



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA. SAÚDE E SOCIEDADE

RITA DE CÁSSIA BRUNO SANDOVAL

GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES
MELLITUS E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS
COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQUÊNCIAS
SOCIAIS CRÔNICAS

Dissertação de Mestrado

FLORIANÓPOLIS

2003

RITA DE CÁSSIA BRUNO SANDOVAL

**GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES
MELLITUS E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS
COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQÜÊNCIAS
SOCIAIS CRÔNICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem - Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof^ª. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Dr^ª.

FLORIANÓPOLIS

2003

RITA DE CÁSSIA BRUNO SANDOVAL

**GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES
MELLITUS E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS
COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQÜÊNCIAS
SOCIAIS CRÔNICAS**

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

Mestre em Enfermagem

E aprovada na versão final em 05 de fevereiro de 2003, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Denise Elvira Pires e Pires, Dr^a
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Dra. Denise Maria Guerreiro V. da Silva

Dra. Maria Itayra Coelho Padilha

Dra. Marta Lenise do Prado

Dra. Miriam Süsskind Borenstein

*Dedico este trabalho ao meu marido, companheiro,
pai de meus filhos, "SAN", com quem vivi todos os
momentos de felicidade guardados em minha memória.
Presença constante em minha vida, ajudando-me a
superar todas as dificuldades.*

EU TE AMO

AGRADECIMENTOS

A Deus, por permitir minha existência neste mundo, aqui e agora, junto a todas estas pessoas.

A meu querido Santo Antônio, espírito iluminado, presente no meu dia-a-dia, sempre me dando força espiritual nos momentos de tristeza ou dificuldades.

À minha mãe, mulher forte, determinada e carinhosa, por ter me ensinado que a vida tem um significado maior do que nossos olhos podem ver.

Aos meus filhos. Rodrigo, “in memoriam”, Túlio e Lucas, pelo amor incondicional. “Nosso encontro estava escrito nas estrelas”.

Aos meus irmãos, Goga, Janda e Pyter, pela compreensão e constante estímulo.

A todos os integrantes do grupo de convivência que tornaram possível este trabalho. Nossos encontros foram muito além do relacionamento profissional. Minha eterna gratidão.

À minha orientadora Denise Guerreiro, pessoa que sempre acreditou em mim, mesmo quando eu tinha dúvidas, que me oportunizou desvelar a dimensão de viver com Diabetes Mellitus. Nosso relacionamento foi maravilhoso.

A Eliane Matos, minha amiga de longa data, pelo apoio na realização deste trabalho, por ter me ouvido nos momentos de dúvida, angústia e dificuldades. Você mora em meu coração.

Aos participantes do grupo multiprofissional de atendimento às pessoas com diabetes do HU/UFSC, em especial à endocrinologista, Marisa Coral, à assistente social, Tayana, e à

nutricionista Soninha, pelo apoio incondicional em todos os momentos. Minha eterna admiração, pela maneira como desenvolvem o trabalho interdisciplinar.

Aos profissionais e bolsista do NUCRON, por nossa convivência; em especial a professora, Margareth Linhares Martins, pelo trabalho que desenvolve junto às pessoas ostomizadas, minha fonte de inspiração para a realização deste trabalho.

Às minhas amigas Silvana, Nádia, Zeca e Denise, pela amizade especial que nos une.

A Jeferson e Cláudia Marques, pelo apoio profissional e incentivo para a realização do mestrado.

Aos membros da Banca, por todas as contribuições na revisão final deste trabalho, em especial à Dra Maria Itayra e à Dra Marta Lenise, vocês contribuem para fazer da enfermagem uma ciência.

Às minhas colegas de mestrado, em especial à Eliane, Lurdinha, Lindaura, Patrícia, Fabiane, Léia, Silvana, Cínara, pelo nosso convívio durante o mestrado.

Às minhas colegas de trabalho, em especial à Soraya, Marisa, Salete Sakae e Salete Lopes, por terem compreendido minhas dificuldades e tornarem meu trabalho no HU/UFSC mais tranqüilo.

À Diretoria de Enfermagem do HU/UFSC e ao Serviço de Enfermagem Ambulatorial, pelo apoio e estímulo na realização deste trabalho.

À coordenação da Pós-graduação de Enfermagem da UFSC, aos professores, pela competência profissional e valiosa contribuição durante minha formação. Aos servidores, pelo apoio durante o curso de mestrado.

RESUMO

SANDOVAL, Rita de Cássia Bruno. **Grupo de convivência de pessoas com Diabetes Mellitus e familiares**: percepção acerca das complicações crônicas e conseqüências sociais crônicas. 2003. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Este estudo teve por objetivo contribuir para a conscientização da importância das complicações crônicas do Diabetes Mellitus (DM) por meio de atividades educativas em saúde em grupo de convivência com pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 1 e familiares. Foi realizado no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC). Trata-se do relato de uma prática assistencial realizada em grupo de convivência do qual participaram oito pessoas com diabetes e quatro familiares. Caracteriza-se por ser um estudo de natureza qualitativa. O quadro teórico conta com uma revisão de literatura acerca do DM e das complicações crônicas que podem advir desta doença, e do referencial teórico de análise que norteou o trabalho, sendo composto de conceitos e pressupostos da Teoria do Alcance dos Objetivos de Imogene King. A dinâmica de condução da prática educativa contou com duas etapas, ou seja, a realização prévia de exames de detecção precoce das complicações físicas do diabetes que incluíram: avaliação do pé de risco de ulceração, exame de fundo de olho e avaliação da neuropatia autonômica cardiovascular diabética e a segunda etapa, a realização de grupo de convivência. Os exames prévios realizados, bem como seus resultados serviram de suporte para a discussão destas complicações no grupo de convivência. A ação educativa em grupo de convivência foi desenvolvida a partir da técnica dos quatro erres de Trentini e Dias (1997), que acontece em quatro fases: reconhecimento, revelação, repartir e repensar. Os resultados desta ação educativa realizada em seis encontros, tornaram possível conhecer as percepções dos participantes do grupo de convivência sobre as complicações e conseqüências de viver com diabetes. Emergiram deste processo dois temas centrais de análise:

complicações físicas, desdobradas nas seguintes categorias: alterações visuais e renais, comprometimento dos pés, neuropatia autonômica cardiovascular diabética e disfunção sexual. As conseqüências crônicas de viver com diabetes incluíram as seguintes categorias: preconceito/discriminação; mudanças no cotidiano: dificuldades na participação em atividades e no convívio social; a estrutura de saúde influenciando o viver com diabetes; e hipoglicemia como conseqüência crônica social. O referencial teórico utilizado para análise possibilitou o desenvolvimento de uma ação educativa compartilhada, os integrantes do estudo, pessoas com diabetes e familiares ocuparam sua posição de sujeitos no processo. Destaco como aspectos relevantes deste estudo, a percepção das complicações crônicas para além das complicações físicas da doença, visto que para os participantes do grupo de convivência as complicações sociais crônicas que enfrentam ao viver com diabetes têm conseqüências tanto ou mais significativas que as complicações físicas. A proposta de ação educativa poderá contribuir para o redimensionamento das ações do HU/UFSC e do grupo multiprofissional de atendimento à pessoa com diabetes, de modo a alcançar um atendimento mais adequado para aqueles que vivenciam esta condição crônica de saúde. Este redirecionamento das ações dos profissionais e da instituição poderá contar com o envolvimento e participação das pessoas com diabetes e familiares, primeiros interessados na melhoria dos serviços que utilizam. A ação educativa em grupo de convivência possibilitou ao grupo (enfermeira, pessoas com diabetes e familiares) um novo olhar sobre a questão das complicações crônicas da doença, o papel importante que desempenha a própria pessoa com diabetes, os familiares e os profissionais de saúde na prevenção e detecção precoce destas complicações, bem como na intervenção rápida e eficiente, quando de sua instalação, diminuindo assim danos mais profundos à saúde da pessoa com diabetes. Através da troca de experiência que aconteceu no grupo de convivência tornou possível aos participantes ampliarem seus conhecimentos sobre as complicações crônicas da diabetes, dos recursos disponíveis para a sua prevenção e tratamento, bem como lhes foi possível pensar em estratégias de enfrentamento nos casos de complicações já instaladas. Em relação à assistência de enfermagem, entendo que esta experiência contribuiu para que reconheçamos os riscos a que estas pessoas estão expostas, suas experiências e expectativas, possibilitando uma abordagem mais concreta e preventiva. A identificação de condições sociais crônicas do diabetes, relacionada ao preconceito, às dificuldades cotidianas e às deficiências na estrutura dos serviços de saúde contribuíram para um novo olhar dos profissionais em relação àqueles que vivenciam uma situação crônica de saúde como o diabetes, seja ele o portador da doença ou familiar, além de levar os profissionais a repensarem sua intervenção nas instituições

oficiais, responsáveis pela prestação de serviços no sentido de melhorar esta assistência. Por fim, o estudo trouxe uma contribuição inovadora a partir da percepção dos integrantes do grupo no que se refere à hipoglicemia, condição considerada aguda no meio profissional, mas com características de cronicidades para as pessoas com diabetes e familiares, quando pensada a partir das suas conseqüências sociais, da inferência que as hipoglicemias severas provocam em sua autonomia, em seu convívio social.

Palavras chave: Diabetes Mellitus, grupo de convivência, educação.

ABSTRACT

SANDOVAL, Rita de Cássia Bruno. **Joint living groups of Type 1 DM patients and relatives: perception about chronic complications and social consequence.** 2003. 154f. Dissertação (Mestrado in Nursing) – Center of Sciences of the Health, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis.

A contribution was sought to emphasize the relevance of chronic complications of Diabetes Mellitus (DM) using educational health activities among joint living groups of Type 1 DM patients and their family members, carried out at the University Hospital, the Federal University of Santa Catarina in Florianópolis (HU/UFSC). This is a report of an assistance practice conducted with eight (08) DM patients and four (04) of their family members, under the form of a qualitative study. A review of literature covering DM and its chronic complications was carried out, and also of the theoretical reference basis guiding the work, made up of concepts and surmises based on Imogene King's *"Theory of Goal Attainment"*. Educational practice dynamics had two stages; namely: the early screening to detect physical complications of DM, including assessment of risk for foot ulcers, in-depth eye exam, and diabetic cardiovascular autonomic neuropathy; and the practice of joint-living groups. Results of early examinations were the basis for debates on complications by the group. This educative action has been developed based on the "four Rs" of Trentini and Dias (1997), along the four phases of acknowledgement, revelation, sharing and re-thinking. Results of this action performed along six meetings made possible to become familiar with the perceptions of group members on the complications and consequences of living with DM. Two central analysis themes emerged: physical conditions, under the categories of visual and renal alterations, risk contingencies of the feet, diabetic cardiovascular autonomic neuropathy, and sexual malfunction. Chronic consequences of living with DM included the categories of prejudice/discrimination; quotidian changes such as partaking social activities and joint living, the health structure affecting life with diabetes, and hypoglycemia as a social chronic

consequence. The theoretic reference basis, such as emphasized, made possible to develop a shared educative action, where group participants, persons with DM and their families, acted as subjects along the process. Relevant aspects of the study are the perception of chronic complications well beyond the physical complications of the disease, considering members of the group face chronic social complications of greater import. This proposal for an educational action may contribute to the redimensioning of HU/UFSC actions, as well as those of the multi-professional group of attention to DM patients, so as to offer them a more adequate attendance. Such redirectioning by professionals and the institution alike, may have the involvement and participation of DM patients and their families, who are the primary interested parts in the ;improvement of services of which they are the beneficiaries. This educative action in a joint living group made possible to its members (nurse, DM patient and his family members) to cast a new look upon the chronic complications of the disease, the important role performed by the DM patient him/herself, family members and health professionals in the early detection and prevention of the complications, as well as in quick and efficient intervention, cutting down deeper damage to the health of a DM patient. By exchanging experiences, the group participants were able to enlarge their knowledge on chronic DM complications, on the resources available to prevent and treat these problems, and also on devising strategies to cope with already installed complications. Regarding nursing assistance, the author believes this experience will contribute to accept the risks to which these patients are exposed, their experiences and expectations, making possible a more concrete and preventive approach. To identify chronic social conditions of DM in connection with prejudice, daily obstacles, and faulty health services contributes to a possible new look by the professionals regarding those who have to live in chronic health conditions imposed by DM, be it the patient him/herself or a family member. Professionals will be more inclined to a renewed thinking of their intervention next to official agencies responsible for the offering of services, in an effort to improve it. Finally, the study brings an innovative contribution in the perception group members now have of hypoglycemia, a condition seen by professionals as being an acute one, although vested as chronic by DM patients and their families when analyzed as social outcomes regarding inferences brought about by severe hypoglycemia upon their autonomy and social affairs.

Keywords: Diabetes Mellitus, Joint living groups, education.

RESÚMEN

SANDOVAL, Rita de Cássia Bruno. **Grupo de convivencia de personas con Diabetes Mellitus Tipo 1 y familiares: opinión sobre complicaciones crónicas y consecuencia social.** 2003. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de las Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

El presente estudio tuvo como objetivo contribuir en la conscientización sobre la importancia de las complicaciones crónicas de la Diabetes Mellitus(DM) a través de actividades educativas en un grupo de convivencia de personas con Diabetes Mellitus Tipo 1 y familiares. Fue realizado en el Hospital Univesitário de la Universidad Federal de Santa Catarina (HU/UFSC). Se trata del relato de una práctica asistencial realizada en un grupo de convivencia en el cual participaron ocho personas con diabetes y cuatro familiares. Se caracteriza por un estudio de naturaleza cualitativa. El marco teórico cuenta con la revisión de literatura sobre la DM y de sus complicaciones crónicas que pueden advenir de esta enfermedad y del referencial teórico de análisis que orientó el trabajo, siendo compuesto de conceptos y presupuestos de la Teoria del Alcance de los Objetivos de Imogene King. La dinámica de conducción de la práctica educativa constó de dos etapas, osea, la realización previa de exámenes de detección precóz de las complicaciones físicas de la diabetes que incluyeron: evaluación del pie con riesgo de ulceración, exámen de fondo de ojo y evaluación de la neuropatía autónoma cardiovascular diabética y la segunda etapa, la realización del grupo de convivencia. Los exámenes previos realizados, así como sus resultados servirán de soporte para la discusión de estas complicaciones en el grupo de convivencia. La acción educativa en grupo de convivencia fue desarrollada a partir de la técnica de las cuatro erres de Trentini y Dias (1997), que ocurre en cuatro fases: reconocimiento, revelación, repartir y repensar. Los resultados de esta acción educativa realizada en seis encuentros tornaron posible conocer las percepciones de los participantes del grupo de convivencia sobre las complicaciones y consecuencias de vivir con diabetes. Se manifestaron de este proceso dos

temas centrales de análisis: complicaciones físicas, desdobladas en las siguientes categorías: alteraciones visuales y renales, comprometimiento de los pies, neuropatía autónoma cardiovascular diabética y disfunción sexual. Las consecuencias crónicas de vivir con diabetes incluyeron las siguientes categorías: preconcepción/discriminación; mudanzas en el cotidiano: dificultades en la participación de las actividades y en la convivencia social; la estructura de salud influenciando el proceso de vivir con diabetes; e hipoglicemia como consecuencia crónica social. El referencial teórico utilizado para el análisis posibilitó el desarrollo de una acción educativa compartida, los integrantes del estudio, personas con diabetes y familiares ocuparon su postura de sujetos en el proceso. Destaco como aspectos relevantes de este estudio la percepción de las complicaciones crónicas más allá de las complicaciones físicas de la enfermedad, visto que para los participantes del grupo de convivencia las complicaciones sociales crónicas que enfrentan al vivir con diabetes tienen consecuencias tanto más significativas que las complicaciones físicas. La propuesta de acción educativa, podrá contribuir para el redimensionamiento de las acciones del HU/UFSC y del grupo multiprofesional de atención a personas con diabetes, de modo a alcanzar una atención más adecuada para aquellos que vivencian esta condición crónica de salud. Este redireccionamiento de las acciones de los profesionales y de la institución podrá contar con el involucramiento y participación de las personas con diabetes y familiares, los primeros interesados en la mejoría de los servicios que utilizan. La acción educativa en grupo de convivencia posibilitó al grupo (Enfermera, personas con diabetes y familiares) un nuevo olear sobre la cuestión de las complicaciones crónicas de la enfermedad, el papel importante que desempeña la propia persona con diabetes, los familiares y los profesionales de la salud en la prevención y detección precoz de estas complicaciones, así como en la intervención rápida y eficiente, en cuanto a su instalación, disminuyendo así los daños más profundos a la salud de la persona con diabetes. A través del intercambio de experiencias, que aconteció en el grupo de convivencia sobre las complicaciones crónicas de la diabetes, de los recursos disponibles para la prevención y el tratamiento de los mismos, así como fue posible que ellos piensen en estrategias de enfrentamiento en los casos de las complicaciones ya instaladas. En relación a la asistencia de Enfermería entiendo que esta experiencia va a contribuir para que reconozcamos los riesgos a que estas personas están expuestas, sus experiencias y expectativas, posibilitando un abordaje más concreto y preventivo. La identificación de las condiciones sociales crónicas de la diabetes, relacionadas al reconcepto, las dificultades cotidianas y las deficiencias en la estructura de los servicios de salud trae como contribución y posibilidad de un nuevo olear de los profesionales en relación de aquellos que vivencian una

situación crónica de salud como la diabetes, sea el portador de la enfermedad ó el familiar, además de llevar a los profesionales a repensar su intervención en las instituciones oficiales, responsables por la prestación de servicios en el sentido de mejorar esta asistencia. En fin el estudio trajo una contribución innovadora a partir de la percepción de los integrantes del grupo en que se refiere a la hipoglicemia, condición considerada aguda en el medio profesional, pero considerada como característica de cronicidad para las personas con diabetes y familiares, cuando pensada a partir de sus consecuencias sociales, de la inferencia que las hipoglicemias severas provocan en su autonomía y en su convivio social.

Palabras claves: Diabetes Mellitus, grupo de convivencia, educación.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Mapa de identificação das pessoas com DM1 integrantes do grupo de convivência	74
Quadro 2: Mapa de identificação dos familiares integrantes do grupo de convivência	74
Quadro 3: Resultados dos exames de fundo de olho dos participantes do grupo	78
Quadro 4: Resultados dos exames dos pés dos participantes do grupo	83

LISTA DE SIGLAS

ADA	American Diabetes Association
ALAD	Associação Latino-Americana de Diabetes
ANAD	Associação Nacional de Assistência ao Diabético
CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CD	Compact Disk
DCCT	Diabetes Control Complication Trial
DE	Disfunção Erétil
DESG	Diabetes Education Study Group
DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus Tipo 1
DM2	Diabetes Mellitus Tipo 2
DS	Disfunção Sexual
DVP	Doença Vascular Periférica
ECA	Enzima Conversora de Angiotensina
ECG	Eletrocardiograma
EFDR	Estágio Final de Doença Renal
GRUMAD	Grupo Multiprofissional de Atendimento ao Diabético
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HU/UFSC	Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina
IAM	Infartos Agudos do Miocárdio
LABEM	Laboratório de Endocrinologia e Metabologia
NACVD	Neuropatia Autonômica Cardiovascular Diabética
ND	Nefropatia Diabética
NDSSMD	Neuropatia Diabética Simétrica Sensitivo-Motora Distal
NIDDK	National Institute of Diabetes & Digestive & Kidney Disease
NIPEG	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa , Ensino e Assistência Geronto-Geriátrica

NUCRON	Núcleo de Convivência em Situações Crônicas de Saúde
NUPAIVA	Núcleo de Pesquisa em Asma e Inflamações de Vias Aéreas
PAS	Pressão Arterial Sistólica
RD	Retinopatia Diabética
RDNP	Retinopatia Diabética Não Proliferativa
RDP	Retinopatia Diabética Proliferativa
SASC	Serviço de Atendimento à Comunidade Universitária
SNA	Sistema Nervoso Autônomo
SPP	Serviço de Prontuário do Paciente

SUMÁRIO

RESUMO	6
ABSTRACT	9
RESÚMÉN	11
LISTA DE QUADROS	14
LISTA DE SIGLAS	15
1 APRESENTAÇÃO	19
2 OBJETIVOS	25
2.1 Objetivo geral	25
2.2 Objetivos específicos	25
3 REVISÃO DA LITERATURA	26
3.1 Diabetes Mellitus – aspectos fisiopatológicos	26
3.1.1 Retinopatia Diabética.....	29
3.1.2 Nefropatia Diabética	32
3.1.3 Neuropatia autonômica cardiovascular diabética	35
3.1.4 Pé diabético.....	37
3.1.5 Disfunção sexual em pessoas com diabetes.....	40
3.2 Aprender a viver com diabetes: a importância da educação em saúde	46
3.2.1 Bases à educação em saúde para pessoas com diabetes.....	51
3.2.2 Abordagens educativas	54
3.3 Convivendo com diabetes mellitus	56
3.4 Grupos como estratégias para desenvolver educação em saúde	60
4 REFERENCIAL TEÓRICO	64
4.1 Os meus pressupostos	65
4.2 Os conceitos do marco referencial	66
5 PERCURSO METODOLÓGICO	72
5.1 Cenário da prática	72

5.2	Sujeitos da prática	73
5.3	A prática assistencial	75
5.3.1	Primeiro Momento: identificação dos sujeitos da prática e realização de exames específicos para detecção de complicações crônicas	75
5.3.2	Segundo momento: o grupo de convivência.....	86
5.4	A análise dos dados	93
5.5	O rigor e a ética	94
6	A EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM GRUPO DE CONVIVÊNCIA: RELATO E REFLEXÕES DE UMA PRÁTICA ASSISTENCIAL	95
7	VIVER COM DIABETES MELLITUS: AS PERCEPÇÕES DOS INTEGRANTES DO GRUPO DE CONVIVÊNCIA QUANTO ÀS COMPLICAÇÕES E CONSEQÜÊNCIAS SOCIAIS CRÔNICAS	99
7.1	As complicações crônicas físicas	99
7.1.1	Alterações visuais	100
7.1.2	Comprometimento renal.....	103
7.1.3	Comprometimento dos pés	105
7.1.4	Neuropatia autonômica cardiovascular diabética	106
7.1.5	Disfunção sexual.....	106
7.2	As conseqüências sociais crônicas do viver com DM	107
7.2.1	Preconceito/discriminação	108
7.2.2	Mudanças no cotidiano: dificuldades na participação em atividades e no convívio social.....	112
7.2.3	Hipoglicemia como complicação social crônica.....	113
7.2.4	A estrutura do serviço de saúde influenciando o viver com diabetes	118
8	REFLEXÕES SOBRE O REFERENCIAL TEÓRICO	123
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	130
	REFERÊNCIAS	135
	APÊNDICE	144
	ANEXO	153

1 APRESENTAÇÃO

Contribuir com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com DM é uma preocupação que me acompanha desde que iniciei minhas atividades profissionais no Serviço de Enfermagem Ambulatorial do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC).

Reverendo minha trajetória, encontro alguns dos elos que indicam o porquê dessa preocupação. Em minha vida profissional, sempre acreditei que a educação em saúde é uma das principais atribuições da enfermeira; e por acreditar nisto, busquei desenvolver atividades educativas em minha prática assistencial, o que me foi possibilitado de forma mais ampla a partir do momento em que iniciei o trabalho no Serviço de Enfermagem Ambulatorial e integrei-me ao Grupo Multiprofissional de Atendimento ao Diabético (GRUMAD).

O GRUMAD desenvolve um trabalho multidisciplinar de atendimento à pessoa com diabetes, sendo constituído por uma assistente social, uma enfermeira, três médicas endocrinologistas e uma nutricionista. Tem por objetivos: prestar assistência à saúde das pessoas acompanhadas pelo grupo: contribuir para a atualização de outros profissionais de saúde na área de DM no Estado de Santa Catarina, desenvolver pesquisas que contribuam para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com DM, possibilitar estágios para profissionais de saúde ou de outras áreas com relação ao atendimento às pessoas com DM.

A equipe que compõe o GRUMAD realiza o atendimento multidisciplinar às segundas-feiras, pela manhã, no Ambulatório B do HU. O atendimento proposto pela equipe multidisciplinar inclui as seguintes atividades regulares: testes de glicemia; e, quando neste, constatarem-se resultados maiores de 300mg/dL também é realizado o teste de cetonúria; “bate papo” na sala de espera; consultas médicas, de enfermagem e de nutrição; além da avaliação do “pé em risco” que é realizado pela enfermeira ou pelo cirurgião vascular. A enfermagem participa de todas as atividades propostas pelo grupo multidisciplinar, porém, enfocando especialmente em suas atividades, a educação em saúde dos clientes e de seus familiares.

Desenvolvo minhas atividades assistenciais, basicamente, através das consultas de enfermagem. Realizo também orientações a pessoas com diabetes internadas nos leitos do Serviço de Endocrinologia das unidades de clínica médica do Hospital Universitário. Essas orientações têm por objetivo desenvolver o autocuidado, levando em consideração as condições sociais, econômicas e culturais.

A enfermagem participa, também, de uma atividade coordenada pela Assistente Social, com o apoio da enfermeira e da nutricionista, que é o grupo de convivência que foi iniciado em 1992, a partir de experiências na sala de espera para atendimento pelo GRUMAD. As atividades realizadas no grupo de convivência referem-se, principalmente, à troca de experiências entre pessoas portadoras de uma doença crônica, são planejadas respeitando o interesse das mesmas e as pessoas participam do grupo sem restrições. As atividades visam à melhoria da qualidade de vida dos participantes pela ampliação das informações sobre cuidados com diabetes e pelo despertar de novas alternativas para uma vida saudável.

