atendida lá (E – Uhum) um problema no  
 207 pé também, no outro pé (P – Sim) um abcesso que saiu (P – Uhum) eu fui lá, fui atendida, a menina  
 208 fez o procedimento todo... (AV)  
 210 ...eu chego no Hospital do Subúrbio, esse problema não é grave, não é tido como grave, ele é, aparece  
 211 verde, acho que não é nem amarelo, eu fiquei lá, até saímos de lá, acho que, mais de duas horas, e,  
 212 a triagem estava suspensa desde oito e meia da manhã (+) assim como eu, tinha outras pessoas  
 213 desistindo... (AC)  
 215 ...aí, de lá, aí uma pessoa conhecida ligou, pra meu  
 216 filho, e disse “Vá no Hospital Irmã Dulce e fale com a assistente social pra ver”...  
 218 ...aí meu filho me levou lá,  
 219 parou e tudo, aí foi lá, aí ela, minha nora, fo::i, com meu outro filho, foi lá, entrou,  
 220 conversou com a assistente social, (RE)  
 221 a assistente social disse “Até tem vaga (+) mas, tem que ser pela regulação, vocês vão n  
 222 a UPA e pede regulação pra aqui”...(AC)  
 223 ...saímos de lá, pra UPA da San Martin... (RE)  
 224 ...o médico, é:: pediu, solicitou exame, eu fiz exame, na hora de entregar esses exames, aí  
 225 já foi outro médico, quando a gente falou...  
 226 ...aí ele “Ah, tem, foi isso que eles  
 228 disseram a você, né? Eles dizem isso pra vocês saírem de lá da porta” não é bem assim  
 229 não”...  
 231 ...eles falam isso pra todo mundo, mas  
 232 não é assim não, eles falam isso pra vocês, pra vocês saírem de lá da porta...  
 233 ...a regulação, a senhora vai  
 234 ficar aqui, a senhora vai ficar 30, 40 dias aqui aguardando regulação”... (AC)  
 237 ...já era de noite... (O)  
 238 eu digo “Oh, gente, vamos embora”... (RE)  
 239 ...Porque tava desde cinco horas da manhã  
 240 na rua, rodando... (O)  
 242 ...Aí, cheguei em casa, tomei um banho, troquei de roupa, comi alguma coisa, comemos, e aí  
 243 tornamos sair... (RE)  
 244 ...eu fui pra UPA do Roberto Santos “Ah, não tá atendendo não, só pediatria”...



(AC)

246 ...eu digo... “Vamos pro Pernambués”, (RE)

248 ...o médico me atendeu, mas, foi de uma grosseria tão grande, que parece que eu escolhi

249 adoecer disso aí, eu escolhi ter um dedo comprometido “Ah, que a senhora vai ficar aí

250 aguardando, né, mas, o remédio, a medicação, é essa que a senhora tá tomando

251 e a senhora vai ficar aí uns 30 dias aguardando regulação”... (AC)

253 ...vamos no Pau Miúdo, no Ernesto Simões”... (RE)

254 ...no Ernesto Simões, disse “Ah, não tá atendendo não, não atende, tá suspenso”, no

255 Ernesto Simões (AC)

256 “Mas a senhora vá, é, atravesse e vá da outra Unidade, que dá pra rua direto pro Pau

257 Miúdo, que é a Maria da Conceição Imbassahy ...(RE)

258 ...nessa Unidade foi que eu tive um atendimento, como eu falei (+) digno, que o doutor

259 olhou meu pé, DESSES TODOS ninguém pediu pra olhar, só ele... (AV)

261 ...o médico com toda paciência...

262 ...sentou

263 num banquinho com o bisturi, cortou aquela, esparadrapo com aquela gaze, abriu (+) tirou

264 (+) olhou (+) lavou (+) fez o curativo... “Olha, dona E17, pra

265 eu liberar a senhora eu preciso de um exame de sangue”, aí solicitou esse exame de

266 sangue... (RE)

267 ...meu filho disse que quando o laboratório pegou

268 esse, esse, essa colheita, era cinco e meia da manhã, e, o resultado só saiu mais de dez horas

269 da manhã, eu passei a noite lá, no banco” duro”... (AC)

272 ...quando ela olhou o exame, disse

273 que tava tudo bem no exame e aí me liberou... (RE)

274 só que, aí, pra me liberar a glicemia tinha que tá no

275 lugar (+) e como é que ficava no lugar? Aí eu fiquei tomando insulina, retirando insulina, e tudo... (AC)

276 ...quando baixou um pouco, aí ela me deu alta, eu fui pra casa... (RE)

278 ...eu cheguei em casa, né, 18h (+) de cinco da manhã do dia anterior... (O)

281 ...e não tive internamento... (AC)

284 ...é muito difícil, eu me senti, humilhada, impotente, eu cheguei em casa, eu disse “Eu me

285 senti um verme” (++)...

