

SONIA MARIA CAVINATTO

***DOENÇA CRÔNICA, AUTOCAUIDADO E AUTONOMIA:
ESTUDO DE UM PROCESSO EDUCATIVO JUNTO A
PACIENTES COM DIABETES MELITO TIPO 2***

CAMPINAS

2003

SONIA MARIA CAVINATTO

***DOENÇA CRÔNICA, AUTOCAUIDADO E AUTONOMIA:
ESTUDO DE UM PROCESSO EDUCATIVO JUNTO A
PACIENTES COM DIABETES MELITO TIPO 2***

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação
da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade
Estadual de Campinas, para a obtenção do título de
Mestre em Saúde Coletiva*

Orientadora: Profa. Dra. Maria da Graça Garcia Andrade

CAMPINAS

2003

**FICHA CATLOGRÁFICA ELABORAD PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

Cavinatto, Sonia Maria

C 3 16d Doença crônica, autocuidado e autonomia: estudo de um processo educativo junto a pacientes com diabetes melito tipo 2 / Sonia Maria Cavinatto. Campinas, SP : [s.n.], 2003.

Orientador : Maria da Graça Garcia Andrade

Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. *Educação do paciente. 2. *Doença crônica – enfermagem. I. Maria da Graça Garcia Andrade. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Olavo e Antonia, primeiros professores que me ensinaram com muito amor o valor da autonomia. A Silvia, Osmar e Suzana, meus irmãos, e a João Pedro, Vinícius e Beatriz, que simbolizam a alegria da continuidade da vida.

Ao meu marido Fabio, meu apoio e felicidade, que sempre esteve comigo mesmo quando eu estava ausente.

Aos pacientes com os quais tenho o privilégio de conviver através do cuidar e que bondosamente me ensinam e indicam os caminhos.

A todos os profissionais de saúde comprometidos com a assistência aos pacientes crônicos e que prestam o cuidado silencioso e persistente, meu reconhecimento fraterno.

e à Dra. Walkyria Mara Gonçalves Volpini, com quem tudo isso começou

AGRADECIMENTOS

Aos senhores e senhoras diabéticos que participaram deste trabalho e que, com imensa generosidade, permitiram que eu entrasse em suas vidas, por esse breve período. Catorze universos que muito me ensinaram e ainda me ensinam, aos senhores dedico esse trabalho.

À Professora Doutora Maria da Graça Garcia Andrade, pela orientação competente, entusiasmada e segura, a qual me permitiu encontrar no trabalho acadêmico a oportunidade do aprendizado verdadeiro.

À Doutora Walkyria M.G. Volpini, querida amiga, agradeço pelas sugestões no processo de qualificação e muito especialmente pelos primeiros ensinamentos relacionados à educação dos pacientes diabéticos. Esse trabalho também é seu.

À Professora Dra. Elisabeth João Pavin e Dra. Maria Cândida R. Parisi, pelo apoio, amizade e pela dedicação na assistência do Ambulatório de Diabetes tipo 1, palco dos meus primeiros passos no aprendizado dos cuidados aos pacientes diabéticos e objeto de grande afeto profissional. Aos residentes da disciplina de Endocrinologia, Paulo e Flávia, cúmplices amigos na assistência aos diabéticos.

À Isilda, auxiliar de pesquisa desse trabalho e de tantos outros auxílios prestados, pelos quais jamais poderei agradecer à altura; e Verônica. Amigas fraternas, enfermeiras e educadoras que fazem do cuidar uma alegria.

À Dulcinéia Pinheiro Alegre, nutricionista e entusiasta da educação em diabetes, que partilhou das experiências das oficinas de nutrição e generosamente estendeu seus conhecimentos a todos os participantes. À Venina de Oliveira, auxiliar de nutrição, que nos ensinou o valor da refeição preparada com carinho. Sem vocês esse trabalho estaria incompleto.

À querida Claudia Massote, que deu um toque especial nesse trabalho e prestou tanta ajuda naqueles momentos em que a amizade é tudo ...

E Yara, companheira que compartilhou dos momentos mais críticos desse processo e tanto me ajudou com sua disponibilidade e paciência.

Às amigas Regina, Célia, Marisa, Onedes, Andrezza, Zizi, companheiras do trabalho no ambulatório e à Gerusa, pelo apoio permanente e inestimável .

Ao Professor Nilo Rodrigues, pelo apoio e espaço cedido junto ao Departamento de Planejamento Nutricional da Faculdade de Engenharia de Alimentos para a realização das oficinas de nutrição, e às dedicadas funcionárias Mara e Aparecida, que tanto nos auxiliaram.

A Fabiano Fidêncio de Lima e Laboratórios Roche, pela doação das tiras regentes para a glicemia capilar durante todo o desenvolvimento do trabalho.

A todos os meus amigos que entenderam meus ‘sumiços’ e me apoiaram enquanto eu escrevia esse trabalho (e que também me ‘aguentaram’ quando eu só falava nele).

SUMÁRIO

	<i>PÁG.</i>
RESUMO	xv
ABSTRACT	xix
APRESENTAÇÃO	23
1- INTRODUÇÃO	29
2- A BUSCA DA AUTONOMIA NO CUIDADO COM O DIABETES	35
3- O TRABALHO EDUCATIVO EM DIABETES	43
3.1- Breve Histórico da Educação em Diabetes.....	45
3.2- Equipe de Saúde e Aderência ao tratamento do Diabetes.....	50
3.3- O papel educativo da Enfermagem.....	56
4- OBJETIVOS	59
5- PERCURSO METODOLÓGICO	63
6- RESULTADOS E DISCUSSÃO	75
6.1- Características do Grupo estudado.....	77
6.2- A relação com a Doença e com os cuidados exigidos.....	78
6.3- Autocuidado e Autonomia.....	89
6.4- Condições Clínico-Laboratoriais dos Pacientes.....	102
6.5- A trajetória do trabalho através da história de Ana e Clara.....	106
7- CONSIDERAÇÕES FINAIS	117
8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	123
9- ANEXOS	133
ANEXO 1.....	135
ANEXO 2.....	137
ANEXO 3.....	139



RESUMO

O presente estudo consiste na análise de um processo educativo paciente-centrado que buscou ampliar a autonomia e o autocuidado de portadores de diabetes melito tipo 2.

A alta prevalência do diabetes, aliada à possibilidade de complicações tardias muitas vezes incapacitantes e ao fato de se constituir em doença crônica que exige dos pacientes grande parcela de cuidados tornam necessária uma abordagem educativa que facilite o lidar cotidiano com a doença.

A vivência profissional com pacientes diabéticos acompanhados no ambulatório de um hospital-escola evidenciou uma baixa autonomia da maioria dos portadores de diabetes tipo 2, muitas vezes associada à escassez de conhecimentos sobre a doença e seus cuidados, motivando a proposição de um trabalho educativo que privilegiasse a escuta e o vínculo profissional de saúde-paciente.

O estudo foi realizado junto a usuários do Ambulatório de Diabetes tipo 2 da disciplina de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Unicamp, no período de maio de 2001 a dezembro de 2002. Envolveu catorze pacientes de 48 a 63 anos, sendo onze mulheres, com aproximadamente 4 anos de escolaridade e com mais de 10 anos de doença diagnosticada.

Os participantes foram entrevistados no início e ao término do processo educativo. Esse orientou-se pelas necessidades expressas pelos pacientes por ocasião da primeira entrevista e ao longo do trabalho, apoiado na interação dialógica entre profissional/educador e os sujeitos do processo. Privilegiou-se a abordagem individual, a que se associaram atividades em grupo sob a forma de oficinas de nutrição.

Na análise do processo educativo utilizou-se duas categorias, *a relação dos pacientes com a doença e os cuidados que ela exige*, e *a autonomia/autocuidado*, privilegiando a apropriação de conhecimentos sobre o cuidado alimentar, a insulino terapia e a monitorização glicêmica, assim como sua utilização no cotidiano.

O processo educativo propiciou um repensar na relação dos pacientes com a doença e nas concepções relativas ao seu cuidado, em especial quanto à alimentação e à monitorização da glicemia capilar. A apropriação de conhecimentos sobre o diabetes, como aprendizado significativo para os pacientes, e sua repercussão no autocuidado foram observadas, ainda que de forma não homogênea entre os participantes. Secundariamente, observou-se melhora do controle metabólico dos pacientes do estudo.

O estudo espera contribuir para a discussão a respeito da importância da abordagem educativa no cuidado das doenças crônicas, em particular do diabetes, e, dentre as diferentes possibilidades de realizá-la, valorizando a questão do vínculo e da escuta, de forma a propiciar uma melhor relação dos pacientes com a doença e uma ampliação do autocuidado.



ABSTRACT

This paper consists of the analysis of a patient centered educational process that seeks to increase the autonomy and self-care of Type 2 diabetes mellitus patients.

An educational approach to enable an easier daily management of the disease is needed, due to the high prevalence of diabetes, the possibility of late and sometimes incapacitating complications and the fact of it being a chronic disease that demands a lot of care from the patient.

The close professional contact with diabetic patients in the outpatient program of a school hospital, showed the low dimension of autonomy of the majority of Type 2 diabetes patients, many times associated to the lack of knowledge of the disease and its care. This motivated the elaboration of an educational paper that prioritized listening and the connection of healthcare professional-patient.

The study was performed between May 2001 and December 2001, with patients from the Type 2 diabetes outpatient department of the endocrinology discipline of the Hospital das Clinicas of the Unicamp. Fourteen patients ages 48 to 63 were studied, their diabetes had been diagnosed for over 10 years and they had approximately four years of schooling. Eleven were female.

The participants were interviewed at the beginning and at the end of the educational process. The patient's requirements were evaluated on the first interview and throughout the study, focusing on the dialogue between the professional educator and the subjects of the study. Individual approach was prioritized and group activities were also performed via nutrition workshops.

Two categories were used to analyze the educational process, *the relationship of the patients with their disease and the care required by the disease* and the *autonomy/self-care*. Special focus was given to the patient's knowledge of the daily management of their diet, insulin therapy and blood glucose monitoring.

The educational process led to a rethinking of the relationship of patients with their disease and of the concepts related to its care, mainly of the diet and blood glucose monitoring. Participants showed, though not in a homogenous way, improved knowledge of diabetes and of the importance of self-care. On a secondary level there was improvement of their metabolic control.

This study hopes to contribute to a discussion about the importance of the educational approach in the care of chronic diseases, especially of diabetes, and of the different ways of management, with emphasis on the relationship and listening issues, providing a better relationship of the patients with their disease and improved self-care.



APRESENTAÇÃO

Os cuidados com os pacientes crônicos sempre despertaram interesse no decorrer de minha vida profissional.

Uma experiência anterior com grupos de portadores de doença de Chagas e, mais recentemente, com pacientes soropositivos pelo HIV e também na Tisiologia, permitiram uma reflexão sobre a importância do trabalho educativo do enfermeiro na assistência em patologias onde a adesão à terapia é determinante para a própria sobrevivência do paciente .

A oportunidade de trabalhar com profissionais engajados na educação de pacientes diabéticos ampliou essa reflexão, aliada com o oferecimento para trabalhar exclusivamente com os grupos educativos do Serviço de Enfermagem dos Ambulatórios do Hospital das Clínicas da Unicamp. Entre os trabalhos educativos está a assistência de enfermagem nos ambulatórios de diabetes tipo 1 e tipo 2.

A motivação em aprender mais sobre educação em diabetes remeteram-me à literatura pertinente. Com o desenvolvimento das leituras, procurei reproduzir alguma forma de educação que incluísse os demais portadores de outras patologias, especialmente tuberculose e AIDS. Esse processo proporcionou alguns ganhos, especialmente na qualidade do vínculo entre esses pacientes e o serviço de saúde, favorecendo a procura espontânea quando necessária, o que pareceu atuar sobre a diminuição das taxas de abandono do tratamento.

Como enfermeira responsável pelo ambulatório de diabetes tipo 1 da disciplina de Endocrinologia, tentei iniciar uma atividade educativa no local. O horário restrito de funcionamento do ambulatório, a necessidade de desenvolver outros cuidados específicos na assistência aos diabéticos, as dificuldades de espaço físico e por encontrar-me agora sozinha nessa tarefa, foram fatores que dificultaram uma atuação educativa mais sistemática.

Porém, as consultas individuais de enfermagem permitiram um diagnóstico mais detalhado do controle metabólico inadequado dos pacientes. Cuidados básicos ao diabético como a insulino-terapia, o planejamento alimentar e a monitorização de glicemia capilar eram relativamente pouco conhecidos ou aplicados. A oportunidade da escuta sobre as dificuldades e anseios dos pacientes revelou outros aspectos do seu processo

vida-doença, geralmente menos valorizados nas consultas médicas mas, talvez, decisivos sobre seus cuidados.

Essa constatação provocou um repensar sobre a educação voltada aos pacientes diabéticos. Várias tentativas foram consideradas, desde os grupos em sala de espera das consultas médicas até ações mais focalizadas nos cuidados individuais.

Percebeu-se a valorização dos momentos individuais da assistência de enfermagem, por parte dos pacientes, como oportunidades de trazer à tona suas questões voltadas à doença e tratamento, o que nem sempre era possível durante consulta médica e mesmo em momentos de grupo. O estreitamento de vínculo entre os pacientes e equipe foi uma das resultantes desse processo.

Tal processo foi ainda mais fortalecido através de uma oportuna e inesperada doação de tiras reagentes para monitorização da glicemia no domicílio que permitiu, por um breve período, a inclusão de todos os pacientes que se interessaram pelo instrumento.

Essa atividade originou novas constatações e ganhos muito favoráveis.

Primeiramente observei que, através do ensino da monitorização glicêmica em grupo, os pacientes estavam interessados tanto nos cuidados de si como nos dos outros. Foram frequentes os encorajamentos positivos entre eles, quando havia uma postura de dúvida ou receio pela técnica. Muitos pacientes compartilharam comigo o ensino da técnica aos demais, ultrapassando a barreira educador-educando e auxiliando-me, sob orientação, a ensinar a monitorização para um grande número de diabéticos em pouco tempo.

Além disso, a monitorização proporcionou o ‘despertar’ de questionamentos dos pacientes relacionados ao seu cuidado, possibilitando uma maior interação entre equipe de saúde, pacientes e família. Como produtos dessa interação observou-se a melhora de alguns pacientes em relação ao controle metabólico, além de uma nova disposição por parte da equipe médica, que sentiu-se mais amparada para mudanças das prescrições medicamentosas e também motivada pelo interesse dos pacientes.

Como uma das enfermeiras que atuam no ambulatório de diabetes tipo 2 e interessada pelos resultados descritos acima procurei levar a monitorização da glicemia capilar a pelo menos alguns dos pacientes daquele ambulatório.

Cabem aqui algumas considerações a respeito da assistência dos ambulatórios de diabetes tipo 1 e 2.

O número de pacientes acompanhados no tipo 2, pelas próprias características epidemiológicas da patologia, é muito maior que o do tipo 1. O atendimento ao ambulatório de pé diabético é concomitante às consultas de diabetes e demais especialidades clínicas gerando dificuldades em sistematizar atividades educativas por falta de espaço físico e disponibilidade de pessoal. Não ficou estabelecido nenhum momento para o trabalho em grupo devido a esses obstáculos, sendo priorizados atendimentos individuais conforme a necessidade levantada após a consulta médica.

Ainda assim, a adesão aos testes de glicemia no domicílio, mesmo que talvez transitória devido à gratuidade das tiras e à motivação resultante da ‘novidade’, apresentou resultados semelhantes aos dos diabéticos tipo 1. Os pacientes trouxeram seus resultados às consultas e igualmente questionaram a respeito de como melhorar seus cuidados, mobilizando-se para a necessidade de mudança. As procuras espontâneas dos pacientes pelo serviço aconteceram com frequência nesse período.

O tempo dispensado a esses pacientes tornou possível uma escuta mais apurada das dificuldades que os sujeitos diabéticos enfrentam no seu dia a dia, além de viabilizar diagnósticos pertinentes às suas *concepções sobre a doença*. Como observado anteriormente nos pacientes diabéticos tipo 1, a importância dessa esfera no tratamento, apesar de pouco explorada na consulta médica, ficou evidente nos seus desdobramentos perante a motivação ao autocuidado.

Percebeu-se que competências como a auto-aplicação de insulina, mesmo nos pacientes com habilidades e condições, e a monitorização glicêmica eram proporcionalmente menos requisitadas pela equipe médica quando comparadas aos pacientes tipo 1. Os conhecimentos sobre a doença e as orientações nutricionais eram bastante restritos. A faixa etária mais avançada dos pacientes pareceu ter influência sobre esse quadro, sobretudo na vigência de outros agravos à saúde como a dislipidemia, a hipertensão e a obesidade.

Paradoxalmente, a presença dessas complicações, uma vez que não puderam ser evitadas, deveria constituir um estímulo à ampliação de cuidados, pela importância da concomitância de fatores de risco e de co-morbidades na morbi-mortalidade associadas ao diabetes.

As reflexões decorrentes desse estado de coisas suscitou o desejo de planejar um trabalho educativo para os portadores de diabetes tipo 2 no qual a subjetividade dos sujeitos pudesse ser valorizada e suas necessidades de saúde relativas ao diabetes trabalhadas de forma mais dialógica, almejando o autocuidado.

Essa diferenciação poderia estar em uma abordagem educativa, voltada para os interesses dos diabéticos e permeada com práticas individuais e em grupo que pudessem facilitar seu lidar com a doença. Tais práticas enfatizariam a apropriação de conhecimentos sobre a alimentação, a auto- aplicação de insulina e a glicemia capilar no domicílio.

No contexto dessas inquietações e reflexões é que se inseriu a construção desta pesquisa, em que se implementou um trabalho educativo voltado para a apropriação de conhecimentos sobre a doença e a incorporação de novos cuidados, especialmente o planejamento alimentar, a auto-aplicação de insulina e a monitorização glicêmica, por parte de pacientes diabéticos tipo 2, com vistas à ampliação de sua autonomia para lidar com a doença.



1- INTRODUÇÃO

O Diabetes melito é considerado um grave problema de saúde pública em todo o mundo. Sua ocorrência universal, em todas as classes sócio-econômicas e independente do gênero, vem aumentando em função da urbanização, do sedentarismo, da industrialização, do aumento da expectativa de vida e da ampliação da sobrevida dos diabéticos (FRANCO, 1998).

O número de doentes simplesmente dobrou na última década, especialmente em países em desenvolvimento. Estima-se que a prevalência do diabetes tenha chegado a 120 milhões de pessoas no ano 2000 e que metade dos portadores da doença ignoram seu diagnóstico. A previsão para o ano 2025 acusa a assustadora cifra mundial de 300 milhões de diabéticos (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2003).

O diabetes é uma doença conceituada como uma síndrome clínica heterogênea, caracterizada por anormalidades endócrino-metabólicas que levam à hiperglicemia crônica. As anormalidades endócrinas têm como elemento básico uma falha insulínica absoluta ou relativa, que se manifesta por uma deficiente função secretora de insulina pelo pâncreas e/ou por uma ação prejudicada da insulina nos tecidos-alvo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

A resistência à insulina, na maioria das vezes decorrente de uma dieta altamente calórica, rica em gorduras, pela ausência de atividade física regular e pela obesidade podem levar à exaustão das células beta resultando na intolerância à glicose (UKPDS 33).

Segundo THE EXPERT COMMITTEE ON THE DIAGNOSIS AND CLASSIFICATION OF DIABETES MELLITUS (1999), atualmente a doença está clinicamente assim classificada:

1. Diabetes melito tipo 1
2. Diabetes melito tipo 2
3. Diabetes melito gestacional
4. Intolerância à glicose
5. Outros: defeitos genéticos das funções das células beta, defeitos genéticos da ação da insulina, doenças do pâncreas exócrino, endocrinopatias, droga/quimicamente induzido, infecções, formas incomuns de diabetes imuno-mediados, e outras síndromes genéticas associadas com o diabetes.

A gravidade da doença está relacionada, especialmente, à presença das complicações tardias, sejam circulatórias (macro e microangiopatias), ou neurológicas (neuropatias periféricas e autonômicas).

A presença de tais complicações, com frequência, leva à incapacitação laboral e ao declínio da qualidade de vida, causando um sério problema social e um aumento extremamente significativo nos custos relacionados ao cuidado da doença (ADA, 1998).

Como causa de óbito, destacam-se o coma cetoacidótico nos insulino-requerentes e com diagnóstico mais recente, e a nefropatia diabética nos pacientes com longo tempo de doença. As doenças cárdio-vasculares são a principal causa de morte entre os diabéticos não insulino-requerentes (LESSA, 1998). A mesma autora salienta que a importância do diabetes como causa de morte é muito subestimada, uma vez que apenas as causas básicas dos óbitos são analisadas nos estudos epidemiológicos. Quando verificadas as causas múltiplas, a mortalidade por diabetes aumenta até 6,4 vezes.

EPIDEMIOLOGIA DO DIABETES MELITO

A grande maioria dos diabéticos da população mundial (90%) pertence ao tipo 2. A deficiência de insulina é relativa e a manifestação da doença ocorre geralmente na fase adulta, após os quarenta anos, sendo a obesidade e o sedentarismo fatores comuns na grande maioria dos casos (FRANCO, 1998). A ocorrência de diabetes tipo 2 em crianças, porém, tem aumentado gradativamente desde a década de 90 (KENNETH et al., 2000).

A mortalidade entre portadores de diabetes é vinte vezes maior que na população geral (QUICKEL JR, 1994). Segundo este autor, a estimativa de custos para cada paciente diabético nos Estados Unidos, em 1987, era de U\$ 3000/ano. Em 1997, os gastos médicos diretamente relacionados aos cuidados com pacientes diabéticos foram estimados em U\$ 44,1 bilhões, naquele país (ADA, 1998). Quanto às complicações, o diabetes lidera entre as causas de cegueira nos pacientes em idade economicamente produtiva, de insuficiência renal e de amputações não traumáticas.

A prevalência do diabetes na população brasileira adulta de 30 a 69 anos, é de 7,6 % (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993) com tendência crescente da prevalência (SBD, 1997). O diabetes tem incidência 1,4 vezes maior nas mulheres; a prevalência também é 1,8 vezes superior no sexo feminino (FRANCO, 1998).

Segundo o Estudo Multicêntrico Sobre a Prevalência do Diabetes no Brasil, realizado no período de 1986 a 1988, apenas 7,9% dos diabéticos brasileiros de 25 a 74 anos de idade utilizam insulina, enquanto que, nos Estados Unidos, essa taxa sobe para 26%. Isso pode dever-se tanto à inacessibilidade da medicação, quanto à sub-prescrição ou, ainda, a uma alta mortalidade entre os diabéticos tratados com a droga. Entre os pacientes sabidamente diabéticos, foi diagnosticada a expressiva taxa de 22,3% que não faziam nenhum tipo de tratamento, seja alimentar ou com hipoglicemiantes orais(FRANCO,1998).

Conforme relata esse autor, ainda não existem no Brasil dados populacionais sobre a morbidade das complicações do diabetes. Estudos isolados de serviços de saúde, geralmente universitários, não servem de base para a população diabética geral do país. O estudo da incidência de amputações de extremidades entre os diabéticos, realizado por SPICHLER e cols. na região metropolitana do Rio de Janeiro, no período de 1992-1994, mostrou índice de 6,9/100.000 habitantes. A sobrevida acumulada após cinco anos da amputação foi de somente 55% para os homens e 59,4% para as mulheres (FRANCO, 1998).

O diabetes tipo 1 representa uma parcela variável de 5 a 10% da população diabética total. A doença caracteriza-se pela destruição maciça das células-beta, o que leva a uma deficiência absoluta de insulina. Não há, até o momento, medidas que previnam sua incidência. Seu aparecimento pode acontecer em qualquer fase da infância, sendo mais comum com a aproximação da adolescência. Os fatores que iniciam a destruição auto-imune das células beta pancreáticas são desconhecidos.

Estudo da OMS sobre a incidência mundial de diabetes tipo 1, conhecido como Projeto DIAMOND (WHO MULTINATIONAL PROJECT FOR CHILDHOOD DIABETES), aponta dados preliminares do Brasil, cuja incidência seria de 5,8 por 100.000 habitantes no período de 1987 a 1991 (FRANCO, 1998).

Esse estudo demonstrou a grande variabilidade da incidência do diabetes tipo 1 nos vários países. Na Coréia, por exemplo, os achados foram de 0,6 por 100.000 indivíduos; na Finlândia a proporção salta para 35,3 / 100.000 .