Outra atividade desenvolvida pelo GRUMAD é a sala de espera que acontece na primeira hora do atendimento, antes das consultas realizadas pelos profissionais. Esta atividade e as demais atividades do grupo de convivência são realizadas na sala de aula do RX. Em algumas ocasiões, as atividades do grupo de convivência são também realizadas no laboratório de nutrição ou fora do HU/UFSC.

Ainda entre os anos de 1997 e 1998 aconteceram duas Colônias de Férias para Crianças e Adolescentes Diabéticos de Santa Catarina, das quais participei como membro da comissão organizadora e coordenadora da equipe de enfermagem. Esta se constituiu numa atividade educativa, ímpar, pois proporcionou a todos os profissionais envolvidos conhecimentos diferentes dos adquiridos no ambiente hospitalar (ambulatório e internação), além de possibilitar a convivência 24 horas por dia com jovens diabéticos. Para as crianças e jovens com diabetes proporcionou a convivência com pessoas de sua faixa etária, que possuem os mesmos problemas, vivem os mesmos dilemas cotidianos, permitindo desta forma a troca e a construção de novas maneiras de viver sua condição.

Esta atividade não é realizada regularmente em função das exigências que a mesma impõe, dos custos elevados, das dificuldades dos profissionais na sua realização, uma vez que exige um acompanhamento intensivo por todo o período em que a mesma acontece. Ainda assim, o HU/UFSC busca implementar atividades para estes grupos, destacando-se no cenário local como referência para o atendimento de adolescentes com diabetes.

Dentre as demais atividades realizadas pelo GRUMAD, com as quais tenho envolvimento destaque ainda: atividades de ensino e pesquisa. As atividades de ensino formal são realizadas com alunos da 8ª fase de medicina e da 5ª fase de enfermagem, além de supervisão dos alunos da 8ª fase de enfermagem quando optam por atividades no ambulatório B, com pessoas com diabetes. Também sou responsável pelas atividades educativas para profissionais de enfermagem em seminários e cursos promovidos pelo GRUMAD.

Na área de pesquisa venho me integrando em alguns projetos. Em 1998, participei da proposta para a elaboração do software de Cadastramento de diabéticos com prognóstico de risco cardiovascular e da coleta de dados para avaliação do software do Sistema para Detecção Precoce de Neuropatia Cardiovascular, através da Variabilidade da Frequência Cardíaca, desenvolvida por Ogliari (1999). Para avaliação da função autonômica cardiovascular foi feita uma bateria de testes: Manobra de Valsalva (a pessoa sopra em um bocal por 20 segundos com uma pressão positiva de 40 mmHg); resposta à variabilidade cardíaca ao levantar; resposta à variabilidade cardíaca à respiração controlada e resposta da pressão sanguínea ao levantar. Neste último estudo, percebi o interesse da nossa clientela em participar dos testes para avaliação da função cardiovascular e, também, me chamaram a atenção os resultados encontrados, alertando-me sobre a necessidade de ações efetivas para melhorar o prognóstico encontrado.

No ano de 1999, passei a participar, com uma das médicas e a nutricionista do GRUMAD, do estudo de caso para a tese de doutorado de uma engenheira civil, membro do Grupo de Pesquisa em Engenharia Biomédica da UFSC, com o título “Proposta de uma Metodologia para o Desenvolvimento de Sistemas Tutores Inteligentes”. Como enfermeira e educadora em diabetes, tenho grande prazer em contribuir neste tipo de trabalho, pois acredito que o mesmo poderá auxiliar as pessoas com diagnóstico médico de DM tipo 1, seus familiares e também profissionais que convivem com crianças e jovens que vivenciam esta condição crônica de saúde.

A participação nestas pesquisas constituiu-se num fator determinante para a minha opção de estudo durante o curso de mestrado, pois percebi que poderia, seguindo este caminho, contribuir para a prevenção desta complicação crônica entre os portadores de DM, iniciando um trabalho de cunho educativo logo no início da doença, melhorando assim a expectativa de vida destas pessoas.

Ao aprofundar o tema, senti, no entanto, a necessidade de ampliar o trabalho, abrangendo também as demais complicações crônicas do diabetes, uma vez que a Neuropatia Cardiovascular acontece mais frequentemente em uma faixa etária avançada, em estágios

mais avançados da doença, quando muito pouco ou quase nada é possível ser feito para mudar o curso da complicação.

A participação nas atividades desenvolvidas pelo GRUMAD possibilita que eu acompanhe uma clientela, que, junto a seus familiares, vivenciam uma condição crônica de saúde, ou seja, a diabetes. Nesse processo, acompanho o aparecimento das complicações crônicas da diabetes em seus portadores, e constato que estas surgem, apesar das atividades educativas promovidas, que têm como um dos focos a prevenção dessas complicações.

Percebo, também, entre os jovens que fazem parte do grupo, com aderência ao tratamento, indagações no sentido de conhecer mais sobre o acompanhamento acerca do risco das complicações crônicas a que podem estar sujeitos e demonstrações da necessidade de discutir a falta de recursos e de acesso a exames regulares, além de dados que tornassem possível um melhor controle da situação de saúde em que se encontram.

Estes questionamentos convergem com minha crença sobre a necessidade de garantir às pessoas com diabetes o acesso a serviços e exames especializados, nos quais possam ser detectadas mais precocemente determinadas complicações ou mesmo a sua ausência destas complicações. A detecção precoce de complicações crônicas do DM poderá contribuir para melhorar a assistência de saúde prestada a esta clientela, promovendo ações preventivas mais específicas e estimulando a manutenção da aderência ao tratamento, bem como colaborando para a mudança de comportamento, fator essencial para o convívio com esta condição crônica de saúde.

Destaco aqui a importância da informação para a prevenção das complicações crônicas da diabetes e minha crença pessoal de que é através do conhecimento que as pessoas podem vir a tomar medidas mais conscientes de prevenção, evitando a instalação de tais complicações. Acredito, também, que além das informações, é necessário que os mesmos disponham através dos serviços de saúde do devido apoio e acesso à tecnologia disponível na área, do acesso à realização de exames e outros necessários para o controle e prevenção das complicações na perspectiva de uma vida mais saudável.

As deficiências atuais dos serviços de saúde deixam muito a desejar, e esta situação não é diferente no Hospital Universitário, que oferece no momento, com regularidade, apenas o exame para detecção do "pé em risco", e, com menor regularidade, o exame de fundo de olho sob midríase realizado por oftalmologistas. Os demais exames somente são solicitados para as pessoas que podem fazê-lo na rede privada.

A participação nas pesquisas que comentei anteriormente, especialmente na coleta de dados para a primeira validação do software desenvolvido por Ogliari (1999), tem-me conduzido a várias questões, tais como:

- ❖ Como colaborar com as pessoas com aderência ao tratamento, de modo a possibilitar o diagnóstico precoce de complicações crônicas ou confirmar a ausência destas complicações?
- ❖ Como alertar as pessoas com diagnóstico de diabetes há mais de dez anos, com pouca aderência ao tratamento, para minimizar as complicações crônicas do DM?
- ❖ Como realizar orientações específicas sobre as complicações crônicas do DM e possibilitar condições concretas para a motivação sobre este aspecto do tratamento a cada pessoa?

A partir daí, comecei a vislumbrar um caminho viável para oportunizar a avaliação da condição de saúde e avaliar a presença ou ausência de complicações crônicas do DM em pessoas jovens, com diagnóstico definido há mais de cinco anos. O início desse caminho é o trabalho que desenvolvi no Projeto de Prática Assistencial, através de um grupo de convivência com pessoas, que se enquadravam nesta condição e que permitiu um primeiro ensaio crítico que está aqui apresentado, para então, a partir dele, promover futuramente orientações para toda a clientela do GRUMAD, considerando as condições individuais e o contexto familiar de cada uma das pessoas que integram este estudo.

Este trabalho destaca uma revisão cuidadosa da literatura, de forma a fundamentar o tema escolhido e contemplando os seguintes aspectos: Diabetes Mellitus, complicações crônicas ressaltando as complicações mais graves e frequentes a que as pessoas com DM estão expostas, processo educativo no DM e grupos de convivência.

O suporte teórico foi construído a partir da Teoria do Alcance dos Objetivos de Imogene King, que considera como elementos fundamentais para a promoção da educação em saúde: as relações interpessoais, a interação enfermeira e cliente, a diferença entre as percepções de cada um nas situações de enfermagem e a responsabilidade da enfermeira junto aos clientes na socialização do saber acerca da saúde. Apresentarei o marco referencial através da construção dos pressupostos e conceitos que foram utilizados na prática assistencial.

Na metodologia, apresento como foi desenvolvida esta proposta, incluindo as estratégias utilizadas para alcançar os objetivos, enfatizando o acesso aos exames de detecção

precoce das complicações crônicas do DM e o modo como foi desenvolvido o processo educativo.

A análise dos dados inclui as percepções do grupo acerca da prevenção e da realização de exames de detecção precoce das complicações crônicas do DM.

Por último, faço as considerações finais com uma reflexão acerca do referencial teórico utilizado e as atividades desenvolvidas no grupo de convivência.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- ❖ Contribuir para a conscientização da importância da prevenção das complicações crônicas do DM por meio de atividades educativas em saúde no grupo de convivência com pessoas com diabetes e familiares.

2.2 Objetivos específicos

- ❖ Propiciar através de atividades educativas em grupo de convivência um espaço de reflexão acerca das complicações crônicas do DM, na perspectiva da construção de novas formas mais saudáveis de viver para si e para familiares.
- ❖ Conhecer as percepções e expectativas das pessoas com DM1 e familiares acerca da prevenção e controle das complicações crônicas decorrentes dessa condição.
- ❖ Identificar as repercussões das complicações crônicas do DM no processo de viver das pessoas e familiares.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Diabetes Mellitus – aspectos fisiopatológicos

DM é uma síndrome metabólica crônica, caracterizada por hiperglicemia, decorrente de defeitos na secreção e/ou ação de insulina. Pode ser atribuída a fatores genéticos e ambientais, dentre eles a longevidade e estilo de vida ou modificações socioculturais induzidas pela urbanização. É considerado um dos maiores problemas de saúde da atualidade, devido ao número de pessoas afetadas, incapacitações e mortes prematuras dela decorrentes. Como classificação geral utilizo neste estudo DM tipo 1, aquela na qual existe ausência da produção de insulina e seu início acontece principalmente na adolescência, sendo denominado neste trabalho como DM1. O DM tipo 2, como aquele que ocorre principalmente devido a resistência e à deficiência relativa de insulina, sendo denominado DM2, e seu início ocorre geralmente a partir dos 40 anos; o DM Gestacional como aquele que surge durante a gestação, sendo um marcador importante para o DM2 no futuro (KRALL, 1983).

No Brasil, estima-se que existam 5 milhões de pessoas com diabetes, sendo que metade destas pessoas desconhece o diagnóstico. A prevalência é muito elevada, semelhante entre homens e mulheres, em 1988 era estimada em 7,6% da população adulta, sendo que aumenta com a idade, 2,6% entre 30 e 39 anos. e 17,4% entre 60 e 69 anos. Do total dos casos de diabetes, 90% são do tipo 2 ; 5 a 10% do tipo 1 e 2% do tipo secundário ou associado a outras síndromes. O diabetes gestacional ocorre em torno de 2 a 3 % das gestações (BRASIL, 1996).

O número de internações por DM registrado no Sistema de Informação Hospitalar é elevado, sendo que foram gastos mais de R\$ 33 milhões com hospitalizações, somente no Sistema Único de Saúde (SUS), em 1999. Estes custos estão relacionados à alta taxa de permanência hospitalar das pessoas com DM e também com a severidade das complicações que, muitas vezes, demandam procedimentos de alta complexidade (BRASIL, 2000).

O BRASIL, em seu Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial Sistêmica e ao Diabetes Mellitus, estabelece dentre os objetivos específicos do plano: reorganização da rede de serviços, em todos os níveis de complexidade, para o atendimento do portador de HAS e DM; estabelecer elenco mínimo de informações sobre a ocorrência e acompanhamento desses agravos em conformidade com os sistemas de informação em saúde disponíveis no país e realizar ações de vigilância epidemiológica para o monitoramento sistemático da ocorrência desses agravos na população (BRASIL, 2000).

O tratamento da DM considera uma série de cuidados específicos, dentre eles: dieta, exercícios e também terapia medicamentosa, geralmente, quando os níveis glicêmicos não são controlados pelos demais cuidados. A educação em saúde pode ser considerada a base do tratamento do DM, pois é a partir dela que a pessoa com diabetes poderá incorporar os cuidados no seu cotidiano. As ações educativas desenvolvidas com este grupo de pessoas precisam estar voltadas para a motivação das mesmas na perspectiva de que estas venham a adquirir conhecimentos, desenvolver habilidades que lhes possibilite viver uma vida mais saudável, bem como proporcionar condições adequadas para conviver com situações que se apresentam no convívio com este distúrbio crônico. Deve oferecer apoio social, emocional, psicológico, sempre buscando a participação efetiva do cliente e da família (DESG, 2000?).

Um dos objetivos do tratamento do DM é a possibilidade de prevenção das complicações agudas e crônicas, haja vista o comprometimento das mesmas na qualidade de vida de seus portadores. Para Skyler (1992), o cuidado a longo prazo inclui atenção especial na ingestão alimentar, atividade física e medicamentos. Tanto no DM1 como no DM2, a pessoa diabética deve envolver-se diariamente com o programa de tratamento, prestando atenção nos diversos componentes do mesmo e sua vigilância.

Entre as principais complicações agudas e crônicas do diabetes, destacam-se:

❖ *complicações agudas*: **hipoglicemia** que é caracterizada pela tríade composta de glicemia menor que 50 mg%, presença de tremores, taquicardia, sudorese fria, palidez, palpitações e sensação súbita de fome, que melhora após ingestão de carboidratos (CARVALHO, 1993). **Cetoacidose diabética**, que ocorre na ausência ou necessidade aumentada de insulina, nas situações de doenças febris, diabetes mal controlado previamente ou suspensão do uso de insulina. A sintomatologia inclui poliúria, polidipsia, desidratação, rubor facial, hálito cetônico, náuseas, sonolência e vômitos. **Coma hiperosmolar** que ocorre em pessoas com controle glicêmico ruim, mas que ainda apresentam alguma quantidade de insulina endógena. Seu quadro é compatível com a cetoacidose

diabética com a ausência de cetose, e acontece principalmente em pessoas com idade superior a quarenta anos (BRASIL, 2001).

- ❖ *complicações crônicas*: podem ser classificadas em microvasculares (retinopatia e nefropatia), macrovasculares (cardiopatia isquêmica, doença cerebrovascular e doença vascular periférica) e neuropáticas (sensomotoras, focais e autonômicas). A neuropatia autonômica é denominada de acordo com o local que se instala: cardiovascular, gastrointestinal, genitourinária e sudomotora (BRASIL, 1996).

Estudos multicêntricos, tanto de DM1 como de DM2, mostram claramente a redução das complicações crônicas com o bom controle glicêmico. O Diabetes Control and Complications Trial - DCCT (1993), foi um ensaio clínico multicêntrico, desenvolvido nos Estados Unidos e Canadá, que comparou a terapia convencional¹ e a terapia intensiva² sobre as complicações crônicas. Os achados validaram que o melhor controle glicêmico pode diminuir significamente o início e a progressão das complicações microvasculares e neuropáticas do DM1. Identificou que a terapia intensiva reduziu em 76% o risco médio ajustado de desenvolvimento de retinopatia, e tornou mais lenta a sua evolução. Com relação à nefropatia, pode constatar que a terapia intensiva reduziu em 39% a microalbuminúria e em 54% a de albuminúria. A ocorrência de neuropatia com terapia intensiva foi reduzida em 60%.

Neste estudo, ficou demonstrada a importância do controle glicêmico na redução das complicações e conseqüentemente na melhoria da qualidade de vida das pessoas portadoras desta doença, uma vez que a adoção do controle intensivo possibilitou a prevenção de todas as complicações. Este programa de cunho também educativo foi realizado por uma equipe multidisciplinar com atendimento contínuo durante nove anos, sendo feito através de atendimento direto ou por telefone. Segundo o DCCT, foi constatada através deste programa a importância da educação como estratégia para a aderência ao tratamento.

O Ministério da Saúde preconiza o rastreamento anual das complicações crônicas na população com DM1, a partir do quinto ano do diagnóstico (especialmente importante na

¹ A terapia convencional era composta de uma ou duas aplicações de insulina por dia, uma verificação de glicemia por dia, consumo de dieta básica, recebimento de informações sobre exercícios e reavaliação a cada três meses na clínica. O tratamento teve como meta a ausência de sintomas de hipoglicemia ou hiperglicemia.

² A terapia intensiva era composta de três ou mais aplicações de insulina por dia ou através de bomba de administração de insulina, quatro a cinco medições da glicemia por dia, medidas dietéticas mais rigorosas e treinamento físico, reavaliação semanal através de telefone e reavaliação mensal na clínica. As metas do

puberdade). Na população com DM2, o controle deve ser realizado anualmente, a partir do diagnóstico. Considera como fatores de risco a duração da doença, mau controle metabólico, presença de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), o tabagismo, o alcoolismo, as complicações preexistentes e a gestação (BRASIL, 2001).

Para maior compreensão sobre as complicações crônicas que serão abordadas neste estudo, decidi buscar na literatura atual dados epidemiológicos, história natural de cada uma das complicações que irei abordar, suas evoluções, bem como as diretrizes aceitas na literatura mundial e nacional para o acompanhamento e melhores opções de tratamento, quando identificadas.

Passo então a descrever as contribuições da literatura pesquisada sobre as complicações crônicas que comprometem com maior frequência a qualidade de vida das pessoas que vivenciam esta condição crônica de saúde, bem como a existência de exames para o diagnóstico precoce de suas detecções.

3.1.1 Retinopatia Diabética

A possibilidade de dano nos olhos ou à visão, causa temor às pessoas com diabetes e seus familiares, porém é relativamente baixo o número de pessoas com diabetes que chegam a perder totalmente a visão. Possivelmente este índice não é maior que 5% (KRALL, 1983). A importância deste problema está na queda da qualidade de vida das pessoas afetadas e no valor relativo desta informação, haja vista o número de pessoas acometidas deste distúrbio metabólico em nosso país.

As complicações oculares, especialmente a retinopatia e a catarata, configuram a diabetes como a causa mais frequente de cegueira na população ativa dos países industrializados. Sem dúvida, a retinopatia é a causa mais frequente e irreversível de cegueira, responsável por 80 a 90 por cento destes casos. Devido à sua magnitude existem hoje diversos planos de prevenção e tratamento precoce quando diagnosticada em tempo hábil (VIGO; OJEDA, 1992).

A Retinopatia Diabética (RD) ocorre quando os capilares, pequenos vasos sanguíneos, responsáveis pela condução do sangue até a retina, tornam-se edemaciados, ou quando existe a formação de novos vasos que são muito frágeis e podem propiciar a presença

tratamento foram conservar os níveis de glicemia em jejum entre 70 e 120 mg/dL, níveis de glicemia pós-prandial menores que 180 mg/dL e níveis de hemoglobina A1c menores que 6,05%.

de hemorragia no olho. A retina é responsável pela transmissão de impulsos nervosos até o nervo óptico e leva esta mensagem até o cérebro, onde são codificadas e nos permite a visualização (LUNDSTROM; MORDES; ROSSINI, 1997).

As alterações celulares e capilares que ocorrem na retina geralmente são: alteração da permeabilidade capilar, engrossamento da membrana basal, diminuição no número de periócitos (elementos contráteis da parede capilar) e dano endotelial, obliteração capilar, microaneurismas, pequenas hemorragias, edema e exsudatos, anormalidades microvasculares intrarretinianas e vasoproliferação capilar (RAMÍREZ; DUQUE, 1992).

A perda da visão devido a RD resulta de três fatores: primeiro, a visão central pode ser prejudicada por edema macular ou não perfusão capilar. Segundo, os novos vasos sanguíneos da RD proliferativa e a contração do tecido fibroso de acompanhamento podem distorcer a retina e levar ao tradicional descolamento da retina, provocando perda de visão severa e quase sempre irreversível. Por último, os neovasos sanguíneos podem sangrar, somando-se a complicação adicional da hemorragia pré-retiniana ou vítrea (ADA, 2001a).

A RD é uma complicação vascular que acomete pessoas com DM1 e DM2, estando principalmente relacionada com a duração do diabetes. Segundo o Ministério de Saúde (BRASIL, 2001), o início das alterações ocorre a partir do quinto ano da instalação do DM, podendo, em alguns casos, estar presente no momento do diagnóstico do DM2 (que pode ocorrer após 4 a 7 anos de sua instalação). Acomete cerca de 50% das pessoas com mais de 10 anos de diabetes e de 60 a 80% com mais de 15 anos da doença (ADA, 2001a).

A história natural da RD nunca começa nos primeiros três a cinco anos ou antes da puberdade em pessoas com DM1. Porém nos 20 anos seguintes, quase a totalidade destas pessoas terá alguma forma de retinopatia (ADA, 2001a).

Em geral a progressão da RD é ordenada, avançando de anormalidades para Retinopatia Diabética não Proliferativas (RDNP) leves, caracterizadas pelo aumento da permeabilidade vascular; e seguida da RDNP moderada à severa, caracterizada pelo fechamento vascular; e da Retinopatia Diabética Proliferativa (RDP) identificada pelo crescimento de neovasos sanguíneos na retina e superfície posterior do vítreo. Vale ressaltar que a gravidez, a puberdade, e a cirurgia de catarata podem acelerar este quadro (ADA, 2001a).

Está claro também que a proteinúria está associada com a retinopatia. A hipertensão arterial é um fator de risco para o desenvolvimento de edema macular e está associada com a presença de RDP. Outro ponto importante são os níveis de lipídios séricos com lipídios na retina (exsudatos sólidos) e perda da visão. O tipo de diabetes e o tratamento

também são importantes para o desenvolvimento da retinopatia. Vários estudos comprovaram uma maior incidência na população tratada com insulina. Talvez, este fato esteja relacionado a maior dificuldade para atingir o efetivo controle metabólico (VIJO; OJEDA, 1992).

O grande problema para a detecção precoce da retinopatia está no aparecimento dos sintomas somente quando a retina já está bem danificada. Por isso, é fundamental o exame regular para identificação das alterações retinianas nas fases iniciais. O exame de fundo de olho, denominado de fundoscopia, preferencialmente deve ser feito por um oftalmologista, pois possibilita um diagnóstico mais adequado. Este exame deve ser feito sob midríase ou retinografia com luz infravermelha (BRASIL, 2001).

O número de pessoas que perderam a visão em consequência da RD ficou bastante reduzido a partir do momento em que a laserterapia começou a ser usada. A aplicação do laser deve ser feita nas fases iniciais da RD, ou seja, na sua forma proliferativa. A laserterapia pode ser feita em consultório médico após a aplicação de um colírio anestésico, o que assegura um tratamento sem dores e desconforto. O objetivo deste tratamento é diminuir a formação de neovasos e estancar o vazamento de líquido entre as células retinianas. Infelizmente este tipo de tratamento não é acessível para a maioria das pessoas com diagnóstico de DM em nosso país. Uma vez que é realizada quase que exclusivamente pela iniciativa privada ou através de convênios particulares, sendo realizados poucos procedimentos deste tipo pelo Sistema Único de Saúde. O diabetes mal controlado facilita o aparecimento desta complicação, porém somente o controle da glicemia não é suficiente para evitar seu surgimento (ÁVILA, 2000).

É possível evidenciar que a RD é decorrente de vários fatores e que, para um melhor controle e prevenção, faz-se necessária a realização de exames precoces, educação do cliente, de seus familiares e programas de saúde que considerem a importância de investimentos financeiros e qualificação dos profissionais de saúde. Para que possamos contribuir efetivamente para a diminuição desta complicação é necessário detectá-la precocemente, tratá-la adequadamente evitando a cegueira que é uma tragédia individual e social.

Considerando as implicações da perda da visão na qualidade de vida e produtividade do indivíduo, os profissionais devem estar mais atentos e comprometidos com esta questão, contribuindo para que as pessoas possam viver melhor. Neste sentido, recomenda-se que se oportunize o acesso a exames simples, como o exame de fundo de olho, a todas as pessoas com diagnóstico de DM, seguindo os critérios já reconhecidos pelo Ministério de Saúde do Brasil.

3.1.2 Nefropatia Diabética

A Nefropatia Diabética (ND) é a expressão da microangiopatia ao nível da microcirculação renal, também conhecida por doença de Kimmelstiel-Wilson, ou glomerulosclerose intracapilar nodular. A alteração funcional básica da nefropatia diabética é a seletividade da membrana de filtração do glomérulo, que deixa de reter várias macromoléculas, principalmente proteínas, como a albumina (BRASIL, 1993).

A detecção de proteína na urina, pode ser o primeiro sinal de ND. Outros sinais incluem: HAS, ganho de peso (edema) devido à retenção urinária, fadiga, mal-estar e falta de energia. As análises da função renal auxiliam a determinar o grau de dano renal e podem ser feitas através da concentração de uréia e creatinina no sangue (LUNDSTROM; MORDES; ROSSINI,1997).

Estatisticamente as pessoas com diagnóstico de DM têm 17 vezes mais chance de desenvolver doença renal, uma vez que a DM constitui-se a principal causa de doença renal. O risco de morte em pessoas diabéticas com nefropatia é 9 vezes maior do que nos diabéticos sem nefropatia, e o DM é responsável por mais de 30% dos casos de insuficiência renal em programas de hemodiálise (GROSS, 1999).

A mortalidade das pessoas com diabetes, em programa de hemodiálise é maior do que a dos não diabéticos. Cerca de 40% morrem no primeiro ano de tratamento, principalmente por doença cardiovascular (GALL APUD GROSS, 1999). O custo do tratamento da insuficiência renal crônica é elevado. De acordo com dados da Secretaria de Saúde do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul, o custo direto de uma pessoa em hemodiálise por ano é de R\$ 13.902,00, sem contar o acesso vascular, as medicações (R\$ 4.000,00), as eventuais hospitalizações e as consultas médicas, consumindo cerca de 7% dos recursos disponíveis para a assistência médica naquele Estado (GROSS,1999).