287 ...O médico ... do, Pernambués, ele, falou (++) quando ele olhou o

288 relatório, ele achou um absurdo (+) eu ir para ali (+) “Mas aqui não vai tratar o pé da

289 senhora”, aí, parece que você, é culpado por adoecer (P – Hum) é muito ruim (AV)

290 a saúde pública, pelo menos no estado de Salvador, onde eu nasci, me criei, só sabe o

291 que é que ela é, quem precisa dela (C)

**APÊNDICE E – Quadro da descrição estruturada do conteúdo**

Entrevista n°, sexo, idade, raça/cor, Tempo de DM:, Tempo de PD:

CATEGORIAS	TRECHO reescrito conforme análise estrutural de narrativa (RIESSMAN, 1993)	
Descoberta do DM (narrativa central)		
	Descoberta do PD (narrativa central)	
Itinerário Terapêutico (narrativa central)		
Relação com os serviços/ Avaliação dos serviços acionados (narrativa secundária)*		
Mudanças na vida cotidiana (narrativa secundária)*	Relações de trabalho	
	Relações Familiares	
	Lazer	
	Outros	
Barreiras de acesso (narrativa secundária)*		

\*Categoria reposicionada de acordo com o aparecimento durante a narrativa

**APÊNDICE F – Exemplo de comparação contrastiva**

Recorte do quadro de resumo da categorização das entrevistas

<b>Contraste máximo</b>						
ID	Descoberta DM	Descoberta PD	Itinerário Terapêutico	Relação com serviços	<i>Mudanças na vida cotidiana Rede social - Família</i>	Barreiras de acesso
E2 Mulher, 49a, preta DM: 05a, PD: 02a					<p>342 <i>eu pensei vou lhe ser sincera que meu marido ia me largar (AC)</i></p> <p>343 <i>que foi meu primeiro namorado eu comecei a namorar com ele (AV)</i></p> <p>346 <i>qual é</i></p> <p>347 <i>o homem que quer ficar com uma mulher doente com uma mulher que o cabelo tá caindo (AV)</i></p> <p>363 <i>tudo de filho acarreta em mim (AC)</i></p> <p>366 <i>meus filhos não podem chegar pra mim pra dizer 'mãe to precisando disso' porque o que</i></p> <p>367 <i>eu ganho hoje não dá (AC)</i></p> <p>369 <i>eu sou uma mãe que ajudava em tudo (AV)</i></p> <p>372 <i>além de não estar com condições financeiras não estou com condições</i></p> <p>373 <i>físicas (RE)</i></p>	
E4 Homem, 64a, pardo, DM: +20a, PD 02a					<p>141 <i>meu curativo quem faz é a mulher mesmo em casa agora (AC)</i></p> <p>142 <i>o curativo como faz aqui mesmo ela passa o soro aí depois queima com iodado, bota pomada</i></p> <p>143 <i>depois passa a gaze ((tosse))</i></p>	

					<p>(RE)  144 <i>tem dia que eu nem faço, que eu esqueço, eu saio cedo eu esqueço aí a sandália fica</i>  145 <i>arranhando em cima (AC)</i>  146 <i>acho que meu problema é esse (P: hum) (AV)</i>  147 <i>uns dias aí atrás depois ((que)) arranhou de novo que feriu (O)</i>  149 <i>depois tive que voltar pra falar com a mulher pra fazer “ah esqueci de fazer o curativo” aí ela</i>  150 <i>fez (+) (RE)</i></p> <p>274 <i>a mulher ia lá no posto como vai até hoje e pega gaze pega isso e a mulher mesmo faz o</i>  275 <i>curativo / elas mesmo diziam isso “não só pode fazer aqui no posto que não sei o quê”/ (+) (AC)</i>  276 <i>a mulher vai lá e pega, as vezes eu compro e faz o curativo (RE)</i></p>	
<p>Observação de como o adoecimento tem impactos diferentes para homens e mulheres (questão de gênero) em suas relações familiares/conjugais. Enquanto os homens confiam o cuidado a suas esposas sem exprimir em seus discursos preocupação com o relacionamento conjugal, as mulheres pontuam em suas narrativas que na presença do adoecimento seus relacionamentos conjugais poderão, compreensivamente, estar sob ameaça devido às mudanças de aparência que ocorrem após o adoecimento. Reflete-se: enquanto o homem é cuidado por sua parceira, quem cuida da mulher?</p>						