A condição mais propícia, tanto ao aparecimento do diabetes como ao desenvolvimento de doença aterosclerótica, ocorre na pessoa portadora de tolerância à glicose diminuída. A prevalência desta condição, entre os brasileiros, é de 6,7%, semelhante à do diabetes, e sua vulnerabilidade às medidas de intervenção em saúde aponta para a importância do desenvolvimento e implantação de ações que modificariam sua evolução (SBD, 1996).



***2-A BUSCA DA
AUTONOMIA NO
CUIDADO COM O
DIABETES***

Embora haja unanimidade em apontar a educação do paciente diabético como um instrumento de grande validade em seu tratamento como um todo, a questão da autonomia do paciente ainda parece estar pouco elucidada.

Segundo CAMPOS (1994): “*faria parte de qualquer processo terapêutico todo esforço voltado para aumentar a capacidade de autonomia do paciente, para melhorar seu entendimento do próprio corpo, da sua doença, de suas relações com o meio social e, em consequência, da capacidade de cada um em instituir normas que lhe ampliem as possibilidades de sobrevivência e qualidade de vida*”.

Observamos, de maneira rotineira, a assistência geralmente passiva dos pacientes acompanhados nos serviços de saúde, sinalizando a dependência desses à ação de outros, seja médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional da saúde. Descaracterizam-se as noções de sujeito e de autonomia, atitudes que parecem reforçadas tratando-se de doenças crônicas.

O perfil da clientela atendida nos serviços públicos geralmente se encaixa no descrito acima. Nas salas de espera dos ambulatórios de atendimento ao diabetes, passando pela consulta médica e pela rápida pós-consulta pouco se desenvolve em ações que poderiam levar a uma certa *apropriação de cuidados* por parte do paciente. A grande maioria deles ‘sai como entrou’, ou seja, desconhecem sua situação perante o diabetes, se ocorreram mudanças desde a última consulta, quais os resultados dos exames feitos e o significado de seus resultados. Enfim, o entendimento do que está acontecendo consigo, a ‘apropriação do corpo’ e a possibilidade de expressar suas dúvidas são práticas pouco favorecidas nesse cuidar.

Sendo o diabetes uma doença crônica, o autocuidado e a autonomia deverão ser estimulados para que melhorias possam acontecer na própria qualidade de vida do sujeito.

As variáveis que levam à autonomia parecem estar intimamente ligadas ao tipo de *assistência prestada*, à percepção de um ou mais profissionais de saúde tidos como *referência* pelo paciente, ao *comportamento desses profissionais* no cuidado dispensado, à *frequência* do número de visitas ao serviço de saúde, além dos aspectos sócio-econômico-culturais nos quais se insere o paciente, especialmente sua *estrutura familiar* (WILLIAMS, 1998; DeRISO et al, 1998), seu *locus* de controle (ZANETTI & COSTA, 1993; PEYROT

& RUBIN, 1994) e suas *crenças relacionadas à saúde* (BRADLEY, 1995; GOLIN et al., 1996; TEIXEIRA, 1996; CADE, 1998; GENTILI et al., 2001).

Os trabalhos referentes ao *conhecimento sobre a doença*, à *monitorização da glicemia capilar* no domicílio, aos *efeitos do stress* sobre o sujeito diabético e suas repercussões sobre a *motivação* para o autocuidado (FUNNELL et al., 1995; GLASGOW e OSTEEN, 1992; MALDONATO et al., 1995; WY SOCKY et al., 1996; FAAS et al., 1997; GROSSI, 1999) também apontam para a importância dessas questões, quando são esperados ganhos à autonomia do paciente diabético.

Fatores que condicionam a *aderência à terapêutica*, em que se incluem as medicações, dieta e exercício físico, também permanecem em constante pesquisa, sendo mesmo comum afirmar que a não aderência parece ser a norma (RAPLEY, 1997).

A Organização Mundial da Saúde assim define a aderência :

“the extent to which a person’s behaviour – taking medications, following a diet, and/or executing lifestyles changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider.” (WHO, 2003)

Essa definição corresponde às características exigidas pelo tratamento das doenças crônicas, que apontam a necessidade da *centralidade do sujeito doente em seu tratamento*, condição que necessitaria ser exemplarmente verificada no cuidado ao diabético.

Pelo grande impacto sobre os custos, econômicos e sociais, relatados pela falta de aderência ao tratamento de diversas patologias, estudos vêm sendo realizados em vários países, na tentativa de buscar formas de melhorar essa situação. Uma revisão de literatura feita por HSAIO & SALMON(1999) indica que menos de 10% dos diabéticos aderem às mudanças de comportamento consideradas essenciais para o bom controle da doença. Por outro lado, os autores apontam indícios de que a aderência ao tratamento é maior entre pacientes que realmente se sentem ameaçados pela proximidade de alguma complicação do diabetes, como a progressão de retinopatia.

Essa motivação mais tardia não invalida a possibilidade da educação e treinamento do paciente diabético em algumas práticas que possam lhe trazer ganhos inestimáveis. Ao mesmo tempo, é necessário focalizar a educação em pacientes que ainda não apresentam indícios de complicação do diabetes, inclusive os recém diagnosticados. Esse é um dos grandes desafios da assistência, pois a motivação ao autocuidado é geralmente muito menor nesses pacientes.

Assim, algumas competências visando a autonomia e cuidado por parte do sujeito diabético podem ser úteis e efetivas, consideradas como instrumentais importantes da prática educativa em diabetes, qualquer que seja o tempo de diagnóstico da doença. Por esses instrumentais, incluímos: *conhecimentos sobre a alimentação, monitorização da glicemia capilar no domicílio, auto-aplicação da insulina e conhecimento sobre outros cuidados com o diabetes*, aonde ocupa importância a atividade física.

A *orientação alimentar* do paciente diabético é parte fundamental de seu cuidado. As dificuldades relatadas por muitos pacientes sob tratamento refletem a angústia de pouco ou quase nada saberem sobre a alimentação adequada. A ausência de um profissional especialmente capacitado para essa tarefa leva a que outros profissionais menos preparados assumam a orientação nutricional do diabético. Essa prática muitas vezes resulta em condutas errôneas, diminuindo as possibilidades de opções alimentares, generalizando suas indicações, sem a devida personalização ou adequação às necessidades e possibilidades de cada indivíduo. Motivar o paciente a incorporar os conhecimentos sobre a alimentação como uma forma de cuidado exige sistematização na assistência, preparo e persistência profissional, pois as mudanças dos hábitos nutricionais, tão vinculados ao prazer e à sociabilidade, são as mais difíceis de se lidar.

A questão da *auto-aplicação da insulina* é outro aprendizado importante a ser considerado na educação do paciente diabético com vistas à autonomia. Na prática diária, observa-se que alguns pacientes tentam retardar o início da auto-aplicação da insulina o máximo possível, passando, muitas vezes, a fazê-lo por circunstâncias externas (não possuem pessoa da família que possa aplicar, os Centros de Saúde são distantes, há encargo financeiro para que outra pessoa aplique o medicamento). Alguns profissionais de saúde não possuem os conhecimentos necessários para o ensino, perpetuando erros de aplicação

que podem refletir no mau controle metabólico, baixa qualidade do cuidado e comprometimento da integridade da pele e subcutâneo.

Culturalmente, o ‘medo de agulha’, aliado às crenças errôneas sobre a insulina, acabam por afastar a motivação em auto-aplicar-se, reforçando a postura de dependência do diabético a outra pessoa e interferindo no que se constitui num dos determinantes de seu controle: o domínio de sua medicação, através do conhecimento do próprio corpo (reconhecendo os locais adequados para a aplicação, a necessidade do rodízio desses locais) e do funcionamento da insulina, especialmente seus ‘picos de ação’.

A *monitorização domiciliar da glicemia capilar* também é considerada parte fundamental no processo de educação para a autonomia e autocuidado do paciente diabético (FAAS, 1997; GROSSI, 1999). Através dela e com informações adequadas, o diabético pode desenvolver possibilidades de opções de conduta em relação à sua patologia, preparar-se para situações que estão fora de sua rotina, construindo saberes e responsabilidades próprios a sua pessoa e seus momentos de vida. Personalizando seu cuidado através da monitorização da glicemia e de conhecimentos úteis fornecidos por profissional capacitado, um leque de escolhas próprias passa a ocorrer. Esse instrumento pode ser um facilitador para que o paciente melhor elabore seu cuidado, pois reconhecer suas glicemias como resultados significantes em sua rotina pode desencadear novas ações voltadas aos demais cuidados.

GROSSI (1999) relata que os pacientes queixam-se do desconforto físico ocasionado pela punção e que um sentimento de angústia pode emergir, tanto pela dificuldade em administrar os resultados, por falta de conhecimentos, como por ter ciência do próprio mau controle. As atuais opções do mercado visando diminuir o desconforto da técnica de monitorização muitas vezes não chegam ao paciente, tanto pelo seu custo, como pela falta de conhecimento do profissional de saúde não treinado a trabalhar com diabéticos.

Além da capacitação técnica para o manejo de sua terapia (auto- aplicação correta da insulina, adaptação dietética às variações da rotina, monitorização domiciliar da glicemia capilar ou da glicosúria) capacitar o paciente a lidar positivamente com sua patologia constitui um grande desafio para a efetivação da autonomia. O conhecimento e

aprendizagem de novas habilidades pelo sujeito não são, por si só, suficientemente impactantes para a aquisição de autonomia, quando se espera que as ações de autocuidado, positivas e responsáveis, sejam duradouras e passíveis de continuidade por parte dos pacientes.

Talvez o início desse processo venha com a percepção das vantagens que as mudanças comportamentais podem trazer, quando comparadas com as desvantagens da não mudança (GROSSI, 1999). Tal processo é entendido como dinâmico, permanente e nunca acabado, no qual o paciente é considerado sujeito e não objeto dessa dinâmica.

As questões que, indubitavelmente, são pertinentes ao indivíduo diabético e que podem ajudá-lo a entender a doença estão relacionadas ao seu *conhecimento sobre o diabetes*. Porém, esse conhecimentos devem ser reconhecidos pelos pacientes como fatores de motivação à mudança e assumir significado para suas vidas. Até que ponto o educador, ao trabalhar aqueles temas, problematiza e individualiza os determinantes culturais relacionados a quem julga estar ensinando?

Essas reflexões podem indicar um primeiro passo à autonomia do paciente, aonde o diálogo entre o profissional de saúde e o sujeito diabético possa trazer novas luzes sobre o processo do lidar com a doença, facilitando escolhas, traçando conjuntamente objetivos possíveis a cada momento de vida do paciente, buscando resolutividade no seu cuidar.



3- O TRABALHO EDUCATIVO EM DIABETES

3.1- BREVE HISTÓRICO DA EDUCAÇÃO EM DIABETES

Historicamente, o diabetes foi uma das primeiras patologias aonde a educação do paciente foi valorizada. Segundo ASSAL (1985), o médico francês Bouchardat, desde 1875, já recomendava a monitorização da glicosúria como uma forma de alcançar sucesso no tratamento do diabetes, junto a uma terapia embasada em dieta e exercício físico.

Os pioneiros da moderna Diabetologia, E.P. Joslin e R. D. Lawrence, ainda em meados de 1920, já preconizavam a educação do diabético como absolutamente necessária no tratamento. Na introdução de sua obra “A Diabetic Manual for the Mutual Use of Doctor and Patient”, Joslin já pontuava que a terapia com insulina seria *“uma perda de tempo e dinheiro a menos que o paciente estivesse perfeitamente instruído em manejar seu próprio caso”* (ASSAL,1985). A criação do papel da enfermeira educadora em diabetes, tanto dentro dos hospitais, como na assistência educacional domiciliar, veio pela iniciativa de Joslin, como forma de impedir que o paciente desistisse das aplicações de insulina quando tivesse alta hospitalar.

Porém, apenas a partir da década de 70, a educação do paciente diabético trouxe provas sobre a redução de complicações metabólicas através dos trabalhos de MILLER (1972) e MOFFITT (1979), entre outros pesquisadores. Esses trabalhos indicavam a normoglicemia como medida de prevenção das complicações tardias do diabetes, e o papel da educação do doente sobre a patologia passa a ser parte integrante do tratamento. Portanto, o controle do diabetes dependeria, em sua maior parte, do próprio paciente.

Apoiada por esse histórico e ciente de que o tratamento do diabetes exige mudanças do estilo de vida e observância diária de cuidados, a educação em diabetes alcançou seu lugar como fundamento da terapêutica. Segundo a Organização Mundial da Saúde, *“a educação é a pedra angular da terapia do diabetes e vital à integração do diabético na sociedade”* (WHO, 1980).

Essa constatação levou a vários tipos de abordagens educativas para os pacientes diabéticos. De uma maneira geral, os primeiros trabalhos de educação possuíam um caráter bastante biologicista, sendo a transmissão de conhecimentos sobre a doença a principal meta a ser alcançada. A verticalidade dessa ‘passagem de conhecimentos’, caracterizada pela grande importância do educador em relação ao paciente, manteve-se

como uma certa tendência até meados da década de 80. Muitos dos trabalhos até então realizados indicaram pequeno impacto dessa abordagem sobre as mudanças comportamentais dos pacientes diabéticos para melhorar seu autocuidado (BLOOMGARDEN et al., 1987; COATES, 1996; BONNET et al., 1998).

A preocupação com os altos custos econômicos e sociais decorrentes da baixa aderência ao tratamento levando às complicações tardias da doença, despertou para novas iniciativas educacionais em diabetes. Outros estudos foram desenvolvidos reforçando a importância dos fatores bio-psico-sociais do paciente como determinantes de sua adesão ao tratamento, conforme ressaltam-se nos trabalhos de GLASGOW (1992, 1999), ANDERSON & FUNNEL (1995), GOLIN (1986) e RUBIN et al. (1989).

A exemplo do ocorrido em outros países (VALENCIAGA RODRIGUEZ, 1995; GAGLIARDINO et al., 2001) também no Brasil procurou-se formular diretrizes no sentido de estímulo às práticas educativas em diabetes (BRASIL/ MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1988).

Programas multiprofissionais de atendimento ao paciente diabético têm sido experimentados em alguns serviços ambulatoriais e hospitalares, na tentativa de se ir além da atenção estritamente médica, com vistas a um trabalho integrado, que resulte em melhor controle da doença e no aumento da autonomia dos pacientes (SCAIN, 1986; ETCHEPARE, 1988; SCARINCI et al., 1988; LUCE et al., 1991; IDE e CHAVES, 1992; SILVA et al., 1992; ANDRADE, 1994;).

BLOOMGARDEN et al. (1987) após extensa revisão bibliográfica sobre trabalhos publicados em educação em diabetes com vistas à melhora do controle metabólico, não encontraram resultados que apontassem atingir aquele objetivo. Relataram, aliás, o papel secundário da educação como forma de auxiliar o controle da doença, se o processo educativo não for parte integrante da assistência e da *arte de cuidar*. Apontaram para a necessidade de identificar outros fatores de importância na construção do conteúdo educativo e para a *obrigatoriedade de grupos controles* durante a intervenção, visando confirmar sua validade.

Talvez com vistas a esses argumentos a educação em diabetes não possua ainda um papel de prestígio científico, aponta um recente documento da DOTA (Declaration of the Americas, 2001), pois desperta pouco interesse dos responsáveis pela saúde pública e líderes de opinião, devido à ausência de validação dos resultados dos programas educativos.

Outros trabalhos, entretanto, permitiram apoiar o valor terapêutico da educação com a persistência de ganhos sobre os controles de pacientes diabéticos (ASSAL et al., 1997). O trabalho de RUBIN, PEYROT & SAUDEK (1989) indicou que houve ganhos na melhora dos níveis de glicemia e motivação ao autocuidado em pacientes submetidos à prática educacional ‘intensiva’, por cinco dias consecutivos, mesmo após seis meses do final da intervenção realizada. MAZZUCA et al. (1986) relatam benefícios da educação com pacientes diabéticos sobre os valores de hemoglobina glicosilada, mesmo após um ano da intervenção.

O advento de novas teorias ligadas à educação em saúde tem reforçado cada vez mais a colocação do diabético como principal ator em seu processo terapêutico (ANDERSON & FUNNELL, 2000; FESTE, 1992; MÜHLHAUSER & BERGERT, 2000).

Segundo ANDERSON & FUNNELL (2000) a abordagem colaborativa (‘collaborative approach’), aliada à teoria do ‘*empowerment*’, permitirá uma prática educativa em diabetes que promova a responsabilidade pessoal do paciente em seu cuidado. O conceito de empowerment contém uma abordagem holística e paciente-centrada nos cuidados em diabetes e na educação do paciente (FESTE, 1992). Sua filosofia baseia-se no reconhecimento dos componentes físicos, intelectuais, sociais e espirituais do ser humano e sua interação dinâmica e holística na vida; e de que o ser humano deve ser capaz de realizar esses componentes para ser saudável. Além disso, tem direito e responsabilidades inerentes à tomada da maior parte das decisões que nortearão sua vida.

A proposta primordial dessa abordagem é preparar o paciente para tomar decisões responsáveis sobre seu autocuidado. A responsabilidade vem através das necessidades e objetivos a serem alcançados, dentro dos próprios valores do paciente, assim como com os conhecimentos específicos sobre o diabetes e seu tratamento. A possibilidade de opção é o tema central do *empowerment*.

Atualmente, além da valorização do portador como sujeito principal do tratamento, muito se tem pesquisado a respeito da necessidade do conhecimento, por parte da equipe cuidadora, das crenças que o paciente possui sobre o diabetes e sobre a saúde (GENTILI et al., 2001; BRADLEY, 1995).

Tais aspectos tornam-se cada vez mais relevantes à medida em que tais crenças, às vezes constituídas por padrões prejudiciais, são determinantes para o sucesso da terapêutica e podem ser mais facilmente transformadas e mudadas, através de educação e aconselhamento, do que as características de personalidade de uma maneira geral (BRADLEY, 1995). Esses aspectos não são suficientemente explorados no atendimento médico, fundamentado pelas ciências biológicas.

Da mesma forma, TEIXEIRA (1996) valoriza as distinções culturais do diabético, incluindo-se suas concepções sobre a doença, reconhecendo-as como a maneira como o paciente aprendeu a lidar com o diabetes no contexto de sua vida. Tais distinções, continua o autor, têm uma função primordialmente adaptativa e, na maioria das vezes, também não são consideradas na educação dos pacientes.

Nesse contexto, a doença como fenômeno significativo é reduzida à interpretação médica; o doente, por sua vez, desenvolve uma opinião relativa ao seu quadro, enraizada na sua experiência cultural (CARDOSO & GOMES, 2001).

O modelo estabelecido pelo conjunto de crenças do paciente também auxilia a iluminar a questão das relações entre o *conhecimento sobre o diabetes e melhora do controle metabólico*. Por que pacientes bem orientados e conhecedores da doença permanecem não incorporando o autocuidado em suas vidas e não utilizam os conhecimentos que possuem para manutenção da saúde? De certa forma, o reconhecimento das concepções do sujeito sobre sua saúde pode contribuir para reflexões sobre esse fato instigante.

Além das abordagens citadas, vale ressaltar a importância dos trabalhos em grupos operativos, que começam a delinear uma nova luz sobre a assistência, permitindo

“... criar em cada paciente uma consciência sobre o seu adoecer, melhorar a adesão ao tratamento proposto e aceitar as mudanças no estilo de vida acarretados pelo diabetes” (GRAÇA, 2000).

Os sentimentos suscitados pela doença, que a autora aponta como alienação, perda da auto-estima e desmoralização, ficam mais facilmente trabalhados quando o paciente não se julga o único afligido por uma patologia.

Porém não é apenas a característica de grupo, a qual sugere maior acolhimento e receptividade, que contemplaria todas as necessidades envolvidas nessa questão. ANTUNES et al. (1999) tecem crítica sobre a questão do trabalho em grupo, como forma de educação, quando se privilegia *apenas a ênfase na transmissão de conhecimentos*. Nessa situação, apontam os autores, há pouco interesse na continuidade de uma ação participativa do cliente, posicionando-o “*em grupamentos de doentes com a mesma doença*”, muito mais para facilitar o atendimento médico que para promover interações e interdisciplinaridades. Além disso, os autores destacam as tentativas educacionais convergem para a segregação dos próprios doentes (grupos de diabéticos, hipertensos, tuberculosos, portadores HIV, etc), diminuindo sua integralidade como sujeitos e mantendo a hegemonia médico-biologicista de atenção à saúde, focalizando a doença, não o doente e seus determinantes sociais.

Enfim, tentamos situar o leitor para algumas das possibilidades nas quais a educação dos pacientes crônicos pode ser viabilizada. As pesquisas referentes ao objeto educacional felizmente ganham maior visibilidade perante a assistência e novas oportunidades de atenção ao sujeito doente podem ser experimentadas.

Juntando-se às tantas teorias educacionais e modelos de atenção à saúde do indivíduo, especialmente os baseados na dialogicidade, ressaltamos a contribuição do educador Paulo Freire. Sua abordagem, problematizadora, tem influência mais recente nas práticas de saúde, ganhando impulso por volta da metade dos anos 70, com as transformações políticas e sociais decorrentes da queda da legitimidade do regime militar: o esgotamento do ‘milagre econômico’, a vitória da oposição nas eleições, a organização popular frente aos inúmeros movimentos contra a carestia, pela posse da terra, pela saúde da mulher, retornando às propostas de Paulo Freire, então banidas durante o regime militar (SMEKE & OLIVEIRA, 2002). A sua abordagem tem uma tendência fortemente interacionista, permitindo que o homem se torne sujeito de sua práxis, sem jamais desvincular o pensar e o fazer (MIZUKAMI, 1986). Dessa forma, procura-se resgatar a

importância do paciente (o educando) como sujeito participante e elemento central de seus cuidados.

As afinidades com a abordagem freireana, caracterizada pela valorização dialógica e a horizontalização das relações entre os atores, levou-nos a elegê-la como um dos embasamentos teóricos utilizados para sua realização do presente trabalho. Buscar promover *o refletir e o agir dos participantes para a incorporação de práticas relacionadas ao autocuidado* foram importantes motivações para essa escolha.

Finalmente, podemos considerar que a educação em diabetes deva facilitar a expressão dos sujeitos envolvidos, ter uma preocupação crítica e, acima de tudo, ser acessível aos pacientes. Devemos relatar, contudo, que não se pode negar a importância da educação informativa no processo do cuidado em diabetes, desde que essa abordagem não assuma formas impositivas, resumindo-se apenas em ‘passar conhecimentos’ de forma vertical e ineficaz. A curiosidade natural de muitos pacientes diabéticos a respeito de sua doença muitas vezes exige o uso de materiais e métodos mais formais em sua educação, sugerindo que a complementaridade entre as abordagens pode ter importância nesse processo.

3.2- EQUIPE DE SAÚDE E ADERÊNCIA AO TRATAMENTO DO DIABETES

Conforme dito anteriormente, desde 1920 Joslin já considerava a educação em diabetes não apenas como parte do tratamento; para ele, a educação do paciente *era* o tratamento (BEASER, RICHARDSON & HOLLERORTH, 1994).

Essa afirmação demonstrou manter sua atualidade através dos resultados contundentes do DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL RESEARCH GROUP ou DCCT em 1993.

Esse estudo acompanhou cerca de mil e quinhentos pacientes diabéticos tipo 1 por seis anos e meio. Em pacientes sem retinopatia submetidos desde o começo do trabalho a um esquema de insulinização intensiva (ao menos três aplicações por dia), houve uma redução de até 76% para o aparecimento de retinopatia, quando comparados aos pacientes em esquema tradicional de insulina (uma ou duas aplicações por dia). Nos pacientes que já

possuíam um grau leve da complicação, a progressão da retinopatia foi retardada em até 54% na presença da insulinização intensiva. Os achados positivos foram semelhantes em relação à nefropatia e neuropatia. Ficou evidente que os resultados glicêmicos próximos ao normal reduziam dramaticamente as complicações da doença.

Mais recentemente, os resultados do UNITED KINGDOM PROSPECTIVE DIABETES STUDY ou UKPDS (1998) refletiram a necessidade da ampliação dos cuidados intensivos relacionados também aos diabéticos tipo 2, justificados principalmente pelo impacto no retardo das complicações microvasculares.