A história natural da ND apresenta uma fase inicial, denominada de nefropatia incipiente (microalbuminúrica) na qual são detectados níveis baixos, porém considerados anormais de albumina na urina, ou seja, 30mg/dia ou 20 microgramas/minuto.

Estudos recentes demonstram, que nesta fase, várias intervenções podem ser iniciadas, podendo-se melhorar o prognóstico e a progressão desta complicação. Sem intervenções específicas, cerca de 80% dos indivíduos com DM1 que desenvolvem microalbuminúria sustentada têm sua excreção de albuminúria aumentada em um índice de 10 a 20 % por ano, para o estágio de nefropatia clínica ou macroalbuminúria, no qual identifica-

se 300 mg/ 24 horas ou 200 microgramas /minuto, em um período de 10 a 15 anos, desenvolvendo também HAS ao longo do processo. Uma vez que ocorre a nefropatia patente, sem intervenções específicas, o índice de filtração glomerular cai gradualmente durante vários anos em um índice (2 – 20 ml/ min/ ano) que varia de indivíduo para indivíduo. O Estágio Final de Doença Renal (EFDR) desenvolve-se em 50% das pessoas com diagnóstico de DM1 com nefropatia patente no intervalo de 10 anos e em 75% em 20 anos (DEFRONZO, 2000).

A presença de albuminúria é um importante marcador de fator de risco cardiovascular independente, dano vascular generalizado, presença de nefropatia incipiente e pode ser tratada com inibidores de Enzima Conversora de Angiotensina (ECA). O mais importante é que sua progressão pode ser controlada quando diagnosticada em fases iniciais, e instituído pelo médico o tratamento medicamentoso com inibidores de ECA (BRASIL, 2000).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) estabelece os passos para o diagnóstico da ND. Primeiramente deve ser solicitado pelo médico, exame de urina e urocultura em amostra casual. É considerada nefropatia clínica a presença de proteínas totais maiores que 433 mg/dl na ausência de hematúria e infecção urinária. A presença de proteínas totais deve ser comprovada com dosagem em urina de 24 horas. Se o resultado for menor que 433 mg/dl, medir albuminúria em amostra casual de urina; se o valor for maior que 17mg/dl, considera-se nefropatia incipiente (microalbuminúria) e se o valor for menor que 17 mg/dl, considera-se normal. A confirmação da presença de microalbuminúria deverá ser feita em urina de 24 horas.

A Sociedade Brasileira de Diabetes, preocupada com a necessidade de detecção precoce de complicações crônicas do DM, recomenda o método para identificação de microalbuminúria, através de uma abordagem inicial simplificada para o rastreamento. A entidade salienta, ainda, que esta abordagem inicial simplificada para o rastreamento da nefropatia diabética é feita com baixo custo, a realização de proteinúria e albuminúria custa dezessete centavos e oitenta e sete centavos, respectivamente (GROSS, 1999).

A Associação Americana de Diabetes (ADA) reconhece três métodos para a pesquisa de microalbuminúria: **1.** Medição da relação albumina-creatinina em uma coleta de urina aleatória; **2.** Coleta de urina de 24 horas com creatinina, fazendo a medição simultânea de Clearance de creatinina; **3.** Coleta com tempo determinado (por exemplo: coleta de 4 horas ou durante a noite). O primeiro método é o mais simplificado e geralmente fornece uma informação acurada. Caso esta metodologia seja empregada, dá-se preferência à primeira urina ou às coletas realizadas pela manhã, devido a variação diurna conhecida na excreção da albumina (ADA, 2001b).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) reconhece como fatores agravantes para a ND a presença de HAS; obstrução urinária de qualquer etiologia (inclusive bexiga neurogênica); infecções urinárias de repetição ou crônica; utilização de agentes nefrotóxicos (contrastes radiológicos endovenosos, antiinflamatórios não-hormonais, uso de Ácido Acetil Salicílico em altas doses, acetaminofen por tempo prolongado e aminoglicosídeos).

Estudos recentes demonstram que o início e o curso da ND podem ser melhorados em um grau muito significativo através de várias intervenções, mas estas intervenções têm seus maiores impactos se instituídas em uma fase ainda precoce no desenvolvimento desta complicação (ADA, 2001b).

O tratamento da ND inicialmente deve consistir em modificações do estilo de vida, tais como perda de peso, redução da ingestão de sal e álcool, e exercício. Em pessoas com nefropatia subjacente, o tratamento com inibidores da ECA é também recomendado como parte do tratamento inicial. Se após 4 a 6 semanas não houver uma redução suficiente da HAS, é indicado o tratamento farmacológico adicional. A intervenção anti-hipertensiva apropriada pode aumentar significativamente a expectativa da média de vida em pessoas com diagnóstico de DM1, com uma redução na mortalidade de 94 para 45%, e uma redução da necessidade de diálise e transplante de 73 para 31%, 16 anos após o estabelecimento da nefropatia patente (ADA, 2001b).

O uso de anti-hipertensivo deve ser cuidadoso nas fases mais adiantadas da nefropatia diabética, em consequência de alterações importantes que advêm da administração de drogas como o inibidor da ECA, que pode exacerbar a hipercalemia e/ou hipoadosteronismo hiporeninêmico. Esta medicação também é contra-indicada na gravidez, devendo ser usada com precaução em mulheres em idade fértil. Em função da proporção de indivíduos que progridem de microalbuminúria para nefropatia patente e subsequentemente, para a DREF, o uso dos inibidores da ECA é recomendado para todas as pessoas com DM1 com microalbuminúria, mesmo se normotensas (ADA, 2001b).

O tratamento desta complicação, em estágios avançados, diminui consideravelmente a qualidade de vida de seus portadores. Como profissionais de saúde preocupados com a assistência prestada aos portadores de DM, precisamos conhecer cada vez mais os avanços tecnológicos, que poderão contribuir com ações preventivas, sejam elas: exames para detecção precoce de custo acessível ao SUS; ações educativas apoiadas em dados concretos, que possam contribuir na conscientização mais precoce desta clientela para a incorporação de um controle glicêmico mais rigoroso com a perspectiva de tentar retardar o

aparecimento ou evolução desta complicação e tratamento medicamentoso ou nutricional que, preferencialmente, devem ser instituídos por profissionais habilitados.

3.1.3 Neuropatia autonômica cardiovascular diabética

A Neuropatia Autonômica Cardiovascular Diabética (NACVD) é o comprometimento do sistema nervoso autonômico no sistema cardiovascular, o qual controla a circulação do sangue por todo o corpo. O dano neste sistema interfere com o impulso nervoso para várias partes do corpo, que evidencia a necessidade de sangue, regulação da pressão sangüínea e frequência cardíaca. Como resultado desta alteração, pode ocorrer queda da pressão sangüínea ao se levantar, causando a sensação de zumbido no ouvido ou tontura, taquicardia de frequência fixa em repouso, que não tem tratamento e que tem sido associada a morte súbita (KRALL, 1983; BRASIL, 1993).

O mecanismo preciso ainda é desconhecido. Durante alguns anos, a presença de lesões tipo vascular era aceita como causa básica da neuropatia diabética. A grande maioria dos pesquisadores relaciona a neuropatia com a hiperglicemia e suas conseqüências metabólicas, dando lugar à conhecida teoria metabólica. A hiperglicemia provoca a degradação metabólica, levando a formação do sorbitol, que é depositado nas bainhas nervosas e em outros tecidos. Alguns autores têm demonstrado que fatores anóxicos podem causar lesões nervosas mesmo com a ausência de hiperglicemia. (KRALL,1983; JADZINSKY, 1992 a).

O Consenso sobre prevenção, controle e tratamento do diabetes não insulino dependente da Associação Latino-Americana de Diabetes ALAD (1995), reconhece a neuropatia diabética como a complicação mais freqüente e precoce, porém a mais tardiamente diagnosticada. A prevenção, evolução e gravidade aumentam com a duração e severidade da doença.

Atualmente, o Ministério de Saúde, reconhece que os sinais e sintomas da NACVD são: hipotensão ortostática (queda na pressão arterial sistólica igual ou maior que 30 mmHg; taquicardia fixa de repouso, com frequência cardíaca maior que 100 bpm; sinais de Infarto Agudo do Miocárdio (IAM) (silencioso ou com dor atípica) e arritmias. A morte súbita em pessoas com NACVD é bastante freqüente. Para o diagnóstico da hipotensão ortostática (queda da pressão arterial na posição de pé) recomenda a verificação da pressão sangüínea após 3 minutos de ortostatismo (BRASIL, 2001).

A ocorrência da neuropatia diabética varia de acordo com os métodos utilizados para o diagnóstico, idade, tipo de diabetes, história familiar de co-morbidades e tempo da doença (CERRATO, 1992; ALAD, 1995; KRALL, 1983).

Segundo estudos de Sutcliffe apud Ogliari (1999) foi constatado que 60% de pessoas com diabetes têm alguma forma de neuropatia, mas em muitos casos (30 a 40%) não há sintomas. De 30 a 40% das pessoas com diabetes há sintomas sugerindo neuropatia, comparados com 10% de pessoas sem Diabetes. A neuropatia diabética é mais comum em fumantes, pessoas com idade acima de 40 anos e com dificuldade de controle metabólico.

Para Maser (1998), a prevalência da neuropatia autonômica baseada na avaliação de testes da função cardiovascular varia de 8 a 90%. Estas variações são devido principalmente a três grandes fatores: 1- coortes de diferentes pacientes; 2- diferentes modalidades de avaliação com variadas sensibilidade e especificidade; 3- diferentes critérios mínimos usados para definir a prevalência de neuropatia. O primeiro indicador da presença de NACVD é a redução da variabilidade da frequência cardíaca. Nesta complicação, identificam-se três grandes síndromes: denervação cardíaca, intolerância ao exercício e hipotensão ortostática.

Conforme a ADA (1997), as pessoas com diabetes estão mais sujeitas a sofrer um IAM que a população em geral. A hiperglicemia pode danificar grande quantidade de vasos sanguíneos. É fundamental informar às pessoas com diabetes sobre cuidados específicos para o IAM, ressaltando que na vigência da NACVD ele pode ocorrer sem dor. Este cuidado deve ser orientado preferencialmente aos familiares, e para pessoas com diagnóstico confirmado desta complicação. A importância do controle glicêmico é primordial para diminuir o risco de IAM.

Nicod et al (apud SERRANO JR, HEINISCH e NICOLAU, 1999), referem que a presença de diabete é um preditor independente de mortalidade tardia pós-infarto do miocárdio. No primeiro ano se encontram taxas de 26 a 62%, e em cinco anos a taxa de óbitos pode atingir a 79%. A presença de NACVD propiciando percepção alterada da dor nas pessoas com diabetes pode produzir cuidados inadequados.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 1993) ressalta que a manifestação mais comum da NACVD é a hipotensão postural, a qual, quando sintomática pode ser tratada com meias elásticas e elevação da cabeceira da cama. Nas pessoas sem hipertensão, podem ser usadas drogas mineralocorticóides. É importante a confirmação da NACVD no tratamento de HAS com medicamentos que provoquem hipotensão postural (metildopa, clonidina e outros).

Podemos constatar que atualmente todos os critérios usados para o diagnóstico de NACVD detectam somente a presença da mesma em uma fase adiantada. A possibilidade de utilização do software desenvolvido na UFSC, por Ogliari (1999), poderá auxiliar a detecção em fases iniciais, servindo como um alerta para o tratamento mais intensivo deste distúrbio metabólico que é o DM e que coloca em risco a vida de muitas pessoas.

3.1.4 Pé diabético

O Pé Diabético constitui uma das mais devastadoras complicações crônicas do DM, com característica fisiopatológica multifacetada, devido à combinação da neuropatia sensitivo-motora e autonômica periférica crônica, da Doença Vascular Periférica (DVP) e das alterações biomecânicas que levam à pressão plantar anormal (PEDROSA, 1998).

A ADA (2001c) confirma esta combinação e acrescenta a elas a evidência de aumento na pressão (calos, eritema e hemorragia sob o calo); mobilidade limitada da articulação; deformidade óssea ou séria patologia da unha (unhas frágeis); além da história de úlceras ou amputação.

As lesões no Pé Diabético decorrem da combinação de dois fatores de risco atuando conjuntamente, precipitados por traumas extrínsecos ou intrínsecos. A neuropatia periférica concorre com o comprometimento de todas as fibras (curtas, sensitivas, longas, motoras e autonômicas). O componente sensitivo é resultante da perda gradual da sensibilidade à dor, percepção da pressão plantar, temperatura e propriocepção. O componente motor contribui para a atrofia dos pequenos músculos dorsais, acarretando desequilíbrio entre tendões flexores e extensores, deformidades e alteração no modo de caminhar. A neuropatia autonômica provoca a ausência ou redução da capacidade de secreção de suor nos pés, tornando a pele seca (anidrose), propiciando rachaduras e fissuras, sobretudo nos calcanhares. Além disso, os “shunts” arterio-venosos contribuem para a deficiente nutrição tecidual, edema, vasodilatação dorsal, temperatura aumentada e aspecto rosáceo (PEDROSA, 1998).

Pfeifer e Schumer (2000) alertam para várias outras condições que limitam ou contribuem para os sintomas da neuropatia diabética e que incluem: anemia perniciosa; intoxicação por vitamina B6; alcoolismo; uremia; toxinas químicas e compressão ou aprisionamento de nervos (Síndrome do túnel do carpo ou do tarso).

Os fatores de risco incluem: idade acima de 65 anos, HAS, duração do DM acima de 10 anos, mau controle metabólico, nível de colesterol alterado, tabagismo, alcoolismo e fenótipo HLA DR 3/4 (PFEIFER; SCHUMER, 2000). O Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) acrescenta a estes fatores de risco para o Pé Diabético, a educação terapêutica deficiente ou a falta de acesso ao Sistema de Saúde, neuropatia – insensibilidade, além do uso inadequado de calçados. Zavala e Braver (2000) alertam ainda para a diminuição da visão, para o sedentarismo, para indivíduos que vivem sozinhos e não têm relações sociais, para pessoas do sexo masculino, pois apresentam um risco 1,6 vezes maior de sofrer amputações e morbidades, complicações crônicas, principalmente a nefropatia e a retinopatia.

Dados epidemiológicos brasileiros indicam que as amputações de membros inferiores ocorrem 100 vezes mais freqüentemente em pessoas com DM (SPICHLER et al apud GROSS, 1999).

As pessoas com DM com lesões graves nos pés constituem 51% das internações em enfermarias de Endocrinologia nos Hospitais Universitários, com duração que pode chegar a 90 dias (PEDROSA, 1997).

A úlcera precede 85% das amputações entre pessoas com DM, com presença de gangrena em 50 a 70% dos casos, com infecção presente em 20 a 50%. A prevalência da Neuropatia Sensitivo-Motora Periférica Crônica é de 30 a 70% (dependendo do método empregado), enquanto a DVP é estimada em 10 a 20%. Cerca de 80 a 90% das úlceras são precipitadas por trauma extrínseco (geralmente calçados inadequados), ressaltando que 70 a 100% das lesões apresentam sinais evidentes de neuropatia. As úlceras puramente vasculares compreendem um contingente estimado em 10% das úlceras diabéticas. A prevalência da úlcera é de 1,7 a 3,3% em pessoas com DM1 e de 5 a 10% em pessoas com DM2, com idade mais avançada (PEDROSA, 1998).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) reconhece o Pé Diabético como uma das complicações crônicas mais devastadoras do DM, sendo responsável por 50 a 70% das amputações não traumáticas.

Para o rastreamento da Neuropatia Diabética Simétrica Sensitivo-Motora Distal (NDSSMD), o Ministério da Saúde recomenda que precisam ser investigados os sintomas de: queimação; formigamentos ou furadas; pontadas, agulhadas, choques lancinantes; alodínea (incomodo ao toque do lençol); esfriamento e aquecimentos alternados; e câimbras e fraqueza muscular. Para a avaliação dos sinais de NDSSMD recomenda testes neurológicos básicos e quantitativos. A sensação dolorosa pode ser investigada com pino ou palito; a tátil com chumaço de algodão; a vibratória com o diapasão de 128 Hertz; a fria com o cabo do

diapasão; a motora com o martelo neurológico e a sensação protetora plantar com o monofilamento de 10 gramas. O rastreamento dos sinais da neuropatia autonômica periférica são: vasodilatação dorsal nos pés, anidrose, edema e neuropatia de Charcot (BRASIL, 2001).

Para o rastreamento da DV, o Ministério da Saúde recomenda a verificação dos pulsos periféricos, principalmente das artérias tibiais posteriores e pediosas, além da observação da coloração da pele (cianose) e diminuição da temperatura (BRASIL, 2001).

Segundo a ADA (2001c), a polineuropatia distal é um dos prognósticos mais importantes de úlceras e amputação. O desenvolvimento da neuropatia pode ser adiado de forma significativa pela manutenção dos níveis glicêmicos em valores mais próximos da normalidade. A interrupção do tabagismo é fundamental para reduzir o risco de complicações por doença vascular.

A detecção precoce do “pé em risco” pode ser facilmente executada pela inspeção e avaliação da sensibilidade através de testes simples e de baixo custo (AMSTRONG et al apud GROSS, 1999 e BOULTON; GRIES; JUVELL apud GROSS, 1999). O emprego destas medidas e a educação de profissionais de saúde, pessoas com DM e familiares, podem reduzir em até 50% o risco de amputações (PEDROSA,1998).

A identificação do risco para ulcerações ou amputações é fundamental para o tratamento preventivo eficaz dos problemas dos pés das pessoas com DM. A classificação do risco para ulcerações e amputações é bastante diversificada na literatura. O Ministério da Saúde recomenda que seja realizado exame para a presença de neuropatia, DVP e investigação de história prévia de úlcera ou amputação (BRASIL, 2001).

Apresento a seguir a classificação do risco, abordagem e seguimento clínico:

- ❖ *risco zero*: neuropatia ausente, educação terapêutica e avaliação anual;
- ❖ *risco 1*: neuropatia presente, educação terapêutica, uso de calçados adequados e avaliação semestral;
- ❖ *risco 2*: neuropatia presente com deformidades e/ou DVP, educação terapêutica, uso de calçados adequados/especiais, palmilhas, órteses e avaliação trimestral;
- ❖ *risco 3*: úlcera e/ou amputação prévia , manter o seguimento anterior com avaliação bimensal.

Para acompanhamento das pessoas com riscos 2 e 3, é recomendado acompanhamento por equipe multidisciplinar especializada (BRASIL, 2001).

3.1.5 Disfunção sexual em pessoas com diabetes

Considerando a diversidade como esta disfunção se manifesta em homens e mulheres, apresentaremos separadamente:

a) Disfunção sexual em homens com diabetes

A disfunção sexual nos homens era denominada de impotência até 1992. A partir desta data, este termo foi substituído por Disfunção Erétil (DE), que é a incapacidade de alcançar ou manter o estado de ereção suficiente para permitir uma relação sexual satisfatória (FREGONESI; CARÁ; FERREIRA, 1998). Vale (1998) acrescenta que esta incapacidade precisa ocorrer em 75% das vezes que o homem tenta a ereção.

Não existe consenso sobre a prevalência da DE em homens com diabetes. Para Jadzinsky (1992 b), a estimativa é de 50%, o que também é estimado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2001). Segundo Vale (1998), a DE em homens com diabetes varia de 30 a 50%. Braunstein apud Alpern, Pagani (1998) identificou taxas de 27 a 75% em pessoas com diabetes, sendo encontradas maiores taxas relacionadas ao tempo de DM. Vinski e Richardson (1998) referem que nos EUA a DE ocorre em 50 a 70% dos homens com diabetes, a prevalência é de 9% na faixa etária de 20 a 29 anos, e aumenta para 95% para a idade de 70 anos. No período de 10 anos do diagnóstico de diabetes, mais de 50% dos homens desenvolvem DE.

A ereção peniana é um fenômeno hemodinâmico, envolvendo as artérias e corpos cavernosos sob o comando do sistema nervoso autonômico. Todos estes componentes recebem influências de hormônios gonadais (HALPERN, PAGANI, 1998). A seqüência inclui os impulsos nervosos do cérebro, a medula espinhal, a zona do pênis, a resposta dos músculos, o tecido fibroso, as veias e as artérias (NDDIK, 2002).

Os fatores etiológicos da DE podem ser múltiplos, e o diagnóstico diferencial deve ser realizado para a detecção de alterações funcionais ou orgânicas.

Nas disfunções funcionais estão incluídas causas psicogênicas que para Fregonesi, Cará e Ferreira (1998) são: ansiedade, estresse e depressão. A utilização de álcool, de medicamentos anti-depressivos e hipoglicemiantes também são destacados por estes autores. O uso de álcool e medicamentos são responsáveis por 25% dos casos de DE. Quando a causa

é decorrente do uso de fármacos, o aparecimento é brusco (JADZINSKI, 1992; NDDIK, 2002).

Os fatores orgânicos são relacionados a lesões vasculares, neurológicas, teciduais e hormonais. Sua instalação é lenta e está relacionada à ausência de ereção noturna e matutina (JADZINSKI, 1992 b). Segundo Deutsch e Sherman, (apud HALPERN, PAGANI, (1998) nos Estados Unidos da América, o diabetes é o fator de risco mais freqüente da DE orgânica e em alguns casos a DE é a primeira manifestação do diabetes. Os sinais da disfunção erétil são: número menor de ereções e a diminuição de rigidez peniana, culminando na ausência total de ereção; estes sinais pioram com o passar dos anos (ADA, 1998).

As doenças, em especial a diabetes, a doença renal, o alcoolismo crônico, a esclerose múltipla, a aterosclerose e os transtornos nos vasos sanguíneos são responsáveis por 70% dos casos de DE na população geral (NIDDK, 1998). Os principais fatores de risco para o desenvolvimento de DE em homens com diabetes, segundo McCulloch (apud HALPERN, PAGANI, 1998), são: idade, etilismo, presença de outros sintomas de neuropatia diabética ou retinopatia diabética e controle glicêmico irregular.

A principal causa da DE em homens com diabetes é o dano das artérias, do tecido liso e fibroso (ADA, 1998). A DE em homens com diabetes está associada a arteriosclerose, comprometendo também o pênis, podendo ser responsável pela arteriopatia cavernosa, arteriopatia em território aorto-íliaco e disfunção veno-oclusiva (TEJADA e GODSTEIN apud HALPERN; PAGANI, 1998).

Quando a causa da disfunção erétil é neurológica, pode ocorrer por neuropatia autonômica que acomete o sistema autonômico parassimpático responsável pela ereção (JADZINSKI, 1992 b). O comprometimento neuropático acomete fibras simples e múltiplas.

A depleção dos neurotransmissores é um fenômeno bem documentado nas vias autonômicas penianas de pessoas com diabetes, decorre da norepinefrina, acetil-colina e peptídeo intestinal vaso-ativo, sendo mais severa em pessoas com DM1. Para que ocorra ereção precisa que haja uma maior quantidade de neurotransmissores. A diminuição destas substâncias impede a responsividade do endotélio peniano (HALPERN, PAGANI, 1998).

Múltiplos fatores interagem para a geração da DE em homens com diabetes, e cada caso individualmente representa uma miscelânea destes fatores. Associa-se a estes, o fator psíquico, uma vez que muitas pessoas possuem um bom nível de informação sobre as complicações crônicas e sabem que a DE é uma complicação comum, o que contribui para que os transtornos psíquicos levem à DE (NIDDK, 1998).

A prevenção da DE começa com o controle e manutenção das doenças que podem causar este problema importante, muito mais comum do que se pensa. É um problema que gera angústia e preocupação em todas as pessoas que, justificada ou injustificadamente, se consideram vítimas deste padecimento. É importante destacar que no homem com DE, a associação à idéia da falta de virilidade e o sentimento de vergonha ou culpa, mediante temas relacionados à sexualidade, fazem com que muitas destas pessoas passem a adotar uma atitude resignada e fatalista mediante seu problema, sem procurarem nenhum tipo de ajuda, ou recorrendo a certos medicamentos tradicionais, que longe de resolver a DE, podem tornar esta situação mais grave e conduzir a uma progressiva perda de esperança (VALE, 1998).

A pessoa com DE precisa ser encaminhada ao urologista, para que seja estudada a causa e proposta uma terapia adequada. Para descobrir a existência deste problema, é essencial que profissionais de saúde passem a questionar os clientes de questões que envolvem a sexualidade, possibilitando assim uma intervenção adequada.

Vários exames podem auxiliar o diagnóstico da DE, a fim de determinar a enfermidade sistêmica responsável pela sua presença. Entre os exames destacam-se: exame de sangue para análise do perfil lipídico, medições de creatinina e enzimas hepáticas; análise de urina; pesquisa de testosterona no sangue, quando relatada a diminuição do desejo sexual (NIDDK, 2002).

Segundo Halpern e Pagani, (1998) a DE em pessoas com diabetes raramente regride, e o controle glicêmico adequado é fundamental para evitar sua progressão. Esses autores, baseados em dados de Shaumburg, referem também que a associação de diabetes e alcoolismo associados, aumentam significativamente o risco de neuropatia, da mesma forma que a associação de diabetes e tabagismo aumenta o risco de vasculopatia. Considerando estas situações, recomenda-se que todas as pessoas com diabetes e DE realizem controle glicêmico adequado, moderação do consumo de álcool e abstenção do tabaco.

Na possibilidade da causa decorrer do uso de medicamentos que provoquem a DE, estes medicamentos devem ser retirados (NIDDK,2002).

O tratamento específico da DE inclui: psicoterapia, medicamentos, dispositivos de vácuo e cirurgia, e este deve sempre iniciar por medidas não invasivas.