<b>Contrate mínimo</b>						
<i>ID</i>	<i>Descoberta DM</i>	<i>Descoberta PD</i>	<i>Itinerário Terapêutico</i>	<i>Relação com serviços</i>	<i>Mudanças na vida cotidiana</i>	<i>Barreiras de acesso</i>
<i>E2 Mulher, 49a, preta DM: 05a, PD: 02a</i>						<p>262 o rapaz cobra 100 reais pra poder me trazer (AC)</p> <p>263 e eu não tenho condições porque quem ganha 900 e pouco aí a pessoa diz “ah ganha 900 e (AV)</p> <p>264 pouco” mas se eu pagar 100 reais toda semana de 15 em 15 eu não tenho o que comer (P - claro) (AV)</p> <p>265 entendeu ai fica difícil pra mim então o percurso é esse (AV)</p> <p>279 o prefeito tirou o ponto dali pra poder ir embora é um sacrifício (AC)</p> <p>280 tem que pegar um carro aqui saltar no outro ponto que é onde tem o ponto do (RE)</p> <p>281 outro lado atravessar a sinaleira pra poder conseguir pegar um Boca da Mata (RE)</p> <p>282 pra quem tem carro é diferente entendeu, mas minha (AV)</p> <p>283 situação não dá pra eu ter um carro entendeu (AV)</p>
<i>E8</i>						491 Eu acho a dificuldade eu vim

<p>Mulher, 40a, negra DM: 02a, PD 02a</p>					<p>no ônibus pensando sobre isso aí eu chego pra eu vir para o 492 Cedeba eu tenho que descer lá na frente andar isso tu::do, até aqui dentro (AC)</p> <p>493 pra a pessoa que anda normal é uma andada normal</p> <p>495 poderia ter um acesso melhor, porque eu não tenho carro né então quer dizer quem tem carro</p> <p>496 para já praticamente na porta, mas quem não tem, tem essa dificuldade todo a andada (+) (AV)</p> <p>497 como agora mesmo se eu quiser se eu não quiser andar um::ito mais</p> <p>498 eu tenho que pegar um carro descendo pra Barra aí eu vou dormir, vou acordar, vou lanchar e</p> <p>499 tudo dentro do ônibus até chegar em casa senão tenho que ir até o Iguatemi andando (P - uhum) (RE)</p> <p>500 aí é uma dificuldade só de olhar porque até o ponto que tinha aqui (AC)</p> <p>501 porque eu achei um absurdo né tirar o ponto e tem muita gente</p> <p>502 que tem acesso a esse ponto</p>
---	--	--	--	--	---

						<p><i>que tem muita gente deficiente que aqui trata mais esse tipo de pessoa até quem não tem 503 essa deficiência tem sobrepeso, como eu tenho uma colega que trata aqui obesidade (+) então 504 tem dificuldades né (AV)</i></p>
<p>Ambas as informantes tem a mesma escolaridade e renda e fazem uso do transporte público para deslocar-se de suas residências até o serviço. Durante as narrativas, as duas entrevistadas apontam para os transtornos causados pela logística do transporte municipal (com ênfase na retirada do ponto de ônibus em frente ao CEDEBA), que não atende integralmente as demandas dos portadores de necessidades específicas, como os portadores de PD. É possível, porém, notar uma diferença no foco das narrativas, pois enquanto a primeira trata exclusivamente dos impactos a nível individual, a segunda entrevistada consegue sinalizar os prejuízos coletivos da extinção do ponto de ônibus em sua reflexão (avaliação), dando exemplos de como esta medida foi prejudicial para a comunidade usuária do CEDEBA. A identificação deste tipo de mínima divergência no discurso pode subsidiar a escolha de representantes para mobilizar reivindicações de melhoria no serviço de transporte público por parte dos usuários dos serviços disponibilizados no CEDEBA.</p>						