Se, por um lado, existem resultados tão promissores no tratamento ao diabético, não podemos esquecer que sua doença é crônica e, como tal, possui diferentes exigências no cuidar, envolvendo tempo, disponibilidade e motivação do paciente e da equipe de saúde. Para a Organização Mundial da Saúde, doenças crônicas são

“Diseases wich have one or more of the following characteristics: they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation or care.” (WHO, 2003).

Essa definição abarca os desafios a serem enfrentados perante a cronicidade. Por essas características a patologia e os cuidados decorrentes necessitam de outras diferenciações em seu tratamento. Uma dessas diferenciações está na forma pela qual a própria equipe cuidadora reconhece a doença crônica.

Muitas vezes, a própria incurabilidade do diabetes favorece um comportamento passivo por parte da equipe de saúde no tratamento dispensado ao paciente. ASSAL (1995) infere que *“... o fato do diabetes ser uma doença incurável certamente interfere com a identidade de cada médico ou enfermeiro – o sonho de resolver os problemas do paciente, o sonho de curar doenças”*.

Essa referência exemplifica inquestionavelmente os equívocos de algumas equipes de assistência que conferem ao diabetes um caráter de doença aguda, sobre a qual uma intervenção baseada em medicações e dieta seria suficiente para ‘cumprir seu papel’ no cuidar. O compromisso nesse cuidado é algo mais exigente, no qual a complexidade da doença e suas implicações sobre a vida do indivíduo exigem um olhar menos biologicista

sobre esse cuidar. Torna-se necessário reconhecer que o ‘conviver com o diabetes’ é um processo dinâmico e que seus cuidados são dependentes de múltiplos fatores ligados à motivação pessoal e à percepção do que o indivíduo considera relevante no seu cuidado, entre outros aspectos.

A outra face desse processo revela o desejo de perfeição que muitos profissionais exigem de seus pacientes, almejando um absoluto e permanente bom controle metabólico, aonde qualquer ‘deslize’ significa uma derrota pessoal, para quem cuida, seguida pela desmotivação em continuar a seguir tais pacientes (BASCO, 1998).

Podem haver outros comportamentos da equipe cuidadora que divergem diametralmente do exposto acima, mas que também não favorecem a autonomia do paciente. HADDAD (1998) após seguimento de grupo de diabéticos durante quatro anos consecutivos, apontou que a equipe de saúde envolvida nesse trabalho apresentava uma super proteção para com os pacientes, levando-os a não responsabilizar sobre seu tratamento. SCARINCI (1988) relatou o mesmo achado.

As evidências clínicas e laboratoriais despertam no cuidador um sentimento de urgência e angústia, que nem sempre são compartilhados pelo paciente diabético. A própria ausência de sintomas marcantes característicos da hiperglicemia crônica, favorece esse comportamento divergente.

Por outro lado, quando o paciente passa a aderir melhor ao tratamento, são comuns os sintomas de hipoglicemia, o que pode levar à desmotivação em permanecer sob essa terapêutica. Nesse momento, a disponibilidade do cuidador é fundamental para o não abandono da tentativa de retorno aos níveis glicêmicos normais. A valorização dos episódios de hipoglicemia é muito marcante entre os diabéticos; conforme apontam WILLIAMS e PICKUP (2001) o temor pela hipoglicemia grave é considerado um evento tão aterrorizante para os diabéticos quanto a ameaça das complicações tardias.

Conforme relatado anteriormente, observa-se que a transmissão de conhecimentos sobre a doença, por si, não é suficiente para trazer mudanças significativas de hábitos que possam refletir no controle metabólico (BLOOMGARDEN et al, 1987; COATES, 1996; DECCACHE, 1995; GLASGOW, 1995; PEYROT, 1999), e na própria qualidade de vida e bem-estar (RUBIN, PEYROT & SAUDEK, 1989). Esse dado,

aparentemente contraditório na educação em diabetes, reforça a complexidade do processo da assistência, onde tantas variáveis se inter-relacionam, independentes do que se considera como lógico ou esperado. A relação entre *o saber e o utilizar esse saber* pode ser contraditória nas várias esferas da experiência humana. Os médicos e demais profissionais de saúde que fumam aí estão para nos lembrar que nem sempre saber e fazer são realidades consequentes.

Mais difícil torna-se a situação, pelo caráter imediatista que a maioria dos profissionais exige em termos de ação-resposta nas práticas terapêuticas. LESSA (1998) em trabalho sobre adesão ao tratamento das doenças crônicas, afirma que “... *é mais fácil ao médico prescrever anti-hipertensivos do que ensinar mudanças de hábitos e comportamentos, enquanto que, para os hipertensos, é mais fácil tomar a medicação do que praticar exercícios, fazer dieta ou parar de fumar*”.

GAGLIARDINO (2001) corrobora a afirmação acima ao analisar a baixa adesão à dieta e mudanças de hábitos de vida entre pacientes diabéticos integrados à rede Qualidiab (Centros de Assistência Diabetológica localizados na Argentina, Brasil, Chile, Colômbia, Paraguai e Uruguai), quando comparadas às taxas de outros países. Seu levantamento sobre as formas de tratamento dispensadas aos pacientes revelou o reduzido número de diabéticos tipo 2 que se controlavam apenas com a alimentação, indicando que o investimento em educação e motivação dos pacientes diabéticos à mudanças de estilo de vida mais saudáveis eram fatores pouco trabalhados na assistência médica. Diz o autor:

“Esto indica que los médicos involucrados en este estudio – y probablemente sus pacientes – se adhieren más facilmente al uso de fármacos que a los cambios en el estilo de vida (dieta y actividad física), aumentando así el costo del tratamiento y sometiendo al paciente el riesgo innecesario de los efectos secundários de los fármacos.”

Alguns trabalhos voltados à operacionalização da assistência ao diabético apontam, que, dentre as doenças crônicas, o tempo de consultas ambulatoriais ou domiciliares para o diabetes ocuparia a maior parcela, tendo em vista as orientações nutricionais, a avaliação da adesão às medicações e a educação (YAWN et al, 2001).

Apesar do reconhecimento, em teoria, da importância dos fatores bio-psico-sociais como fundamentais na relação paciente –doença e paciente – equipe de saúde, na prática observa-se que o foco de atenção da equipe permanece nos resultados de exames laboratoriais. Isso gera diferentes concepções sobre o termo ‘controle’ e afeta a comunicação entre médicos e pacientes (FREEMAN & LOEWE, 2000). Mesmo o termo ‘compliance’, significando apenas obediência às prescrições médicas, tem sido considerado disfuncional, apoiado num paradigma ultrapassado a ser substituído por novas concepções. A principal diferença entre o termo *compliance* e *aderência* é que, sobre essa última, é necessária a *concordância do sujeito* às recomendações do profissional de saúde. Segundo a Organização Mundial de Saúde, a aderência pode ser entendida como o envolvimento do paciente em seu tratamento, baseado no compartilhamento de informações e responsabilizações entre ele e sua equipe cuidadora. É um processo ativo e flexível, no qual o sujeito e equipe reciprocamente buscam colaboração no manejo do diabetes (WHO, 2003). ‘Compliance’, por outro lado, fundamentalmente significa a obediência às ordens médicas. Observamos, portanto, que estão ocorrendo mudanças que têm ampliado alguns conceitos na assistência ao diabético.

Consideramos, assim, a aderência ao tratamento como uma série de comportamentos orientados pela informação e apropriação de cuidados por parte do paciente, resultados da escolha informada e da subjetividade do indivíduo. Se o sujeito diabético reconhece como *sua necessidade* a adoção de hábitos condizentes para a saúde, a preservação da vida poderá ser favorecida através desse reconhecimento.

Assim, conclui-se que a educação em doenças crônicas em geral, e em diabetes em particular, deve tomar contornos que vão além dos aspectos técnicos e biológicos do processo saúde-doença. Ao paciente não cabe apenas receber instruções de como proceder, segundo olhares alheios ao seu. A centralidade do tratamento não é mais uma prerrogativa do médico e da equipe, e o diabético passa de objeto a sujeito do processo terapêutico.

A riqueza da variabilidade e das características individuais que podem levar àquele reconhecimento são extremamente amplas, dependentes de vários fatores internos e externos ao sujeito. Não tencionamos aqui assumir um caráter reducionista desse processo, onde facilmente cairíamos na enganosa e cômoda ilusão de que tudo depende do paciente.

Em um momento em que vários autores discutem a necessidade do planejamento de cuidados centrado no portador, em sua integral participação no tratamento e na escolha consciente das opções ofertadas, devemos nos mirar no outro lado de espelho e assumir nossas responsabilidades na assistência. A orientação e o preparo do diabético para seu cuidado devem ser parte integrante dessa assistência, e não tarefas a serem cumpridas somente se houver tempo ou disponibilidade de pessoas mais compromissadas. Assim, tornam-se necessárias algumas reflexões por parte de toda a equipe cuidadora, sobre a necessidade e importância de cada um dos seus membros agirem como educadores potenciais no cuidado e emancipação do diabético. As cifras alarmantes sobre as complicações e transtornos evitáveis em relação à doença não permitem que se espere uma ‘solução definitiva de educação ao paciente diabético’.

As várias linhas de pesquisas sobre a educação do paciente diabético, estudos fundamentais e necessários, necessitam ser socializadas e praticadas entre todos os envolvidos na assistência, buscando atingir a maior parte dos pacientes, em qualquer dos momentos de sua assistência. A formação específica de determinados profissionais (educadores, médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas) não exclui a participação de outros (auxiliares de enfermagem, de nutrição, recepcionistas de serviços de atendimento aos diabéticos, etc) que, por sua vez, também adequadamente capacitados, adicionam seus saberes nesse processo. Isso aumenta as chances de que os próprios pacientes, em processo de educação, ajam como reprodutores e ampliadores desses conhecimentos entre sua comunidade e mesmo entre seus ‘companheiros de diabetes’. A experimentação de novas técnicas educacionais, desde que baseadas no mais ético respeito ao sujeito doente e às suas concepções, facilitará seu melhor preparo para lidar com o diabetes.

A necessidade de repensar e criar meios para melhorar a adesão do paciente ao tratamento de forma responsável e informada, horizontalizando-se conhecimentos e compartilhando saberes, de educar e educar-se é o desafio que a equipe de saúde tem pela frente.

3.3- O PAPEL EDUCATIVO DA ENFERMAGEM

O processo educacional em saúde é considerado um dos elementos constitutivos do trabalho da enfermagem (SILVA, 1992). Considerando-se a saúde-doença como um meio dinâmico e interdependente, conclui-se que esse processo vai além do corpo do indivíduo, mantendo uma relação de interdependência do organismo com o meio social e o momento histórico.

A atuação da enfermagem, nesse contexto, assume novas formas do cuidar, particularizando a educação em saúde, que passa a ser considerada como um instrumental cujo objeto deve ser melhor estudado, provocando avanços na assistência de saúde coletiva e no trabalho de enfermagem (ALMEIDA, 1989).

A educação pode ter uma ação transformadora se for considerada um instrumento da práxis. Se considerarmos a saúde, a prática educativa pode ser esse instrumento, através da potencialização individual e/ou coletiva, contribuindo para a autonomia e favorecendo a capacidade de enfrentamento da doença. O exercício da autonomia permite que o próprio sujeito seja agente transformador e transformado (SILVA, 1992). Por outro lado, a educação pode servir também à alienação do indivíduo se direcionada politicamente como forma de acomodação. Por estar sempre vinculada ao momento histórico e com as várias práticas sociais, a educação pode assumir variadas formas de abordagem.

De maneira geral, a prática educativa da enfermagem, tanto no que se refere à formação dos profissionais, como na forma mesma de educar o paciente, apóia-se na abordagem tradicional.

Conforme o trabalho de ANTUNES et al. (1999) a própria formação do enfermeiro, predominantemente técnica e biologicista, dificulta a adoção de metodologias pedagógicas que estimulem a conscientização para o exercício da cidadania:

“ Além disso, (os enfermeiros) utilizam práticas educativas junto aos usuários dos serviços de saúde que não consideram os interesses e necessidades de saúde enquanto qualidade de vida e de cuidados de enfermagem para além do referencial biológico, ou seja, não valorizam a determinação social do processo saúde-doença.”.

LINDSEY (1995) considera que na prática de enfermagem a subjetividade dos doentes crônicos não é levada em conta. O trabalho de enfermagem na educação em saúde, quando desenvolvido, permanece restrito às áreas ambulatoriais dos hospitais ou às unidades de atenção primária à saúde. As obrigações burocráticas do enfermeiro afastam-no da função educativa junto aos pacientes, ocupando terceiro ou quarto lugar no rol de suas atribuições, relata Evora citada por ZAGO (1992). Além disso, não havia, até recentemente, o estímulo à inclusão de teorias e práticas pedagógicas nos currículos de graduação de enfermagem.

Dessa forma, a educação em saúde como prática de enfermagem no Brasil ainda mantém-se em níveis insatisfatórios de atuação, quando considerada sua importância na prevenção e recuperação da saúde. A função educativa do enfermeiro está muito mais ligada ao treinamento de outros elementos da equipe de enfermagem do que a capacitar os pacientes para o autocuidado (ZAGO, 1992).

Pelos comentários anteriores, observa-se a necessidade do acompanhamento multidisciplinar do paciente diabético e uma grande oportunidade de atuação diferenciada nos cuidados da Enfermagem (WHITTEMORE et al., 2002).

A exigência de um tempo maior dispensado ao paciente nas consultas de rotina não deve ser um empecilho à boa qualidade de assistência. Antes, deve permitir uma reflexão da própria enfermeira, que poderá participar ativamente de cuidados mais amplos, qualificados e personalizados ao paciente diabético

Tais cuidados devem ir além da reprodução do que foi prescrito pelo médico. A chance de uma interação pessoal com o paciente ao ensinar a aplicação de insulina, por exemplo, pode ser um meio de criação e fortalecimento de vínculo, se houver a disposição em realmente ouvir o que o paciente tem a dizer.

A possibilidade da educação está possível nesse momento, através do que é relatado pelo diabético. Muitos sentem-se fragilizados quando a introdução da insulina faz-se necessária; o evento é muitas vezes considerado como uma derrota pessoal frente à doença e associado à sensação de perda de autonomia. Concepções equivocadas a respeito da medicação podem ser reformuladas facilitando, em alguns pontos, a própria aceitação do diabetes.

A valorização do vínculo entre paciente e profissionais e a orientação centrada no portador vão além do conceito da *educação sobre a doença e aprender algumas habilidades*. Perceber a importância do aprendizado significativo, isto é, quais conhecimentos que o paciente reconhece como úteis e coerentes para si é um processo longo, que exige persistência e sensibilidade na escuta do outro.

O estabelecimento de uma aliança terapêutica contínua entre enfermeira e os sujeitos doentes (incluindo-se suas famílias e comunidade) pode representar um grande passo na assistência ao diabético; por sua vez, a educação contínua dos profissionais envolvidos nesses cuidados desperta para a fundamental importância da enfermagem na aderência dos pacientes ao seu tratamento (WHO, 2003).

Aproximando-se de novos papéis, o enfermeiro assume saberes cada vez mais relacionados à educação que, por sua vez, permite facilitar o autocuidado, uma das finalidades da boa prática da enfermagem.

Amparados por essa revisão, buscamos elaborar um trabalho educativo baseado em alguns eixos que contemplassem especialmente a autonomia do paciente para seu autocuidado. Ainda, as reflexões sobre a valorização da equipe multiprofissional e do resgate do trabalho do enfermeiro nos contextos de cuidar e educar foram especialmente importantes para a construção do trabalho educativo, objeto deste estudo.



4- OBJETIVOS

GERAL

Analisar um trabalho educativo voltado para a ampliação da autonomia e autocuidado de pacientes com Diabetes melito tipo 2.

ESPECÍFICOS

- 1- Conhecer alguns aspectos sócio-culturais e da rede de relações familiares e de apoio no grupo estudado.
- 2- Analisar alguns aspectos da relação dos diabéticos tipo 2 com a doença e os cuidados que ela exige.
- 3- Conhecer as condições clínico-laboratoriais dos pacientes do grupo estudado.
- 4- Analisar as mudanças ocorridas em relação ao autocuidado e à autonomia por parte dos pacientes diabéticos, particularmente no que se refere ao hábito alimentar, à insulino terapia e à monitorização glicêmica, ao longo do trabalho educativo desenvolvido.



O estudo foi desenvolvido no período de maio de 2001 a dezembro de 2002, junto a catorze pacientes diabéticos insulino-requerentes em acompanhamento no Ambulatório de Diabetes tipo 2 da disciplina de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Unicamp.

A proposta do trabalho foi baseada em uma intervenção educativa mista, de caráter individual e grupal. As práticas individuais foram desenvolvidas pela enfermeira pesquisadora com cada paciente, enquanto que as coletivas ocorreram através de oficinas, com conteúdos e práticas de nutrição, com participação de nutricionista.

O norteamento do trabalho educativo compreendeu uma abordagem centrada no sujeito, buscando a valorização das falas dos pacientes, o diálogo e o estabelecimento de vínculo profissional-paciente. A busca da autonomia e o encorajamento ao autocuidado dos participantes foram estimulados em todo o percurso do trabalho, através das várias atividades desenvolvidas.

Para a inclusão no grupo de estudo, considerou-se *a ausência de graves complicações tardias do diabetes, a facilidade de locomoção e a ausência de restrições cognitivas.*

A não inclusão de pacientes com complicações graves justificou-se pelas dificuldades em comparecer às atividades programadas tanto pela frequência de consultas em outras especialidades (especialmente oftalmologia, nefrologia e cardiologia), que sobrecarregam a necessidade de vindas ao hospital, como pela própria incapacidade que as complicações instaladas trazem aos pacientes, especialmente a retinopatia avançada, as amputações de membros inferiores e as nefropatias. Da mesma forma, as restrições cognitivas constituiriam um fator limitante para as atividades exigidas durante o processo. Os pacientes não alfabetizados foram incluídos por se considerar que não eram necessárias habilidades relacionadas à alfabetização para participar do estudo.

Como fontes para a seleção dos pacientes foram utilizadas as pesquisas de prontuário. O convite para a participação era feito com as explicações pertinentes aos procedimentos e objetivos do trabalho e com os cuidados éticos necessários, constantes do Termo de Consentimento Informado, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

O LOCAL DO ESTUDO

O ambulatório onde se realizou o estudo pertence a um hospital universitário, o Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas, instituição de cobertura macro-regional e vinculada ao SUS.

MODELO ATUAL DE ATENÇÃO AOS DIABÉTICOS TIPO 2 NO AMBULATÓRIO ESTUDADO

As características dos pacientes diabéticos seguidos no HC obedecem àquelas da demanda dos demais serviços de saúde universitários: SUS dependentes, a maioria oriunda de estratos sociais caracterizados por baixa renda e escolaridade, muitas vezes provenientes de outros municípios e estados .

O número de atendimentos no ambulatório varia de cinquenta a setenta pacientes, às segundas-feiras em um período de quatro horas (8 às 12 h). Os encaminhamentos de casos novos ocorrem através das unidades básicas de saúde ou dos próprios serviços do HC, através do Pronto-Socorro ou demais ambulatórios .

O atendimento compreende a pesagem do paciente e a verificação da glicemia capilar, por volta das 7:30 horas. A maioria dos pacientes em uso de insulina recebe a dose prescrita após a glicemia capilar. Os atendimentos são realizados por internos do sexto ano de medicina e por residentes, sob supervisão dos docentes da Disciplina de Endocrinologia.

As orientações ao paciente para a marcação do retorno médico, (que ocorrem a cada 3 a 4 meses), coleta de exames e demais encaminhamentos que se fizerem necessários são prestadas por auxiliar de enfermagem após o atendimento. As consultas com enfermeira são requisitadas em situações específicas como por ocasião da introdução de insulina, associação com insulina Regular, ou para orientações específicas de autocuidado, especialmente nos casos de má aderência ao tratamento. A enfermeira, eventualmente, solicita a presença de familiares para apoio ao tratamento do paciente, assim como a colaboração da Unidade Básica de Saúde de referência, quando necessário. Os retornos de enfermagem são agendados pela profissional, podendo ser independentes da consulta médica.

AS ETAPAS DO ESTUDO REALIZADO

O estudo compreendeu quatro etapas:

1° - ENTREVISTA INICIAL

2° - DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO EDUCATIVO

3° - ENTREVISTA NO 1° MÊS APÓS O TÉRMINO DA INTERVENÇÃO

4° - ENTREVISTA NO 6° MÊS APÓS O TÉRMINO DA INTERVENÇÃO

1°- ENTREVISTA INICIAL

O passo inicial do estudo compreendeu entrevistas com cada participante com o objetivo de conhecer suas características sócio-culturais, a natureza das relações entre sujeito e doença, os conhecimentos prévios sobre a mesma e os possíveis desejos de novos conhecimentos sobre os cuidados necessários. Para isso utilizou-se de um roteiro (ANEXO 1) onde constavam as questões de interesse. Considerou-se importante essa primeira abordagem para facilitar a personalização dos cuidados a serem trabalhados com cada paciente.

As entrevistas foram realizadas por uma auxiliar de pesquisa, enfermeira, sendo que a pesquisadora não participou desse momento do trabalho.

2°- DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO EDUCATIVO

Os encontros individuais com a pesquisadora, enfermeira do ambulatório onde os pacientes faziam seguimento, iniciaram-se após a primeira entrevista. As atividades profissionais da pesquisadora junto ao Ambulatório de Pé Diabético e Diabetes tipo 2 impossibilitaram o desenvolvimento do presente trabalho no mesmo dia, portanto procurou-se agendar os participantes de acordo com sua necessidade de coletas de exames laboratoriais ou outros procedimentos. A frequência entre as atividades foi de aproximadamente trinta dias. Os conteúdos e desenvolvimento do trabalho serão apresentados no relato da experiência.

As oito oficinas de nutrição ocorreram intercaladas com as atividades individuais; dez pacientes tomaram parte desse trabalho com frequência variável de participação. A programação desenvolvida igualmente será apresentada no relato da experiência.

As atividades educativas individuais e coletivas foram registradas em um diário de campo, onde se descreveu a forma de abordagem dos temas e, sobretudo, as manifestações, indagações e falas mais expressivas de cada paciente, constituindo-se em rico material a respeito da experiência desenvolvida.

3º- ENTREVISTA NO 1º MÊS APÓS O TÉRMINO DO TRABALHO

Ao término do trabalho educativo propriamente dito, todos os pacientes foram novamente entrevistados pela auxiliar de pesquisa. Buscou-se avaliar a adoção de medidas voltadas ao autocuidado, compreendendo a utilização dos conceitos trabalhados no decorrer do estudo. A pesquisadora não participou dessa etapa do trabalho, sendo as entrevistas efetuadas pela mesma enfermeira que havia realizado a entrevista inicial. Essa fase também envolveu a análise dos prontuários dos participantes.

4º- ENTREVISTA APÓS SEIS MESES DO FINAL DA INTERVENÇÃO

Uma terceira entrevista foi realizada com duas pacientes seis meses após o final do trabalho, com o intuito de captar a persistência das mudanças relativas ao autocuidado. A pesquisadora novamente não participou dessa etapa do trabalho, sendo as entrevistas realizadas por uma psicóloga, também auxiliar de pesquisa.

Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento dos pacientes e posteriormente transcritas pela pesquisadora.

ANÁLISE DO TRABALHO EDUCATIVO

Na análise do trabalho realizado foram utilizadas as seguintes categorias:

1. Relações que o paciente tem com o diabetes e com os cuidados que ele exige, entre os quais privilegiamos o cuidado alimentar, a insulino terapia e a monitorização da glicemia capilar.

2 Autonomia e autocuidado, entendidos como a apropriação dos conhecimentos sobre a doença, a compreensão do significado dos cuidados e sua incorporação no cotidiano.

Para operar com a questão da *autonomia e do autocuidado*, utilizou-se como categorias operativas:

1-Conhecimentos sobre o diabetes, buscando identificar os saberes que os pacientes possuíam sobre a doença, uma vez que eles podem influenciar a compreensão dos cuidados necessários.

2-A utilização dos conhecimentos relacionados à alimentação, à auto-aplicação de insulina e à monitorização da glicemia no domicílio. No que se refere à auto-aplicação da insulina, considerou-se o grau de adequação que cada paciente apresentava em relação ao local e via de aplicação, ao preparo, transporte e armazenamento da medicação e sobre as escalas das seringas utilizadas

O GRUPO ESTUDADO

O grupo de estudo, com catorze pacientes, compreendeu onze mulheres e a maioria era procedente da região de Campinas.