Schiavi (apud HALPERN; PAGANI, 1998) recomenda que o tratamento psicoterápico dos homens com diabetes seja bem orientado, destacando os seguintes aspectos: ênfase na relação afetiva ao invés da performance sexual; estímulo às situações de erotismo; identificação e minimização de fatores psíquicos de inibição sexual; preocupação com o ajuste do casal e eventuais limitações impostas pela doença orgânica, valorizando a relação

sexual sem penetração, ou privilegiando-se posições ou situações em que se alcance uma melhor qualidade de ereção.

O tratamento medicamentoso pode ser realizado por via oral com o uso de hormônios ou drogas específicas para a DE, por via intra-uretral (pouco aceita) e auto-injeção de drogas vasodilatadoras nos corpos cavernosos. Atualmente são indicados:

- ❖ tratamento com testosterona oral quando a falta deste hormônio é identificada (NIDDK, 2002);
- ❖ auto-injeção de prostaglandina no pênis, a qual tem efeito local, com boa resposta em 80% dos casos, e também a papaverina e a fentolamina podem ser utilizadas. Estes medicamentos têm que ser utilizados todas as vezes que se desejar a ereção (VALE, 1998). Destaca-se que os mesmos podem produzir efeitos colaterais indesejáveis, em especial o priapismo (ereção persistente) e a deformação cicatricial (NIDDK, 2002);
- ❖ Sildenafil (Viagra) é uma nova opção para o tratamento oral da DE de qualquer etiologia, geralmente bem tolerada, contra-indicada para cardiopatas. Nas pessoas com DM pode resolver 50% dos casos, está sendo considerado um tratamento promissor (VALE, 1998; HALPERN, PAGANI, 1998).

Outras possibilidades são os dispositivos a vácuo que possibilitam a ereção criando um vácuo ao redor do pênis, atraindo sangue ao interior dos corpos cavernosos. As próteses penianas são colocadas como última opção no tratamento da DE. Sua apresentação é cilíndrica de material biocompatível e implantável no interior dos corpos cavernosos por meio de cirurgia (VALLE, 2002).

O tratamento cirúrgico tem três metas: implantar uma prótese peniana; reconstruir artérias para aumentar o fluxo de sangue no pênis e bloquear as veias que permitem o sangue escapar. Esta cirurgia não é muito aceita, apresentando dúvidas acerca de sua eficácia a longo prazo (NIDDK, 2002).

b) Disfunção sexual em mulheres com diabetes

A Disfunção Sexual (DS) em mulheres com diabetes é pouco discutida, apesar da sexualidade fazer parte do dia-a-dia destas mulheres e dos transtornos que este problema traz para a qualidade de vida das mesmas, interferindo nos relacionamentos e auto-estima.

Existem poucas informações disponíveis sobre a DS em mulheres com diabetes. Em uma pesquisa realizada entre 1993 e 1998, os artigos referentes à DE na população masculina eram superiores a mil artigos, enquanto uma pesquisa similar realizada por computação identificou somente treze artigos com relação à DS em mulheres. A explicação para essa disparidade pode estar na ausência de discussão sobre sexualidade não sendo assim percebido o problema. Talvez, também, a DS em mulheres esteja mascarada por outros sintomas tal como disposição, flutuação de humor ou vaginites (JOVANOVIC, 1998).

Dois estudos importantes abordando a sexualidade e o diabetes foram realizados por um educador em diabetes e uma enfermeira. O primeiro foi realizado por LeMone com a finalidade de conhecer os efeitos físicos da diabetes na sexualidade de mulheres e o segundo, realizado por Watts, abordando a função sexual de mulheres afro-americanas com e sem diabetes (JOVANOVIC, 1998).

A pesquisa de LeMone (1996), sobre os efeitos físicos do diabetes na sexualidade incluiu 20 mulheres com DM1 e DM2. Na análise dos dados, foram constatados os seguintes efeitos físicos: fadiga, mudança no controle glicêmico no período peri-menstrual, vaginites, diminuição da libido, diminuição da lubrificação vaginal e o aumento do tempo para alcançar o orgasmo.

Watts (apud JOVANOVIC, 1998), estudou a disfunção sexual de mulheres afro-americanas com e sem diabetes constatou que a manutenção do desejo sexual pode ser problemática para mulheres com diabetes.

As causas para o aparecimento da DS em mulheres com diabetes não estão bem esclarecidas. Segundo Jovanovic (1998), tem-se enfatizado a existência de síndrome depressiva principalmente em mulheres com DM2 como um dos importantes aspectos da DS em mulheres. No trabalho desenvolvido por Popkin et al apud Jovanovic (1998), não foram encontradas taxas diferentes da prevalência de depressão entre mulheres com ou sem diabetes. Apesar disto, hiperglicemia sustentada ou intermitente aparece como uma causa de depressão, confirmada por Lustman et al (apud JOVANOVIC, 1998). Outro aspecto importante é que episódios leves de depressão podem interferir na libido feminina.

O comprometimento do Sistema Nervoso Autônomo (SNA) pode ser uma das causas da DS em mulheres. Se a mulher não sente disposição para o sexo, ela não participará satisfatoriamente no relacionamento sexual. Excitação inclui o estado psicológico e a resposta física, incluindo a lubrificação vaginal, relaxamento dos músculos pélvicos e engurgitamento dos grandes lábios e clitóris (JOVANOVIC, 1998). Este autor acrescenta ainda o

envolvimento do SNA para que aconteça o orgasmo acompanhado do relaxamento pós-orgasmo.

A disposição da mulher é fundamental para que o relacionamento sexual aconteça. Se a mulher não sente disposição para o relacionamento sexual, ela não inicia o processo fisiológico para proporcionar o ato sexual apropriado, podendo estar sujeita a traumas na relação sexual, que não está restrito somente a ela, podendo interferir no seu parceiro, pois a falta de lubrificação também pode provocar traumas no pênis (JOVANOVIC, 1998).

Jovanovic (1998) recomenda que o diagnóstico da DS em mulheres com diabetes seja realizado de forma criteriosa. Para isso, deve-se considerar diversos aspectos: realização de exame físico, solicitação de exames laboratoriais, anamnese criteriosa e avaliação do estado psicológico.

No exame físico é necessária a verificação da Pressão Arterial Sistêmica (PAS); peso e altura para identificação da massa corpórea; exame pélvico para identificação de infecção, mais especificamente cistites ou vaginite, bem como a investigação da presença de sintomas de DS; frequência das relações sexuais; presença de alterações glicêmicas e uso de outros medicamentos. Os exames laboratoriais indicados são: dosagem hormonal, cultura de urina e secreção vaginal. Outro aspecto a ser considerado é a presença de Retinopatia Diabética Proliferativa (RDP). O tratamento instituído deve considerar as causas identificadas no diagnóstico e identificação de problemas associados.

Quando houver suspeita em relação a medicamentos que estejam sendo utilizados, de que estes possam ser os causadores do problema, os mesmos devem ser suspensos. O controle da glicemia e da PAS precisam ser otimizados. Quando existe alteração hormonal, a reposição hormonal deve ser iniciada pelo médico para restabelecer o bem-estar. Na presença de diminuição da libido pode ser orientado que seja realizada estimulação física na genitália, observando se não existe trauma durante a relação sexual por comprometimento da lubrificação vaginal. Neste caso, pode ser utilizado creme vaginal prescrito pelo médico(a) com estrógeno, que, além de aumentar a lubrificação natural, recupera células danificadas. Se constatada a presença de RDP moderada, os exercícios que aumentam a PAS devem ser evitados, ressaltando-se que a relação sexual é uma forma de exercício aeróbico (JOVANOVIC, 1998).

Na inexistência de infecções, medidas específicas devem ser iniciadas pelo médico que também auxiliarão o controle glicêmico. Especial atenção deve ser dada à dor decorrente do relacionamento sexual, uma vez que pode provocar desinteresse pelo sexo. A vaginite é uma das causas de desconforto, irritação ou dor durante ou após o ato sexual. A dor

decorrente da infecção vaginal ou ressecamento vaginal pode predispor ao vaginismo (espasmo involuntário dos músculos que circundam a entrada da vagina e torna difícil e dolorosa a relação sexual). Exercícios de relaxamento da musculatura vaginal são bastante indicados no caso de vaginismo (ADA, 1998).

A psicoterapia tem papel fundamental para diminuir o estresse e a ansiedade. De preferência deve ser realizada na presença de causas orgânicas e psicológicas e, sempre que possível, com a participação do parceiro (ADA, 1998; JOVANOVIC, 1998).

No tratamento da DS em mulheres com diabetes, deve ser considerada a presença de depressão para o devido acompanhamento deste distúrbio, bem como da importância das taxas glicêmicas como um fator desencadeante deste problema (JOVANOVIC, 1998).

Sabendo-se das implicações da DS na qualidade de vida das mulheres acometidas pelo problema, precisamos assumir o compromisso de ampliar nosso conhecimento acerca desta complicação do DM, com o objetivo de esclarecer precocemente as causas, fatores de risco, sinais e sintomas e o tratamento adequado. É fundamental que a avaliação desta complicação seja discutida abertamente. Os profissionais de saúde têm papel fundamental neste processo, para que as pessoas com diagnóstico de DM e seus familiares saibam como enfrentar esta situação, quando e se surgir. Discutir este tema pode ser mais uma oportunidade de estimular a aderência a um bom controle metabólico.

3.2 Aprender a viver com diabetes: a importância da educação em saúde

A educação tem um papel fundamental na assistência às pessoas com diabetes e seus familiares. Esta preocupação já foi identificada por Elliot P. Joslin, diabetólogo e educador, que compreendeu a importância da educação desta clientela no tratamento do Diabetes Mellitus e escreveu o primeiro livro destinado a este público em 1918. Segundo Joslin, a educação sobre diabetes não é mais um elemento do tratamento, mas o próprio tratamento (KRALL, 1983).

A educação, como parte do tratamento das pessoas com diabetes, começou a ser realizada em 1922, em diferentes regiões, nos Estados Unidos da América por Elliot Joslin, em Portugal, por Ernesto Roma e na Inglaterra, por R. D. Lawrence (médico e pessoa com diabetes). Porém, somente na década de 70 a educação passou a ser reconhecida como parte integrante do tratamento e foi aceita em nível mundial (ASSAL, 1996). Este grande avanço foi marcado pelo aparecimento das fitas de glicemia possibilitando a verificação da glicose

sanguínea pelas pessoas com diabetes e a introdução da enfermeira educadora (ALBERTI, 2001).

O primeiro estudo que quantificou os efeitos de um programa educativo para pessoas com diabetes foi realizado em 1972 por Leona Miller, no Hospital do Condado de Los Angeles. Percebeu que apesar dos avanços tecnológicos para o tratamento de pessoas com diabetes e os esforços no seu atendimento, a morbidade desta clientela era cinco vezes superior do que nas pessoas sem diabetes. Com o objetivo de alterar este quadro, foi implementado um programa de ensino, destinado a pessoas com diabetes socialmente desfavorecidos, analfabetos na sua maioria. A análise deste programa demonstrou que o acesso à atividade educativa promove o controle dos episódios agudos desta condição de saúde, reduzindo em até dois anos a frequência das hospitalizações, tornando-a estatisticamente mais próxima do índice de internações da população sem diabetes. Identificou-se uma diminuição de 80% das crises de hipoglicemia e do número de comas hiperglicêmicos de origem diabética, e em relação às complicações crônicas foi observada uma diminuição de 80% nas consultas de urgência extrema para problemas nos pés (ASSAL, 1996; ZAGURY, 2001).

As décadas de 70 e 80 ficaram marcadas pela tomada de consciência da importância da educação das pessoas com diabetes como parte integral da terapêutica. Nos Estados Unidos da América, aparece a figura do “Educador em Diabetes” e que passa a ser considerada na Associação Americana de Diabetes. Nesta mesma época, a Associação Européia de Diabetes forma o chamado Grupo Europeu de Estudo da Educação em Diabetes. Entre os anos de 80 e 90, o programa foi estruturado e estabelecidas normas para ensinar os diabéticos. Foram realizadas mil oficinas para médicos e o mesmo número para enfermeiras e nutricionistas, resultando nos conhecidos “Teaching Letter” (material informativo para profissionais de saúde). Estes materiais foram traduzidos em 26 idiomas (ASSAL, 1996).

Ainda assim, no estudo realizado por Coonrod, Betschard e Harris apud Clement (1995) foi constatado que mais de 50% de pessoas com diabetes recebiam limitada educação para o auto manejo desta condição de saúde ou não recebiam nenhuma informação. Em um estudo realizado em todo o território americano, 41% de pessoas com DM1, 51% de pessoas com DM2 com insulino terapia, e 76% de pessoas com DM2 não tratadas com insulina, relataram nunca ter participado de programa de educação, confirmando a dificuldade de tornar a educação em diabetes uma realidade.

Diversos outros trabalhos confirmam que a educação em saúde para pessoas com diabetes tem papel fundamental no controle metabólico, assim como nas complicações a

longo prazo, porém a forma como ela era realizada não atendia às expectativas, encontrando-se vários indivíduos com baixo nível de conhecimento, capacidade e conduta inadequadas. As ações educativas limitavam-se à transmissão de informações, sem haver preocupação com a metodologia aplicada (ASSAL, 1996).

Zagury (2001) chama a atenção para os conceitos de instrução e educação. Segundo ele, instruir é transmitir conhecimentos e educar significa mudança de atitude perante a vida. Para que a educação aconteça, é necessária motivação, um processo pessoal, interno, que determina a direção e a intensidade do comportamento individual. A atuação da equipe de saúde está relacionada ao incentivo, um fator externo, instrumental que dispõe o(a) educador(a) para conduzir o processo no sentido de estimular o interesse da pessoa com diabetes. Ressalta ainda, que o estímulo não deve ser uma ameaça, e sim uma crença na possibilidade de evitar as complicações secundárias da doença.

O incentivo ameaçador, negativo, fragiliza. Embora no primeiro momento possa dar a impressão de que surte um resultado [...] costuma mostrar-se, a médio prazo, ineficaz, ou pior, traz danos emocionais ao paciente, dificultando ainda mais a motivação (ZAGURY, 2001, p. 3).

Nos anos oitenta, na Alemanha, médicos já reconheciam uma nova forma de educar através de pequenos grupos formados de dez a doze pessoas, introduzindo um novo método educacional diferente das palestras realizadas em grupos maiores. A Sociedade Alemã de Diabetes estabeleceu um curso com duração de um ano de treinamento para enfermeiras e nutricionistas, a fim de tornarem-se educadoras em diabetes, anteriormente ao treinamento oferecido para médicos. O curso abordava a vida das pessoas com diabetes e seus problemas com o autocuidado, além de aprenderem como ouvir estas pessoas. Um grande número de hospitais começou a empregar estes educadores e desenvolveram uma forma de programa educacional, no qual as pessoas com diabetes poderiam aprender sobre o seu autocuidado, dentro de uma ou duas semanas. Esta experiência desenvolveu o moderno programa educacional de diabetes orientado para as pessoas com diabetes, que é conhecido hoje naquele país (HIRSCH; WOODS-BÜGGELN, 2001).

Em 1991, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu que a diabetes constituía um grande problema de saúde. Na Europa, foram planejados programas de intervenção ambiciosos, destacando-se a Declaração de San Vicente de 1995, que começou a ser semeada nesta cidade da Itália, em 1989. Essa declaração propõe programas de diabetes para todos os países europeus, tendo como meta a realização de todos os esforços para

diminuir 50% do número de amputações, 30% dos casos de cegueira e 30% de insuficiência renal decorrentes da diabetes (ASSAL, 1996).

Com relação à educação em saúde para pessoas com diabetes e as prioridades a serem alcançadas, foi realizada uma investigação por Geney et al (1996), com o objetivo de conhecer as prioridades educativas para pessoas com diabetes insulino dependentes e educadores em diabetes. O estudo identificou que somente em 38% dos casos, as três primeiras prioridades coincidiram entre os educadores e as pessoas com diabetes. As divergências principais incluíram a seleção do tratamento nos dias em que se sentiam enfermos e complicações para as pessoas com diabetes, em comparação com agentes hipoglicemiantes orais e outros temas próprios da terapia em especial para os educadores. Os autores concluíram que talvez a estratégia de ensinar quando se baseia nas percepções dos profissionais de saúde, torna-se inadequada ao decidir o que as pessoas com diabetes necessitam saber.

No Brasil, a maioria dos programas de educação em saúde para pessoas com diabetes é planejada sob a ótica dos profissionais de saúde, com o objetivo de fornecer informações às pessoas com diabetes com relação a mudanças de hábitos necessários para um bom equilíbrio glicêmico, desconsiderando aspectos importantes do cotidiano destas pessoas, como crenças e valores sobre saúde.

Silva (2000), analisando os trabalhos de Luce et al (1990); Paiva et al (1986); Silva et al (1992); Pozzanet et al (1994) e Costa; Lima (1988), que abordam o auto-cuidado e a educação em saúde de pessoas com diabetes, encontrou nestas, avaliações realizadas por profissionais de saúde que atribuíam a não aderência destas pessoas ao tratamento à dificuldade ou desinteresse de aprender. Estes autores, na perspectiva de Silva, desenvolviam uma proposta pedagógica mais centrada no ensino e menos no aprendizado.

Entendo que nós, profissionais de saúde, precisamos reconhecer nossas limitações e despreparo para atender as pessoas em condição crônica de saúde, limitações estas oriundas da própria formação baseada no modelo biomédico, que é considerado por Lacroix e Assal (2000) mais adequado para o atendimento de enfermidades agudas.

Em relação ao atendimento de doenças crônicas, os autores consideram mais adequado o modelo integral global. No modelo aberto ou modelo integral global, indicado para o atendimento de condição crônica de saúde, considera-se: a enfermidade como resultado de complexos fatores orgânicos e sociais; a doença afeta a pessoa, sua família e ambiente; a doença requer um contínuo acesso de prevenção e reabilitação, o qual é influenciado por fatores orgânicos e sociais; o tratamento é realizado por profissionais de saúde de forma

colaborativa, em um sistema aberto e interdependente com a comunidade (LACROIX; ASSAL, 2000).

No Brasil, também o modelo hegemônico de atenção à saúde é o modelo biomédico. As intervenções são planejadas com base na visão dos profissionais, com pouca ou nenhuma participação da pessoa com diabetes. Este modelo também está centralizado na figura do médico, existindo insuficientes iniciativas multidisciplinares que desenvolvam uma abordagem diferenciada.

Uma iniciativa diferenciada já foi realizada pelo Ministério da Saúde brasileiro, o qual, no ano de 1993, produziu um manual sobre orientações básicas para as pessoas com diabetes, não se limitando a aspectos diretos do cuidado, mas abordando também outros pontos que interferem na vida destas pessoas, como situações relacionadas ao trabalho, escola, gravidez e aspectos psicossociais. A grande maioria dos artigos, no entanto, é escrita por médicos, não considerando a participação efetiva da equipe multiprofissional (BRASIL, 1993).

Mesmo este tipo de material não continuou a ser produzido após o ano de 1993, sendo confeccionados apenas álbuns seriados, que foram distribuídos para serviços cadastrados pelo ministério, e que realizaram atividades educativas às pessoas com diabetes. Esta atitude demonstra o não reconhecimento do papel da educação na assistência destinada às pessoas com diabetes, apesar do discurso oficial dos órgãos responsáveis pela saúde salientarem a importância da educação no atendimento a esta condição crônica de saúde. A publicação de materiais informativos passou a ser realizada por entidades como associações e mais especificamente a indústria farmacêutica, que distribui os materiais a grupos mais restritos, associados à propaganda de medicamentos, equipamentos para monitorização ou aplicação de insulina. Chama também a atenção o fato destes materiais serem dirigidos mais especificamente à categoria médica, desconsiderando a atuação multiprofissional.

No que diz respeito aos órgãos oficiais, nos anos de 1996, 2001 e 2002 o Ministério da Saúde brasileiro dedicou apenas algumas páginas em seus manuais sobre este tema, limitando-se a aspectos de qualificação do conhecimento para o atendimento às pessoas com DM. Ainda que podendo ser utilizado por outros profissionais este material é destinado, principalmente para os médicos (BRASIL, 1996, 2001, 2002).

Um trabalho que amplia a visão de educação em saúde para pessoas com diabetes foi desenvolvido por Beltrame (2000), na cidade de Concórdia/SC. Neste trabalho, a autora aborda aspectos culturais baseados na “Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural” de Madalene Leninger e no Processo de 4 Erres de Trentini e Dias. O processo

educativo é realizado em grupo, passando por 4 fases, que são denominadas: reconhecimento, revelação, repartir e repensar. Estas fases permitem uma aproximação entre os participantes do grupo e possibilitam que as pessoas reflitam sobre vários fatores que interferem na aderência ao tratamento ou na compreensão da necessidade de terapêuticas propostas por profissionais de saúde ou mesmo advindas do conhecimento pessoal ou popular acerca desta condição de saúde. Nesse estudo, pode ser identificado o reconhecimento dos fatores sociais e a participação das pessoas na proposta educativa desenvolvida pela autora.

Um papel fundamental tem sido desempenhado pelas associações de diabetes no Brasil. A educação é vista como um direito e várias ações desenvolvidas por elas passam a ser um referencial para esta clientela e familiares, além da prestação de serviços a seus associados. A Associação Nacional de Assistência ao Diabético (ANAD) realiza encontros anuais destas associações, juntamente com o Congresso Brasileiro Multiprofissional em Diabetes, realizado sempre na cidade de São Paulo.

3.2.1 Bases à educação em saúde para pessoas com diabetes

Os programas educativos destinados às pessoas com diabetes não têm sido desenvolvidos de forma diferente, de como acontece a educação formal no Brasil. Estes programas predominantemente baseiam suas ações na divulgação de informações sobre a doença, seu tratamento e complicações, sem considerar o conhecimento prévio daqueles que possuem a doença, suas formas de ver e interpretar as questões que atribuem ao processo saúde-doença, suas crenças e valores, seus modos particulares de tratar os problemas de saúde que apresentam.

Jean Tyson, enfermeira educadora em diabetes do hospital Lion Gate, Canadá, recomenda que é necessário estabelecer uma comunicação satisfatória com o cliente. Para ela, o diagnóstico do conhecimento prévio, que inclui a avaliação inicial da pessoa, ajudará a identificar seu nível de conhecimento, as idéias, as circunstâncias sociais e econômicas da família, assim como o estado geral da pessoa e o quadro de diabetes. Estes cuidados auxiliarão a conhecer os temas a serem abordados no processo educativo para alcançar os resultados buscados pela pessoa com diabetes. Ressalta a importância de desmitificar idéias errôneas e substituí-las por conhecimento adequado e segurança emocional (TYSON, 1996).

Tyson (1996) destaca a importância da avaliação no processo da aprendizagem e identifica alguns componentes que interferem facilitando ou dificultando este processo, tais

como: fatores emocionais, participação da família, nível econômico da pessoa com diabetes, pessoas que vivem sozinhas e a origem étnica.

A educação em saúde para pessoas com diabetes, no campo da diabetologia é um instrumento terapêutico. Seus principais objetivos são fornecer informação, treinamento de habilidades, e, acima de tudo, oferecer possibilidades para a mudança de comportamento; pois o conhecimento e as habilidades são inúteis se não são traduzidos em ações e integrados aos hábitos pessoais, possibilitando a aderência ao tratamento e controle metabólico, influenciando na qualidade de vida das pessoas com diabetes (MALDONATO, 2002)

A educação terapêutica pode ser provida individualmente ou em grupos. A escolha da estratégia deve considerar as vantagens, as desvantagens e as indicações mais apropriadas para cada situação. Dentre os autores que abordam essas estratégias, muitos ainda privilegiam abordagens individuais, apesar de já reconhecerem as adequações das abordagens em grupo.

Maldonato (2002) estaca as vantagens do processo educativo realizado individualmente, que inclui a adequação específica às necessidades, às habilidades e ao conhecimento prévio de cada pessoa. Esta estratégia possibilita também uma aproximação entre o profissional de saúde e a pessoa com diabetes, tem importante componente dinâmico e emocional, além de facilitar a avaliação constante do processo educativo. No processo individual, a pessoa com diabetes pode ser ouvida e o profissional poderá conhecer melhor os diversos aspectos que influenciam o seu modo de vida. Seja pelo processo individual ou em grupo, a linguagem do profissional deve ser adequada à compreensão da pessoa com diabetes.

As desvantagens do processo educativo individual são: o tempo necessário para sua realização, o desinteresse das pessoas com diabetes para ouvir e aprender durante suas consultas, a sobrecarga de trabalho dos profissionais de saúde que acabam não incluindo a educação dentro do atendimento oferecido, especialmente quando existem muitas pessoas nas salas de espera. A não disposição dos profissionais de saúde para ouvir e explicar, justificado pela falta de tempo, é a maior causa de insatisfação entre pessoas com diabetes e conseqüentemente uma das causas responsáveis pelo não seguimento da proposta terapêutica. A principal indicação do diálogo está no momento do diagnóstico, quando é fundamental que a pessoa venha conhecer cuidados essenciais à sua nova condição de saúde (MALDONATO, 2002)

No processo educativo em grupo, as principais vantagens identificadas são: possibilidade de conhecer e compartilhar com outras pessoas com diabetes a mesma condição de saúde, sentimentos e modo de conviver com a doença. O cenário do grupo é mais apropriado para aprofundar a educação, favorece a mudança de comportamento. Deve incluir

aspectos relacionados a diabetes, estimulando a participação efetiva das pessoas com diabetes e seus familiares. Os seus melhores resultados acontecem em grupos pequenos, formados de oito a dez pessoas e é mais indicado após alguns meses do diagnóstico, quando a pessoa já se encontra em condições de trocar experiências. As desvantagens são apontadas como: necessidade de conhecimento e domínio de técnicas de grupo, dificuldades para a formação de grupos homogêneos com relação ao conhecimento prévio de cada participante (MALDONATO, 2002).

Outros autores como Rabelo (2000), Beltrame (2000) e Assal (1996) destacam a forma de promover o processo educativo em grupos, seja através de atividades lúdicas, ou de grupos de convivência.

No desenvolvimento do processo educativo vários recursos podem ser utilizados para promover um maior envolvimento e facilitar o processo ensino-aprendizagem. Segundo Rabelo (2000), a ludoterapia pode ser uma estratégia para motivar a pessoa com diabetes no que se refere à sua adesão aos novos hábitos de vida impostos pelo tratamento. Quando utilizada em atividades educativas promovidas com clientes com diabetes, estimula a participação efetiva dos mesmos, especialmente se é elaborada a partir das necessidades sentidas por esta clientela. Destaca as atividades lúdicas como um meio eficaz para se trabalhar os déficits de autocuidado desta clientela.

Beltrame (2000) refere que a assistência de enfermagem prestada às pessoas com DM realizada em grupo de convivência propicia uma maior interação, e ajuda a perceber que não estão sozinhos nesta caminhada, que grande parte dos problemas que enfrentam no convívio com esta condição crônica de saúde também é compartilhada por outras pessoas, possibilitando o entendimento das situações que vivenciam e propiciando formas criativas de encará-las e superá-las.

É preciso também destacar as barreiras existentes na educação da pessoa com diabetes. Assal (1996) aponta vários aspectos que precisam ser considerados para o efetivo processo educativo:

- ❖ compreender a educação como um processo dinâmico e global que precisa superar inúmeros obstáculos;
- ❖ compreender que a educação deve adaptar-se às características psicológicas e socioeconômicas das pessoas com diabetes;
- ❖ privilegiar a compreensão das pessoas com diabetes sobre sua condição de saúde e as complicações decorrentes;

- ❖ definir as responsabilidades pelo controle ou cuidado das pessoas com diabetes;
- ❖ incluir o processo de aceitação da enfermidade;
- ❖ avaliar as dificuldades para a mudança de conduta;
- ❖ considerar as etapas da vida de cada pessoa e suas influências no processo educativo.

3.2.2 Abordagens educativas

Muitas pessoas vêm se dedicando à tarefa de “educar” as pessoas com diabetes, porém a maioria delas acredita que o acesso à informação é suficiente para o cumprimento das orientações fornecidas. A insuficiência desta abordagem gera inúmeras frustrações tanto para as pessoas com diabetes como para os profissionais de saúde. Grossi e Borges (2001) referem que esta abordagem enfatiza o controle metabólico e a adesão como medidas de efetividade dos programas educacionais, Segundo as autoras, esta abordagem é denominada *Compliance-based approach*³. Nesta abordagem, os profissionais são vistos como “experts” e as pessoas com diabetes são colaboradores; o processo educativo é centrado no educador. As autoras destacam uma nova abordagem para o desenvolvimento do processo educativo, denominado *Empowerment Approach*⁴, no qual os conhecimentos e a terapêutica são enfatizados, de modo que as pessoas se tornem capazes de tomar decisões sobre sua condição crônica de saúde.

Empowerment Approach é uma abordagem que reconhece o direito fundamental das pessoas com diabetes, como principais interessados e responsáveis pela tomada de decisão para o controle de sua condição crônica de saúde (FUNNEL, 2001). Segundo Hirsch; Woods-Büggeln (2001), foi desenvolvida nos Estados Unidos da América e levada para a Europa provocando inúmeras dúvidas, principalmente nos médicos. Para os autores, esta capacitação baseia-se na premissa de que as pessoas, no caso as pessoas com diabetes, por sua natureza, desejam manejar sua condição. Entretanto, as escolhas dependem do conhecimento e experiências individuais, não necessitando ser um especialista para exercer a capacidade para

³ Compliance –based approach é uma abordagem baseada na obediência ou aderência a informações fornecidas pelos profissionais.

⁴ Empowerment approach é a abordagem baseada no empoderamento das pessoas com diabetes, ou seja, o reconhecimento da sua capacitação.

tomar decisão, então quando não se sentem aptas para a tomada de decisão, cabendo aos profissionais respeitar esta condição.

Para Hirsch; Woods-Büggeln (2001), *Empowerment Approach* é uma oferta, um convite a participar e manejar sua própria condição de saúde, porém os profissionais precisam considerar a opção de cada pessoa, de exercer ou não este papel. Allgot (2001) enfatiza que conhecer sua condição é uma necessidade fundamental para que a pessoa com diabetes possa assumir o manejo de sua vida, tomar decisões relacionadas à sua condição crônica de saúde e responsabilizar-se por dificuldades e escolhas que venham a surgir.

Alberti (2001) avalia que a educação das pessoas com diabetes é um processo que exige tempo, envolvimento e disposição, e que em todo mundo poucos são os profissionais que o realizam. Refere o autor que isto decorre do fato de os profissionais considerarem mais fácil distribuir medicamentos e instruções para seu uso, do que explicar e dividir o poder com as pessoas que atendem. Continua o relato dizendo que a visão da educação em saúde para pessoas com diabetes tem sido desenvolvida no Reino Unido, com o conceito de *expert patient*. Lembra ainda que nem todas as pessoas com diabetes querem ser capacitadas para este papel, mas se não o querem, isto é uma escolha pessoal, que precisa ser feita exclusivamente por ela e respeitada pelos profissionais. Acredita hoje, que o papel do médico e da enfermeira especialista é de guiar, de encorajar e aconselhar, não de ditar como estas pessoas devem agir.

Algumas experiências vêm sendo realizadas considerando esta nova filosofia do processo educacional. Nela a capacitação se constitui como delegação de responsabilidade, as pessoas com diabetes definem as metas e como atingi-las, e os profissionais participam como facilitadores do processo, quando as mesmas o desejam assumir.

Considerando que a educação em saúde para pessoas com diabetes é essencial para a prevenção e promoção da sua saúde, é fundamental que os profissionais de saúde considerem primordial esta tarefa. Segundo Zagury e Zagury (1987), a instrução leva à compreensão de que se existe alguma doença na qual a pessoa que a possui pode influir decisivamente sobre seu futuro, esta é o Diabetes Mellitus.

É compromisso dos profissionais de saúde prevenir e retardar as complicações crônicas, possibilitar que pessoas com diabetes, cada vez mais, optem por um controle mais efetivo, com este objetivo.

Freire (1998, p. 28) refere que a educação implica na busca realizada pelo sujeito que é o homem, e ainda ressalta que ele é o único responsável pela sua educação, por isso refere que “ninguém educa ninguém”. Ainda para o autor, a educação deve possibilitar a

emancipação, ou seja, o educando tem liberdade de pensamento, de ação, de decisão, e participa de todo o processo educativo. Esta proposta de educação fundamenta-se na relação dialógico-dialética, na qual, educando e educador aprendem juntos. O saber construído e conquistado tem papel emancipador, na medida em que permite à pessoa conscientizar-se de seus problemas, colocando-se como sujeito, capaz de criar, recriar e tomar decisões. O ponto de partida do processo educativo é a prática social, que surge da realidade concreta. Nessa medida, a pessoa constrói sua educação, na mesma relação que por ela é construída, tornando-se, assim, a educação um instrumento de exercício da cidadania.

A perspectiva que Freire (1998) coloca sobre educação me parece convergente com as colocações anteriores, pois esta deve estimular a escolha para afirmar o homem como homem.

Na perspectiva de Montovani (1996), o processo educativo pressupõe que no ensinar e aprender exista o diálogo, a comunicação e a interação, o despertar no outro o seu pensar, a sua visão de mundo, explicitado no discurso de quem ensina aprendendo e de quem aprende ensinando.

Segundo Martins (1995, p.28)

O ser humano é o sujeito maior do processo individual e coletivo de mudança. As ações educativas que partem do viver cotidiano do ser humano, numa visão concreta da realidade na qual está inserido, permitindo reflexões conjuntas entre o profissional e o indivíduo, na tentativa de reforçar os seus conhecimentos ou reformular a compreensão dessa realidade.

Eu também acredito que o processo ensino-aprendizagem só é efetivo quando considera estas premissas.

3.3 Convivendo com diabetes mellitus

Conviver com uma condição crônica de saúde é um desafio diário na vida de qualquer pessoa, pois esta tarefa o acompanha 24 horas por dia, 7 dias por semana, 30 dias por mês e 365 dias por ano, durante toda sua vida, após o diagnóstico. Requer adaptação constante decorrente desta condição, que, em alguns momentos, pode ser referente ao distúrbio metabólico ou doença propriamente dita, bem como ter que passar e viver com limitações decorrentes desta condição crônica de saúde.

Nesta mesma perspectiva Kleimann (1988) afirma:

doença crônica é mais do que a soma de vários eventos específicos que ocorrem no curso de uma doença; ela é um relacionamento entre momentos específicos e esse curso crônico. É assimilada na vida da pessoa, contribuindo assim para o desenvolvimento de uma vida onde a doença torna-se inseparável de sua história de vida.

A aceitação de uma doença crônica é um processo de maturação, pelo qual as pessoas passam quando confrontadas com esta nova situação (LACROIX; ASSAL, 2000). Esses autores referem-se ao choque inicial e dizem que o conhecimento do diagnóstico afeta diferentemente as pessoas, em função da percepção que cada um tem da doença. Para estes autores, algumas pessoas parecem relativamente despreocupadas, uma vez que eles não percebem as implicações. Esta situação freqüentemente acontece para as pessoas com DM2, cujo diabetes é descoberto durante uma avaliação de rotina. Para outros, este diagnóstico pode acompanhar a presença de uma complicação crônica, como amputação ou cegueira, causando angústia severa, assim considerando o diabetes como uma catástrofe.

Quando o diagnóstico acontece logo após um sofrimento anterior, do qual se desconhece a causa, pode representar um alívio quanto às dúvidas sobre o futuro. Pode ser encarado de forma mais positiva, pois representa a possibilidade de tratamento (VERSTEGEN, 1997).

A situação que envolve o diagnóstico deve ser valorizada e o diálogo entre o profissional de saúde-cliente precisa considerar estas circunstâncias, pois muitas vezes, dependendo da situação, a pessoa pode sofrer bloqueios, dificultando a aderência ao tratamento (LACROIX; ASSAL, 2000).

Geralmente as pessoas com DM apresentam diferentes sentimentos no processo de aceitação da doença. Alguns autores têm utilizado as fases propostas por Kübler-Ross (1989), citados por Lacroix e Assal (2000); Assal (1996) e Ada (1998) para representar também o processo de aceitação do viver com uma doença crônica. Estas fases incluem: negação ou recusa, revolta ou raiva, barganha, tristeza ou depressão e aceitação. Apresentarei cada um desses sentimentos, separadamente, para descrever melhor suas características.

❖ **Negação ou recusa**

Encarar uma situação inesperada e desagradável invariavelmente, provoca uma reação de descrença. Por constituir-se uma situação transitória, esta descrença pode tornar-se um mecanismo de defesa real contra a ansiedade. Neste caso, as pessoas com diabetes

minimizam a situação, considerando que o diabetes não é um problema (LACROIX; ASSAL,2000).

De acordo com ADA (1998), a recusa contínua impede que a pessoa aprenda o que é necessário para se manter sadio. Algumas frases são características desta etapa, como: “Um pedacinho só não vai fazer mal”; “Essa ferida se curará sozinha”; “Mais tarde eu procuro o médico”; “Minha diabetes não é séria”; “Eu só tomo comprimidos, não injeções”.

❖ **Revolta ou raiva**

Para Lacroix e Assal (2000) ter que passar a conviver com uma doença crônica pode ser percebido como uma injustiça, levando a pessoa a fazer alguns questionamentos, tais como: “Por que comigo?”; “O que eu fiz de errado para ter que passar por isto?”

Este sentimento, geralmente pouco reconhecido pelos profissionais de saúde, passa a significar, entretanto, que a pessoa com diabetes ainda está pouco consciente de sua doença e que nesta fase as pessoas não conseguem compreender adequadamente as informações que recebem (ASSAL, 1996).

Quando esta fase é identificada na adolescência, à revolta contra a doença pode acrescentar-se uma crise emocional associada a seu grupo etário. Para o adolescente, a restrição do tratamento é considerada uma punição e este torna-se particularmente resistente a qualquer argumento (LACROIX; ASSAL, 2000).

❖ **Barganha**

Na fase de barganha, a pessoa reconhece a necessidade de mudanças de hábitos, porém impõe negociações quanto à sua realização, discutindo tratamento. Menos turbulenta que a revolta, esta reação corresponde ao desejo das pessoas com diabetes de conceder o menor tempo possível para assumir compromissos com o seu tratamento. reconhece a necessidade do tratamento, porém passa a utilizar de recursos para justificar seu comportamento (ASSAL, 1996; LACROIX; ASSAL, 2000).

❖ **Depressão ou tristeza**

Nesta fase, a pessoa pode mostrar interesse em aprender, o que nem sempre é satisfeito pelos profissionais de saúde. A pessoa está triste, porque está ciente do que terá que encarar (ASSAL, 1996). O futuro parece obscuro e sente por não poder mais viver da forma que fazia anteriormente (LACROIX; ASSAL, 2000). Ficar deprimido de vez em quando é considerado normal, mas sentir-se triste, duas semanas ou mais, pode ser sinal de séria depressão (ADA, 1998).

❖ **Aceitação**

Pessoas que conseguem conviver com sua doença passam a apresentar um equilíbrio emocional, tornando-se mais facilmente adaptadas ao tratamento, podendo contribuir e manejar sua vida pessoal, familiar e profissional. Uma das características desta etapa é o reconhecimento por estas pessoas de que a doença pode significar riscos para elas, dos quais elas estão cientes, porém podem ser evitados, dependendo da forma como é realizado o seu tratamento. A vigilância precisa ser parte de sua vida, sem ser uma obsessão (LACROIX; ASSAL, 2000). Para estes autores, o termo mais adequado seria encarar em vez de aceitar, adotando uma atitude realista e ativa.

Nesta fase, a pessoa passa a ser receptiva às informações, escuta com atenção, passa a realizar os cuidados para manter o controle de sua saúde, aceitando sugestões que possam melhorar sua vida (ASSAL, 1996). Ela se torna um parceiro no processo educativo, precisando ser ouvida e pode contribuir de forma positiva para que outras pessoas consigam atingir esta fase.

Com relação ao processo de viver com diabetes, quero destacar dois estudos feitos por enfermeiras que não limitam seus trabalhos nos aspectos relacionados apenas aos conhecimentos da biomedicina, para compreender o que é viver com diabetes, Silva (2000) desenvolveu um estudo com o objetivo de compreender como as pessoas com diabetes constroem a experiência de viver com DM e Francioni (2002) sobre o processo de aceitação de viver com diabetes.

O processo de aceitação foi estudado por Francioni (2002), que estabeleceu e denominou quatro etapas vivenciadas por pessoas com diabetes: a descoberta foi horrível; conviver é difícil; mas tem que acostumar; viver bem com diabetes é possível. Nas categorias

descritas pela autora não existe uma seqüência lógica para que elas ocorram durante as experiências destas pessoas de viver com diabetes.

Silva (2000), na pesquisa que desenvolveu com pessoas com diabetes com o objetivo de compreender como as pessoas constroem a experiência de viver com DM, identificou cinco diferentes narrativas, que evidenciam a maneira como elas convivem com a doença: viver sem prazer; viver mantendo o diabetes sob controle; viver na esperança de uma vida melhor; viver em conflito e viver como se não tivesse diabetes.

3.4 Grupos como estratégias para desenvolver educação em saúde

Para conduzir o processo educativo com um grupo de pessoas com DM1 e familiares, senti necessidade de ampliar meus conhecimentos sobre a realização de grupos, mais especificamente com grupo de convivência. Busquei suporte em autores que tratam do tema e especialmente aqueles que tratam sob a perspectiva da enfermagem, com o objetivo de conhecer aspectos relevantes para a formação de um grupo, suas potencialidades e limitações. Procurei conhecer mais especificamente, algumas experiências de processos educativos com grupos, desenvolvidas por enfermeiras, que foram realizados na perspectiva de educação em saúde compartilhada, na qual são considerados os saberes de todos os integrantes do grupo.

Conforme Trentini e Gonçalves (2000), os grupos de convivência são formados por pessoas que têm necessidades em comum, concordam em compartilhar suas experiências com o objetivo de crescimento pessoal e melhora do seu processo de viver.

Com relação aos aspectos relevantes para o desenvolvimento de trabalhos com grupos, Perrasse (1987) ressalta a comunicação entre os participantes, que constitui um recurso importante na formação do grupo, favorece a descoberta dos interesses individuais e comuns à maioria dos participantes buscando a participação efetiva no grupo. A comunicação pode ser verbal e não verbal, sendo constituída por representações visuais, gestos, imitações e outras formas de expressão. Os problemas de comunicação estão relacionados à incapacidade do facilitador e dos participantes do grupo de se comunicarem adequadamente. A linguagem utilizada deve ser acessível a todos, e cabe ao facilitador estar atento para os desvios de atenção dos participantes, procurando manter o de atenção.

Ainda segundo Perrasse (1987), as identificações de interesses e de necessidades são as verdadeiras bases para a formação do grupo e para a formulação de suas metas e objetivos. Recomenda o autor que as metas sejam estabelecidas a curto, médio e longo prazos,

porque a conquista de metas de curto e médio prazos podem constituir-se em fonte de motivação para a consecução das metas de longo prazo. As metas e objetivos do grupo são os modeladores das experiências futuras e da lealdade.

As reuniões de grupo devem iniciar, preferencialmente, criando um clima descontraído, com apresentações e conversas bem informais sobre o cotidiano da vida dos participantes. A disposição emocional tem papel primordial na atmosfera, por isso cada participante deve conhecer um pouco sobre cada um dos integrantes, além de serem reconhecidos pelo próprio nome (CÂMARA; DAMÁSIO; MUNARI, 1999).

Moscovici (1996, p.32) nos afirma que: “cada grupo constrói um clima emocional próprio através das relações entre seus membros. O clima afeta a tarefa e o desempenho global, caracterizando tendências de coesão e integração de esforços ou conflitos, competição e desagregação.”

Munari; Rodrigues (1997, p.91) sugerem que:

A convivência com um grupo que congrega pessoas com problemas semelhantes proporciona uma experiência que pode desenvolver um clima de muito valor terapêutico, essa situação ajuda os participantes a quebrarem barreiras [...], especialmente pela possibilidade de receberem feedback e sugestões construtivas de outras pessoas que vivenciam os mesmos problemas.

Assim, sabemos que o grupo será sempre relativamente homogêneo, porque os indivíduos possuem diferenças particulares, são seres singulares, e irão se conhecer, criar interesses e motivações comuns para chegar a ser um grupo. Para estas autoras, “é importante para a enfermagem saber avaliar os resultados de suas intervenções grupais, e uma das fontes de obtenção desses resultados está com o próprio participante” (MUNARI; RODRIGUES, 1997, p.23).

Outro aspecto bastante relevante é encontrar uma forma de promover os encontros partindo da disponibilidade dos seus integrantes, desta maneira estaremos promovendo uma participação mais efetiva nos encontros. Zimerman (1997) ressalta que outra forma de garantir a unicidade grupal consiste na preservação de espaços (os dias e o local das reuniões, férias) e combinações e arranjos das regras que normatizam a proposta das atividades grupais. Assim como o movimento do grupo está sempre vinculado à interação afetiva inerente entre seus integrantes.

Para que o trabalho em grupo alcance seus objetivos, é fundamental a existência de uma coordenação. Alonso (1999) destaca que para a coordenação de um grupo educativo em saúde, é preciso muita clareza do profissional a respeito de seu papel neste processo, bem como das relações interpessoais que se estabelecem a cada novo encontro. Para ela a

enfermeira, enquanto coordenador ou facilitador de um grupo, deve procurar conhecer cada um dos integrantes, comprometer-se com uma aprendizagem significativa e democrática dos indivíduos e/ou grupo de trabalho, e de si mesma enquanto educador-educando.

Sandoval et al (2001) acrescentam que a enfermagem poderá ter êxito no trabalho grupal ou em equipe, quando a coordenação de enfermagem nos grupos tiver claro os objetivos de cada membro do grupo, os limites, as possibilidades de descobertas e, principalmente, quando a enfermagem estiver preparada para desempenhar este trabalho. A prática de enfermagem com grupos tem auxiliado na reabilitação e apoio emocional, embora muitos enfermeiros saibam que o grupo não preconiza a cura de nenhuma doença, mas sim a melhoria da qualidade de vida e suporte como uma forma de retornar à sua atividade cotidiana.

Na busca de conhecer as experiências de enfermeiras com grupos, encontrei suporte para o desenvolvimento deste trabalho, nas propostas de Madureira (1994), Martins (1995), Alonso (1999) e Beltrame (2000).

Madureira (1994, p.43) refere que “Tornar-se um grupo é um processo trabalhoso, demorado, pontuado por altos e baixos, que exige mais que um simples agrupamento de pessoas, entretanto, o estar reunido representa o primeiro passo em direção ao tornar-se um grupo”.

Esta autora concebe grupo como:

um encontro de seres humanos que desenvolvem entre si uma relação de confiança mútua, afeto e solidariedade, interessam-se pelos problemas, pelos sentimentos e pela história de cada um e de todos, compartilham vivências e saberes, aprendem uns com os outros e buscam expressar o aprendido exercitando sua cidadania na recriação cotidiana da arte de viver (MADUREIRA, 1994, p.23).

Martins (1995) relata que a experiência grupal contribui primordialmente para o desenvolvimento dos participantes. Diz que as pessoas se unem a grupos geralmente por uma proposta comum e que na área de saúde existe a preocupação por parte dos profissionais em oferecer estruturas que favoreçam a saúde dos indivíduos.

Ainda segundo Martins (1995), a experiência grupal contribui primordialmente para o desenvolvimento dos participantes. Diz que as pessoas se unem a grupos geralmente por uma proposta comum e que na área de saúde existe a preocupação por parte dos profissionais em oferecer estruturas que favoreçam a saúde dos indivíduos.

Para Alonso (1999), quando o processo educativo é desenvolvido em grupo, existe uma aproximação natural das pessoas, propiciando o fortalecimento das potencialidades individuais e grupais na valorização da saúde, a utilização dos recursos disponíveis e o

exercício da cidadania. Ainda relata que o trabalho em grupo favorece a participação dos indivíduos no processo educativo em saúde, a partir do compartilhamento das experiências vivenciadas no seu cotidiano. "Um grupo se constrói na cumplicidade do riso, da raiva, do choro, do medo, do ódio, da felicidade e do prazer" (ALONSO, 1999, p.131).

Beltrame (2000) refere que a assistência de enfermagem prestada às pessoas, com DM realizada em grupo, propicia uma maior interação e ajuda a perceber que não estão sozinhos nesta caminhada, que grande parte dos problemas que enfrentam em relação à convivência com esta condição crônica de saúde também é compartilhada por outras pessoas, possibilitando o entendimento das situações que vivenciam e propiciando formas criativas de encará-las e superá-las.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Segundo Silva; Arruda (1993), o termo marco referencial é definido por um conjunto de conceitos e pressuposições, derivados de um ou mais modelos conceituais de enfermagem ou de outras áreas de conhecimento, ou até mesmo originário das próprias crenças e valores das pessoas que o concebem, para utilização na sua prática com seres humanos, famílias, grupos ou comunidade, atendendo a situações gerais ou específicas na área de assistência, administração ou ensino de enfermagem.

Nesta perspectiva, busquei o suporte teórico para a realização deste trabalho nos conceitos e pressupostos da Teoria de Alcance dos Objetivos de Imogene King. Entendo que esta teoria traz uma contribuição específica para a prática de enfermagem. Utilizei ainda, no desenvolvimento da prática assistencial, princípios da pedagogia Libertadora de Paulo Freire. Acredito, como Freire, na educação que surge a partir da realidade dos educandos, no respeito ao conhecimento prévio de cada indivíduo, na relação horizontal entre educador-educando e no diálogo que permeia o processo educativo.

A filosofia da pedagogia de Paulo Freire, deu, portanto, suporte para o desenvolvimento da prática educativa que foi realizada com pessoas com DM1 e seus familiares em um grupo de convivência. Nesta proposta pedagógica, o relacionamento educando-educador é baseado no diálogo, no qual ambos se posicionam como sujeitos e o processo ensino-aprendizagem é calcado na realidade vivenciada pelo educando, os temas geradores são extraídos da problematização da prática de vida dos educandos. Este processo é mediatizado pelo diálogo. O importante não é a transmissão de conteúdos específicos, mas a possibilidade de despertar uma nova forma de relação com a experiência de vida. Pois para este autor, educação “não é um processo de adaptação do indivíduo à sociedade... o homem deve transformar a realidade para ser mais” (FREIRE, 1998, p. 31).

A Teoria de Imogene King, através da interação enfermeira e cliente, favorece o relacionamento profissional, e considera a percepção do cliente neste processo, além de propor uma caminhada compartilhada com a clientela assistida. King considera essencial o

compromisso profissional da enfermeira quanto à socialização das informações sobre a saúde de cada cliente.

A estrutura conceitual proposta por King (1981, 1984) compõe-se de três sistemas interativos e dinâmicos, chamados de sistemas pessoais, interpessoais e sociais. Cada indivíduo é um sistema pessoal que interagindo com outro indivíduo forma o sistema interpessoal; grupos de interesses e necessidades especiais criam um sistema organizado e delimitado de regras sociais, caracterizando os sistemas sociais.