Inicialmente, vinte pacientes foram convidados para o estudo. Desses, quatro pacientes deixaram o grupo por dificuldades relacionadas ao transporte (por corte de verba das prefeituras), ou mudança de rotina de trabalho, e dois mudaram-se de domicílio, interrompendo o seguimento no HC.

DETALHAMENTO DAS ETAPAS DO ESTUDO

1º ENTREVISTAS INICIAIS

As entrevistas iniciais auxiliaram a conhecer quais os saberes que os pacientes possuíam sobre sua doença, as noções sobre os cuidados relacionados ao diabetes, incluindo-se aí a dieta, as medicações, a monitorização glicêmica, a atividade física e de lazer. A representação do diabetes na vida diária, as concepções sobre a doença e os sentimentos por ela acarretados foram evidenciados pelo discurso dos sujeitos conforme a entrevista evoluía.

Teve-se a preocupação de permitir ao cliente que sua fala fosse ouvida atentamente, sem interrupções ou intervenções do entrevistador que pudessem desviar ou interferir no processo natural do discurso.

Após esse primeiro contato e ouvido-se atentamente as gravações das entrevistas, era possível diagnosticar com alguma clareza as concepções do sujeito perante o diabetes, o que ele entende como cuidar-se bem, seus temores perante as possibilidades de complicações tardias e as dificuldades rotineiras relacionadas à cronicidade da doença.

A partir desse diagnóstico inicial construía-se uma abordagem voltada às necessidades levantadas pelo sujeito, valorizando seu desejo de saber, percebendo suas concepções a respeito do diabetes e das atenções exigidas, buscando estimular sua criatividade e autocuidado.

2º O TRABALHO EDUCATIVO PROPRIAMENTE DITO

AS ATIVIDADES EDUCATIVAS INDIVIDUAIS

Após a realização da entrevista inicial os pacientes eram convidados para o primeiro encontro com a pesquisadora.

Alguns núcleos temáticos foram desenvolvidos, os quais buscaram contemplar as necessidades levantadas pelos participantes por ocasião da primeira entrevista. O caráter individual da atividade favoreceu a inserção de novos questionamentos por parte dos pacientes, durante o percurso do trabalho. Em virtude disso, não houve uma programação

linear e pré-estabelecida dos temas discutidos, privilegiando-se as necessidades de saber trazidas pelos sujeitos a cada encontro. Assim, determinados temas repetiam-se em algumas ocasiões, a partir das demandas individuais. Salientamos que os assuntos considerados importantes para o autocuidado do paciente e sobre os quais ele mantinha pouco conhecimento, mesmo que nem sempre requisitados pelo sujeito, foram inseridos no trabalho. Os núcleos discutidos no trabalho envolveram questões relacionadas ao conhecimento sobre o diabetes, discussões sobre a hipo e a hiperglicemia, os efeitos do estresse sobre o sujeito e os cuidados com a alimentação, especialmente o fracionamento das refeições. Sobre a insulino terapia, considerou-se seu preparo e aplicação, e a ação do medicamento, valorizando-se o conhecimento dos seus 'picos de ação', além de orientações sobre o armazenamento. Quanto à monitorização da glicemia, buscou-se explorar a compreensão dos resultados obtidos como forma de autocuidado, considerando-se inclusive os diários dos pacientes. A atividade física e o lazer também foram temas discutidos. Aspectos relacionados às concepções sobre a doença e impressões sobre os cuidados exigidos foram assuntos bastante recorrentes no desenvolvimento do trabalho, destacando-se as impressões dos sujeitos a respeito das complicações do diabetes.

As características de cada atividade (tema trabalhado, falas dos pacientes, orientações prestadas) eram devidamente registradas no diário de campo.

Para facilitar as orientações sobre alguns assuntos, foram providenciados materiais educativos que visaram uma aproximação ao tema do diabetes e ao corpo humano. Para isso foram providenciados cartazes reproduzindo esquematicamente o corpo humano e inserindo algumas noções sobre a doença. Foram igualmente utilizados materiais de caráter mais formal, tratando-se de educação em saúde, especialmente os manuais do Ministério da Saúde elaborados para pacientes crônicos.

Os núcleos temáticos de maior importância para os pacientes estiveram ligados ao aparecimento do diabetes e à prevenção das complicações. A não alfabetização de duas participantes exigiu um empenho maior no tempo das orientações, porém não foi obstáculo para seu desenvolvimento.

Os interesses de aprendizado tiveram um grande reforço com o advento da monitorização glicêmica que veio a seguir. A disponibilidade do instrumento teve impacto significativo sobre os participantes, conforme discutiremos adiante.

A monitorização havia sido cogitada para o trabalho através da colaboração de algumas unidades básicas de saúde de referência para os participantes, já que seus custos proibitivos para a maioria do grupo não permitiam outra alternativa. Porém, em agosto de 2001, houve a resposta positiva para o subsídio de glicosímetros e tiras reagentes por parte do Laboratório Roche para todos os participantes do estudo.

Foram fornecidos um aparelho e vinte e cinco tiras/mês por paciente durante seis meses, proporcionando a possibilidade da auto monitorização no domicílio. Os glicosímetros foram doados aos participantes e o fornecimento de tiras reagentes se estendeu por mais seis meses após o final da intervenção.

Foram entregues caderno e pasta para manter as anotações, além das transcrições dos resultados de glicemia. A monitorização orientada pela pesquisadora procurou traçar um perfil glicêmico pré e pós prandial, solicitando aos pacientes a realização de um teste diário, em horários alternados: jejum, duas horas após almoço e duas horas após jantar. O registro no diário acompanhava-se de informações sobre a alimentação e atividades do paciente.

Esse material era trazido a cada retorno e analisado pela pesquisadora, junto com o paciente. As participantes não alfabetizadas contaram com familiares no auxílio das anotações. A partir dessas vivências era elaborado o plano de cuidado direcionado, acolhendo as dúvidas para primeiramente elucidar o porquê dos resultados.

AS OFICINAS DE NUTRIÇÃO

A primeira oficina realizou-se em agosto de 2001 e a última em março de 2002, com frequência mensal.

As oficinas de nutrição foram viabilizadas pelas presenças de uma nutricionista e uma auxiliar de cozinha interessadas no trabalho educativo, além da colaboração do Departamento de Planejamento Alimentar e de Nutrição da Faculdade de

Engenharia de Alimentos da Unicamp, cuja disponibilidade de espaço físico e material permitiu a realização de oito oficinas.

O conteúdo desse trabalho constou de quatro núcleos principais, referentes aos seguintes grupos de alimento: fibras alimentares, carboidratos, gorduras e proteínas. O objetivo proposto foi que os pacientes participassem de quatro oficinas, cada uma delas envolvendo um grupo alimentar diferente.

Foram elaboradas apostilas para cada participante, cujo conteúdo se baseava em uma explicação adequada de cada grupo alimentar e de receitas culinárias envolvendo o grupo discutido naquela ocasião. As receitas foram acompanhadas por explicações detalhadas da composição alimentar de cada prato, aproximando cada paciente de conhecimentos básicos de nutrição, especialmente o valor calórico da refeição e noções sobre a importância dos grupos alimentares elencados. Os sujeitos do estudo participaram da confecção dos pratos que eram degustados ao final da oficina.

Em cada oficina participaram cinco a oito pacientes, algumas vezes com a presença de familiares. Do total do grupo, quatro pacientes não participaram das oficinas.

A seguir, apresentamos o quadro dos pacientes segundo sua participação nas atividades individuais e oficinas de nutrição.

QUADRO DE ATIVIDADES DOS PARTICIPANTES

PACIENTES	ATIVIDADE INDIVIDUAL	OFICINA FIBRAS	OFICINA C H	OFICINA GORDURA	OFICINA PROTEÍNA	TOTAL DE OFICINAS
P1	11	2	2	2	2	8
P2	11	2	2	1	2	7
P3	11	2	1	1	2	6
P4	11	1	2	1	2	6
P5	11	1	1	1	1	4
P6	11	2	1	2	1	6
P7	11	1	0	2	0	3
P8	11	1	1	1	2	5
P9	10	1	2	0	2	5
P10	10	0	0	0	0	0
P11	9	0	0	0	0	0
P12	11	0	0	0	0	0
P13	11	0	0	0	0	0
P14	11	2	1	1	1	5

CONDIÇÕES CLÍNICO-LABORATORIAIS DO GRUPO ESTUDADO

Para a análise das condições clínico-laboratoriais do grupo foram consideradas as intercorrências e co-morbidades prévias, além do Índice de Massa Corporal, pressão arterial sistêmica e fundo de olho. Os exames laboratoriais específicos constituíram-se pelas duas últimas glicemias de jejum, a última glicemia glicosilada, o perfil renal, incluindo microalbuminúria, clearance de creatinina e proteinúria, além do perfil lipídico.



6- RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1- CARACTERÍSTICAS SÓCIO-CULTURAIS E RELAÇÕES FAMILIARES E DE APOIO DO GRUPO ESTUDADO

Dos catorze pacientes participantes do estudo, onze eram mulheres. A idade variou de 48 a 63 anos, média de 56 anos. Quanto à raça, o grupo constituiu-se predominantemente por brancos (dez), havendo também três pardos e um negro.

A grande maioria dos participantes era casada (treze), e apenas uma divorciada. O tempo médio de escolaridade era de quatro anos, sendo duas participantes analfabetas.

A grande maioria dos participantes eram procedentes da região de Campinas, com apenas uma paciente proveniente de município mais distante (Tambaú- SP) e uma procedente de outro estado (Monte Sião-MG).

Quanto à ocupação, sete pacientes encontravam-se aposentados. Apenas três participantes tinham atividade remunerada, dois exercendo funções junto ao comércio e uma terceira que cuidava de pessoa idosa. Quatro mantinham ocupações restritas ao lar. A renda familiar mensal era em torno de R\$ 400.

Todos os participantes professaram ter religião, sendo nove católicos e cinco evangélicos, geralmente expressando forte vínculo religioso e participação nas atividades de suas igrejas.

As atividades de lazer mais comuns estavam relacionadas com visitas aos parentes, ida à igreja e passeios em shopping center.

Quanto às relações familiares, quatro pacientes manifestaram não ter bom relacionamento com os cônjuges e filhos, conseqüentemente apresentando dificuldades em obter apoio para o seu cuidado. Muitos buscavam auxílio no relacionamento com vizinhos e nas igrejas que frequentavam. Os demais pacientes (dez) referiram fortes laços familiares, centralizando no núcleo familiar o amparo para suas necessidades.

Observamos, portanto, que o grupo estudado apresentava características sócio-culturais bastante homogêneas, evidenciando um perfil de forte religiosidade. Todos os participantes mantinham seguimento regular no HC há pelo menos cinco anos.

Apresentaremos a seguir os resultados do estudo a partir das categorias de análise constantes na metodologia.

6.2- A RELAÇÃO COM A DOENÇA E COM OS CUIDADOS EXIGIDOS

No primeiro momento, privilegamos conhecer os sentimentos expressos pelos pacientes em relação a ser diabético, buscando apreender suas *percepções desde o momento do diagnóstico, relacionadas tanto à causa, como à cronicidade da doença.*

Ao ouvir as primeiras entrevistas, a impressão sobre a *relação dos sujeitos com o diabetes* indicava, para alguns pacientes, um convívio sem maiores problemas. Para a maioria dos participantes, porém, observou-se que a relação com a doença era permeada por sentimentos bastante conflitivos .

Esse conflito já se evidenciava por ocasião do *diagnóstico* da doença, quando alguns participantes expressaram uma certa conformidade, alegando que já havia diabéticos na família e que, portanto, o diagnóstico não era uma surpresa - “... *eu já tinha mãe diabética, já estava na lista também ... me conformo*“(P4) –, ao mesmo tempo que afirmavam considerar o diabetes como “ *um peso a ser carregado e que poderia ter escapado disso*” (P 12).

A grande maioria dos sujeitos atribuía o aparecimento do diabetes a situações dramáticas e estressantes ocorridas em suas vidas, ou, ainda, que a doença emergira por ‘complicações’ de uma outra patologia. A relação entre o aparecimento da doença e momentos difíceis da vida, especialmente aqueles ligados à perda de pessoas queridas, foi muito valorizada pelos participantes. A questão da hereditariedade como uma das causas da doença não foi considerada importante, inclusive por três pacientes que eram filhos de pais diabéticos. Apesar de reconhecerem a importância da herança genética no surgimento da patologia, sua convicção era de que a doença só emergira em virtude de terem experimentado situações muito estressantes na vida.

Contrastando com o quadro insidioso que usualmente caracteriza o início da doença, os pacientes geralmente consideravam o aparecimento do diabetes como um fato abrupto, produto de uma ‘descarga emocional’ repentina:

“...se meu filho não tivesse morrido eu não teria essa doença, você acha que isso (a morte do filho) não é para passar nervoso e aparecer o diabetes?”

P1

A forte valorização da influência dos *aspectos emocionais* sobre o diabetes foi expressa também pela maioria dos participantes no seu convívio cotidiano com a doença. Se um ou mais ‘traumas’ eram apontados como a *causa* da doença, da mesma forma o ‘nervoso’ foi um argumento freqüentemente utilizado para explicar o *descontrole metabólico*, especialmente por parte das mulheres. Algumas dessas falas denotavam certa impotência diante da patologia, pois afinal o diabetes era considerado tão difícil de controlar quanto ‘os nervos’.

Observamos que os participantes que colocavam maior peso nos fatores emocionais eram sujeitos que geralmente exigiam um tempo maior de escuta e de orientações. Essas constatações propiciaram algumas pistas sobre o modo pelo qual esses pacientes se relacionavam com seus cuidados, uma vez que também denunciava um certo acomodamento de alguns diante de uma doença que, para eles, ‘não tem jeito mesmo’. O diabetes, assim, era reconhecido como uma realidade sobre a qual exerciam pouco controle e que, além de tudo, é uma doença incurável.

A questão da cronicidade despertava grande frustração entre os participantes; apesar de não acreditarem na *cura da doença*, todos a almejavam. A espera de um milagre tecnológico que permitisse o ‘desaparecimento’ do diabetes foi um tema muito recorrente nos diálogos entre pacientes e pesquisadora. Curiosamente, vários deles acreditavam que crianças diabéticas obteriam a cura da doença, desde que elas se submetessem a um tratamento correto, entendido como ‘regime’ e medicações, por determinado tempo. Tal constatação parecia sugerir que os sujeitos consideravam a própria idade como um fator desmotivante para o autocuidado, como se já tivessem ‘perdido a chance’ de lutar contra a doença, uma vez que a cura ‘agora’ é impossível (*na minha idade o diabetes não cura mais, é ir levando ... P 6*).

Essas e outras dificuldades relacionadas ao *envelhecimento* foram verbalizadas em várias ocasiões. O envelhecer com o diabetes, para alguns dos participantes, revelou ser um processo ligado à perda de autonomia e de função no núcleo familiar. Algumas

transformações decorrentes das co-morbidades demandavam uma nova rotina de consultas, exames e exigências de novos cuidados. Essas transformações muitas vezes se referiam à perda de papéis: para os homens, a perda do papel de provedor e, para as mulheres, de organizadoras no lar, percebendo-se como ‘atrapalhando’ a rotina da família e vivenciando uma situação de dependência até então não experimentada. Observamos que, quanto mais idoso era o paciente, maiores eram as dificuldades para incentivá-lo ao autocuidado, sugerindo que a capacidade de enfrentamento do diabetes se tornava mais frágil, com alguns pacientes revelando sentir-se ‘à mercê da doença’.

Em vista disso, encontrou-se uma grande variabilidade no que se refere à *motivação* dos pacientes *para o autocuidado*. . O estilo de vida usualmente sedentário, sem maiores opções de lazer e com um passado geralmente marcado por privações, associado ao pobre apoio familiar referido por alguns pacientes, dificultavam as transformações necessárias para conviver melhor com a doença, uma vez que não havia incentivo às mudanças de estilo de vida como, por exemplo, uma alimentação mais balanceada e o maior desenvolvimento de atividade física.

Concomitantemente, vários participantes referiram sentir-se socialmente isolados devido aos aspectos restritivos trazidos pelo diabetes, geralmente impostos pela necessidade da ‘dieta’ e aplicação da insulina, além do temor de eventuais hipoglicemias. Essas falas confirmavam um aspecto bastante discutido atualmente no tratamento do diabetes e relacionado ao *transtorno depressivo* que muitos pacientes passam a sofrer, em decorrência, provavelmente, do sentimento de isolamento social e da falta de opções para seus cuidados, somando-se a isso a ameaça permanente das complicações da doença.

O *temor das complicações* foi um dos temas mais discutidos ao longo do trabalho. Embora alguns participantes negassem ter preocupações em relação a essa possibilidade, especialmente por considerar que nada sentiam ‘de diferente’, a escuta mais atenta vislumbrou o sentimento de frustração e medo diante daquela circunstância para a grande maioria. Notamos, especialmente entre pacientes que já haviam acompanhado essa experiência com algum familiar, algumas concepções particularmente negativas e fatalistas sobre o tema. Muito do tempo reservado para os contatos individuais, que duravam

aproximadamente uma hora, foram empregados na escuta desses conteúdos, buscando formas de, positivamente, transformar esses conceitos.

Acreditamos que a oportunidade dos sujeitos se exprimirem tenha sido benéfica devido a algumas mudanças nas relações com o diabetes observadas no percurso do trabalho, especialmente no que diz respeito à incurabilidade da doença e ao temor das complicações. Embora mantendo algumas posturas que eventualmente indicavam apreensão perante o futuro, no decorrer do processo a maioria dos pacientes verbalizaram sentir-se mais encorajados para lidar com a doença, assumindo algumas atividades menos valorizadas anteriormente. As oportunidades de lazer e a incorporação de atividade física, embora menos frequente que o desejado, passaram a receber maior importância por parte de alguns pacientes, decorrentes talvez do bem-estar referido pela prática do exercício. Notamos, também, algumas transformações em falas anteriores que sinalizavam para uma certa apatia perante a doença e a necessidade dos cuidados (“... *o meu diabetes é do tipo 2, resistente, não tem muita coisa prá fazer ...*” P 7). Apesar de muito relacionada com o temor das complicações, essa apatia mostrava, também, algumas características de ‘paralisação’ frente a uma realidade pouco esperançosa e de futuro incerto, sobre a qual pouco era conversado durante seus atendimentos rotineiros. Observamos que a privacidade do atendimento nesses momentos de escuta foi mais proveitosa para alguns sujeitos, que relataram sentir-se pouco à vontade para expor suas concepções e dúvidas em meio a outras pessoas. Ganhos relacionados à responsabilização sobre seus cuidados e a uma expectativa menos pessimista em relação ao futuro foram referidos por alguns pacientes.

“da cura, não vou mentir, tenho fé em muita coisa. Mas se não cuidar hoje não vai sobrar nada, que vai adiantar?” P 5

“hoje eu sei que posso esperar mais de mim prá não deixar acontecer nada de pior, eu abri meu olho. Se acontecer alguma coisa de complicação sei que pode voltar a melhorar um pouco, apesar de não ser mais o que era. Antes eu achava que uma ferida, pronto, pode cortar a perna, como foi com a minha mãe. Me apavorava.” P 7

A valorização da influência do fator emocional sobre o controle do diabetes manteve-se presente até o final do estudo, evidenciando sua importância para os sujeitos do grupo. Essa questão envolve, pelo lado dos profissionais de saúde, um certo ceticismo,

sugerindo que essa concepção é usada pelos pacientes como uma forma de ‘desculpa’ perante um controle inadequado da doença. Porém, a importância que esse aspecto assume junto aos pacientes merece uma melhor investigação, explorando novas características que possam representar interfaces interessantes entre o autocuidado e a maneira pela qual o sujeito se relaciona com o meio e os eventos de vida, incluindo o diabetes.

Aqui merece ser relatado que muitos trabalhos apontam a incidência de depressão entre os diabéticos como sendo duas vezes maior do que na população geral (WHO, 2003; LUSTMAN, 1997; CIECHANOWSKI, 2000), fato atribuído a inúmeros aspectos, conforme citado anteriormente, como a coexistência com a incurabilidade e as possibilidades de complicações, entre outros. O peso que essa constatação adquire frente à necessidade da aderência aos cuidados não deve ser subvalorizado pela equipe cuidadora. A falta de um maior preparo dos profissionais de saúde para lidar com tais situações não justifica a escuta menos atenta dos pacientes que desejam verbalizar suas considerações sobre determinados eventos pessoais que, para eles, assumem grande importância.

Associada às limitações frequentemente trazidas pelo fator emocional, a carência de maiores conhecimentos para lidar com a doença expressou-se para o conjunto dos cuidados necessários, particularmente naqueles que trabalhamos de forma mais sistemática, ou seja, a *alimentação, a insulinoterapia e a monitorização da glicemia capilar*.

O cuidado que mais inspirou interesse foi a *alimentação*, sendo também aquele que mais francamente despertou expressões de tristeza, pesar e rebeldia. A grande maioria dos participantes referiu ser esse o cuidado mais difícil de ser seguido. Além do pouco conhecimento sobre a alimentação adequada encontrado na totalidade do grupo, o que discutiremos adiante, foram gerais os sentimentos ligados à renúncia ao prazer de comer e ao isolamento entre os familiares, no que se referia às refeições.

A expressão desses sentimentos denunciava as imposições de uma alimentação habitualmente rotulada de repetitiva e ‘insossa’, uma ‘comida de doente’, portanto não aplicada às pessoas ‘normais’, conforme relataram alguns participantes.

“a gente tem que se conformar com a dieta de doente: um franguinho magro, pouco sal e gordura, legumes. Muito de vez em quando carne vermelha ... é o que falam prá gente nas consultas” P9

A alimentação atual representaria a perda de um passado considerado mais feliz, evocando uma época em que se podia ‘comer despreocupadamente’, apesar das restrições financeiras de então.

“...eu já passei tanta coisa de criança e de moça, minha família era muito pobre; não dava prá comer o que quisesse. Agora que dá um pouquinho mais, a doença não deixa” P 13

Assim, percebemos que as dificuldades em manter a adequação alimentar geralmente eram acompanhadas por um forte ressentimento pela exigência desse cuidado. Através das concepções sobre a alimentação, pudemos observar com maior clareza os sentimentos de rebeldia e não aceitação da doença, nem sempre tão visíveis no discurso dos pacientes. Outros participantes, ainda, verbalizaram com mais veemência a sua raiva e contrariedade perante as restrições alimentares, assumindo comportamentos que evidenciavam as dificuldades em lidar e mesmo aceitar o diabetes:

“O que é mais difícil prá mim é a alimentação, fui criada de uma maneira muito diferente do que é o mundo agora. Para você que é mais nova, passa um bifeinho seco e come. Eu já quero uma gordurinha, gosto de comer bem temperado, sou mineira. Então é tudo muito sacrificado prá mim. Hoje nem vem medir o diabetes não, deve estar uns trezentos. Comi uma pratada de batata doce.” P 1

Apesar das dificuldades relatadas para a observância da alimentação, os participantes reconheciam esse cuidado como o mais importante na prevenção das complicações, ao lado da insulino terapia, especialmente por alguns que referiram ter presenciado a evolução das complicações entre parentes e amigos diabéticos ‘que não faziam a dieta direito’.

Chamou a atenção o caráter proibitivo que muitos pacientes imputavam a determinados alimentos, mesmo sem uma explicação plausível para tal.

*“ ... sempre ouvi dizer que o que nasce embaixo da terra não pode comer.”
(P 13)*

“ feijão só se for o caldo, o grão não pode mesmo.” (P 8).

O processo do trabalho permitiu constatar que algumas dessas declarações eram geralmente veiculadas por leigos, amigos ou familiares dos pacientes; porém, muitas vezes foram ouvidas pelos participantes através de profissionais de saúde. Assim, a presença do profissional nutricionista junto à equipe multidisciplinar torna-se fundamental, visto que a educação contínua dos cuidadores e dos pacientes poderia facilitar a motivação para o cuidado alimentar, especialmente pela ampliação de opções adequadas nas refeições. Em nosso estudo, apenas dois participantes relataram ter recebido orientações de nutricionista em algum momento prévio de seu tratamento, indicando, como discutido anteriormente, uma assistência que ainda pouco privilegia as ações vinculadas à mudança de hábitos.