Para King (1984), enfermagem é um processo de interação humana entre o cliente e a enfermeira, no qual ambos percebem um ao outro e a situação. Através da comunicação determinam objetivos, exploram pensamentos e, de comum acordo, alcançam os objetivos. O foco da teoria de King é o processo de enfermagem, baseando-se na interação e transação para alcançar objetivos de saúde. A interação é um processo de percepção e comunicação entre pessoa e meio e entre pessoa e pessoa, manifestado por condutas verbais, e não verbais e está dirigido para o alcance dos objetivos. A transação acontece quando enfermagem e cliente interagem estabelecendo mutuamente os objetivos a serem alcançados.

4.1 Os meus pressupostos

Além dos pressupostos apresentados na teoria de King, senti necessidade de acrescentar outros que evidenciam a minha visão de mundo e de como percebo minha relação profissional com as pessoas que presto assistência.

A construção desses pressupostos foi baseada na minha experiência profissional de mais de dez anos, junto a pessoas com diabetes e seus familiares; com a esperança de poder contribuir efetivamente na aderência ao tratamento, com o objetivo de retardar ou evitar complicações crônicas decorrentes desta doença crônico-degenerativa, promovendo uma vida mais saudável para estas pessoas. Outra influência foram minhas discussões com enfermeiras do NUCRON⁵ que vêm abordando o compartilhar de experiências de pessoas em condição crônica de saúde em grupos de convivências. Assim acredito que:

- ❖ pessoas com DM podem ser saudáveis;
- ❖ a (o) enfermeira(o) como profissional da equipe de saúde, utiliza a prática educativa no seu processo de trabalho;

⁵ Núcleo de Convivência em Situações Crônicas de Saúde. Grupo de pesquisa vinculado ao Departamento de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em enfermagem da UFSC.

- ❖ a educação em saúde é uma das maneiras para cuidar de pessoas com diabetes e pode ser desenvolvida tanto individualmente quanto pela participação em grupos de convivência;
- ❖ para que os seres humanos com DM possam modificar comportamentos relacionados com sua saúde, necessitam do auxílio de profissionais de saúde, e do apoio de seus familiares;
- ❖ a educação pode possibilitar a reflexão sobre valores, crenças de vida e reforçar ou modificar comportamentos essenciais para a manutenção de um viver saudável;
- ❖ é dever dos serviços de saúde propiciar oportunidades de detecção precoce de complicações crônicas decorrentes do DM;
- ❖ o acesso a exames de detecção precoce poderá oportunizar uma maior consciência acerca das complicações que ameaçam esta clientela, e a(o) enfermeira(o) pode ser a(o) profissional que pode propiciar esta oportunidade;
- ❖ O processo ensino-aprendizagem ocorre durante o compartilhar de conhecimentos entre seus participantes, sendo todos sujeitos efetivos deste processo, e a(o) enfermeira(o) pode ser o(a) facilitador(a) do mesmo.

4.2 Os conceitos do marco referencial

Os conceitos que nortearam minha prática assistencial com pessoas com diabetes e familiares são expressos por: ser humano, ação educativa, saúde, enfermagem, ambiente, grupo de convivência, percepção e interação. Estes conceitos foram baseados nas reflexões de conceitos de outros autores, tais como: King (1981,1984), Freire (1998, 1999a, 1999b), Trentini et al (1991), Martins (1995).

❖ Ser Humano

O ser humano é um ser único, com dimensões sociais, históricas, culturais, biológicas, espirituais e políticas. Está dinâmica e constantemente em interação com os outros seres humanos e com a realidade que o cerca. É considerado único, por possuir características distintas e não pode ser separado das coisas que o rodeiam. É social e histórico, porque

vivencia condições determinadas histórica e socialmente nas inter-relações humanas. Interage continuamente e dinamicamente com o seu ambiente, interno e externo, procurando e atribuindo significado à sua existência. Possui capacidades infinitas a explorar. É capaz de decidir, de enfrentar e de transformar a si próprio e a realidade que o cerca (TRENTINI ET AL, 1991; KING, 1981).

O ser humano possui habilidades para perceber, sentir e escolher dentre diversas alternativas o seu curso de ação e estabelecer metas e objetivos; é um cidadão com direitos e deveres; toma decisões e desenvolve estratégias para enfrentar as situações de vida.

Neste trabalho, os seres humanos são as pessoas com DM 1 e familiares, que vivenciaram uma experiência de educação em saúde em grupo de convivência, compartilhando seus saberes e experiências sobre as complicações crônicas decorrentes do DM.

❖ Saúde

Saúde é uma experiência dinâmica da vida dos seres humanos, compreendida como uma condição de bem-estar, implicando no contínuo ajustamento aos estressores do meio ambiente interno ou externo, variável de acordo com sua orientação de vida, necessidades e recursos disponíveis para enfrentar as situações que surgem, de modo a alcançar a qualidade de vida a que tem direito enquanto cidadão.

Saúde para pessoas com uma condição crônica é enfrentar a situação de vida e superá-la, ou aprender a conviver com ela, podendo vir a alcançar resultados efetivos e desejados para a sua vida, contribuindo para uma condição digna de vida. Condição digna de vida para pessoas diabéticas é ter acesso aos serviços de saúde, a equipamentos especializados tanto em nível de tratamento, como de detecção precoce de complicações crônicas, à informação de sua condição de saúde, à educação participativa, ter alimentação, moradia, lazer, emprego, liberdade de expressão e de tomar decisões, ser aceito sem discriminações na sociedade, ser respeitado por suas crenças e valores, e usufruir de todos os direitos de cidadão (MARTINS,1995).

❖ Ambiente

O ambiente é entendido com um conjunto de condições pessoais, geográficas, histórico-culturais, sociais, econômicas e políticas, onde o ser humano está inserido, recebendo influências e transformando-o de modo recíproco e contínuo. Considero como componentes do ambiente “as condições de moradia, alimentação, transporte, comunicação, recursos financeiros, recursos de assistência à saúde, lazer, modo de produção, crenças e valores (MARTINS,1995).

O ambiente do ser humano pode ser interno e externo. No ambiente interno (a estrutura biológica e psicológica) ocorre transformação de energia, capacitando a pessoa para ajustar-se às contínuas mudanças do ambiente externo (espaço físico e sociedade). A satisfação depende da harmonia e balanço de cada ambiente (KING,1981).

Neste trabalho, o ambiente constitui-se no espaço das idéias compartilhadas pelo grupo de convivência, considerando-se o espaço físico da sala, as pessoas envolvidas (pessoas com diabetes, familiares e enfermeira) e recursos materiais utilizados.

❖ Enfermagem

Enfermagem é um processo proposital de ação, reação, interação e transação, pelo qual enfermeira e cliente compartilham informações sobre suas percepções na situação de Enfermagem e como um processo de interação humana entre enfermeira e cliente, através do qual um percebe o outro e a situação, através da comunicação fixam objetivos, exploram meios e concordam acerca dos meios para alcançar estes objetivos. A meta da enfermagem é ajudar os indivíduos a manterem sua saúde, para que possam desempenhar seus papéis. Uma situação de Enfermagem é o meio ambiente imediato, a realidade espacial e temporal em que enfermeira e cliente estabelecem uma relação de ajuda com relação ao estado de saúde e ao ajustamento a mudanças na atividade da vida diária se a situação demandar ajustamentos (KING, 1984).

Para auxiliar pessoas com DM1 na reflexão sobre novos hábitos de vida relacionados com sua saúde e incorporação dos mesmos, a enfermeira precisa conhecer as pessoas, seus anseios, e suas necessidades; bem como conhecer a tecnologia existente de modo a poder informar e criar condições e oportunidades para que estas pessoas saibam mais precocemente os riscos a que estão sujeitas.

Entendo que na proposta de ação educativa em grupo de convivência a comunicação é influenciada pela percepção dos integrantes do grupo, bem como da interação que se estabelece entre eles. Destaco a seguir os conceitos de percepção e interação.

❖ **Percepção**

Percepção é a representação da realidade em cada ser humano. É a consciência das pessoas, acontecimentos e objetos. Mesmo com o pressuposto de que estes seres humanos vivem no mesmo mundo e têm experiências comuns, eles diferem no que selecionam para entrar no seu mundo perceptivo (KING, 1981). A percepção relaciona-se com experiências passadas, com o conceito de si mesmo, com a herança biológica, com os antecedentes educacionais e com os grupos sócio-econômicos. É o processo de organização, interpretação e transformação dos dados sensitivos e da memória. A percepção é universal, porque todas as pessoas percebem a outros indivíduos e objetos no meio ambiente e essas experiências proporcionam informações a respeito do mundo. É subjetiva, pessoal e seletiva, porque se baseia em experiências passadas que as fazem excepcionalmente pessoas até que se comuniquem com outros. As percepções são interações, porque todos os indivíduos entram em uma situação como participantes ativos. É um processo de interação humana com o meio ambiente (KING, 1984).

❖ **Interação**

Interação é o processo de percepção e comunicação entre pessoa e meio ambiente, entre pessoa e pessoa, representada por condutas verbais e não verbais que estão orientadas para o alcance dos objetivos. Na interação pessoa-pessoa cada indivíduo tem necessidades, objetivos, percepções e recordações que influenciam as interações, emitindo julgamento, concebendo mentalmente um curso de ação e tomando decisões para atuar (KING, 1981, p. 145).

No grupo de convivência, interação representa a relação que se estabelece entre os integrantes do grupo, favorecendo as trocas entre eles, propiciando o compartilhar das experiências, apreensão e incorporação de novos hábitos, condutas e modo de viver com uma condição crônica de saúde

❖ **Ação Educativa**

Ação educativa significa compartilhar saberes (popular e sistematizado) sempre mediatizados pelo diálogo, respeitar o momento do educando, considerá-lo como sujeito deste processo, aprender e ensinar, refletir sobre valores e crenças de vida, assim como seu cotidiano, para buscar a sua transformação. O objetivo desta ação educativa é possibilitar novas estratégias para superar as dificuldades com a condição crônica de saúde, assegurando a participação consciente, dinâmica e reflexiva de todos os membros deste grupo. Freire (1998, p.16) refere que “a primeira condição para que um ser possa assumir um ato comprometido está em ser capaz de agir e refletir”.

Freire (1999 a), também ressalta o necessário respeito à autonomia do educando e salienta que o respeito à autonomia e à dignidade de cada um, é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros.

Afirma o autor a necessidade de diálogo na educação e considera que o diálogo é muito mais do que depositar idéias de um sujeito em outro, não pode ser reduzido à simples troca de idéias a serem consumidas pelas pessoas que participam de uma ação educativa. No diálogo é necessário amor, fé (confiança), humildade e esperança (FREIRE, 1998).

As ações educativas neste trabalho foram desenvolvidas em grupo de convivência de pessoas diabéticas, familiares e enfermeira, mediatizadas pelo diálogo, oportunizando a troca de experiências e saberes científico e popular, possibilitando o acesso a informações obtidas a partir de exames específicos para detecção precoce de complicações crônicas do DM.

❖ **Grupo de Convivência**

Grupo de convivência é constituído com a finalidade de compartilhar saberes e experiências na construção de um viver mais saudável, tem como objetivos formar rede de suporte social; buscar autonomia; ampliar a criatividade; desestigmatizar a imagem no grupo; oportunizar a livre expressão dos participantes sobre suas emoções e seus conhecimentos e estabelecer articulações com outros grupos e instituições. Apresenta como características: realização de encontros periódicos programados; é composto por cinco a quinze pessoas; tem um facilitador, previamente definido ou definido pelo grupo, sendo que geralmente a(o) enfermeira(o) assume essa posição; o tempo de duração dos encontros é definido pelo grupo; deve estar vinculado a uma instituição; realiza encontros com coordenação direta

relacionados ao momento de desenvolvimento do grupo ou de suas necessidades específicas. O término do grupo deve ser estabelecido pelo próprio grupo, de acordo com as metas propostas (SANDOVAL et al, 2001).

5 PERCURSO METODOLÓGICO

Segundo Minayo (1994), metodologia é o caminho e o instrumental próprios da abordagem da realidade.

Neste relato crítico de Prática Assistencial de Enfermagem, a metodologia está composta pelo cenário da prática; pelos sujeitos da prática; pela dinâmica das atividades e processo de educação em saúde; e pelo rigor e ética que orientaram o estudo.

5.1 Cenário da prática

O HU/UFSC é um hospital-escola de referência pública, que presta atendimento à população do Estado de Santa Catarina, exclusivamente pelo SUS. Possui 256 leitos para internação nas áreas de clínica médica, cirúrgica, ginecológica, unidade de terapia intensiva, pediatria, maternidade com alojamento conjunto, berçário de alto risco além de outros serviços essenciais. Possui também atendimento de emergência, ambulatorial, de serviços complementares, de diagnose e terapias.

O Serviço Ambulatorial⁶ deste hospital atende clientes externos nas áreas básicas:

⁶ Para efeito de organização o Serviço Ambulatorial do HU é disposto em áreas de atendimento como segue:

Área A: Conta com o Serviço de Endoscopia Alta, Eletroencefalograma, sala de testes alérgicos, sala de curativos, injeções e nebulizações. Oferece consulta nas áreas de Dermatologia, Alergia, Cirurgias Geral e Vascular, Reumatologia, Cardiologia, Gastroenterologia e outras.

Área B: Conta com o atendimento multidisciplinar do GRUMAD, NIPEG, NUPAIVA, Serviço de Broncoscopia e consultas em áreas como Endocrinologia, Neurologia, Clínica médica, Cirurgia Buco-Maxilo e Serviço de residência médica, entre outras.

Área C: atendimento em Ortopedia Geral e Urgências, e Tocoginecologia.

Área D: Sala de vacinação infantil, consultas em pediatria geral e especialidades, dentre outras.

Área E: Serviço de Endoscopia Digestiva Baixa e consultas nas áreas de Proctologia, Urologia e Oftalmologia.

SASC: (Serviço de Atendimento à Comunidade Universitária): Realiza consultas em áreas básicas e especializadas, bem como procedimentos como curativos, injeções, e outros a professores, servidores técnico-administrativo e alunos da UFSC.

Otorrinolaringologia Cirurgia de Cabeça e Pescoço Quimioterapia Ambulatorial: Atende clientes de Hematologia em tratamento quimioterápico e prepara estes medicamentos para as unidades de Internação. Hemodinâmica: Realiza exames de alta complexidade como: angioplastia, cateterismo cardíaco e outros. Cirurgia Ambulatorial: Realiza procedimentos cirúrgicos de pequeno porte na área de cirurgia geral e em especialidades como Dermatologia, Cirurgia Plástica, Oftalmologia e outros.

Clínica Médica, Cirurgia Geral, Ginecologia e Obstetrícia, Pediatria e áreas especializadas: Cardiologia, Hematologia, Cirurgia Vascular, Oftalmologia, Reumatologia, dentre muitas outras.

Além destes atendimentos, o Serviço Ambulatorial do HU possui trabalhos multidisciplinares para grupos específicos, tais como: Terceira Idade, Pessoas com Diabetes, Grupo Desenvolver e outros.

O fluxo geral dos clientes ambulatoriais é feito através de marcação de consultas no Serviço de Pronto-úrio do Paciente (SPP) e também do sistema de marcação de consultas do Estado de Santa Catarina. Para o atendimento desenvolvido por equipes multiprofissionais ou núcleos de pesquisa, as marcações são realizadas pelas enfermeiras ou assistentes sociais destas equipes.

Na área B, local de realização deste trabalho, atuam duas enfermeiras, uma auxiliar de enfermagem, três recepcionistas, uma bolsista de enfermagem e profissionais de outras áreas: médicos, assistentes sociais, nutricionistas, odontologistas e outros. Assim como nas demais áreas ambulatoriais, o horário de atendimento é das 07:00 às 19:00 horas.

Este trabalho foi realizado no período de março de 2001 a agosto de 2002, utilizando a estrutura do ambulatório B, especificamente, a área de atendimento do GRUMAD e o espaço reservado para o Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa, Ensino e Assistência Geronto-geriátrica (NIPEG), localizada em frente à área B. Este espaço possui uma sala para reuniões ampla, arejada, com iluminação natural possibilitando a disposição de 15 cadeiras em círculo, uma mesa redonda, e nos foi cedido gentilmente, pela coordenação do NIPEG para as reuniões do grupo de convivência.

5.2 Sujeitos da prática

Participa da proposta um grupo de oito pessoas, de ambos os sexos, com diagnóstico de DM1 e acompanhados pelo GRUMAD há, no mínimo, dois anos, situados na faixa etária entre 19 e 43 anos. Participaram também três familiares dessas pessoas e outro familiar cujo filho não integrou o grupo. A faixa etária dos familiares situava-se entre 51 e 66 anos, e todas eram do sexo feminino.

Dentre os participantes, 8 residiam em Florianópolis e quatro em cidades vizinhas, dois em São José, e dois, em Antônio Carlos.

Nos Quadros 1 e 2, a seguir, apresento os mapas de identificação dessas pessoas. Os nomes constantes no quadro são fictícios. Foram escolhidos por mim e validados pelos integrantes do grupo.

Nome	Idade (anos)	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Ocupação	Tempo de DM (anos)	Complicações do DM conhecida
Cervantes	34	Mas.	3º grau*	Solteiro	Estudante	5	Nenhuma
Eduardo	43	Mas.	3º grau	Casado	Sanitarista	5	Nenhuma
Daniela	19	Fem.	3º grau Inc.	Solteira	Estudante	10	Nenhuma
Henrique	33	Mas.	1º grau (6ªs.)	Casado	Artesão	10	Nenhuma
Amanda	25	Fem.	2º grau	Casada	Do lar	12	Retinopatia
Samuel	43	Mas.	2º grau	Solteiro	Desempregado	17	Retinopatia, Neuropatia e Nefropatia
Lucas	27	Mas.	3º grau Inc.	Solteiro	Estudante	23	Retinopatia
Gabriel	43	Mas.	3º grau	Casada	Aposentado	33	Retinopatia, Neuropatia e Nefropatia

* Doutorando

Quadro 1: Mapa de identificação das pessoas com DM1 integrantes do grupo de convivência.

Nome	Idade (anos)	Sexo	Nº de Filhos	Escolaridade	Ocupação	Estado civil	Tempo de Diagnóstico do filho(a) - anos
Maria Emília	51	Fem.	03	2º grau	Micro-empresária	Casada	10 anos
Maria Rosa	53	Fem.	04	3º grau	Do lar	Casada	12 anos
Maria Celeste	66	Fem.	03	1º grau (primário)	Aposentada	Viúva	17 anos
Mariana	51	Fem.	03	2º grau	Do Lar	Casada	23 anos

Quadro 2: Mapa de identificação dos familiares integrantes do grupo de convivência.

5.3 A prática assistencial

A prática assistencial que desenvolvi no ambulatório B do Hospital Universitário se deu em dois momentos: 1) a identificação dos sujeitos da prática e realização de exames específicos para detecção de complicações crônicas, e 2) grupo de convivência.

5.3.1 Primeiro Momento: identificação dos sujeitos da prática e realização de exames específicos para detecção de complicações crônicas

Estabeleci inicialmente que o trabalho seria realizado com pessoas com DMI e familiares em função do objetivo deste estudo, ou seja, contribuir para a conscientização da importância da prevenção das complicações crônicas do DM.

Passei então, a partir de fevereiro de 2001, a conversar com a clientela atendida pelo GRUMAD, explicando o objetivo do trabalho que desenvolveria no mestrado e ao mesmo tempo procedendo aos convites à participação. Em maio de 2001, havia confirmado a participação de oito pessoas com DMI e quatro familiares para a formação do grupo.

Inicialmente foram realizados com as pessoas com DMI os exames de detecção precoce de complicações, incluindo: fundo de olho, avaliação do pé em risco de ulceração e teste de avaliação cardiovascular.

É importante dizer, que não foi possível realizar o teste para detecção da Nefropatia Incipiente (fase inicial de alteração renal, que só pode ser detectada através de exame de microalbuminúria ou através da relação entre albuminúria e creatinúria) realizadas a partir da amostra de urina matutina.

A escolha por um destes métodos se deu em função da facilidade para realização da coleta deste material, porém não obtive êxito com relação à realização destes exames, devido à: inexistência de reativo para realização do teste de microalbuminúria no HU/UFSC; falta de material para realização de albuminúria que detectasse alteração mínima; e inexistência de fitas reativas para análise qualitativa para a realização de microalbuminúria.

Procurando resolver estes problemas iniciei uma caminhada infrutífera. Primeiramente busquei, junto com duas bioquímicas do HU/UFSC, conhecer o nome do material para realização do teste da microalbuminúria quantitativa, não encontrando informações suficientes para a compra deste material.

Em seguida, procurei informações para a compra do reativo para ser usado na análise de albuminúria que detectasse frações mínimas desta proteína na urina, mais uma vez sem sucesso, não encontrando informações suficientes para a compra deste material.

Por último, procurei adquirir fitas para a realização deste teste para análise qualitativa realizada através de fitas reativas, que são realizadas através de material fabricado pelo laboratório Roche, denominada de Micral Teste II. A tentativa foi frustrada em decorrência da inexistência deste material, para venda na região Sul do Brasil. Estas fitas só existiam para venda no Estado de São Paulo, e seu transporte é feito sob refrigeração, sendo rigoroso o prazo de validade para sua utilização pela sensibilidade do material, tendo um custo elevado.

As dificuldades encontradas foram discutidas com os participantes do grupo de convivência, que a partir das informações refletiram sobre estes problemas. Após a realização dos exames, agendei com os participantes, os encontros do grupo de convivência, respeitando a disponibilidade de horário dos envolvidos.

Atendendo aos objetivos do trabalho, foram realizados os exames de Detecção Precoce que incluíram:

- ❖ Exame de Fundo de Olho: realizado por oftalmologista do HU/UFSC e em dois casos por outros serviços de saúde de Florianópolis.
- ❖ Avaliação do Pé em Risco de Ulceração: realizado pela enfermeira.
- ❖ Teste de Avaliação cardiovascular: realizado pela enfermeira e doutorando da Engenharia Biomédica da UFSC.

Apresento neste momento as situações envolvidas na realização destes exames, bem como os resultados, visto que estes se constituíram em uma importante etapa para a efetivação das ações educativas no grupo de convivência.

A realização dos exames foi iniciada em março de 2001 e ocorreu após agendamento programado para consultas regulares, com a intenção de evitar deslocamentos desnecessários dos envolvidos até o hospital. Busquei agendar mais de um exame por dia para cada participante e, em alguns casos, foram agendadas duas pessoas em um mesmo dia, com a intenção de favorecer o entrosamento entre os integrantes do grupo.

Os agendamentos respeitaram os horários disponíveis, a disponibilidade dos clientes, bem como as exigências necessárias para a realização das etapas subsequentes da prática assistencial.

Os exames oftalmológicos foram realizados pela médica, respeitando a inclusão de 1 paciente extra por dia.

A participação dos familiares nesta fase foi facultativa e somente em duas oportunidades contamos com a participação destes no momento de realização dos exames.

Como a proposta contemplava a perspectiva de discussão sobre complicações a partir das experiências pessoais e dos resultados dos exames, elaborei um formulário com dados pessoais, dados de tratamento e resultados dos exames, que foi entregue aos mesmos na segunda reunião do grupo de convivência (APÊNDICE A).

Relato a seguir os exames realizados, fatos que aconteceram durante a realização dos mesmos, percepção da clientela sobre cada exame, tempo médio para realização de cada procedimento, avaliação dos profissionais e análise dos resultados encontrados, incluindo mudanças de estratégias previstas para a realização destes, e as dificuldades específicas encontradas para análise dos resultados da NACVD.

❖ **Avaliação do Fundo de Olho**

Os exames de fundo de olho foram realizados na sua maioria por uma médica oftalmologista que presta atendimento ambulatorial no HU/UFSC.

Este exame é considerado de fácil realização, mas na literatura encontramos dados que referem resultados incorretos quando realizados por profissional com pouca experiência. Segundo estudo realizado pelo Dr. Elliot Sussman e colaboradores, foram encontrados sérios erros em exames de retina realizados por 52% de residentes, 33% de diabetólogos, 9% de oftalmologistas gerais e nenhum erro nos exames feitos por especialistas de retina (WALSH; ROBERTS, 2001).

Realizei os encaminhamentos para a oftalmologista utilizando formulário próprio, existente na instituição para a marcação de consultas, acrescido da informação da necessidade da dilatação das pupilas para sua realização. Contei com o apoio dos profissionais de enfermagem desta área de atendimento, bem como da gentileza e competência profissional da médica que realizou os exames, registrando-os no prontuário do cliente.

Realizei a análise dos dados considerando a literatura sobre RD, sendo que esta análise foi confirmada posteriormente pela oftalmologista.

Os dados então passaram a fazer parte da ficha individual de resultado de exames (APÊNDICE A) que foi utilizada nas reuniões do grupo de convivência. Utilizei uma

codificação simplificada, na qual registrei dados, tais como: Normal, RDNP leve, RDNP moderada, RDNP severa e RDP.

Os participantes não relataram desconforto na realização deste procedimento. Compreenderam melhor os dados encontrados no exame durante as reuniões no grupo de convivência, a partir do momento em que estes resultados foram socializados e analisados pelo grupo utilizando o manual de retinopatia distribuído em reunião.

Dois clientes realizaram este exame em outros locais. Henrique realizou o mesmo no Hospital Governador Celso Ramos com um oftalmologista credenciado pelo SUS. Eduardo realizou o exame em um consultório particular, sendo que também realizou na ocasião o mapeamento da retina. Os exames destes clientes foram considerados normais, e suas reavaliações previstas para após 1 ano. Henrique e Eduardo não receberam o resultado dos exames por escrito, que ficou aos cuidados da instituição realizadora. A realização foi registrada em seus prontuários. Considerei estes exames como efetivos dentro de minha proposta, uma vez que foram realizados por oftalmologista.

Os resultados gerais dos exames de fundo de olho estão apresentados no Quadro 3, composto do nome, idade, tempo de diagnóstico de DM1, primeiro exame oftalmológico, tratamento anterior de RD, data do exame atual, resultado atual e quem realizou o encaminhamento destas pessoas para o seu primeiro exame visual.

Nome	Idade (anos)	Tempo de DM (anos)	Tratamento Anterior	Primeiro Exame	Data Exame Atual	Resultado Atual	Motivo do exame
Cervantes	34	5	Nenhum	2001	18/04/01	Normal	Encaminhamento da Enfermeira
Eduardo	43	5	Nenhum	2000	Jul./2000	Normal	Decisão própria (Preocupação com complicações)
Daniela	19	10	Nenhum	1996	18/04/01	Normal	Encaminhamento da médica
Henrique	33	10	Nenhum	1998	Jun./2000	Normal	Encaminhamento da médica
Amanda	25	12	Laserterapia	1993	15/03/01	RDNP leve	Percepção da dificuldade visual

Nome	Idade (anos)	Tempo de DM (anos)	Tratamento Anterior	Primeiro Exame	Data Exame Atual	Resultado Atual	Motivo do exame
Samuel	43	17	Laserterapia e vitrectomia	1994	26/03/01	RDNP leve	Encaminhamento da médica
Lucas	27	23	Nenhum	1983	09/03/01	Normal OE RDNP leve OD	Percepção da dificuldade visual
Gabriel	43	33	Laserterapia e Vitrectomia	1982	08/05/01	RDNP moderada	Percepção da dificuldade visual

Quadro 3: Resultados dos exames de fundo de olho dos participantes do grupo.

Amanda realizou seu primeiro **exame de fundo de olho** na adolescência, após 4 anos do diagnóstico por apresentar dificuldade visual. Na literatura encontramos que na puberdade pode haver aparecimento da Retinopatia Diabética, em consequência do aumento do hormônio de crescimento (BRASI, 2001; ADA, 2001 a).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 1993) recomenda a realização de exame anual de fundo de olho, por clínico e encaminhamento ao oftalmologista das pessoas sem sintomatologia que apresentarem edema macular ou exsudatos próximos da mácula; qualquer sinal de neovascularização ou gestação. Entre os participantes do grupo constatou-se que aqueles que procuraram um oftalmologista antes de 1993, o fizeram por dificuldade visual, não havendo nos relatos evidências que remetesse às situações acima. Não foi identificado no grupo nenhum caso de RD anterior ao 5º ano do diagnóstico de diabetes ou antes da puberdade, o que está de acordo com dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001; ADA, 2001a).

Entre os procedimentos utilizados para o tratamento de RD constatarei que três pessoas haviam se submetido à Laserterapia. As mesmas referiram melhora do comprometimento visual após o tratamento. Ávila (2000) refere diminuição do número de pessoas com perda da visão em consequência da RD a partir da introdução da laserterapia como tratamento.

Gabriel precisou realizar a vitrectomia, ficando aproximadamente dois meses com diminuição acentuada da visão. O diagnóstico da RD de Eduardo aconteceu após 22 anos do

diagnóstico de diabetes. Confirmando os dados existentes na literatura quanto ao início da RD que nunca começa nos primeiros três a cinco anos ou antes da puberdade em pessoas com DM1, mas que durante os próximos 20 anos quase a totalidade destas pessoas terão alguma forma de retinopatia (ADA, 2001a).

É possível constatar que, embora sejam realizados os exames sem sintomatologia prévia de dificuldade visual, somente duas avaliações do fundo de olho aconteceram considerando a recomendação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), ou seja, após cinco anos do diagnóstico de DM1.

❖ **Avaliação do "pé em risco" de ulceração**

Realizei os exames para **avaliação do pé em risco de ulceração** na sala do GRUMAD, na qual são realizadas as consultas de enfermagem ou no consultório nº15, na área B, ambulatório do HU/UFSC. Geralmente estes exames eram realizados às quintas-feiras pela manhã, logo após a realização dos testes da Neuropatia Autonômica Cardiovascular Diabética.

O exame dos pés era realizado após questionamentos quanto aos cuidados diários que estes já realizavam, bem como aqueles efetuados com menor frequência. Estes questionamentos têm por objetivo avaliar a implementação das informações já fornecidas no exame anterior ou em reuniões da sala de espera do GRUMAD. Para avaliar se a existência de deformidade estava relacionada a complicações do diabetes, fiz as seguintes perguntas: “Seus pés sempre tiveram este formato?”; “Você teve algum trauma anterior ao diagnóstico do DM?” Estes questionamentos auxiliaram na identificação do grau de neuropatia decorrente do DM. Para a pesquisa da sintomatologia de neuropatia ou DVP, optei por perguntar sobre a existência de alterações nos pés, chamando a atenção para problemas observados no período noturno, pois problemas ocorridos neste período caracterizam o comprometimento neuropático.

Os testes foram realizados com a pessoa deitada em um ambiente tranquilo, logo após a retirada dos calçados e meias, com o objetivo de observar pressões decorrentes dos mesmos. Aproveitei a oportunidade para observar a adequação de seus calçados e meias. O tempo médio para realização destes exames foi de aproximadamente 15 minutos.

As orientações necessárias quanto aos cuidados com os pés foram realizadas após o procedimento, considerando o conhecimento prévio e a condição social dos participantes.

Nenhum participante referiu desconforto durante a realização dos testes e houve consenso sobre a importância do mesmo para a adequação das orientações.

Registrei o resultado deste exame em duas vias no cartão destinado para este fim (ANEXO A), existente no HU/UFSC. Entreguei uma cópia aos participantes e a outra foi arquivada no fichário existente na instituição. No cartão, incluí o registro dos resultados dos testes de reflexo, sensibilidade térmica e vibratória. Além do registro do grau de risco, recomendado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2001) anotei também a data para reavaliação, respeitando indicações da literatura.

Duas mães participaram deste exame, sendo que uma delas demonstrou muita preocupação sobre o resultado do exame de seu filho, Samuel, que apresentou a classificação de grau 3, para o risco de ulceração. Segundo ela, a preocupação era resultante do risco de amputação do pé de seu filho no futuro. A mesma foi tranqüilizada através da exposição dos objetivos deste exame, que tem por finalidade justamente possibilitar a intervenção precoce, diminuindo consideravelmente os riscos. Foram dadas orientações específicas à situação atual do cliente, bem como esclarecido sobre o risco de ulceração que apresentava anteriormente, e que era ainda maior.

Como o risco devia-se a problema circulatório, o exame possibilitou encaminhamento desta pessoa ao cirurgião vascular, que vem realizando esta avaliação das pessoas atendidas pelo GRUMAD todas as segundas-feiras. A avaliação do cirurgião vascular confirmou a avaliação que realizei anteriormente e constatou a melhora do quadro anterior, sendo então reforçado ao cliente a importância dos cuidados que este vinha realizando em seus pés na atualidade.

A totalidade dos participantes deste estudo confirmou que o exame dos pés não é realizado habitualmente pelos profissionais, sendo que nenhum deles o havia realizado anteriormente com outro profissional. Das oito pessoas que fizeram esta avaliação seis delas já tinham realizado este exame, uma única vez, no ano anterior, sendo que este havia sido realizado por mim.

Entre os participantes, duas pessoas nunca haviam realizado este exame: Daniela que apresenta DM1 há 10 anos, e Gabriel, com DM1 há 33 anos. Na avaliação dos pés realizada em Daniela, foi constatado ausência de risco de ulceração e no caso de Gabriel o risco foi classificado como grau 3. Confirma-se desta forma os dados da literatura que cita entre os fatores de risco para o aparecimento do pé diabético a duração do DM acima de 10 anos (PFEIFER; SCHUMER, 2000).

Cervantes e Eduardo tiveram seus pés examinados antes de cinco anos, conforme recomendação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001a). Amanda, Lucas, Henrique e Samuel somente muitos anos após. Entre estas pessoas somente Samuel apresentou pé em risco, confirmando, também, os dados da literatura.

Entre as pessoas examinadas somente Samuel referiu que realizou tratamento cirúrgico em 1999, com revascularização efetiva, não precisando nenhum tratamento posterior.

As complicações nos pés, decorrentes do DM, foram encontradas em duas pessoas do grupo, as quais também já apresentavam outras complicações do DM: retinopatia e nefropatia, o que confirma que além do tempo de DM a presença de outras complicações crônicas também são fatores de risco para o "pé diabético" (ZAVALA; BRAVER, 2000).

Ao discutir a questão do pé em risco os participantes consideraram de fundamental importância a realização do exame dos pés, bem como defenderam o direito de as pessoas com diabetes receberem informações individualizadas a esse respeito.

Quanto ao fato de este exame estar sendo realizado só pela enfermeira, o Ministério da Saúde reconhece estes (as) profissionais como capazes de realizar este tipo de exame, desde que treinadas. Na equipe do GRUMAD, fiquei responsável pela realização deste exame, após participação em treinamento oferecido pelo Ministério da Saúde, na cidade de Brasília.

Os dados gerais sobre a avaliação dos pés foram também registrados na ficha individual dos participantes do grupo, sendo usado um código simplificado, com os dados: Normal, Risco 1, Risco 2 ou Risco 3. Cada resultado individual foi registrado no formulário próprio (APENDICE A)

Os resultados gerais da avaliação dos pés de cada participante do grupo, estão apresentados no Quadro 4, composto do nome, idade, tempo de diagnóstico de DM1, primeiro exame, tratamento anterior de DVP, deformidades ou ulcerações, data do exame atual, resultado atual, e quem fez o encaminhamento para realização do primeiro exame do pé. Este quadro está apresentado a seguir:

Nome	Idade (anos)	Tempo de DM (anos)	Tratamento Anterior	Primeiro Exame	Data Exame Atual	Resultado Atual	Motivo do primeiro exame
Cervantes	34	5	Nenhum	05/2000	24/05/01	Sem risco	Encaminhamento da enfermeira
Eduardo	43	5	Nenhum	05/2000	14/05/01	Sem risco	Encaminhamento da enfermeira
Daniela	19	10	Nenhum	Sem exame	18/04/01	Sem risco	Encaminhamento da enfermeira
Henrique	33	10	Nenhum	05/2000	22/05/01	Sem risco	Encaminhamento da enfermeira
Amanda	25	12	Nenhum	05/2000	23/04/01	Sem risco	Encaminhamento da enfermeira
Samuel	43	17	By Pass Femuro Poplíteo D.	03/2000	11/04/01	Risco 3	Encaminhamento da enfermeira
Lucas	27	23	Nenhum	03/2000	26/03/01	Sem risco	Encaminhamento da enfermeira
Gabriel	43	33	Nenhum	Sem exame	08/05/01	Risco 3	Encaminhamento da enfermeira

Quadro 4: Resultados dos exames dos pés dos participantes do grupo.

❖ **Avaliação da neuropatia autonômica cardiovascular diabética**

A realização do eletrocardiograma em repouso e os quatro testes complementares para avaliação precoce de neuropatia autonômica cardiovascular diabética foram realizados por mim, e os registros foram feitos por um doutorando em engenharia biomédica.

Os exames foram feitos na sala onde realizo as consultas de enfermagem ou no consultório 15 da área B. Estes testes foram realizados geralmente às quintas-feiras pela manhã. Foram previamente agendados, sendo necessário apenas adiamento de um único exame, por motivo de problema no equipamento utilizado. Após resolução do problema, marcamos nova data para sua realização.

Os primeiros exames realizados tiveram duração entre uma e duas horas sendo que os últimos exames duraram menos tempo. Acredito que o longo período para realização dos exames ocorreu em função de nossa inexperiência quanto à utilização do equipamento,

controle rigoroso do tempo efetuado durante cada manobra, a localização dos eletrodos e aquisição de um bom registro dos dados enviados ao computador acoplado ao sistema. Apesar disto, contamos todo o tempo com a compreensão dos participantes.

Como apenas uma pessoa havia realizado este exame anteriormente, os procedimentos não eram conhecidos pelas demais, necessitando-se explicar cada procedimento realizado.

Além dos testes, verificamos o peso, altura, pressão arterial e glicemia antes dos exames, e sempre que necessário providenciei lanche antes de irem para casa, devido ao longo período entre a aplicação de insulina e a realização dos testes.

A avaliação dos testes, através do software, foi feita com o apoio do doutorando que acompanhou os testes e pelo do Dr. Jefferson Brum Marques, membro do Laboratório de Endocrinologia e Metabologia (LABEM) da UFSC, do qual também participo e orientador do software desenvolvido por Ogliari (1999), denominado Sistema para Detecção de Neuropatia Autonômica Diabética através da Análise da Variabilidade da Frequência Cardíaca. A participação destes profissionais teve como objetivo principal garantir a qualidade na execução e avaliação dos testes.

Em função de erros que ocorreram na realização desses exames, (não foi considerado o tempo correto) os mesmos não constam deste trabalho. A detecção da falha foi explicada antes da reunião do grupo, sendo que esta situação foi discutida com os integrantes do grupo de convivência e os mesmos aceitaram bem a situação.

Apesar de não ter utilizado estes dados, este exame é de extrema validade para pesquisas na área de complicações crônicas do DM, portanto relato a seguir os procedimentos que compõem o mesmo, a título de esclarecimento.

a) Avaliação do eletrocardiograma em repouso

Durante o exame a pessoa permanece deitada. São instalados três eletrodos e verifica-se o sinal eletrocardiográfico durante cinco minutos. Este teste serve para obter-se um padrão inicial de repouso e identificação de qualquer alteração basal.

b) Resposta à variabilidade da frequência cardíaca deitado/em pé

Em pessoas normais, a variabilidade cardíaca aumenta rapidamente ao levantar (a frequência máxima atingida ocorre depois de aproximadamente 15 batimentos), e então, diminui depois de aproximadamente 30 batimentos. Esta razão entre os intervalos R-R do ECG do 15^o batimento e o 30^o batimento é chamada de razão 30:15.

A pessoa com diabetes permanece deitada por 30 segundos e então se levanta e permanece em pé por 30 segundos. Este procedimento é repetido por 4 vezes. A razão 30:15 é calculada pela média entre as quatro razões. O índice padrão dos resultados classifica como normal: quando o resultado é igual ou maior que 1.04; limítrofe: 1.01 a 1.03 e anormal: menor ou igual a 1.00.

c) Resposta à variabilidade cardíaca por respiração controlada

Em pessoas normais, a variação batimento-batimento é estável e máxima com frequência de respiração menor ou igual a seis por minuto (HIRSCH; BISHOP apud OGLIARI,1999).

A pessoa com diabetes senta-se e então inspira e expira lentamente, uma taxa de seis respirações por minuto. A frequência cardíaca máxima e a mínima, durante cada ciclo respiratório, são medidas. A média das diferenças, durante três ciclos sucessivos, é calculada para fornecer o índice para análise. O índice padrão dos resultados classifica como normal, igual ou maior que 15; limítrofe, de 11 a 14; e anormal, menor ou igual a 10.

d) Manobra de Valsalva

Durante a manobra de Valsalva (expiração forçada contra resistência), ocorre taquicardia e vasodilatação durante o esforço, seguido por uma pressão sanguínea maior e uma bradicardia durante a liberação do esforço.

A pessoa com diabetes senta confortavelmente e então sopra dentro de um bocal com uma pressão de 40 mmHg por 20 segundos. A razão do maior intervalo R-R imediatamente após a manobra pelo menor intervalo R-R durante a manobra é medida. O resultado da manobra de Valsalva é expresso como a razão média de três procedimentos

sucessivos. O índice padrão dos resultados classifica como normal, igual ou maior que 1.21; limítrofe, de 1.11 a 1.20; e anormal, menor ou igual a 1.10.

e) Resposta à pressão sangüínea ao levantar

A hipotensão ortostática diabética, e provavelmente também a hipotensão por outras causas, é causada principalmente pelo não-aumento na resistência vascular periférica ao levantar, devido à degeneração dos nervos vasoconstritores simpáticos. Igualmente, o não-aumento da pressão diastólica em resposta à mudança de postura está sendo observada em pessoas com neuropatia autonômica (SUNDKVIST ET AL apud OGLIARI, 1999).

A pressão sangüínea é medida utilizando um esfigmomanômetro padrão, enquanto a pessoa está deitada, e novamente dois minutos após levantar. A diferença na pressão sangüínea sistólica é feita como a medida da mudança na pressão sangüínea postural. Este procedimento é repetido três vezes e calculado através da diferença entre a pressão sangüínea sistólica em pé e a pressão sangüínea sistólica deitada. O índice padrão dos resultados classifica como normal, igual ou menor que 10; limítrofe, de 11 a 29; e anormal, maior ou igual a 30.

Os resultados dessas seis avaliações são classificados como:

- ❖ Normal - todos os testes normais ou um limítrofe;
- ❖ Incipiente - 1 dos 3 testes de ECG anormais ou 2 limítrofes.
- ❖ Definitivo - 2 ou mais testes de ECG anormais;
- ❖ Severo - 2 ou mais testes de ECG anormais e o teste de Pressão arterial anormal ou limítrofe;
- ❖ Padrão atípico - qualquer combinação dos testes anormais além das identificadas.

5.3.2 Segundo momento: o grupo de convivência

A etapa seguinte da **prática assistencial** foi a realização do grupo de convivência, que ocorreu em quatro encontros semanais. Outros dois encontros que complementaram o trabalho foram realizados posteriormente, em decorrência de problemas pessoais que vivenciei. As datas desses encontros foram estabelecidas a partir das possibilidades dos

clientes (pessoas com diabetes e familiares) e da enfermeira facilitadora e da disponibilidade dos resultados dos exames. O período de cada reunião foi de aproximadamente 120 minutos. As atividades desenvolvidas no grupo foram registradas no diário de campo e gravadas com a autorização de todos.

A ação educativa foi desenvolvida a partir da técnica dos 4 Erres de Trentini; Dias (1997), que é utilizada para o desenvolvimento da prática educativa em grupos de convivência e permite uma caminhada segundo o referencial de Paulo Freire. Esta consiste de quatro fases:

- ❖ **1 Fase do reconhecimento:** é quando se iniciam as descobertas, que incluem o espaço físico e social. É a primeira fase de comunicação do grupo, na qual se possibilita a interação entre os participantes;
- ❖ **2 Fase da revelação:** nesta fase o grupo já constituído começa a expressar suas expectativas; ela ocorre paulatinamente. Inclui a expressão de desejos, de sentimentos, de necessidades e de aspirações, que serão exteriorizados por meio da comunicação verbal, não verbal, escrita e corporal;
- ❖ **3 Fase do repartir:** é quando o grupo troca experiência e saberes, possibilitando o compartilhar e a solidariedade entre todos os participantes. Nesta fase, procurei interferir o mínimo possível, oportunizando o crescimento do grupo, agindo como facilitadora do processo; e
- ❖ **4 Fase do repensar:** é o momento de reflexão, na qual as atividades do grupo são repensadas de maneira compartilhada. Estas fases podem acontecer separadamente em algumas situações inter-relacionadas ou embricadas, podendo até, em algumas situações, acontecer em uma única reunião.

A seguir, relato as atividades propostas para cada encontro do grupo de convivência, na forma como foram planejados, e os ajustes necessários, que aconteceram durante a realização do mesmo.

❖ **O Primeiro Encontro**

A fase do reconhecimento foi iniciada nos contatos anteriores, durante o período de realização dos exames. Esta fase teve destaque especial neste encontro, visando ao entrosamento adequado das pessoas, propiciando um primeiro contato entre as mesmas, a exposição da temática proposta, bem como a inclusão de outros temas de interesse dos

participantes. Ainda, neste momento, foram destacados os aspectos éticos e educativos do processo, incluindo o sigilo das informações e direito de desistência a qualquer momento, sem prejuízo do atendimento que recebem no HU, definição de dias e horários de reuniões, horários de lanche e outros.

Para tal, planejei uma atividade de apresentação do grupo procurando propiciar, neste momento, a exposição das expectativas de cada pessoa, os motivos que as levaram a participar do trabalho, bem como apresentei de forma mais detalhada a proposta de ação educativa a que me propunha, na qual todos são sujeitos do processo de ensino-aprendizagem e este acontece a partir das experiências vivenciadas e do conhecimento prévio do grupo.

O grupo optou pela realização das reuniões, às quartas feiras, das 19:00 às 21:00 horas e definiu os seguintes temas para discussão: retinopatia diabética, hipoglicemia, nefropatia, pé em risco, preconceitos relacionados ao viver com diabetes e NACVD.

Deste primeiro encontro, participaram oito pessoas com diabetes e quatro familiares.

❖ O Segundo Encontro

Participaram deste encontro todos os integrantes do grupo, e foi discutida a Retinopatia Diabética.

A dinâmica proposta para este encontro foi oferecer aos participantes literatura de fácil entendimento. Este material, bem como um manual de “Imagens em Diabetes: retinopatia diabética” de Kohner, Hyer e Harrison (1999) contendo figuras que mostram as alterações visuais identificadas através do exame de fundo de olho em cada estágio da RD, foi colocado antes do início da reunião, sobre as cadeiras, dispostas em círculo.

Os trabalhos iniciaram-se com a leitura e discussão deste material em pequenos grupos, para posterior discussão em grande grupo. Enquanto facilitadora me propus a colaborar neste momento com informações científicas, repassadas de forma a permitir a compreensão de todos, favorecendo aos integrantes do grupo a possibilidade de contribuírem com suas vivências, seus conhecimentos, dúvidas e entendimentos sobre o tema.

Logo após a verificação do material, percebi nos subgrupos um silêncio significativo. Percebi, então, a necessidade de alterar a estratégia proposta, solicitando aos participantes que apresentassem suas dúvidas. O grupo aprovou a mudança, mas as perguntas não aconteceram, sendo que novamente o silêncio tomou o espaço entre os mesmos. Lancei

então uma pergunta buscando estimular a discussão: “A partir de quando se deve examinar os olhos depois do diagnóstico de DMI?” A discussão iniciou e procurando dar seqüência ao tema fui introduzindo novos questionamentos. Perguntas e respostas foram surgindo e sendo ampliadas pelos participantes com mais tranqüilidade.

Neste momento, a discussão ampliou-se com os questionamentos de um participante sobre complicações visuais, especificamente: glaucoma, catarata e vitrectomia. Como estes eram temas que a maioria do grupo desconhecia, realizei uma breve exposição dos mesmos.

Visando atender aos objetivos propostos, após cada questionamento que surgiu durante este momento, seguiram-se as discussões entre os participantes, as dúvidas de cada um, de modo a permitir a socialização das experiências. As questões não entendidas por todos, foram primeiramente esclarecidas pelo próprio grupo, sendo que procurei intervir apenas quando o grupo não conseguia atingir a compreensão da questão, ou quando as pessoas solicitavam minha colaboração.

❖ O Terceiro Encontro

Participaram deste encontro seis pessoas com diabetes e quatro familiares. Ao iniciar os trabalhos em cada encontro tive a preocupação de primeiro conversar sobre diversos assuntos, buscando um clima favorável para a descontração do grupo, bem como realizar uma breve retrospectiva do encontro anterior com o objetivo de esclarecer dúvidas que porventura ainda existissem.

O tema proposto para este encontro foi a hipoglicemia, que, no entanto, permeou também os demais encontros, haja vista a significância do mesmo para as pessoas com diabetes, que em todos os momentos demonstravam seus medos, angústias e estratégias para conviver com esta complicação aguda do diabetes.

A técnica proposta inicialmente, para discussão deste tema, foi a “Batata Quente”, que trazia à tona perguntas relevantes sobre a hipoglicemia. Expliquei ao grupo também neste momento como seria a realização da técnica proposta, oferecendo opções de música para iniciar a atividade. O grupo optou pelo CD do Jota Quest e passamos então à realização da atividade. Após quatro participantes terem respondido às perguntas, retiradas da caixa, no momento de interrupção da música, o grupo solicitou que o som fosse suspenso e que cada um respondesse a uma das perguntas, no que foi atendido.

O debate durou cerca de uma hora e quarenta e cinco minutos, incluído o intervalo para o lanche.

❖ O Quarto Encontro

Participaram deste encontro sete pessoas com DM1 e três familiares. Os temas propostos para este encontro foram: nefropatia diabética e pé diabético. Sugeri inicialmente que formássemos dois grupos, sendo que cada um discutiria um tema com posterior apresentação das discussões ao grande grupo, de modo a permitir que todos compartilhassem da discussão.

Neste momento um dos integrantes do grupo sugeriu que os dois temas fossem discutidos por todos, possibilitando uma troca maior de experiências. Acatada a sugestão, procedemos à discussão do tema nefropatia diabética. Como grande parte do grupo desconhecia esta complicação crônica da doença, iniciei a exposição com um CD-rom explicativo sobre o funcionamento do corpo humano, introduzindo desta forma a discussão sobre alteração renal. O material didático mostrava o funcionamento dos rins, sua localização e a anatomia renal.

Em função da não realização deste exame pelo HU, a discussão ficou principalmente em torno das possibilidades de intervenção para possibilitar o mesmo na instituição.

A respeito da discussão sobre o pé diabético, o grupo considerou que esta é uma questão de conhecimento de todos em função das reuniões que já haviam participado na sala de espera do GRUMAD.

❖ O Quinto Encontro

Participaram desta reunião 7 pessoas com diabetes e quatro familiares. Com o conhecimento prévio dos participantes do grupo, este tema foi desenvolvido por uma psicóloga, que utilizou uma técnica para o início das discussões, convidando os participantes para uma caminhada livre pela sala, seguida da solicitação em um segundo momento de que os participantes caminhassem em silêncio, e, por último, caminhassem para trás. Ao término da caminhada, a facilitadora solicitou que cada um voltasse ao seu lugar.

Neste momento, a psicóloga solicitou às pessoas que falassem sobre os sentimentos que experimentaram durante a atividade.

Os integrantes do grupo expressaram que caminhar para frente foi tranquilo. Caminhar em silêncio despertou diferentes sentimentos, como, por exemplo, permitiu observar melhor o ambiente, ver coisas que desconheciam, apesar de já conhecerem o local e perceber melhor as pessoas presentes na sala.