A escuta dos pacientes revelou que nenhum deles fazia um fracionamento adequado das refeições, sendo que as mais omitidas eram o lanche da manhã e a ceia noturna; assim, os pacientes, de maneira geral, faziam apenas três grandes refeições por dia. O fracionamento, apesar de conhecido, era considerado por muitos um cuidado contraditório, já que orientava a ‘comer mais’ e em períodos em que habitualmente não tinham fome. A ingestão de fibras sob a forma de farelos ou alimentos integrais não ocorria para nenhum participante. Embora não conhecessem os benefícios das fibras, todos relataram a necessidade de comer verduras e legumes como uma fonte alimentar saudável para o controle metabólico. A ingestão, porém, não era regular para a maioria dos participantes. O uso de embutidos de forma rotineira foi bastante relatado, justificado pelo seu menor custo. A ingestão de leite foi referida como alta entre todos os participantes, sendo que esse elemento foi citado várias vezes como substituto de refeições, especialmente do jantar. Três participantes relataram o uso de gordura animal para a preparação de suas refeições, especialmente a banha de porco, afirmando que apenas a manteiga poderia ser prejudicial à saúde.

O processo do trabalho permitiu observar que poucas famílias adquiriram hábitos alimentares que poderiam facilitar a melhora da adesão dos pacientes à uma alimentação mais adequada. Mesmo o preparo do café continuava a ser feito com açúcar na maioria das casas, apontando para as dificuldades dos pacientes em manter o cuidado básico de evitar o consumo da sacarose. Percebemos, ainda, alguns contrastes curiosos nos

relatos entre os homens e as mulheres do grupo estudado: enquanto as mulheres, geralmente responsáveis pelo preparo da alimentação de toda a família, conformavam-se em ‘separar’ sua comida, os três homens do grupo referiam ter maior apoio dos familiares que, junto a eles, buscavam aderir a certos cuidados, como abolir o uso do açúcar substituindo-o por adoçantes e diminuir o consumo de gorduras. Esse padrão foi percebido nas famílias dos três participantes que contavam com o apoio das cônjuges no planejamento de suas refeições. Talvez por isso, os sentimentos relacionados às restrições alimentares eram mais brandos entre os homens, apesar de um deles ter referido dificuldade e ressentimento por ter que evitar os doces. As mulheres, contudo, geralmente assim expressavam o peso desse cuidado:

“Sou eu quem cozinho, é difícil porque tudo que meus netos e filhas gostam eu não posso comer, é difícil todo dia ter que fazer uma comida separada... Afinal, a diabética sou eu.” P 2

Observamos, assim, como o cuidado básico da alimentação significava uma fonte de preocupações para os pacientes. Uma vez tendo sido considerada como o cuidado mais difícil de ser seguido e por sua importância junto à satisfação e bem-estar dos pacientes, foram desenvolvidas então, sob a forma de atividades coletivas, as oficinas de nutrição. Esse espaço, além das funções de ensino e orientação, permitiu uma maior interação entre os sujeitos, que puderam dividir suas vivências com os demais pacientes.

As informações prestadas sobre as substituições alimentares adequadas, especialmente nas oficinas em que se trabalhou os carboidratos, foram as mais comentadas pelos pacientes. Historicamente, esse grupo alimentar é o que mais concentra as proibições totais nas ‘dietas para diabético’, proibições essas geralmente impostas pelo senso comum e, infelizmente, reforçadas por profissionais de saúde desinformados. (*“...o medico lá de não deixa os diabéticos nem comer arroz” P3*)

A ampliação de opções alimentares suscitou vários comentários entre os participantes. Aliado a esse fato, percebemos que algumas rotinas, como a necessidade de fazer a comida ‘separada’, começaram a sofrer alterações. A presença de algum familiar

nas oficinas favoreceu a compreensão de como essa atitude era desnecessária, pois eles também comiam o que era preparado nas oficinas e apreciavam o alimento.

No que se refere à *auto-aplicação de insulina*, treze dos catorze participantes a realizavam. A participante que não auto-aplicava referia medo da agulha e “*aflição*”. Apesar da alta frequência de auto-aplicação de insulina poder ser um indicativo de autonomia, observamos que, muitas vezes, alguns pacientes, especialmente os mais idosos, solicitavam que a aplicação fosse feita por familiares, pois referiam sentir-se desmotivados para se cuidar todos os dias.

Outros participantes compartilhavam os sentimentos relacionados à obrigatoriedade do uso da medicação injetável, referindo-se especialmente à dor na aplicação, ao trabalho de transportar adequadamente a insulina e demais materiais necessários e o temor da hipoglicemia.

Apesar de, atualmente, considerarem a medicação como um fato menos conflitivo, o evento da introdução da insulina no passado foi geralmente explicitado de forma bastante negativa, gerada, talvez, pelas concepções relacionadas ao medicamento.

“... me deu depressão, tinha medo de aplicar ... fiquei tão deprimida que cheguei a pesar 35 kilos “. P 9

O sentimento de culpa por não ter conseguido controlar a doença com alimentação adequada e medicações orais pode conferir à insulina uma idéia de ‘castigo’, fazendo com que a sua introdução seja vista como uma derrota pessoal contra a doença.

“... quando eu só tomava comprimido pensava que, se um dia fosse precisar de insulina, iria morrer, foi duro no começo.” P5

Ainda, a falta da aceitação do diabetes (uma vez que assumir o uso da insulina significa assumir ‘ser diabético’ para si e as demais pessoas) pode levar o sujeito a rejeitar a nova terapia, com sérios prejuízos à sua saúde. As informações, pela equipe de saúde, sobre a evolução natural do diabetes, onde a introdução da insulina geralmente se faz necessária, poderia transformar positivamente essas concepções.

O desconhecimento sobre a ação da insulina e a irregularidade dos horários das aplicações associavam-se à falta do fracionamento alimentar. As hipoglicemias decorrentes geravam um círculo vicioso que levava os participantes a omitirem muitas doses da insulina, piorando a descompensação metabólica. O acompanhamento dos pacientes permitiu observar que suas concepções em relação à insulina eram contraditórias em alguns momentos: se, ao mesmo tempo, ela era a responsável pelo controle da glicemia, por consequência um bem, era igualmente considerada como um recurso que trazia consigo um certo ‘perigo’ pela capacidade de causar a temida hipoglicemia. Por isso, julgavam conveniente evitá-la em circunstâncias específicas: viagens, ausentar-se por algum tempo do domicílio, ir às consultas.

Apesar do auxílio prestado pelas Unidades Básicas de Saúde, foi queixa geral a falta de medicações nesses serviços, tanto hipoglicemiantes orais quanto anti-hipertensivos, por vezes levando à supressão das drogas por muitos dos pacientes que não podiam comprá-las. Todos os participantes faziam pelo menos duas aplicações diárias de insulina e a necessidade da compra desses insumos, com o comprometimento do já reduzido orçamento doméstico, gerava mais apreensão entre os participantes. Apenas quatro participantes referiram disponibilidade dos materiais na rede básica e, destes, somente dois tinham acesso à insulina Regular. A reutilização de seringas e agulhas era norma geral, pelo menos três vezes cada seringa e agulha até ‘quando começava a doer’. Outra dificuldade referida era a distribuição de seringas de diferentes escalas, ou daquelas de difícil visualização (de tuberculina, por exemplo).

Já na primeira entrevista constatou-se que o rodízio adequado das aplicações era praticado por apenas dois pacientes e a aplicação em músculo deltóide e abdome eram as mais comuns. Tecnicamente, não foram evidenciados erros grosseiros no preparo e aplicação da medicação: verificou-se que apenas uma paciente associava erradamente as insulinas Regular e NPH, aspirando primeiramente a NPH. A regularidade dos horários de aplicação era seguida por poucos sujeitos, o que mostrava a falta de conhecimentos quanto à ação das medicações.

A insulina foi considerada como uma necessidade permanente entre os participantes, embora alguns tenham declarado o desejo de novas tecnologias para continuar seu uso de maneira mais confortável. Entre os artefatos, foram citados a bomba de insulina e a medicação inalada, com o intuito de ver-se ‘livre das picadas’.

Dos catorze pacientes, apenas uma realizava a *monitorização da glicemia capilar*, ainda que esporadicamente, na vigência de hipoglicemia. Portanto, não foi possível levantar quais percepções se associavam a esse cuidado específico. De qualquer forma, quando questionados a respeito, os participantes idealizaram esse cuidado como útil ao seu tratamento e todos desejavam ter o ‘aparelhinho para poder se controlar melhor’. Nenhum paciente rejeitou a idéia da monitorização, apesar da necessidade das punções. O único obstáculo, relatavam eles, era o custo do material. Uma alternativa citada foi o teste de glicosúria no domicílio, realizado eventualmente por alguns participantes.

De fato, ao longo do trabalho educativo, todos os pacientes conseguiram desenvolver a técnica da monitorização glicêmica com qualidade. Inicialmente, a monitorização solicitada procurou traçar um perfil glicêmico pré e pós prandial, orientando os pacientes a fazer um teste diário, em horários alternados: jejum, duas horas após almoço e duas horas após jantar.

A prática trouxe algumas ‘descobertas’ por parte dos pacientes. Como achado inicial comum relatam-se a surpresa com os resultados. As expressões mais ouvidas nessa fase eram : *“mas como eu não sinto nada?” P2*

“ Achei que o aparelhinho estava com defeito, como pode estar assim, 320 ?como pode estar isso se na semana passada fiz o teste no Posto de Saúde e estava menos?” P 1

“Eu comi tão pouco... como alterou assim? Acho que nesse dia eu passei nervoso”. P4

Os resultados insatisfatórios das glicemias mobilizaram os pacientes para questionamentos pertinentes ao seu cuidado, especialmente à dieta. Esse foi um dos momentos mais difíceis do trabalho, pois inicialmente muitos participantes referiram angustiar-se com os resultados obtidos, relatando desmotivação e desânimo.

Nessa fase, os contatos telefônicos foram particularmente úteis, pois permitiam ao participante e pesquisadora a continuação do trabalho educativo de forma rápida e pontual, além de ajudar a tranquilizar os sujeitos nessa primeira fase de monitorização. Após a primeira semana com o uso do glicosímetro, os contatos telefônicos passaram a ser menos frequentes, relacionando-se menos a queixas, mas continuaram com alguns participantes que, espontaneamente, desejavam relatar seus resultados.

A decisão de alguns pacientes em melhorar o seu controle a partir do início da monitorização foi acompanhada pelo desafio das frequentes hipoglicemias. Muitos relatavam sintomas clássicos da hipoglicemia com níveis glicêmicos de até 120mg/dl, explicados pelo prolongado descontrole metabólico. O processo fisiológico de passagem da hiperglicemia rumo a parâmetros glicêmicos mais aceitáveis foi orientado a cada paciente, reforçando o caráter transitório das perturbações e procurando motivá-los na persistência dos cuidados necessários.

Percebemos que o impacto da monitorização sobre a rotina dos pacientes assumiu diferentes significados, os quais detalharemos adiante. Porém, podemos afirmar que a monitorização mobilizou a todos os participantes, que, através da oferta das tiras e do glicosímetro, passaram a investir na prática com muita motivação. Inicialmente, pensávamos que a gratuidade das tiras e a ‘novidade’ agiriam como um estímulo apenas transitório. No entanto, o cuidado foi constante entre os participantes durante todo o trabalho, persistindo até o momento, entre muitos deles.

6.3- AUTOCUIDADO E AUTONOMIA

Para operacionalizar a categoria do autocuidado e autonomia buscamos analisar os conhecimentos sobre o diabetes e a sua utilização nos cuidados relacionados à alimentação, insulino terapia e monitorização glicêmica.

No presente trabalho, observou-se um escasso *conhecimento dos pacientes sobre o diabetes* e seus cuidados, influenciando no autocuidado e na prevenção das complicações. Talvez esse fator também atuasse sobre algumas posturas consideradas mais pessimistas ou acomodadas, as quais dificultavam o acesso às opções que poderiam levar ao melhor convívio com a doença e, conseqüentemente, auxiliar na prevenção ou no

retardamento das complicações. Optamos por detalhar o processo desse aprendizado, uma vez que a estruturação do trabalho educativo decorreu, em parte, através das demandas dos pacientes durante seu desenvolvimento.

A CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE O DIABETES NAS ATIVIDADES INDIVIDUAIS

Os pacientes demonstraram receptividade desde as primeiras aproximações, mostrando interesse em um acompanhamento mais individualizado e com maiores chances de poder esclarecer as dúvidas em seu tratamento.

Inicialmente conversávamos a respeito das informações recolhidas por ocasião da primeira entrevista, remetendo-os às conversas sobre os cuidados e deixando-os à vontade para incluir outros assuntos que tivessem importância e significado no reconhecimento de sua doença. Nenhum dos pacientes se recusou a falar sobre seu diabetes e suas preocupações, embora notássemos falas homogeneizadas, às vezes idênticas, sobre o assunto (‘precisa cuidar’, ‘pode acontecer problema’, ‘tem que fazer dieta’, ‘tem que aplicar insulina’). Essas falas pareciam reproduzir o que os pacientes ouvem nas consultas, por consequência, eram o que eles nos devolviam como conceito de conhecimento e cuidados sobre o diabetes.

As conversas sobre os achados da primeira entrevista, especialmente dieta e medicações, buscou-se realizar de um modo o mais acolhedor e tolerante possível, reforçando a idéia de que a entrevista não havia significado uma ‘prova’, e sim auxílio para o trabalho conjunto (alguns perguntaram, timidamente, ‘como haviam se saído’ na entrevista).

Conforme planejado, passamos ao trabalho individualizado de educação a partir desse primeiro contato. Os materiais educativos empregados constituíam-se por pranchas coloridas sobre o corpo humano, outras sobre o diabetes e os próprios materiais usados pelos pacientes para os seus cuidados: suas seringas, agulhas, insulinas, etc.

Apesar da boa receptividade na primeira atividade individual notamos, durante o segundo encontro, que os conhecimentos mais formais sobre o corpo despertaram menor interesse entre alguns participantes. Os materiais educativos não foram de grande ajuda nessa fase; as figuras coloridas e bastante próximas do natural tiveram pouco significado

para alguns. A discussão do tema ‘o que é o diabetes’, particularmente envolvendo a hiperglicemia, não despertou questões ou alguma identificação pessoal com o assunto, apenas uma escuta educada e algo distante por parte dos sujeitos. Essa atitude permitiu iluminar as dificuldades que os pacientes tinham em entender a doença. O ‘não sentir nada’ era um argumento difícil de ser discutido. Não podemos afirmar que os pacientes do grupo não possuíssem conhecimentos sobre o diabetes, mas eles não ‘entendiam’ esses conhecimentos. Mesmo relatando o estado hiperglicêmico como causador das complicações, muitos pacientes não reconheciam o conceito da hiperglicemia como problema imediato, pois nada sentiam com ela. A hipoglicemia, por outro lado, despertou interesse entre todos, chegando a ser nomeada como uma ‘complicação do diabetes’ por alguns pacientes. Essa referência se revelou importante no decorrer do trabalho, sendo que a ela voltaremos muitas vezes.

A dificuldade no entendimento da relação entre a causa, a hiperglicemia, e a possibilidade de complicações foi assim verbalizada por uma paciente: “*se isso é tão grave, por que não sinto nada? era prá sentir alguma coisa!*” P 3. A poliúria, inclusive, foi apontada por uma paciente como um fato positivo: “*sinal que meus rins funcionam muito bem*” P 11 .

Essas falas provocaram reflexão sobre o modo de se trabalhar o conhecimento. O processo, no que se referisse aos conhecimentos, sofreu portanto uma inversão de foco: os interesses dos pacientes em novos conhecimentos sobre a doença seriam trabalhados por suas vivências e sensações em relação à ela. Assim, a escuta do ‘o que sente’ o sujeito (na hiperglicemia, por exemplo) facilitou mais a abertura aos novos conhecimentos do que falar sobre ‘o que é’. Essa perspectiva do sujeito sobre o objeto, o cuidado, acabou por se estender a todo o trabalho.

Uma questão que levantou interesse entre os participantes, nessa fase, foi o conhecimento dos resultados de seus exames e os significados, até então ignorados por eles. Orientações sobre o significado da hemoglobina glicosilada foram as mais discutidas, pois o conceito de que o resultado da glicemia de jejum (colhida a cada três meses) refletia o controle do diabetes era bastante arraigado entre todos. Aqui, os materiais gráficos

tornaram-se mais úteis a partir da conscientização dos pacientes sobre seu controle, situando-os quanto ao caráter dinâmico da doença.

Portanto, desde o início e no decorrer do trabalho, o prontuário do paciente foi material educativo e fonte de conhecimento para o próprio sujeito. O tempo para a escuta dos pacientes foi extremamente importante, pois suas atitudes diante das novas informações eram muito variadas. As concepções sobre a doença e as dificuldades relacionadas ao diabetes começaram a ser mais emergentes e verbalizadas com maior transparência. Perante as informações, alguns participantes, mais críticos, assim se expressaram “... *a gente vem aqui e na consulta só ouve que a gente precisa melhorar, precisa melhorar porque está ruim... mas ruim quanto?*” P2. Outros participantes indicavam seu desapontamento: “*eu não sinto nada, nunca ninguém me falou disso... achava que estava tudo bem*” P9.

Ao mesmo tempo em que a mobilização para a mudança quanto aos cuidados não era uniforme para todos, outros participantes apresentavam mais dúvidas que gostariam de esclarecer e, eventualmente, traziam familiares para ‘aprender também’.

O processo educativo, portanto, foi muito particular para cada sujeito e as retomadas sobre temas já trabalhados foram constantes. Apesar de faltarem a alguns encontros, os pacientes sempre nos avisavam com antecedência e remarcavam a seguir.

Pudemos constatar que vários participantes perceberam a ausência de sintomas importantes trazidos pela hiperglicemia crônica, porém nem todos apreenderam os efeitos danosos dessa situação. O conceito do que era considerada uma glicemia ‘perigosa’ continuou mais ligado à hipoglicemia, especialmente pelos sintomas associados. Sua exuberância sintomática favorecia cuidados imediatos para sua correção, ainda que por vezes inadequada. O mesmo não se observava com as hiperglicemias, que eram apenas lamentadas. O diálogo contínuo suscitou alguns comentários por parte dos pacientes, que revelaram o temor pela hipoglicemia severa, visto que todos já haviam passado pelo menos uma vez pela experiência. Os sentimentos referidos como desamparo, abandono, sensação de morte eminente, vergonha e embaraço perante estranhos, favoreciam comportamentos precipitados como a ingestão de doces, aos primeiros sintomas de hipoglicemia, especialmente quando o paciente se encontrava fora do domicílio. Não se realizava sequer a

monitorização prévia ou posterior ao evento. A atenuação dos sintomas referidos, por si, significava controle.

Os riscos da hiperglicemia crônica, contudo, apesar de reconhecidos como complicações tardias, são igualmente temidos, porém recebem uma outra leitura por parte dos pacientes. Talvez sua instalação insidiosa não motive ações preventivas tão imediatas por parte dos pacientes, quanto na hipoglicemia. Esse quadro nos remete, mais uma vez, à premente necessidade da educação contínua dos pacientes diabéticos, com a finalidade de alertá-los sobre essa característica grave e infelizmente, assintomática, que o diabetes mal compensado pode assumir ao longo do tempo.

Apesar de alguns pacientes terem apresentado dificuldades para compreender essa situação, trabalhar o conhecimento sobre o diabetes de forma dinâmica, em sua relação constante entre a alimentação, a insulino terapia e os resultados de glicemia foi importante, pois trouxe mais subsídios para que os pacientes pudessem ampliar seus questionamentos sobre esses cuidados. Assim, muitos dos pacientes desenvolveram maior curiosidade sobre sua doença e seu cuidar, passando a solicitar mais informações a esse respeito. Acreditamos que orientar sobre o diabetes, em si, também contribuiu para ampliar a autonomia e, da mesma forma, julgamos que algumas das transformações referidas pelos pacientes em relação ao seu autocuidado, relatadas a seguir, foram favorecidas por esse processo.

Alguns indicativos de melhora do autocuidado relacionado à *alimentação* ficaram mais evidentes, decorrentes da adequação das refeições e diminuição da ingestão de vários tipos de carboidratos em uma mesma refeição. Todos os participantes relataram adesão a esse critério. Acreditamos que a confrontação com a glicemia capilar no domicílio foi de fundamental importância para isso.

“ ...aprendi, tem umas misturas que não dá, por exemplo, arroz com mandioca. Isso era o que eu mais fazia, agora evito e a diabetes controlou mais, porque estava bem descontrolado” P 8

“...tem coisa que não dá para evitar, eu sou baiana, adoro farinha. Mas sei que vou ter que ir diminuindo nas outras coisas senão ...” P4

“...para mim a batata aumenta muito o diabetes, descobri isso, imagine então quando eu misturava com arroz ...” P7

As fibras receberam grande adesão por praticamente todos os participantes. Apenas uma paciente não conseguiu introduzir rotineiramente o alimento por intolerância ao paladar. A adoção foi relatada também por alguns familiares:

“Primeiro, fiquei admirada, gostei de ter aprendido que a fibra é a base do controle, da vida. Meu filho tinha tantas espinhas, oleosidade na pele que precisou fazer cirurgia, tomava corticóide. A partir do momento que eu passei a usar o farelo de trigo grosso, em toda a alimentação eu como, mudou a pele dele. Em casa todo mundo pegou o hábito de comer. Eu fiquei feliz de ter descoberto isso e falei para a família.... a fibra funciona como um filtro para o açúcar não subir demais” P5

A diminuição da quantidade e mudança na qualidade das gorduras usadas no preparo dos alimentos foi referida por três pacientes. O uso de gordura animal, especialmente a banha de porco, foi substituída por gordura vegetal e a quantidade usada foi diminuída. A concepção da “alimentação forte”, como relatado por alguns participantes, geralmente associada à presença de grande quantidade de gordura, foi sensivelmente transformada, conforme os discursos dos sujeitos.

“Gostava de fazer feijão com gordura de porco. Nada disso eu faço mais, agora faço tudo medido: o óleo no arroz. Meu marido só come carne de porco e tudo cozido na banha; depois daqui eu não quis nem saber, troquei por óleo de soja e ele nem percebeu” P 3

“...percebi que a lata de óleo dura muito mais ..e a comida fica boa do mesmo jeito” P 4

Quanto ao último grupo alimentar abordado, as proteínas, não se verificou mudança em relação aos hábitos anteriores, que evidenciavam um consumo elevado dessa fonte especialmente sob a forma de leite e embutidos. É hábito valorizar a presença de carne nas refeições, especialmente entre as pessoas mais idosas e humildes, que hoje têm maior disponibilidade desse alimento quando comparada aos tempos de sua infância e juventude. Foi, portanto, considerado um item de difícil substituição pelos pacientes, inclusive por sua baixa resposta glicêmica pós prandial. Os participantes foram bastante orientados quanto à relação do alto consumo de proteínas com a função renal e a

dislipidemia sem, contudo, apresentarem mudanças significativas nesse comportamento alimentar.

O fracionamento da dieta foi citado por nove pacientes, as noções apreendidas sobre os grupos de alimentos eram relacionadas à lembrança dos pratos que haviam sido preparados nas oficinas de nutrição. Não houve assimilação da nomenclatura das fontes alimentares, à exceção das fibras e gorduras. Julgávamos essa informação importante, pois ajudaria os participantes a compreenderem melhor os rótulos alimentares dos produtos industrializados mais consumidos. Apesar das atitudes mais participativas nas oficinas sobre os carboidratos, esse grupo alimentar permaneceu identificado genericamente como ‘as massas’.

Em relação ao preparo dos pratos em casa, apenas uma participante relatou não ter conseguido fazer por não ler e não contar com a disponibilidade de familiares para tal, os demais refizeram pelo menos um dos pratos confeccionados nas oficinas.

Como dificuldade maior nos cuidados alimentares de rotina, o fracionamento da dieta foi o item mais citado devido aos inúmeros afazeres cotidianos, especialmente entre as mulheres. Os custos dos alimentos diet/light no mercado também foram referidos como obstáculos.

Ressaltamos que não houve diferença significativa das entrevistas dos quatro pacientes que não participaram das oficinas com aquelas dos que participaram, no que se referiu aos conhecimentos apreendidos, uma vez que todos receberam os materiais das oficinas. Os que não participaram, apesar de fornecer respostas adequadas quanto à dieta, mantinham ideias restritivas, com poucas alternativas de mudanças. Aqueles que compareceram, porém, apresentaram uma visão mais otimista e ampliada quanto aos seus cuidados, valorizando a introdução dos novos saberes e práticas e sentindo-se mais amparados pelas novas opções. É importante salientar que muitos dos participantes repetiam as oficinas já trabalhadas, por vontade própria, muitos chegando a ultrapassar a nossa meta inicial de quatro oficinas por paciente (quadro de participação na página 33). O compartilhamento das receitas entre amigos e parentes foi referido por três participantes; uma delas levou as informações à unidade básica de saúde de seu município ‘para ajudar os

diabéticos do bairro'.As conversas, o vínculo e trocas entre os colegas do grupo foram muito destacados como apoio.

Acreditamos que as orientações e práticas das oficinas de nutrição alcançaram algumas metas, especialmente por ser uma atividade passível de reprodução entre os pacientes, os quais aparentemente incorporaram algumas noções básicas que facilitam o preparo de uma refeição mais saudável, mas nem por isso cara ou menos saborosa. As opções alimentares tornaram-se mais variadas. Ressaltamos, porém, que a atividade recebeu maior aceitação uma vez que apresentou significado para os sujeitos, que apreenderam muitas das orientações por reconhecerem sua utilidade no cotidiano.

“...a gente não faz aquela dieta como tem que fazer mesmo, mas depois das reuniões eu faço o possível, porque sei que deu resultado (P 3).

“ .. já tinha feito uns quatro cursos de culinária e eu paguei caro por eles, mas aquele monte de diploma não serve de nada para mim. Essas oficinas, em compensação, me ajudaram muito mais, tanto para cozinhar no dia a dia, como até fazer um prato especial que eu possa comer em uma festa”(P 2).

As características das atividades destas oficinas, que exigem pouco espaço, instrumentos básicos de uma cozinha comum e têm custo muito baixo, facilitam sua reprodução em serviços de assistência aos diabéticos, desde que possam contar com nutricionista para a elaboração adequada e pessoas comprometidas com sua continuidade. A extensão de suas atividades poderia trazer impacto sobre o cuidado dos demais pacientes crônicos como hipertensos, dislipidêmicos e obesos. O presente trabalho espera que os resultados obtidos pelos participantes no cuidado alimentar também sejam um estímulo para que essa experiência ganhe novos parceiros nos serviços de assistência. E no futuro, quem sabe, a orientação nutricional qualificada passe a ser considerada verdadeiramente como parte do tratamento.

Algumas mudanças observadas em relação à *insulinoterapia* foram mais evidentes ao final do trabalho. Porém, a paciente que não auto-aplicava a insulina conseguiu adotar o cuidado a partir do terceiro encontro individual, após muita conversa com a pesquisadora. Assumir esse cuidado permitiu que ela pudesse manejar melhor seus horários de trabalho, sem ter que interromper as atividades; por outro lado, a paciente

referiu sentir-se mais confiante por conseguir realizar uma atividade importante para seu autocuidado, sem depender de outra pessoa. *‘não vou dizer que gosto de aplicar, não é bom ... mas é melhor assim do que perder tempo e ainda pagar na farmácia para fazer’*.

Uma constatação interessante a respeito dessa paciente foi que assumir a própria aplicação teve alguns reflexos em sua auto-estima e também gerou interesse em melhorar os demais cuidados. A participante referiu que não aplicava a medicação não apenas por medo, mas por se considerar pouco capaz para cuidar-se sozinha. Ao iniciar a auto-aplicação, percebeu-se mais animada para se dedicar à alimentação e à atividade física, o que melhorou significativamente seu controle metabólico. Em sua última consulta médica, findo nosso trabalho, procurou-nos para informar que provavelmente o médico suspenderia a insulino-terapia, mantendo apenas hipoglicemiantes orais pela expressiva melhora apresentada.

O desconhecimento dos picos de ação das insulinas foi comum a todos os participantes mesmo após a intervenção, sendo que apenas duas participantes descreveram corretamente a ação das insulinas. Porém, aparentemente elas não assimilaram essa informação como forma de autocuidado, uma vez que não verbalizaram esse conhecimento como uma possibilidade de prevenção de hipoglicemia. Por outro lado, a adesão à regularidade dos horários das aplicações ocorreu para todos os pacientes. Indagados a respeito dessa mudança, afirmaram : *“isso faz a insulina agir sempre no mesmo horário”*. Assim, julgamos que, mesmo parcialmente, houve uma melhora nesse aspecto do autocuidado.

Apesar da auto-aplicação ocorrer para praticamente todos os participantes desde o início do trabalho, percebeu-se ao final do mesmo algumas melhoras de sua técnica. O rodízio da aplicação sofreu algumas adequações por parte dos pacientes, que passaram a utilizar mais o abdome e menos a coxa, que geralmente apresentava pouco tecido subcutâneo, favorecendo aplicações intramusculares. Não podemos dizer se essa prática facilitava eventos hipoglicêmicos, uma vez que, atingido o tecido muscular, a absorção da insulina seria acelerada, além da sensação dolorosa ser mais evidente. De qualquer forma, os participantes que adotaram a aplicação em abdome relataram menor desconforto nas aplicações.

Finalmente, os pacientes referiram menor número de eventos hipoglicêmicos. Relacionando esse dado com a melhor adesão ao fracionamento da dieta e à regularidade dos horários da aplicação da insulina, podemos inferir que houve progressos nesse cuidado e que o grupo conseguia exercer maior controle sobre uma situação que se revelou tão temida por todos.

Vale aqui relatar algumas dificuldades trazidas pelos participantes a respeito das seringas distribuídas pelos serviços. A falta de qualidade e padronização do material induziam os pacientes a dúvidas; eventualmente, as Unidades Básicas de Saúde distribuíam para os diabéticos seringas de tuberculina (cuja escala é dividida a cada 1 unidade), outras vezes com escala dividida a cada 2 unidades. Para nossa surpresa, um terceiro tipo apareceu, dessa vez com dupla escala 80/100, de uso específico para países onde ainda existe a comercialização de insulinas em diferentes concentrações. Tal material não é usado em nosso país desde a padronização da concentração da insulina para 100 unidades por ml. (Solicitamos esclarecimentos sobre esse material junto à ANVISA. Até o momento, porém, não tivemos resposta). O que se apresenta como fator complicante é a ausência de orientações fornecidas aos pacientes, que passam a usar as diferentes seringas da mesma forma, inadvertidamente alterando as doses de insulina prescritas. Apesar de aparentemente pouco importante, essas inadequações se acumulam na assistência aos diabéticos, que, junto a tantas outras dificuldades, perpetuam erros que podem refletir na evolução da doença a longo prazo.

Julgamos necessária, portanto, não apenas a orientação dos pacientes diabéticos, mas também daquelas pessoas envolvidas nos cuidados, especialmente as atuantes nas Unidades Básicas de Saúde, sobre a importância do fornecimento dessas informações. Para tanto, torna-se necessário o treinamento contínuo dos profissionais de saúde sobre os cuidados em diabetes, visto que, apesar de todas as restrições eventualmente enfrentadas, as Unidades Básicas são a principal referência de acesso para o tratamento da população.

No presente trabalho, a *monitorização* permitiu facilitar em alguns pontos o autocuidado para a maioria dos participantes. A facilitação ocorreu primeiramente pela percepção da relação imediata entre ingesta alimentar e glicemia; secundariamente, os benefícios da atividade física sobre a glicemia ficaram mais evidentes:

“Mas prá mim mudou muito fazer os testes porque às vezes você está comendo uma comida que você não está vendo o que ela faz... Esses dias eu comi mistura de linguiça e o teste deu trezentos e trinta e cinco. No outro dia, de manhã, ela já estava cento e oitenta (rindo) Aí eu vi que aquela mistura não era o principal prá mim, não era bom.” P 8

“Se eu vejo que (a glicemia) está alta, acima de duzentos, eu vou fazer uma caminhada. Eu fiz essa experiência: esses dias de manhã estava duzentos e oitenta, em jejum, hem? E já tinha tomado a insulina. Tomei um copo de leite e fui caminhar por uma hora. Se a caminhada não ajudasse era para estar alta ainda. Fiz o teste e abaixou para cento e setenta e oito”. P 3

No início da intervenção oito participantes referiam atividade física regular, especialmente caminhadas diárias e ginástica para a terceira idade. A parcela sedentária relatou falta de tempo, compromissos com familiares ou ausência de estrutura na comunidade, especialmente por aspectos ligados à segurança. Todos reconheciam a atividade física como benéfica, porém não a adotaram regularmente como parte dos cuidados, apesar dos benefícios evidenciados pela monitorização glicêmica. O grupo de oito pacientes que já se exercitava com maior frequência, contudo, sentiu-se mais motivado para manter a atividade.

À medida em que os testes passaram a fazer parte da rotina dos pacientes, especialmente com uma inesperada doação de mais tiras reagentes vindas de outro serviço de saúde, os pacientes iniciaram, por própria conta, a monitorização intensiva, com alguns chegando a fazer até quatro testes por dia. Esse fato lançou novas luzes ao trabalho e também demonstrou a capacidade, ainda que não totalmente sistemática e bastante variável, da apropriação desse cuidado pelo sujeito. Houve, de fato, um gradiente na percepção dessa apropriação.

Devemos explicar que, junto à monitorização, foi solicitada a anotação do inventário alimentar e possíveis intercorrências em diário. Os participantes eram orientados a anotar o maior número possível de informações, pelo menos nesse primeiro momento. Esse material era trazido a cada retorno e analisado pela pesquisadora, junto com o paciente.

Infelizmente tal prática não foi plenamente adotada pela maioria dos pacientes, empobrecendo as possibilidades de intervenção mais eficaz na análise conjunta dos dados entre sujeito e pesquisadora.

As maiores resistências ocorreram na descrição do inventário alimentar, especialmente por conta da baixa escolaridade, pela ausência de pessoa de apoio que pudesse transcrever as informações e pela própria desmotivação do paciente em escrever, talvez tanto por evidenciar possíveis abusos alimentares, como expor suas limitações, inclusive econômicas.

Dos quatorze sujeitos participantes, treze deles conseguiram relacionar seus resultados como produto de sua alimentação, quase imediatamente ao início do procedimento. Relacionaram também a regularidade dos horários e doses das medicações como importantes, sem, contudo, alterar as prescrições na vigência de hiperglicemia. Uma paciente, contudo, relacionava seus resultados exclusivamente por conta da insulina Regular (nas hipoglicemias) e nas situações reconhecidas como estressantes (no caso das hiperglicemias ; “*o nervoso sobe o diabetes*”). O processo individual desta paciente será discutido mais adiante.

Na verdade, o apoio médico para a correção medicamentosa das hiperglicemias foi pobre, havendo restrições em elaborar uma prescrição baseada nos resultados das monitorizações usando o ‘algoritmo com insulina Regular’, que se baseia na aplicação de doses suplementares da referida insulina na vigência de hiperglicemia, especialmente nos horários pré e pós-prandiais.

A justificativa para a restrição dessa conduta foi devida à transitoriedade da monitorização, temendo os médicos que os pacientes pudessem usar esse método indiscriminadamente, sem o apoio de monitorização frequente futura.

Houve uniformidade na correção das hipoglicemias entre todos os pacientes. Nenhum apresentou demora para corrigi-las, ingerindo carboidratos. A mensuração da glicemia após a correção, porém, não foi feita por nenhum participante, justificando que a melhora dos sintomas era suficiente para manter o autocuidado. Dessa forma, não podemos assegurar a correção adequada da hipoglicemia, talvez a hipercompensação fosse comum, daí o receio do paciente em fazer novo teste.

Como discutido acima, os ganhos decorrentes da monitorização foram variáveis entre os participantes. A doação do glicosímetro e a continuidade do fornecimento de tiras reagentes por seis meses após a última atividade educativa individual foram importantes para a manutenção do cuidado. A forma como cada paciente se apropriou desse instrumento como forma de autocuidado e autonomia, no entanto, diferiu entre eles. Ao término do fornecimento das tiras, os pacientes mais questionadores e ativos mantiveram a monitorização, embora menos frequente, através da ajuda das Unidades de Saúde de sua abrangência domiciliar. Esse auxílio foi solicitado pela pesquisadora, como forma de continuidade do cuidado, uma vez esgotadas as doações das tiras. Dos catorze pacientes, seis realizaram essa medida. Estes pacientes retornavam à procura da pesquisadora em busca de informações sobre a aquisição de tiras mais baratas, cotando preços em vários locais e adquirindo o material com a ajuda financeira de familiares. As tiras eram então usadas com maior parcimônia, mas esses participantes referiram ter adotado o hábito da monitorização sempre que possível. De certa forma, podemos afirmar que ocorreram algumas mudanças nos cuidados, através de uma disposição mais crítica dos sujeitos no seu tratamento, comprometidos com uma atividade que passou a ser considerada importante para eles.

Os outros participantes, no entanto, não se motivaram a procurar as mesmas alternativas para manter a monitorização, mesmo que esporadicamente, nos Centros de Saúde. Os discursos, colhidos na segunda entrevista, apontavam que a monitorização, ao invés de uma instrumentalização ao autocuidado, funcionava muito mais como dados a serem entregues ao médico ou à pesquisadora, transferindo para esses profissionais as decisões sobre o tratamento. As hiperglicemias constantes, ‘maus’ resultados portanto, carregavam muito mais o temor da reprovação da equipe de saúde que alertas para melhor manejar os cuidados exigidos com o diabetes. Assim sendo, a monitorização foi considerada um peso na rotina para alguns pacientes.

6.4-CONDIÇÕES CLÍNICOS-LABORATORIAIS DOS PACIENTES NO INÍCIO DO TRABALHO

Dos catorze pacientes, uma tinha histórico de acidente vascular cerebral associado a infarto; outros dois participantes também haviam sofrido infarto anterior. A retinopatia foi encontrada em uma paciente, associada com nefropatia ; a co-morbidade mais frequente foi a hipertensão, encontrada em doze participantes.

De maneira geral, os pacientes apresentavam inicialmente controle glicêmico inadequado, com níveis de hemoglobina glicosilada (HbA 1c) variando de 8.9% a 13.9% , média de 11.4% (valores de referência: 4.5 a 6.0%). Os registros das duas últimas glicemias de jejum mostravam patamares variáveis, porém insatisfatórios para todos os pacientes, média de 220 mg/dl (valores de referência: 70 a 109 mg/dl). Os perfis lipídicos mostravam aumento de triglicérides (> 200 mg/dl) e colesterol total (> 200 mg/dl) para a grande maioria do grupo, sendo que uma paciente apresentava triglicérides de 1230mg/dl . O HDL tinha níveis abaixo do desejável para todos os participantes, sem exceção. Média: 36 mg/dl (valor de referência: >40 mg/dl). Nenhum paciente apresentava microalbuminúria acima de 20 mcg/ min (valor de referência : 20 mcg/min) ou proteinúria de 24 h positiva (referência: acima de 0.15g/24h). Quatro pacientes do grupo dispunham de resultados de clearance de creatinina e, destes, apenas uma paciente apresentou valor diminuído (46/ ml/min).

Conforme relatado anteriormente, nenhum paciente tinha conhecimento dos resultados de exames alterados ou de seu significado.

O exame de fundo de olho foi realizado em todos os pacientes: duas apresentavam glaucoma e, entre elas, uma já tinha retinopatia instalada.

Os níveis pressóricos apresentavam-se aumentados, média de 140/ 110 mm hg e, excetuando-se quatro pacientes, os demais apresentavam também sobrepeso importante, com Índice de Massa Corporal acima de 26.

Vale salientar que a aderência ao seguimento ambulatorial foi pesquisada nos prontuários nos doze meses anteriores ao início do trabalho. Essa análise revelou que os participantes do estudo mantinham acompanhamento assíduo às consultas no ambulatório

de diabetes e às coletas laboratoriais solicitadas sem, contudo, apresentar um controle metabólico adequado, conforme relatado acima.

CONDIÇÕES CLÍNICO-LABORATORIAIS DOS PACIENTES AO TÉRMINO DO TRABALHO

Algumas alterações foram encontradas nos resultados da hemoglobina glicosilada, mostrando queda de, aproximadamente, 1.6% para o total do grupo. Oito pacientes apresentaram melhora dos níveis de hemoglobina glicosilada, dois mantiveram-se estáveis e dois pacientes apresentaram discreta piora da glicação. A média da hemoglobina glicosilada encontrada foi de 9.8% (referência: 4.5 a 6%). Não se evidenciaram mudanças significativas nas avaliações clínicas, mantendo-se os níveis pressóricos e Índice de Massa Corporal anteriores.

As duas últimas glicemias de jejum mostraram melhora em relação aos exames iniciais para dez dos pacientes, com média de 123mg/dl (referência: 70 a 109 mg/dl). Os demais mantiveram níveis próximos aos do início do trabalho, aproximadamente 200 mg/dl.

Salientamos que a análise mais acurada dos resultados de alguns participantes ficou prejudicada pela ausência de alguns exames, como microalbuminúria, proteinúria e clearance de creatinina. À época do início do trabalho, esses exames haviam sido requisitados para quatro pacientes com suspeita de nefropatia, confirmada posteriormente em uma participante. Contudo, ao final do trabalho não localizamos novos exames nos prontuários dos três pacientes restantes, mas as consultas médicas registradas não sugeriam possíveis complicações. Outros cinco participantes coletaram esses exames, igualmente sem apresentar alterações em seus resultados.

O perfil lipídico mostrou melhora dos níveis de HDL para onze pacientes, que apresentaram valores superiores a 40 mg/dl (valor de referência > 40 mg/dl). A média encontrada foi de 43mg/dl. Três pacientes mantiveram níveis de HDL ao redor de 37mg/dl. O colesterol total apresentou discreta redução entre os participantes, com média de 190mg/dl. Os triglicérides acompanharam essa redução de maneira um pouco mais expressiva, mostrando níveis médios de 180 mg/dl. A paciente com hipertrigliceridemia

não apresentou alterações significantes da fração, mostrando redução de 78 mg/dl. (início: 1308 mg/dl; final: 1230mg/dl). Salientamos que a paciente não participou das oficinas de nutrição e não dispunha de tempo para acompanhamento nutricional regular, por motivos de trabalho.

As pacientes em acompanhamento oftalmológico não apresentaram alterações de seu quadro, igualmente não se evidenciaram mudanças nos demais participantes submetidos a exame de fundo de olho ao final do trabalho.

Ressaltamos que quatro pacientes apresentaram melhora sensível dos controles de hemoglobina glicosilada, mantendo os bons controles mesmo após seis meses do final da intervenção, conforme pesquisa em prontuários (P3, P4, P8 e P 14). Como características comuns a todos encontramos o comparecimento regular às atividades propostas, à melhora referida na alimentação e a manutenção da monitorização glicêmica, seja comprando as tiras reagentes por ocasião do término de sua doação, seja indo regularmente à Unidade Básica para fazer o teste.

A paciente 3 obteve melhora nos resultados de hemoglobina glicosilada; no início do trabalho, apresentava 12,7% , ao final 8,2%. O perfil lipídico não apresentou diferenças, mantendo-se no patamares iniciais. Apresentou, no entanto, redução da microalbuminúria (17,2 mcg/min para 13mcg/min).

A paciente 4, igualmente apresentou expressiva redução dos níveis glicêmicos, com as taxas de hemoglobina glicosilada reduzidas de 9.4%, em maio de 2001 para 6.8%, em dezembro de 2002.

O paciente 8 sempre veio acompanhado pela esposa nas oficinas de nutrição, o que pode ter favorecido o melhor planejamento alimentar, especialmente com a adoção das fibras, conforme foi relatado na segunda entrevista. A presença de familiar nas atividades que envolvem os cuidados dos pacientes crônicos sugere aqui seus benefícios. A sensação de bem estar e a melhora sentida em relação ao ‘cansaço das pernas’ e à impotência sexual foi referida pelo paciente como estímulos à continuidade dos cuidados. Hemoglobina glicosilada em maio/2001: 11,80 % . Em dezembro/02: 7,4% .

A paciente P 14 era a única que não auto-aplicava insulina entre os participantes e também relatava, no início do trabalho educativo, “*medo de comer alguma coisa e ficar cega*”. Conforme descrito anteriormente iniciou a auto-aplicação a partir do

terceiro encontro individual e estabeleceu alguns hábitos ligados à atividade física. Apesar de manter um discurso demonstrando preocupação com a possibilidade de complicações (mãe é diabética e sofreu amputação de membro inferior), referiu estar mais confiante com os novos conhecimentos adquiridos, refazendo alguns pratos das oficinas de nutrição e mantendo regularidade dos horários de aplicação da insulina, visto que agora não dependia da disponibilidade de terceiros para medicar-se. A possibilidade de suspender a insulino-terapia, mantendo-se apenas hipoglicemiantes orais, deixou-a muito satisfeita, relatando ainda maior motivação para aderir aos cuidados, especialmente à alimentação adequada e à monitorização das glicemias. Hemoglobina glicosilada inicial (julho/01): 10,10% Final (dezembro/02): 6,9%.

Como intercorrência clínica, infelizmente a paciente 2, apesar de ter apresentado ganhos importantes em relação ao seu autocuidado e autonomia, teve evolução da nefropatia pré-existente com proteinúria positiva ao final da intervenção (0,25g/24h). Não foram localizados exames de clearance de creatinina posteriores ao inicial, que era de 46 ml/min. Permaneceu, porém, motivada na continuação de seus cuidados, restringindo o aporte protéico na alimentação com o auxílio da nutricionista e intensificando a monitorização glicêmica. O percurso dessa participante será mais detalhado adiante, a exemplo da paciente 1.

6.5-A TRAJETÓRIA DO TRABALHO ATRAVÉS DAS HISTÓRIAS DE ANA E CLARA

Do presente trabalho participaram catorze sujeitos diabéticos, cada um deles único nos seus saberes, concepções e experiências perante a sua doença e sua vida. Com certeza todos têm muitas coisas a nos ensinar e, sobre cada um, uma rica história poderia ser contada.

Nosso desejo de apresentar, a partir dos sujeitos, o trabalho educativo desenvolvido levou-nos a escolher duas pacientes que, cada uma à sua maneira, enriqueceram essa experiência de modo muito particular. Aqui as chamaremos por Ana e Clara.

O convívio com essas senhoras durante os meses do trabalho nos forneceram reflexões a respeito da assistência e cuidados aos diabéticos de uma maneira ampla e profunda. As participantes em questão exemplificam a diversidade e a individualidade do sujeito perante a situação adversa do padecimento crônico, alertando-nos quanto à necessidade de olhar além da doença e do ‘cuidar escutando’.

Através de Ana e Clara, as palavras de Paulo Freire reafirmam sua sabedoria:

“ ... ninguém educa ninguém, ninguém tampouco se educa sozinho; os homens se educam entre si, mediatizados pelo mundo ”

A HISTÓRIA DE ANA

D. Ana tem 62 anos, é branca e natural de Machado – MG. Mora em Campinas há vários anos. É casada e mãe de quatro filhos, dois deles vivos. Estudou até a 4ª série e se ocupa do lar; é católica praticante. Sua renda familiar mensal é de 2 salários mínimos.

Resumo do percurso da paciente durante o trabalho

D. Ana conta à entrevistadora sua história de vida, permeada de acontecimentos dramáticos como a perda de dois filhos, uma recém-nata e outro afogado, aos 14 anos de idade. A morte do filho é considerada a causa do aparecimento da doença por D. Ana: “você não acha que com esse nervoso não é para aparecer o diabetes?”

A paciente tem um outro filho, com deficiência mental, totalmente dependente dela, e um mais velho, casado, a quem eventualmente recorre quando passa mal. O relacionamento com o marido é referido como não sendo bom desde o começo do casamento, há 45 anos. A paciente refere que, mesmo assim, vai ficar com o marido ‘até a morte’ pois o filho deficiente depende muito do pai e da mãe.

D. Ana conta que todo serviço de casa é feito por ela, que também cuida de alguns animais domésticos e ainda trabalha na conservação da casa em serviços como alvenaria, impermeabilização, pintura, limpeza de mato, etc. Em nada é auxiliada pelo marido. Além dessa sobrecarga de trabalho, faz caminhadas todos os dias, por pelo menos quarenta minutos.

A primeira entrevista já evidenciou as inúmeras dificuldades encontradas pela paciente no convívio com sua doença, diagnosticada há 17 anos.

D. Ana verbalizou à entrevistadora que seu maior problema nos cuidados com o diabetes se encontrava na alimentação e demonstrou não ter o menor receio de declarar a sua não aderência, logo no início da entrevista: “menina, eu não faço a dieta que vocês pedem não”. Argumentava que a maneira pela qual havia sido criada a impedia de ter uma dieta mais adequada, uma vez que gosta de refeições ricas em gorduras (é mineira e aficcionada pela culinária de sua região). Igualmente, não fracionava sua dieta.

Não referia maiores problemas quanto a tomar a insulina, mas alterava drasticamente a dose prescrita de insulina NPH conforme os resultados das glicemias capilares que eventualmente realizava na UBS. Por causa disso, sofria de frequentes hipoglicemias, que, para ela, eram decorrentes unicamente da insulina Regular. Assim, resolveu suspender seu uso, por conta própria. A omissão de refeições e a grande atividade física, muitas vezes vigorosa em excesso para uma pessoa de sua idade, não eram considerados fatores desencadeantes de hipoglicemia.

A paciente explicitou as situações de estresse cotidiano e da história de vida como determinantes das hiperglicemias (“meu diabetes é de nervoso”), atribuindo pouca importância à alimentação. Associada à falta de fracionamento alimentar, a paciente tinha hábito de ‘beliscar’ algum alimento o dia inteiro, geralmente as sobras do almoço.

O processo do trabalho evidenciou as dificuldades relatadas pela paciente no que se refere à mudança de hábitos.

O advento da monitorização glicêmica, com a doação do glicosímetro e de tiras reagentes, foi muito valorizado por D. Ana. Porém, a apropriação desse instrumento foi um tanto equivocada, uma vez que paciente interpretava os resultados como eventos momentâneos; assim, a normoglicemia legitimava o consumo de doces, enquanto a hiperglicemia, as superdosagens de insulina. As hipoglicemias, geralmente severas, não eram acompanhadas por medidas de correção, uma vez que a paciente priorizava terminar suas tarefas antes de comer, mesmo já sentindo os primeiros sinais da hipoglicemia.

Suas participações das oficinas de nutrição sempre foram muito ativas, e nelas pudemos observar como a paciente se destacava ao comunicar-se com os demais participantes, sempre de uma maneira muito alegre e chamando a atenção sobre si, porém com potência para dispersar a atenção dos demais participantes. Geralmente mantinha conversas paralelas que atrapalhavam as orientações prestadas. Nessas ocasiões procurávamos chamá-la para participar de maneira mais coletiva, solicitando-a para o preparo das refeições.

Nos encontros individuais sempre evidenciou uma franqueza desconcertante ao falar da falta de seus cuidados e das ‘coisas que aprontava’ usando suas próprias palavras.

A hiperglicemia, pela ausência de sintomas mais exuberantes, era apenas valorizada como um impedimento momentâneo de comer os doces que a paciente tanto apreciava, especialmente as cocadas. A exemplo da grande maioria dos participantes, a paciente encontrou na alimentação a maior dificuldade em ser diabética. As concepções sobre ‘fazer a dieta’ eram apontadas como um fato que poderia levar à hipoglicemia, sendo por isso rejeitado, o mesmo acontecendo com o fracionamento alimentar (“ se eu fizer o regime que vocês falam, aí sim é que passo mal”).

Durante o trabalho, observamos que as hipoglicemias severas, apesar de temidas, traziam uma outra conotação, de ‘desligamento’, com a idéia da morte tendo surgido em algumas conversas com a pesquisadora. A paciente manifestava consciência de que a hipoglicemia poderia trazer sérios prejuízos, mas também que a morte sob essa situação, seria “bonita e sem dor”, conforme relatou. Essas manifestações preocupantes

foram levadas à equipe médica, que sugeriu a necessidade de ajuda especializada. A paciente, porém, recusou essa possibilidade, dizendo “que não era louca e que, apesar de tudo que já tinha passado, a cabeça era bem boa”.

As hipoglicemias vividas por D. Ana contraditoriamente pareciam motivá-la a alguns cuidados, especialmente à monitorização glicêmica. Mesmo usando esse recurso de maneira equivocada, ela o considerava uma forma de se cuidar: “minha obrigação é a insulina e fazer a pontinha de dedo”. Uma característica interessante da paciente é que ela sempre expressou suas opiniões e jamais quis esconder suas atitudes relacionadas ao cuidado com o diabetes, fato que valorizamos como um indicativo de que, ao seu modo, a paciente nos solicitava auxílio.

Aparentemente D. Ana não reconhecia a possibilidade de que alguma complicação pudesse se instalar, porém nas diversas ocasiões do trabalho, relatou um enorme medo relacionado à possibilidade de amputação de membros inferiores, desejando, como se expressou inúmeras vezes com sua maneira única, “ser enterrada inteira quando morresse”.

Apesar de apresentar resistência aos cuidados de maneira geral, paradoxalmente foi a participante mais assídua de todas as atividades. Compareceu aos onze encontros individuais (inclusive com procuras espontâneas) e oito oficinas de nutrição, repetindo todos os temas por vontade própria. Ainda assim, na segunda entrevista logo após o final do trabalho, não se evidenciaram muitas mudanças em relação ao seu autocuidado, se comparadas à entrevista inicial.

Por ocasião da entrevista com a psicóloga, seis meses após o final da intervenção, observamos que suas falas continuavam basicamente as mesmas, especialmente suas concepções sobre a doença e as dificuldades frente ao cuidado alimentar. Entretanto, alguns hábitos favoráveis, como a atividade física, permanecem em sua rotina. Conforme disse, “já gostava de andar antes, mas o aparelhinho mostrou que isso faz muito bem”. A monitorização, apesar de mal utilizada em algumas situações, de alguma maneira auxiliou na manutenção da atividade. A paciente tem a preocupação de se manter sempre com tiras para os exames; na sua falta vai à UBS para realizar os testes, todos os dias.

O vínculo estabelecido com a pesquisadora através dos inúmeros contatos, possibilitou a aproximação com o filho da paciente, que percebeu sua importância para o apoio ao tratamento de sua mãe. Isso parece ter repercutido sobre a diminuição dos eventos hipoglicêmicos, pois o filho, ciente da necessidade do fracionamento das refeições e das doses corretas de insulina, passou a orientar melhor a mãe em sua casa. Essa, por sua vez, sentiu-se mais amparada e cuidada.

D. Ana continua seu acompanhamento no ambulatório de diabetes e permanece procurando eventualmente a pesquisadora, às vezes ‘só para conversar’. Quatro meses após o término do trabalho, apresentou um quadro infeccioso, necessitando ser hospitalizada. Com sua costumeira sinceridade, referiu que, dois dias antes, havia ‘comido de tudo’ na sua chácara e que também havia aplicado menos insulina do que a prescrita. Ficou bastante assustada com sua complicação aguda, pois percebeu que aqueles fatores foram determinantes na gravidade de seu quadro, que evoluiu para cetoacidose. Recuperada, retornou aos atendimentos ambulatoriais de rotina e às visitas informais com a pesquisadora. Apesar de manter uma baixa aderência à alimentação, continuou a fazer as caminhadas diariamente e a frequentar a ginástica para a terceira idade na UBS. Em seu último contato conosco, em maio de 2003, relatou não mais ter sofrido de hipoglicemias severas e mantinha a monitorização glicêmica, especialmente antes de deitar, “*para poder dormir mais tranquila*”.

D. Ana é uma paciente altamente instigante, pois, conforme relatado, mantinha uma relação assídua com o presente trabalho, com a pesquisadora e com o serviço de saúde de maneira geral, frequentando inclusive outros locais de assistência, como a UBS de seu bairro. Percebeu-se que a paciente era fortemente vinculada aos serviços de saúde, mas não ao próprio cuidado.

O conhecimento de sua história, conforme relatado anteriormente, mostrou as dificuldades e sofrimentos aos quais havia sido submetida ao longo de sua vida, sugerindo repercussões negativas sobre sua auto-estima. Essa possibilidade abre inúmeras idéias sobre a importância desse aspecto, uma vez que é tão vinculado à motivação ao autocuidado, ou seja, reconhecer-se como sujeito na valorização e manutenção da própria vida.

A paciente sugeriu, em inúmeras ocasiões, trazer consigo algumas tendências auto-agressivas, pois, mesmo sabendo dos perigos decorrentes do uso inadequado de sua insulina, D. Ana muitas vezes relatou aplicar-se altas doses da medicação, com o intuito de ‘controlar o diabetes’. Para ela, o controle da doença seria garantido prioritariamente pela insulina. Vale dizer que a paciente foi uma das poucas a expressar corretamente a ação das insulinas, especialmente seus ‘picos de ação’, e que, portanto, possuía algum conhecimento formal sobre a medicação. Isso aponta, mais uma vez, que os conhecimentos podem ser determinantes sobre o autocuidado e autonomia, mas só se assumirem significado para a vida dos pacientes.

A paciente exemplificou, embora de maneira mais contundente que a habitual, as dificuldades tantas vezes observadas na assistência, a qual, mesmo quando é mais diferenciada, pode não produzir mudanças em aspectos importantes do autocuidado. É preocupante a perspectiva de que atitudes semelhantes às da paciente possam influenciar a assistência de alguns profissionais de saúde, induzindo-os a agir iatrogenicamente (HECKERT, 1984; BASCO, 1998). Vivenciar profissionalmente essas questões muitas vezes impele ao ‘abandono’ desses pacientes, uma vez que nada parece mobilizá-los a mudanças para sua melhora.

Sobre esse aspecto, entendemos que o tempo necessário para algumas mudanças relacionadas ao autocuidado, pelos pacientes, é muito particular para cada indivíduo. As motivações que possam direcioná-lo a isso ainda são difíceis de serem compreendidas, visto serem vinculadas a aspectos não só objetivos, mas também subjetivos, muitas vezes alheios à atenção da clínica rotineira. O eventual despreparo dos profissionais para lidar nessas situações costumam piorá-las, levando-os a ‘rotular’ determinados pacientes como ‘rebeldes’ ou ‘desobedientes’, o que pode disseminar atitudes preconceituosas na assistência. Ao contrário do que eventualmente julgam alguns profissionais, essas atitudes podem ser percebidas pelos pacientes ‘rotulados’ e também pelos demais pacientes, ‘mais obedientes’. Esses, talvez de forma menos declarada e frequente, também passam por períodos de desmotivação para seu cuidado, e a percepção daquela atitude profissional não cria um terreno propício ao diálogo para que o paciente possa expor suas dúvidas, medos e desânimos. Tal estado de coisas gera novas insatisfações entre a clientela, criando um círculo vicioso de assistência de baixa qualidade, na qual

interessam apenas os resultados de exames, com pequeno envolvimento entre os atores desse processo. Cuida-se do diabetes, mas não do diabético.

Mesmo a resposta pobre de D. Ana diante do trabalho desenvolvido não foi considerada como uma derrota. Talvez não tenha sido ainda esse o momento em que ela julgou ser necessária uma mudança de sua postura perante a doença que tanto a maltrata, o 'seu inferno', como disse tantas vezes. Temos algumas pistas de que alguns aspectos possam ter se tornado significativos e permitam transformações que ainda venham a acontecer, mas foge à nossa função de cuidador e pesquisador saber quando ou como isso acontecerá, se vier a acontecer.

O que temos a aprender com D. Ana? Que sempre há algo a ensinar e a aprender e que a disponibilidade e a persistência oferecidas podem fazer a diferença ao tratar o diabético. Outros caminhos sem dúvida existem e aí estão para ser explorados, assim como pacientes que anseiam por profissionais de saúde que aceitem com vontade o desafio de cuidar daqueles que padecem da doença crônica.

A HISTÓRIA DE CLARA

D. Clara tem 57 anos, é branca e natural de Alagoas. Mora em Monte Sião-MG, e é divorciada. Tem três filhas e estudou até a 4ª série. Atualmente ocupa-se das atividades no lar. É evangélica. Sua renda mensal é de aproximadamente dois salários mínimos.

Resumo do percurso da paciente durante o trabalho

A paciente apresentou na primeira entrevista muitas dúvidas que gostaria de esclarecer, mostrando estar bastante envolvida com a doença, centralizando o diabetes como fonte de muitas preocupações. Conversou bastante a respeito das perdas sentidas pela doença, especialmente pelo glaucoma, que lhe reduziu em muito a autonomia antes vivida. Sempre foi uma pessoa realizadora, teve malharia e dirigia seu próprio carro para vender as roupas que produzia.

D. Clara ficou diabética aproximadamente aos 35 anos, segundo ela, após uma cirurgia de urgência realizada em sua cidade, provavelmente uma pancreatite

(informações pouco claras no prontuário), necessitando ser re-operada, por complicações. Na segunda cirurgia foi retirado um rim (infecção?), sendo que na ocasião a paciente ficou vários dias na UTI. As grandes quantidades de soro glicosado e o estresse, segundo a paciente, causaram o diabetes. Saiu do hospital após semanas de tratamento intensivo, com prescrição de insulina e medicações orais. D. Clara referiu que não recebeu orientações a respeito dos demais cuidados necessários ao diabetes, como a alimentação. “Ia ao médico só para pegar receita e colher exames, pois não se falava mais nada”. Separou-se do marido poucos anos depois, o que lhe desencadeou, segundo suas palavras, uma ‘forte depressão’ e várias internações por descompensação do diabetes. Desde então, passou a morar com as três filhas, ajudando-as a cuidar dos netos e da casa.

A paciente sempre fez a auto- aplicação de insulina, mas o preparo da medicação é feito pelas filhas, pois a paciente não mais enxerga a escala da seringa. Durante a primeira entrevista referiu ser o tratamento com insulina seu principal problema na convivência com o diabetes, principalmente pelo temor de hipoglicemias e pelo trabalho do transporte adequado, duas circunstâncias que a preocupavam devido às inúmeras viagens que realiza. Essa viagens ocorriam tanto para as consultas como para passeios de lazer com o grupo da Terceira Idade do HC da Unicamp.

Outras preocupações referidas pela paciente residiam no temor das complicações da doença, particularmente a possibilidade de lesões nos pés, que para ela seriam impeditivos de poder sair e viajar. Portanto, tinha extremo cuidado com os membros inferiores, usando proteção como palmilhas e sapatos adequados e mantendo acompanhamento semestral no Ambulatório de Pé Diabético.

A paciente expressou também, entre as dificuldades relacionadas à alimentação, a preocupação em “ter que fazer uma comida separada” para si. Não referia ter muitos problemas com os aspectos restritivos de sua alimentação, mas sim com a necessidade que ela se impunha em fazer dois tipos de refeição porque era a paciente quem cozinhava para as filhas e netos.

Tem um namorado, diabético, também acompanhado no ambulatório de diabetes do HC. Ambos mantêm um vínculo de apoio mútuo, estão sempre juntos e

compartilham dos cuidados e atividades sociais: ele prepara as doses da insulina dela quando viajam juntos e também a acompanha no Coral do HC.

Durante o trabalho educativo, D. Clara verbalizou constantemente suas dúvidas a respeito do tratamento e costumava reforçar, durante as oficinas de nutrição, as orientações recebidas da pesquisadora e da nutricionista sobre os cuidados com o diabetes para os demais companheiros de grupo. Nas oficinas percebeu que o hábito de preparar separadamente suas refeições poderia ser modificado, perante os novos conhecimentos que ia adquirindo. Levou algumas orientações para conhecidos, também diabéticos, de sua cidade. Quando falava sobre essas pessoas, que a paciente referia saber que ‘não se cuidavam’, D. Clara assim se expressava:

...eles não se cuidam bem, eu acho que é pelo cotidiano, pela faixa etária deles. Às vezes eles não tem condição de comprar alguma coisa melhor, uma refeição mais adequada. Por exemplo, a gente tem informação, come farelo de trigo, fibras e as pessoas às vezes nem sabem o que é isso. É uma coisa diferente, no supermercado é mais caro. Então muitas vezes compra farinha de mandioca ao invés de fibra; carne de peixe não é todo mundo que pode comprar, acaba comprando uma carne gorda, mais barata ... A gente precisa dar mais exemplos para o diabético se cuidar melhor ...”

Reafirmando essa atitude, nos encontros individuais com a pesquisadora mantinha-se curiosa sobre a aquisição de novos conhecimentos e, por várias vezes, lamentou-se ‘por não ter sabido disso antes’.

Considerou a monitorização glicêmica um instrumento de grande valia para seu cuidado, tendo sido uma das participantes que conseguiu elaborar um diário mais detalhado, mantendo vigilância sobre eventos adversos, especialmente as hipoglicemias. Relacionava com clareza os resultados de glicemias e a ingesta alimentar e também valorizava muito as situações de estresse como determinantes da hiperglicemia. D. Clara mantém a monitorização através da Unidade Básica de Saúde, ou eventualmente compra as tiras com a ajuda de familiares.

Participou de sete oficinas de nutrição, repetindo três delas por sua espontânea vontade, e onze encontros individuais com a pesquisadora. Continuou a aplicar os conhecimentos adquiridos nas oficinas de nutrição, solicitando novas receitas impressas

em letras maiores para poder ler sozinha, não dependendo de ninguém. Em casa, referiu ter feito vários dos pratos preparados nas oficinas.

Na entrevista com a psicóloga, seis meses após o trabalho educativo, D. Clara reafirmou sua necessidade de informações, inquirindo sobre a continuação do trabalho.

Nessa entrevista verbalizou, como anteriormente, que ‘o estresse aumenta muito mais a glicemia que o açúcar que a gente come’. Conhecer sua história de vida, permeada por acontecimentos traumáticos que coincidiam com os eventos de graves doenças, permitiu entender melhor a valorização que ela atribuía à relação entre estresse e controle metabólico. Contudo, a conscientização de que situações opressivas a faziam comer demasiadamente, alertou-a sobre a necessidade de procurar outras formas de lidar com esses percalços, o que a levou ao interesse de praticar uma atividade física.

Infelizmente, apesar de ter apresentado ganhos importantes em relação ao seu autocuidado e autonomia, teve evolução das complicações renais prévias com proteinúria positiva. Mantém cuidados específicos a esse respeito, restringindo o aporte protéico na alimentação e consultando-se regularmente com a nutricionista, com a qual também estabeleceu bom vínculo. Comparece regularmente às consultas médicas e às atividades realizadas pelo grupo da terceira idade do HC. Procura até hoje a pesquisadora para tratar de assuntos de interesse para seu cuidado.

A paciente Clara sempre manteve uma postura bastante inquisitiva sobre seus cuidados, perguntando muito sobre seu tratamento por ocasião das consultas médicas. É extremamente observadora das posturas assumidas pelos profissionais que a assistem, reclamando caso não se sinta bem atendida.

Sua crítica, sempre educada, era perceber que determinados profissionais não ofereciam todas as informações que ela julgava necessárias para seu tratamento. Essa crítica já vinha dos tempos de seu diagnóstico, pois a paciente acredita que maiores informações anteriores poderiam ter sido importantes nos seus cuidados. Em função disso, perguntava-se várias vezes se sua atual situação de saúde não poderia ser diferente.

A situação vivida pela paciente infelizmente é bastante comum na assistência, quando, por falta de orientações sobre os cuidados, alguns pacientes passam a assumir a ‘não aderência inadvertida’, conforme relatado pela Organização Mundial da Saúde

(WHO, 2003). Essa circunstância pode acontecer tanto pela ausência de informações, como também pela inadequação dessas informações, ou, ainda, em razão do modo pelo qual elas são fornecidas ao paciente. Isso é particularmente problemático entre os sujeitos de baixa escolaridade ou analfabetos, situação que os cuidadores muitas vezes não têm ciência, 'passando informações' que geralmente não trazem significado ao paciente.

D. Clara, por outro lado, esforça-se para conseguir mais orientações sobre seus cuidados. Mesmo ciente do avanço das complicações renais, luta por novos conhecimentos que poderão ajudá-la. Ao mesmo tempo, mostrou ser uma boa amplificadora de cuidados para os demais pacientes, fato que poderia ser aproveitado na assistência. É amplamente aceito que a atuação educativa de um portador de determinada patologia é bastante proveitosa em grupos de orientação sobre aquela patologia, sendo reconhecida como um fator de mobilização entre os demais participantes.

A lucidez de D. Clara a respeito da importância da educação dos pacientes diabéticos pode ser resumida por suas próprias palavras, ao fim do trabalho:

“Eu acho que não é todo mundo que tem acesso às informações como eu tive, né? No ambulatório de Pé Diabético eu fiquei preocupada e com aquilo na cabeça: por que alguns médicos explicam uma coisa tão certinho para uns pacientes e para outros não explicam? Se eu sei de uma informação assim tão importante como os cuidados com os pés e outro diabético que passa pelo médico e já tem problemas nos pés só recebe um medicamento, um tratamento, mas não explica os detalhes para a pessoa....Acho que isso é perder tempo, não é fazer o tratamento adequado. Então acho que os diabéticos precisam de mais informação.”



***7- CONSIDERAÇÕES
FINAIS***

A questão da subjetividade do sujeito, tantas vezes relatada no presente trabalho, é elemento importante a ser considerado com vistas a se construir um campo propício à mudança, seja na relação do paciente com a doença, seja em sua disposição para a aquisição de novos hábitos e novos cuidados.

Assim, diferentemente de uma postura autoritária de ‘exigir a obediência’ por parte dos pacientes, poderíamos lançar alguns sinais que indicassem nossa disponibilidade para apoiar algum desejo de autocuidado solicitado pelo paciente, mínimo que seja.

Isso exige continuidade da ação cuidadora, o que nem sempre ocorre, seja por dificuldades operacionais no ambiente onde se desenvolve a assistência, seja pela baixa motivação dos profissionais de saúde em manter uma atitude mais atenta e disponível. A atenção para os aspectos voltados à multidisciplinaridade, encorajando a criatividade no cuidar, fornecendo educação continuada e condições operacionais viáveis para a equipe de saúde podem ser modos de motivar para essa disponibilidade e promover um melhor acolhimento dos pacientes crônicos.

Como dito anteriormente, alguns pacientes temiam que o desenvolvimento de complicações tardias fosse inevitável, especialmente pela experiência vivenciada com alguns familiares também diabéticos. Notamos no discurso de vários sujeitos o quanto as ameaças das complicações haviam sido expressas durante seus atendimentos, de maneira mais ou menos velada, como uma forma de motivação para que se cuidassem melhor. Esse argumento era geralmente fornecido pela equipe médica, pela enfermagem ou outros profissionais da equipe envolvidos no tratamento do indivíduo. Alguns pacientes relataram um sentimento de intimidação a ponto de reclamarem ou condenarem a atitude da equipe de saúde, especialmente por ocasião das consultas médicas que mostravam falas mais incisivas perante os resultados de certos exames laboratoriais. Os participantes, contudo, não manifestavam motivação em adotar novos comportamentos que apontassem para a melhora de seus cuidados a partir de argumentos intimidatórios, os quais habitualmente geravam mais medo e apatia do que vontade de mudança.

A exemplo de vários autores (LACROIX et al, 1995, GLASGOW,1995), esse pressuposto mostrou a ineficácia do uso das ameaças das complicações na educação e cuidado dos pacientes diabéticos. No presente estudo, com efeito, o resultado mostrou-se

contrário ao desejado pelos cuidadores. Sentimentos referidos como ‘tristeza e depressão’ após determinadas consultas foram relatados por alguns pacientes, apontando para o que HECKERT (1984) considera como a ‘iatrogenia’ encontrada em algumas relações médico-paciente. Podemos afirmar que, infelizmente, a ocorrência dessa característica não é exclusiva do profissional médico, pois pode envolver toda a equipe de saúde e a própria instituição onde se desenvolve a assistência.

O acolhimento do paciente e o vínculo que se constrói no desenvolvimento do cuidar, assumem importância tão terapêutica quanto as ações de saúde esperadas no tratamento. Por um lado, o paciente sente-se reconhecido como sujeito e realmente atendido; por outro, os profissionais envolvidos sentem-se mais úteis e produtivos, valorizando o sentido de seu trabalho, cada qual em seu saber. Em ambos os lados, todos saem ganhando.

Essa questão revela a importância do preparo da equipe que cuida dos pacientes, uma vez que as características da cronicidade da patologia desafiam as ações de saúde, médicas e de enfermagem, habitualmente talhadas para diagnosticar, tratar e *curar* doenças. É comum verificarmos na assistência o quanto o diabetes parece ser enquadrado em um modelo de doença aguda, na qual geralmente o uso de medicações, por um determinado período, conduz à resolução do problema. Dessa forma, é raro, por parte da equipe cuidadora, a promoção de algumas atividades terapêuticas que fujam da atenção estritamente médica, como a participação em grupos de apoio e de orientação nutricional qualificada, empobrecendo as reais possibilidades de reduzir os danos da doença.

O encorajamento para o tratamento não exclusivamente medicamentoso do diabetes, como a atividade física, permanece pouco explorado na assistência, apesar de seu reconhecido impacto sobre o controle metabólico (LESSA, 1998, GAGLIARDINO, 2001). Isso aponta para as dificuldades dos profissionais em aderir à assistência integral e permanente aos diabéticos, na qual não apenas orientações, mas ações que os estimule às práticas de atividades física e alimentação adequada possam assumir *relevância para o autocuidado*. Aprender sobre o sentido que os pacientes atribuem a determinados conceitos ou cuidados seria uma boa forma de iniciar o diálogo entre cuidadores e sujeitos diabéticos, no qual ambos têm muito a aprender e a ensinar.

Assim, podemos relatar que a maioria dos pacientes permanece com dificuldades em adotar novos hábitos ligados à qualidade de vida, reproduzindo em seus cuidados as percepções recebidas em sua assistência, na qual o tratamento parece se resumir às medicações e ‘dieta’, seja lá o que isso signifique.

Esses pacientes de certa forma simbolizam a complexidade do convívio com a doença crônica, sobre a qual tantas relações e concepções pessoais interferem naquilo que chamamos de autocuidado. Ações vinculadas à motivação, escuta e criatividade no cuidar devem ser constantemente trabalhadas na rotina da assistência, preferencialmente com o apoio de outros saberes, como a pedagogia e a psicologia. Essas ciências têm um papel fundamental no preparo e na educação dos cuidadores, embora essa função ainda não seja plenamente vivenciada dentro dos serviços que prestam cuidados aos diabéticos, ou na demais patologias crônicas.

Ainda, esperamos que as queixas trazidas pelos participantes do trabalho a respeito da falta de materiais para seus cuidados sejam resolvidas. A alta prevalência da doença e os custos sociais e econômicos de suas complicações falam por si sobre a necessidade de melhores investimentos das Políticas de Saúde que focalizem o diabetes, facilitando o tratamento e garantindo insumos básicos, inclusive a monitorização glicêmica.

Oportunamente, começam a emergir algumas mobilizações que visam propiciar a monitorização para os diabéticos SUS dependentes no Estado de São Paulo, facilitando o acesso a glicosímetros e tiras reagentes por parte dos pacientes. Essa medida com certeza trará mudanças fundamentais na assistência aos diabéticos, favorecendo a ampliação do autocuidado e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Tornam-se, pois, necessárias ações da sociedade que auxiliem a viabilização dessa medida, a exemplo das demais patologias que vêm conseguindo grandes conquistas através de mobilizações, como a AIDS e a hepatite B. O presente trabalho, que tem como um dos seus alvos a monitorização domiciliar como prática a ser incorporada nos cuidados de rotina do diabético, espera poder contribuir para que as idéias ligadas a esse instrumento sejam passíveis de reprodutibilidade nos serviços de assistência às pessoas com diabetes.

A capacitação adequada do paciente e da equipe de saúde permitirá otimizar o uso desse importante instrumental, pois orientações que apontem significado para o sujeito têm maiores chances de serem compreendidas e incorporadas no cotidiano.

Por fim, a enfermagem que, tradicionalmente, possui maiores afinidades na construção do vínculo e da escuta dos pacientes, tem a oportunidade de conhecer mais intimamente o rico processo através do qual o sujeito se expressa e solicita cuidados, mesmo que, muitas vezes, essa solicitação não seja verbalizada . Essa atitude permite o melhor acolhimento e resolutividade para esses pacientes, favorecendo a manutenção da saúde e promovendo o espaço no qual o cuidar faça a diferença.



ALMEIDA, M. C. P. A situação da Enfermagem nos anos 80. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 41, 1989, Florianópolis. **Anais ...** Florianópolis: UFSC, 1989. p 43-75.

ADA - AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. National standards for diabetes self-management educational programs. **Diabetes Care**, 18 (Suppl.1): 94-6, 1995.

ADA - AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of medical care for patients with diabetes mellitus (Position Statement). **Diabetes Care**, 21 (Suppl. 1): S23- S32, 1998.

ANDERSON, R.M., FUNNELL, M. M. Patient Empowerment. **Diabetes Care**, vol.18, (7): 943-48, 1995.

ANDERSON, R.M.; FUNNELL, M.M. Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. **Diabetes**,26: 597-604, 2000.

ANDRADE JR, M.C. Educação, auto-acompanhamento e autocontrole de pacientes com diabetes mellitus. **J Bras Med.**, 66 (4): 125-6, 1994.

ANTUNES, M.J.M.; SHIGUENO, L.Y.O.; MENEGUIN, P. Métodos pedagógicos que influenciaram o planejamento das ações educativas dos enfermeiros: revisão bibliográfica. **Rev Esc Enf USP**, .33. n.2: 165-74, 1990.

ASSAL, J.P.; MÜHLHAUSER, I.; PERNET, A.; GFELLER, R.; JÖRGENS, V.; BERGER, M. Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. **Diabetologia**, 28:602-613, 1985.

ASSAL, J.P. Bridges, why and from where to where ? **Patient Educ Couns**, 26 (1-3): 11-5, 1995.

ASSAL, J.P.; JACQUEMET, S. The Added Value of Therapy in Diabetes: The Education of Patients for Self-Management of Their Disease. **Metabolism**, 46 (12), Suppl 1: 61-64, 1997.

BASCO, M.R. Perfeccionism and Diabetes Care. **Diabetes Spectrum**, vol. 11(1): 43-48, 1998.

BEASER, R.S.; RICHARDSON, LD.L.; HOLLERORTH, H.J. Education in the treatment of Diabetes. In: **Joslin's Diabetes Mellitus**, ed. Williams & Wilkins, p. 404-12, 1994.

BLOOMGARDEN, Z.T.; KARMALLY, W.; METZGER, J.; BROTHERS, M.; NECHEMIAS, C.; BOOKMAN, J. et al. Randomized, controlled trial of diabetic patient education: improved knowledge without improved metabolic status. **Diabetes Care**, vol 10, n 3: 263-72, 1987.

BONNET, C., GAGNAYRE, R.; d'INVERNOIS, J-F. Learning difficulties of diabetic patients: a survey of educators. **Patient Educ Couns**, 35(2): 139-47, 1998.

BRADLEY, C. Health beliefs and knowledge of patients and doctors in clinical practice and research. **Patient Educ Couns**, 26, 99-106, 1995.

CADE, N. V. O processo psicossocial faz a diferença na compreensão e na educação para a saúde de pessoas com doenças crônicas. **Cogitare Enferm**, 3 (1), 57-60, jan/jun 1998.

CAMPOS, G. W. S. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas. O caso saúde. In: Cecílio, L.C.O. (org) - **Inventando a Mudança na saúde**. - São Paulo: Ed Hucitec, 1994. p.50.

CARDOSO, M.H.C.A.; GOMES, R. Representações sociais e história: referenciais teóricos-metodológicos para o campo da saúde coletiva. **Cadernos de Saúde Coletiva**. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2001. Disponível em : <<http://www.scielo.org/>> . Acessado em 15/01/2001.

CIECHANOWSKI, P.S.; KATON,W.J.; RUSSO, J.E. Depression and Diabetes: impact of depressive symptoms on adherence, function and costs. **Arch Intern Med**, 160 (21): 3278-85, 2000.

COATES, V.E.; BOORE, J.R. . Knowledge and diabetes self-management. **Patient Educ Couns**, 29 (1): 99-108, 1996.

DECCACHE, A. Teaching, training or educating patients? Influence of contexts and models of education and care on practice in patient education. **Patient Educ Couns**, 26: 119-129, 1995.

DECLARATION OF THE AMERICAS -DOTA. Normas para el desarrollo de programas de educación sobre la diabetes en América. **Rev Panam Salud Publica/ Pan Am J Public Health**, 10 (5), 349-53, 2001.

De RISO, L., SAFAEIAN, M. Transition of Care: The Role of the Nurse Practitioner/Certified Diabetes Educator in Providing a Holistic Approach To Diabetes Management. **Diabetes Spectrum**, 11 (3), 186-88, 1998 .

ETCHPARE, D. Atuação do nutricionista em equipe multiprofissional. In: Encontro Nacional de Educação em Diabetes, 2. , 1988, Florianópolis. **Anais ... Florianópolis : SBEM**, 1988. p 82-7.

FAAS, A.; SCHELLEVIS, E.G.; van EIJK, J. T. M. The Efficacy of Self-Monitoring of Blood Glucose in NIDDM Subjects. **Diabetes Care**, vol.20, n.9, 1482-86, 1997.

FESTE, C. A Practical Look at Patient Empowerment. **Diabetes Care**, vol.15 (7): 922-25, 1992.

FRANCO, L.J. Epidemiologia do Diabetes Mellitus. In: LESSA, I. **O Adulto Brasileiro e as Doenças da Modernidade** Rio de Janeiro: Hucitec, 1998. p.123-37

FREEMAN, J.; LOEWE, R. Barriers to communication about diabetes mellitus. Patients'physicians' different view of the disease. **J Fam Pract**, 49(6): 507-12, 2000 .

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 27^a ed Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987 .

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**. Saberes necessários à prática educativa. 14^a ed São Paulo: Paz e Terra, 2000. (Coleção Leitura).

FUNNELL, M.M., HAAS, L.B. National Standards for Diabetes Self-Management Education Programs. **Diabetes Care**, 18 (1): 100-16, 1995.

GAGLIARDINO, J. J.; de la HERA, M.; SIRI, F. Evaluación de la calidad de la asistencia al paciente diabético en la América Latina. **Rev Panam Salud Publica/ Public Health**, 10 (5) : 309-17, 2001.

- GENTILI, P.; MALDONATO, A.; GRIECO, R.; SANTINI, A. Influence of patients representations and beliefs about diabetes and its treatment on their adherence to therapy. **Diabetes Nutr Metabo**, jun; 14 (3): 140-52, 2001.
- GLASGOW, R. E.; OSTEEEN, V.L. Evaluating Diabetes Education. **Diabetes Care**, vol. 15, (10): 1423-32, 1992.
- GLASGOW, R. E. A Pratical Model of Diabetes Management and Education. **Diabetes Care**, vol.18 (1): 117-26, 1995.
- GLASGOW, R. E. ; HAMPSON, S. E.; STRYCKER, L. A.; RUGGIERO, L. Personal-Model Beliefs and Social - Enviromental Barriers Related to Diabetes Self-Management. **Diabetes Care**, vol.20 (4): 556-61, 1997.
- GLASGOW, R. E. Outcomes of and for diabetes education research. **Diabetes Educ**, 25(6 Suppl): 74-88, 1999.
- GOLIN, C. E.; Di MATTEO, M. R.; GELBERG, L. The Role of Patient Participation in the Doctor Visit. **Diabetes Care**, vol.19 (10): 1153-64, 1996.
- GRAÇA, L.C.; BURDI, M.; MELLO FILHO, J. Grupo com diabéticos. In MELLO FILHO, J. (cols.) **Grupo e Corpo: Psicoterapia de grupo em paciente somáticos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. p. 216-17.
- GROSSI, S.A.A. **Avaliação de dois esquemas de monitorização domiciliar em pacientes com diabetes mellitus tipo 1**. Tese (Doutorado), Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.
- HADDAD, M.C.L.; TAKAHASHI, O.C.; ALMEIDA, H.G.G.; SCARINCI, I.C.; TOKOSHIMA, E. H. Atendimento Ambulatorial Interdisciplinar ao Paciente Diabético **Semina** 9(3): 158-67, 1988.
- HECKERT, U. Iatrogenia e relação médico-paciente. **HE rev**, 11 (2): 111-15, 1984.
- HSAIO, L-C. D.; SALMON, W. Predicting adherence to prescription medication among HMO enrolles with diabetes. Disponível em : <<http://www.amcp.org/jmcp/vol5/num4/predicting.html>>. Acessado em 08/05/2003.

IDE, C.A.C.; CHAVES, E.C. A Intervenção do Enfermeiro na Assistência ao Diabético. **Rev Esc Enf USP**, 26 (2): 187-204, 1992.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. Did you know? Disponível em : <<http://www.idf.org/home/index.cfm?> >. Acessado em 15/01/2003

KENNETH, J.; SILVA, A.; ROBERT, M. Efeito da Metformina em Crianças com Diabetes tipo 2 [abstract]. **Current Diabetes Reports Latin America**, 1 (1), 2002.

LACROIX, A; ASSAL, J.P.; BENROUBI, M. The patients' voice: testimonies from patient suffering from chronic disease. **Patient Educ Couns**, 26: 293-299, 1995.

LESSA, I. **O Adulto Brasileiro e as Doenças da Modernidade** Epidemiologia das doenças crônicas não transmissíveis. S. Paulo - Rio de Janeiro : Hucitec / Abrasco, 1998. p.224.

LINDSEY, E. The gift of healing in chronic illness/disability. **J Holist Nurs**, 13 (4): 287-305, 1995.

LUCE, M.; PADILHA, M.I.; ALMEIDA, R. O preparo para o autocuidado do cliente diabético. **Rev Esc Enf USP**, 25(2): 137-52, 1991.

LUSTMAN, P.J.; GRIFFITH, L.S.; CLOUSE, R.E. Depression in Adults with Diabetes. **Semin Clin Neuropsychiatry**, 2 (1):15-23, 1997.

MALDONATO, A.; BLOISE, D.; CECI, M.; FRATICELLI, E.; FALLUCA, F. Diabetes mellitus: lessons from patient education. **Patient Educ Couns**, 26 (1-3): 57-66, 1995 .

MAZZUCA, S.A.; MOORMAN, N. H.; WHEELER, M. L.; NORTON, J. A.; FINEBERG, N. S.; VINICOR, F. ; COHEN, S. J. ; CLARK, C. M. The diabetes education study: a controlled trial of the effects of diabetes education. **Diabetes Care**, 9: 1-10, 1986.

MILLER, L. V. ; GOLDSTEIN, J. – More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. **N Engl J Med**, 286: 1388-91, 1972.

MINISTÉRIO DA SAÚDE BRASIL / COORDENAÇÃO DE DOENÇAS CRÔNICO-DEGENERATIVAS. **Orientações Básicas para o Diabético**. 2^a ed., Brasília, 1993.

MIZUKAMI, M.G.N. **Ensino: as abordagens do processo**. São Paulo: EPU, 1986. p 7-18. (Coleção Temas Básicos de Educação e Ensino)

- MOFFITT, P.; FOWLER, J.; EATHER, G.- Bed occupancy by diabetic patients. **Med J Aust**, 24; 1 (6): 244-5, 1979.
- MÜHLHAUSER, I., BERGERT, M. Evidence-based patient information in diabetes. Diabetes UK. **Diabetic Medicine**, 17, 823-829, 2000.
- PEYROT, M., RUBIN, R.R. Structure and Correlates of Diabetes-Specific Locus of Control. **Diabetes Care**, vol.17(9): 823-29, 1994.
- PEYROT, M. Behavior change in diabetes education. **Diabetes Educ**, 25 (6 Suppl): 62-73, 1999.
- QUICKEL Jr. , K.E. Economic and Social Cost of Diabetes. **Joslin's Diabetes mellitus**. ed. Williams & Wilkins, 13^a ed. 1994. p. 586-604.
- RAPLEY, P. Self-care: re-thinking the role of compliance. **Australian Journal of Advanced Nursing**, 15 (1): 20-25, 1997.
- RUBIN, R.R.; PEYROT, M.; SAUDEK, C.D. Effects of diabetes education on self-care, metabolic control, and emotional well-being. **Diabetes Care**, 12 (10): 673-79, 1989.
- SCAIN, S.F.- Educação para a Saúde a grupos de Clientes Diabéticos. **Revista Gaúcha de Enfermagem Porto Alegre**, 7(2): 232-246, 1986.
- SCARINCI, I.C.; ALMEIDA, H.G.G.; HADDAD, M.C.L.; TOKOSHIMA, E.H.; FERREIRA, C.M.A. - Atuação da Psicologia no Atendimento Interdisciplinar ao Diabético. **Semina**, 9 (3): 151-6, 1988.
- SILVA, M.E.K.da; GONZAGA, F.R.S.; VERDI, M.M. Marco conceitual para a prática assistencial de enfermagem enquanto processo educativo em saúde. **R Bras Enferm.**, Brasília, 45 (1): 54-59, 1992.
- SMEKE, E de L.M.; OLIVEIRA, N.L.S. Educação em Saúde e Concepções de Sujeito. in VASCONCELOS, E. M. (org) **A saúde nas palavras e nos gestos**. São Paulo: Ed Hucitec, p 115-36, 2002.
- SBD - SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diabetes mellitus Guia básico para diagnóstico e tratamento**. Brasília, 1996.

TEIXEIRA, E.R. Representações culturais de clientes diabéticos sobre saúde, doença e autocuidado. **Rev Enf UERJ**, 4 (2): 163-69, 1996 .

THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL RESEARCH GROUP. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin dependent Diabetes mellitus. **The New England Journal of Medicine**, 329 (14): 977-84, 1993.

THE EXPERT COMMITTEE ON THE DIAGNOSIS AND CLASSIFICATION ON DIABETES MELLITUS Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. **Diabetes Care**, vol.22, Suppl.1, 1999.

UKPDS - UK PROSPECTIVE DIABETES STUDY GROUP Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients type 2 diabetes (UKPDS 33). **Lancet**, vol. 352 (12): 837-853, 1998.

VALENCIAGA, R. Repercusion en el control de la diabetes melitus de una tecnica educativa dirigida a la familia. **Rev. Cuba. Med. Gen. Integr**; 11(2): 144-9, 1995.

WHO EXPERT COMMITTEE ON DIABETES MELITUS. Second Report, Technical Report Series 646, 1980.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The Role of WHO in Diabetes Education and Care**. Congress of International Diabetes Federation. Amsterdam: Elsevier, p. 803-806, 1989.

WHO MULTINATIONAL PROJECT FOR CHILDHOOD DIABETES. **Diabetes Care**, vol.13 (10): 1062-68, 1990.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action**. Disponível em: <
http://www.who.int/chronic_conditions/adherencereport/en/ >_ Acessado em 22/06/2003

WILLIAMS, G.C.; ZACHARY, R. F. ; DECI, E. L. Supporting Autonomy to Motivate Patient with Diabetes for Glucose Control. **Diabetes Care**, vol. 21 (10): 1644-51, 1998.

WILLIAMS, G.; PICKUP, J.C. **Manual de Diabetes**. Aventis, 101-6, 2001.

WHITMORE, R. ; CHASE, S. K. ; MANDLE, C. L. ; ROY, R. Lifestyle change in type 2 diabetes. A process model. **Nursing Research**, 51(1), 18-25, 2002.

WYSOCKI, T.; TAYLOR, A.; HOUGH, B. S.; LINSCHIED, T. R.; YEATS, K.; NAGLIERE, J. A. Deviation from Developmentally Appropriate Self-Care Autonomy. **Diabetes Care**, 19(2): 119-25, 1996.

YAUN, B.; ZYANSKY, S. J. ; GOODWIN, M. A. ; GOTLER, R. S. ; STANGE, K. C. Is Diabetes Treated as an Acute or Chronic Disease in Community Family Practice? **Diabetes Care**, 24: 1390-96, 2001.

ZAGO, M.M.F. O papel do enfermeiro hospitalar no ensino de paciente. **Rev Esc Enf USP**, v.26, (3).359-64, 1992.

ZANETTI, M. L. ; COSTA, I. A. Tendência do locus de controle de pessoas diabéticas. **Rev Esc Enf USP**, 27 (2): 246-62, 1993.



9- ANEXOS

ANEXO 1

ROTEIRO DA PRIMEIRA ENTREVISTA

I. CARACTERÍSTICAS SÓCIO-ECONÔMICAS

NOME
HC
IDADE SEXO ETNIA RELIGIÃO
ESCOLARIDADE OCUPAÇÃO ATUAL
RENDA PESSOAL MENSAL PROCEDÊNCIA
EST.CIVIL

II. A RELAÇÃO COM A DOENÇA E SEUS CUIDADOS

1. O que é ter diabetes para o paciente.
2. Em que circunstância foi feito o diagnóstico. Quais foram os sentimentos associados ao diagnóstico.
3. Por que acha que ficou diabético.
4. Concepções sobre a cura da doença.
5. O que uma pessoa com diabetes deve fazer para cuidar-se bem
6. Desenvolvimento e frequência de algum tipo de atividade ligada ao lazer.
7. Como é a relação entre paciente e familiares.
8. Se for necessário, quem cuida do paciente.

9. Relações com os cuidados: dieta, atividade física, monitorização, medicação.
10. Como o paciente costuma se alimentar.
11. Conhecimento do paciente sobre as complicações da doença.
12. Como o paciente adquire insulina, seringas e agulhas.
13. Como transporta sua insulina.
14. Como o paciente prepara sua insulina. (foi pedido a ele que mostrasse como faz) .
15. Como o paciente faz a aplicação de sua insulina. (Inclui a demonstração).
16. Quais os horários em que acostuma aplicar a insulina.
17. Conhecimento dos picos de ação de insulina NPH e da Regular
18. Conhecimento do paciente sobre a glicemia capilar.
19. Se já faz, como usa os resultados dos testes na sua rotina.
20. Possui dúvidas que gostaria de compartilhar e esclarecer individualmente ou em grupo?

ANEXO 2

ROTEIRO DA SEGUNDA ENTREVISTA

1. Relações com os cuidados exigidos: dieta, atividade física, monitorização, medicação.
2. Desenvolvimento e frequência de algum tipo de atividade ligada ao lazer.
3. O que uma pessoa com diabetes deve fazer para cuidar-se bem
4. Como o paciente costuma se alimentar.
5. O que achou das oficinas de nutrição? Descobriu alguma coisa nova nas oficinas? Em casa chegou a fazer algum dos pratos preparados?
6. Como o paciente adquire insulina, seringas e agulhas.
7. Como transporta sua insulina.
8. Como o paciente prepara sua insulina. (pedido que demonstrasse com faz)
9. Como o paciente faz a aplicação de sua insulina. (Inclui a demonstração).
10. Quais os horários em que acostuma aplicar a insulina.
11. Conhecimento dos picos de ação de insulina NPH e da Regular.
12. Conhecimento do paciente sobre monitorização. O que sentiu ao fazer os testes?
13. Como usa os resultados dos testes na sua rotina.
14. Pretende continuar a fazer a monitorização em casa ou no Centro de Saúde? Por quê?
15. O que mais gostou durante o desenvolvimento do trabalho? E o que não gostou?
16. Gostaria de sugerir alguma outra idéia quanto às atividades educativas sobre diabetes?

ANEXO 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“ DOENÇA CRÔNICA, AUTOCUIDADO E AUTONOMIA: ESTUDO DE UM PROCESSO EDUCATIVO JUNTO A PACIENTES COM DIABETES MELITO TIPO 2 ”

**RESPONSÁVEIS: ENFERMEIRA SONIA MARIA CAVINATTO
PROF. DRA. MARIA da GRAÇA GARCIA ANDRADE**

A presente pesquisa tem por objetivo avaliar a aplicação de práticas educativas relacionadas aos cuidados de saúde de portadores de diabetes tipo 2. Tais práticas buscam facilitar e melhorar a qualidade de vida dos pacientes em relação ao diabetes. Compreenderão atividades individuais e em grupo no decorrer de um ano e incluem a pesquisa de dados dos prontuários de cada paciente. Estão garantidos o sigilo e a privacidade dos participantes e das informações, assim como os esclarecimentos a quaisquer questões relacionadas ao estudo.

Fica garantido ao paciente o direito de sair da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo de seu atendimento, cuidado e tratamento.

Eu, _____ idade: _____,
RG: _____, residente no endereço:

_____,
número de prontuário: HC n° _____, tendo sido perfeitamente esclarecido sobre o andamento, duração e objetivos deste estudo, aceito dele participar. Fui também esclarecido de que poderei sair da pesquisa a qualquer tempo, sem prejuízo do meu atendimento e tratamento.

Campinas, ____ de _____ de 2001.

ASSINATURA DO PACIENTE _____
TELEFONE _____ RG _____

ASSINATURA TESTEMUNHA 1 _____
TELEFONE _____ RG _____

ASSINATURA TESTEMUNHA 2 _____
TELEFONE _____ RG _____

ASSINATURA DA PESQUISADORA _____
TELEFONE _____

TELEFONE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA: (19) 3788-8936
TELEFONE PARA CONTATO COM A PESQUISADORA: (19) 3788-7755