Caminhar para trás trouxe diferentes sensações, principalmente insegurança.

A partir destas colocações, iniciamos as discussões sobre a questão do preconceito relacionado ao viver com diabetes.

Ao final deste encontro, expliquei aos participantes do grupo o problema ocorrido com a análise dos testes de NACVD e que utilizaria para as discussões apenas os dados da frequência cardíaca e mudança da pressão arterial das pessoas com DM. Antecipei para o grupo, que todos os resultados estavam normais, considerando estes dados. Um integrante do grupo sugeriu que incluíssemos então o tema disfunção sexual, o qual foi aceito por todos.

❖ O Sexto Encontro

Participaram desta reunião cinco pessoas com diabetes e três familiares. Nesta noite choveu muito, o que dificultou o deslocamento de alguns integrantes do grupo, que haviam confirmado a presença.

A dinâmica proposta para este dia estava baseada na abordagem educativa, que considera a capacitação das pessoas com DM.

Os temas propostos para este encontro foram: neuropatia autonômica cardiovascular diabética (NACVD) e disfunção sexual.

Cervantes, integrante do grupo, ficou responsável por apresentar a NACVD, por ser um estudioso deste tema. Enquanto preparava o material para iniciar a apresentação, conversei com o grupo sobre o sistema cardiovascular, falando de forma simplificada sobre o coração, as artérias e as veias.

Cervantes passou então a coordenar as atividades do grupo, falando de forma simples sobre o sistema nervoso autônomo cardiovascular, sempre utilizando comparação com atividades do dia-a-dia, presentes na vida dos participantes. Além de explicar sobre a ação do sistema nervoso autônomo no coração e artérias, Cervantes também detalhou sobre cada manobra realizada no exame para detecção precoce da NACVD.

O grupo esteve atento durante toda a explicação. Cervantes brincou dizendo que poderiam dormir um pouco, pois precisou que apagássemos a luz da sala, deixando a porta aberta para utilização da iluminação do corredor. Observei as pessoas durante a apresentação, não identifiquei nenhum momento de distração. O respeito de ambas as partes era uma constante.

O grupo expressou que antes não compreendia o funcionamento deste sistema, e que a explicação dada havia contribuído para um melhor entendimento. A partir da explicação inicial, passamos para a etapa seguinte: refletir sobre o risco de IAM sem aviso prévio da presença de NACVD.

Após a realização do lanche, retomamos as atividades e fomos a discutir o tema disfunção sexual.

Comecei a discussão sobre disfunção sexual em mulheres com DM, perguntando se alguém já havia ouvido falar sobre este problema. O grupo relatou que desconhecia a possibilidade desta complicação crônica. Entre as participantes do grupo, nenhuma delas apresentava os sintomas relatados. Decidimos então falar mais rapidamente sobre este problema, e debater sobre o tema Disfunção Erétil (DE) ou impotência sexual.

Perguntei aos participantes, quem poderia dizer o que é impotência sexual? Percebi uma certa inibição inicial. Resolvi motivar através de perguntas: “Sabem dizer qual é o risco deste problema em homens com DM?” Mais uma vez nenhum dos presentes respondeu. Falei que o risco é de 50%. Neste momento, os participantes demonstraram grande preocupação, a discussão fluiu com tranquilidade, sendo que a discussão sobre o tema foi assumida por um integrante do grupo, que baseado em suas experiências pessoais conduziu os trabalhos.

❖ Hora do lanche como oportunidade de ação educativa

Como as reuniões se iniciavam às 19:00 horas, os participantes em sua maioria não jantavam antes de iniciar os trabalhos, planejei um lanche de forma a evitar episódios de hipoglicemia, uma vez que vários deles utilizavam insulina no período noturno. O lanche permanecia sobre a mesa, a um canto da sala. Avisei desde o primeiro dia que se alguém sentisse necessidade de comer, poderia dirigir-se à mesa. No primeiro dia, talvez pela inibição inicial, isto não aconteceu, e o lanche foi servido ao final da reunião.

O lanche constituiu-se em importante momento para discussão da dieta, especialmente após o segundo dia, quando um integrante do grupo apresentou um episódio de hipoglicemia, o qual interrompeu os trabalhos, envolvendo todo o grupo na resolução do problema. A partir deste momento o grupo, que demonstrou extrema solidariedade com o colega, passou a repensar também as intercorrências vividas por eles em outras situações.

Reformulamos também, a partir daí, os horários do lanche e não houve outros episódios de hipoglicemia durante os trabalhos no grupo de convivência.

5.4 A análise dos dados

Para registro e análise das informações obtidas através das reuniões do grupo de convivência de pessoas com DM1 e familiares, gravei as reuniões e as transcrevi, logo após cada reunião.

Após obter as transcrições, as lia e relia para identificar as percepções dos integrantes do grupo acerca das complicações e conseqüências de viver com diabetes.

A partir das leituras, passei para a fase de organização dos dados, realizando um registro de cada tema abordado, especificando a data da reunião, e de quem era cada fala, identificando se era uma pessoa com diabetes ou familiar.

A fase seguinte foi a codificação dos dados que reorganiza os mesmos através do reconhecimento de frases ou tema-chave que apresentam semelhanças entre as informações coletadas expressas pelos integrantes do grupo de convivência.

Após a codificação, foi realizada a formação de categorias, que consiste num conjunto de expressões com características similares (TRENTINI; PAIM, 1999).

Finalmente, identifiquei dois temas: complicações crônicas físicas e conseqüências sociais crônicas de viver com DM, a respeito das percepções dos integrantes do grupo de convivência de pessoas com diabetes e familiares acerca das complicações crônicas e conseqüências do viver com diabetes.

A validação dos dois temas encontrados foi realizada com vários integrantes do grupo, quando os mesmos se dirigiam ao HU/UFSC para realizar suas consultas.

5.5 O rigor e a ética

A participação dos sujeitos do estudo obedeceu à Resolução n. 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde. A autorização foi obtida através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B e C), que foi identificada, assinada e datada. Para tanto, foi utilizada linguagem clara e objetiva que favoreceu a compreensão por parte dos integrantes da pesquisa.

O convite para participar da pesquisa foi feito a todas as pessoas com diagnóstico de DM1 e seus familiares que participam do atendimento feito pelo GRUMAD, explicando que se tratava de um grupo de convivência quando iriam trocar experiências e discutir temas relacionados à detecção precoce das complicações crônicas do DM, e outros assuntos de interesse do grupo

A proposta de trabalho (justificativa, objetivos e procedimentos) foi apresentada a cada um dos integrantes do grupo, mostrando as vantagens que teriam com sua participação e também o compromisso que passavam a assumir. O não comparecimento consecutivo aos encontros caracterizaria uma possível desistência. Também foram assegurados o sigilo e o anonimato.

Como assumi o compromisso de relatar tanto a evolução favorável ou desfavorável dos encontros, procurei registrar todos os acontecimentos dos encontros, bem como durante a realização dos exames.

A participação no estudo não implicou em que os participantes recebessem nenhuma vantagem financeira. As vantagens recebidas estavam diretamente vinculadas ao acesso a exames previamente feitos para detecção das complicações crônicas e à participação do grupo de convivência, o que implica na obtenção de novas informações que envolviam sua condição crônica de saúde específica ou a temas discutidos pelo grupo, o compartilhar saberes e experiências, que os ajudariam a conviver melhor com sua situação de saúde.

O presente projeto foi encaminhado para a Comissão de Ética da Enfermagem do HU/UFSC para apreciação, sendo recebida a autorização para a sua realização (APÊNDICE D).

6 A EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM GRUPO DE CONVIVÊNCIA: RELATO E REFLEXÕES DE UMA PRÁTICA ASSISTENCIAL

A proposta de desenvolvimento de ação educativa em grupo de convivência percorreu as quatro fases denominadas por Trentini; Dias (1997) de processo dos "Quatro Erres": fase do reconhecimento, fase da revelação, fase do repartir e fase do repensar.

A fase chamada de **reconhecimento** teve início antes das reuniões do grupo de convivência. A clientela que participou do grupo de convivência já tinha tido alguns contatos anteriores. Estes contatos aconteciam durante as reuniões realizadas na sala de espera para o atendimento do GRUMAD, nas segundas-feiras, porém não existia um maior entrosamento entre os participantes. Seus contatos eram ocasionais, haja vista que as reuniões aconteciam com grupos diversos, pois os retornos eram realizados conforme necessidades individuais.

Além disso, na fase de realização de exames para detecção precoce de complicações estes tiveram alguns contatos. Em vários momentos, alguns participantes se encontraram e apresentaram suas expectativas sobre este trabalho. Um dos participantes teve a oportunidade de conhecer com antecedência todas as pessoas com DM1 que fizeram parte do grupo de convivência, pois ele me auxiliou na coleta dos dados com relação ao exame da avaliação cardiovascular. Desse modo nestes encontros foram acontecendo contatos prévios, o que, acredito, contribuiu para o conhecimento inicial entre os participantes.

Esta fase não ficou restrita à primeira reunião, mas permeou todo o processo, pois a partir do desenvolvimento das relações existentes entre os participantes e a facilitadora, fomos nos conhecendo e reconhecendo melhor.

O espaço social compreendido pelos seres humanos que integraram o estudo, considerou cada experiência como única, porém semelhantes no que diz respeito à convivência com uma condição crônica de saúde vivenciada ou compartilhada. Tanto pelas pessoas com diabetes quanto por seus familiares. Isto permitiu muitas aproximações e diferentes perspectivas, devido à maneira como enfrentavam estas situações, bem como as

estratégias utilizadas para resolvê-las. Neste espaço aconteceu o desenvolvimento das relações entre os participantes e da facilitadora com os participantes.

A fase de **revelação** começou na segunda reunião do grupo. Acredito que a dinâmica proposta e os contatos prévios dos participantes, bem como a convivência anterior com a facilitadora, contribuíram para o desenvolvimento desta fase. A primeira revelação aconteceu depois que uma participante (familiar) conseguiu verbalizar um sentimento vivenciado por ela quanto ao relacionamento familiar de sua filha. Quando apresentou a situação ao grupo, deixou claro que se sentia segura em falar sobre aquilo com os participantes. Este fato gerou maior confiança e cumplicidade em cada um de nós. A partir daí, surgiram várias revelações expressas de forma verbal, incluindo exteriorização de sentimentos e dificuldades, como segue:

Com 26 anos foi o diagnóstico. Revoltado, um ano não quis saber de nada. Quando comecei a tratar no HU, caí em mim. Foi muito tempo sem fazer nada (Samuel).

As fitas são muito caras. A gente só usa uma vez, o tratamento ideal é muito caro (Amanda).

Outros momentos foram compartilhados no grupo, quando preocupações e angústias foram expressas, mostrando que existia uma cumplicidade entre os participantes. Em algumas situações de revelação, as pessoas lembravam da confiança anteriormente depositada no grupo, como se estivessem lembrando de um pacto feito entre eles, ainda que o mesmo não tivesse sido explicitado verbalmente.

Também incluo nesta fase a minha oportunidade de conhecer os participantes, seus modos de cuidar e procurar soluções para sua condição de saúde. Cada dia era mais rico, aprendi e aprendi com suas experiências, percebi uma sintonia entre eles que nunca havia experimentado em minha vida profissional; foi muito gratificante sentir aquele clima de harmonia e bem-estar, quando nos reencontrávamos.

A fase de **repartir** aconteceu também a partir do segundo encontro. Nossa estratégia foi realizada considerando que todos tínhamos conhecimentos e eles se complementavam. A experiência de cada pessoa com DM1 ou familiar foi apresentada ao grupo e complementada, reforçada ou questionada de maneira que todos pudessemos compreender o dizer do outro, como pode ser identificado a seguir:

Fiquei com diabetes com 26 anos, e com trinta começou a impotência, só falei com a Rita, sobre o problema depois de cinco anos. Ela sempre dizia que deveria ter uma explicação para eu não manter uma boa glicemia, já que fazia dieta e exercício (Samuel).

[...] sempre acompanho minha filha, e todo ano lembro à médica a época para fazer o exame dos olhos, eu acho que isso deve ser um compromisso da gente, eu também sempre olho os exames e anoto em um caderno em casa (Maria Emília – familiar).

Quando tenho hipoglicemia, eu trato, mas falo como fazer para meus amigos mais próximos. Caso não consiga identificar eles saberão como agir, eu acho que precisamos fazer isso (Lucas).

Aqui também fizemos uma ponte entre o conhecimento científico, familiar e popular existente sobre o tema, buscando compreender a lógica de cada um e discutindo as convergências e divergências entre esses conhecimentos. Uma integrante do grupo referiu que a maneira proposta para discutirmos RD, permitiu que ela compreendesse o que é esta complicação, e como acontece, como pode ser visto na fala a seguir:

Eu ouvia falar que o diabetes provoca problema nos olhos, mas não conseguia saber o que era e o que acontecia. Depois das nossas discussões eu compreendi, achei que a forma de abordar este tema foi muito esclarecedora (Maria Rosa – familiar).

Foi uma experiência diferente para todos nós, sem exceção. Concordo com Trentini; Dias (1997), pois nesta fase existe um intercâmbio de experiências entre os componentes do grupo. Parafraseando as autoras, na troca de experiências, sentimentos, desejos e aspirações, aconteceu também, crescimento progressivo do reconhecimento e da revelação, e daí formou-se um círculo de amizade e confiança mútua.

O **repensar** aconteceu simultaneamente às demais fases. A liberdade dos participantes estava bem clara, pois suas sugestões eram imediatamente incorporadas, as dinâmicas eram modificadas ou ampliadas, cada espaço era respeitado de forma harmoniosa. O respeito entre os participantes do grupo era evidente. Isto pode ser observado até durante as transcrições das fitas, pois não havia quase sobreposições de vozes nem conversas paralelas.

As reuniões tiveram sempre *feed back* no final e no início do encontro seguinte. O tempo destinado a esta avaliação, geralmente, foi maior no início dos encontros. Posso afirmar que não eram inferiores a 30 minutos, chegando a ocupar quase uma hora nas reavaliações ou revisões dos temas anteriores abordados.

Os integrantes do grupo de convivência puderam opinar sobre a adequação do tempo proposto para cada tema, sugerindo alteração, e manifestando-se quando consideravam que determinado assunto já havia sido esgotado.

Deixei mais livre a condução dos temas, que se ampliaram de forma progressiva, como no caso das discussões sobre complicações visuais: catarata, vitrectomia e glaucoma,

que foram introduzidas, permitindo ampliar o debate, conhecer dúvidas não identificadas anteriormente.

Percebi que a forma como foram preparados os encontros contribuiu para demonstrar meu respeito profissional e humano para com os participantes e permitiu o reconhecimento de suas experiências e conhecimentos prévios.

Durante nossa convivência, especialmente no começo das reuniões e nos intervalos para o lanche, os integrantes verbalizaram a contribuição das informações discutidas no grupo para a vida de cada um. No último encontro fizemos uma avaliação geral, na qual vários integrantes relataram:

Achei tudo muito bom, gostei muito de conhecer as experiências dos outros, acho que devemos nos reunir depois para continuar fazendo este tipo de reunião (Maria Rosa – familiar).

Apreendi muito, acho que vou me cuidar melhor. Mesmo tendo DM há muito tempo, pude aprender muita coisa, gostei muito desta forma de debater os problemas e saber que podem ser evitados, também gostaria de continuar estas reuniões (Amanda).

O que mais gostei foi conhecer as experiências dos outros, também aprendi bastante (Cervantes).

As reuniões foram muito boas, ajudaram até no meu relacionamento com a minha mãe, achei muito válida a participação da família (Samuel).

Durante os encontros, na medida em que surgiram dúvidas, ou mesmo quando o grupo sentiu necessidade de ampliar determinado tema, foi possível pesquisar na literatura disponível, favorecendo desta forma a ampliação das experiências pessoais e a aquisição de novos conhecimentos.

As associações das experiências vividas aos conhecimentos do senso comum e científico mostraram-se complementares e possibilitaram maior participação das pessoas.

Ficou evidenciado que esta forma de abordagem favorece a parceria, a cumplicidade, a ampliação de conhecimentos pela afetividade envolvida nas relações, nas quais um não sabe mais que o outro, todos sabem alguma coisa, podem sentir, mostrar e compartilhar seus conhecimentos e experiências.

7 VIVER COM DIABETES MELLITUS: AS PERCEPÇÕES DOS INTEGRANTES DO GRUPO DE CONVIVÊNCIA QUANTO ÀS COMPLICAÇÕES E CONSEQÜÊNCIAS SOCIAIS CRÔNICAS

Considerei a análise dos dados e a identificação das percepções sobre as complicações/conseqüências crônicas do viver com Diabetes Mellitus, a etapa mais difícil deste trabalho, mas também um momento rico de aprendizagem. Na análise preliminar dos dados obtidos nas reuniões do grupo de convivência, através das falas dos participantes, identifiquei que as complicações físicas crônicas e o próprio diagnóstico do DM têm importantes conseqüências sociais no processo de viver nessa condição de saúde. Nesse sentido, as pessoas relataram implicações que evidenciam que uma doença crônica não é algo que atinge somente o seu corpo, mas que a doença crônica passa a fazer parte de seu processo de viver. Assim, surgiram dois temas: o primeiro diz respeito mais especificamente às complicações crônicas físicas, e o segundo, relacionado às conseqüências sociais crônicas dessa doença, que serão apresentadas a seguir.

7.1 As complicações crônicas físicas

Essas complicações são decorrentes da presença de alterações morfo-funcionais, ou seja, mudanças que acontecem no corpo físico, modificando-o ou alterando sua função. Identifiquei nessa temática cinco diferentes complicações, que representam as alterações físicas relevantes decorrentes do Diabetes Mellitus:

- ❖ alterações visuais;
- ❖ comprometimento renal;
- ❖ comprometimento dos pés;
- ❖ neuropatia autonômica cardiovascular diabética e

❖ disfunção sexual.

Entre as complicações discutidas, resalto que o tema alteração visual foi melhor explorado no grupo de convivência, provavelmente devido à existência de mais experiências dos participantes do grupo com relação a esta complicação, o que ampliou bastante as discussões.

7.1.1 Alterações visuais

Com relação às conseqüências das complicações visuais crônicas, alguns participantes do grupo relataram que têm consciência da existência das alterações visuais decorrentes do DM, porém acrescentam ainda que a procura do oftalmologista se deu somente após a presença dos sintomas:

Perdia o ônibus, porque não conseguia enxergar, daí eu fui fazer um exame (Amanda).

Eu fiquei diabético aos nove anos, e só em 1982 eu fui fazer o primeiro exame, depois de 24 anos, devido à dificuldade visual. Meu médico não tinha falado sobre este exame [...] Eu fui pelos mesmos motivos que ela (Gabriel).

Eu conheci uma pessoa que foi descobrir que estava com DM depois que estava cego (Maria Emília – familiar).

Segundo a literatura, é necessário o encaminhamento das pessoas com DM1 ao oftalmologista após cinco anos do diagnóstico, o que não ocorreu no caso de Gabriel. Porém com relação ao relato de Amanda, o fato ocorreu durante a adolescência, também sem realização de exame visual anterior aos sintomas. Destaco que nas falas de Amanda e Gabriel, existe um elo em comum: a falta de encaminhamento dos profissionais que os acompanhavam (BRASIL, 2001).

A RD é uma complicação vascular que acomete pessoas com DM1 e DM2, estando principalmente relacionada com a duração do diabetes. Segundo o Ministério de Saúde (BRASIL, 2001), o início das alterações ocorre a partir do quinto ano da instalação do DM1, podendo, em alguns casos, estar presente no momento do diagnóstico do DM2 (que pode ocorrer após quatro a sete anos após sua instalação). Acomete cerca de 50% das pessoas com mais de 10 anos de diabetes e de 60 a 80% das pessoas com mais de 15 anos da doença (ADA, 2001a).

A RD é classificada de acordo com a severidade das anormalidades. Na RD periférica não existem sintomas visuais e a visão está preservada, neste caso não existe tratamento específico, sendo somente realizado acompanhamento e recomendado um controle da glicemia. Na RD periférica com maculopatia, freqüentemente com perda visual central (dificuldade para ler), a laserterapia é o único tratamento de valor comprovado na manutenção da visão e, ocasionalmente, o tratamento melhora a visão. A RD pré-proliferativa, não apresenta sintomas visuais, apenas algum comprometimento da acuidade visual. A RD proliferativa, também não apresenta sintomas diretos, mas suas complicações causam perda visual. Por último, a Doença ocular avançada provoca severa perda visual (KOHNER; HYER; HARRISON, 1999).

Foi discutido que o grande problema para detecção precoce da RD está no aparecimento dos sintomas somente quando a retina já está bem danificada, o que torna fundamental o exame regular para identificação das alterações retinianas nas fases iniciais. O exame de fundo de olho, denominado de fundoscopia, preferencialmente deve ser feito por um oftalmologista, o que possibilita um diagnóstico mais adequado. Este exame deve ser feito sob midríase ou retinografia com luz infravermelha (BRASIL, 2001a). É fundamental que este exame seja oferecido na rede pública, assim como a fotocoagulação adequada com laser aplicado em uma etapa precoce.

Ainda com relação à alteração visual, pode-se constatar que existe conhecimento de medidas que contribuem para retardar ou evitar o aparecimento da Retinopatia Diabética, como pode ser observado nas falas a seguir:

Para evitar tem que controlar mais. A pressão alta vai romper o vaso (Gabriel).

A genética também influi (Maria Emília –familiar).

O fumo pode aumentar o risco (Eduardo).

O Ministério da Saúde, considera como fatores de risco para a RD a duração da doença, o mau controle metabólico, a presença de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), o tabagismo, o alcoolismo, as complicações preexistentes e a gestação (BRASIL, 2001).

O fumo é altamente nocivo às pessoas em geral. Para a pessoa que tem diabetes, ou seja, que apresenta um distúrbio metabólico que exige medicação permanente, os riscos do tabagismo são ainda maiores. A vasculopatia, a neuropatia a arteriosclerose têm no tabagismo um inimigo com alto poder destrutivo. A presença de nicotina é responsável pelo vício, pela

vasoconstrição, pela hipertensão e pela taquicardia do fumante. O impacto da nicotina na arteriosclerose é muito maior na pessoa com diabetes (ALBANESE; BRUMINI, 2001).

No que diz respeito ao tratamento da RD, os integrantes do grupo reconhecem alguns tratamentos que existem, e até alterações decorrentes desta terapia:

Quando eles fazem o Laser, é porque já precisa (Samuel).

O tratamento com laser, no meu caso, deixou uma cicatriz. Leio, vejo, mas a leitura fica mais difícil (Amanda).

Segundo Kohner, Hyer e Harrison (1999), a fotocoagulação com laser é efetiva tanto no tratamento de maculopatia quanto no de retinopatia proliferativa. Este tratamento raramente resulta em melhora da visão já perdida, mas pode cessar o processo, impedindo uma maior deterioração da retina. Por isso, é importante que as pessoas com DM tenham acesso ao exame de fundo de olho antes de apresentarem alteração visual, e também, quando necessário, a laserterapia.

O número de pessoas que perderam a visão em consequência da RD ficou bastante reduzido a partir do momento em que a laserterapia começou a ser utilizada. A aplicação do laser deve ser feita nas fases iniciais da RD, ou seja, na sua forma proliferativa. O objetivo deste tratamento é diminuir a formação de neovasos e estancar o vazamento de líquido entre as células retinianas (ÁVILA, 2000).

O tratamento cirúrgico, vitrectomia, é utilizado quando a laserterapia não é mais indicada, como no caso de hemorragia vítrea densa de larga evolução, ou um desprendimento tracional da zona macular. A vitrectomia foi introduzida no começo da década de 70, por Machemer (STOPPELLO, 1992).

[...] Na época tive que fazer vitrectomia, devido à hemorragia intensa nos olhos, esta cirurgia não era feita em Florianópolis (Gabriel).

Desenvolver uma ação educativa voltada para as complicações crônicas decorrentes do diabetes, que incluem a RD, e consideram o conhecimento dos participantes e os tratamentos realizados pelos mesmos, permitiu ampliar o conhecimento a respeito do tema, entre todos os integrantes do grupo. Favoreceu repensar o compromisso individual com relação aos intervalos de realização dos exames, a necessidade de profissional melhor preparado para sua realização, bem como possibilidades existentes por induzir ou evitar o aparecimento de complicações crônicas.

Acredito que a troca de experiências, entre os integrantes do grupo a respeito da RD, proporcionou uma oportunidade de reavaliação dos aspectos que envolvem esta

complicação, bem como os fez perceber que o controle não é responsabilidade apenas do profissional. Cada qual percebeu que pode solicitar a realização do exame, bem como ter acesso aos resultados do mesmo para o acompanhamento futuro, pois o controle desta complicação pode ser uma parceria na qual a pessoa com diabetes e sua família precisam estar cientes da necessidade de realização dos exames, da periodicidade e do tratamento mais adequado para cada situação específica.

Ainda assim, entendo que é necessário ao profissional de saúde uma atitude crítica, seja no compromisso de alertar as pessoas com diabetes, sobre os riscos deste problema, seja pela responsabilidade de encaminhar adequadamente estas pessoas para os serviços especializados, ou ainda na intervenção junto aos órgãos competentes, de forma a possibilitar o acesso a estes serviços através do SUS.

7.1.2 Comprometimento renal

A tônica da discussão sobre ND foi centrada no fato do HU/UFSC não realizar o exame de microalbuminúria. Cientes da importância do mesmo, o grupo centrou esforços na verificação de possibilidade de o mesmo ser realizado no HU/UFSC.

Na percepção de alguns participantes do grupo, a proteinúria de 24 horas detectava precocemente a alteração renal, e era realizada no HU/UFSC:

Eu cheguei a fazer este exame aqui. [...]. Agora há pouco tempo eu não fiz? (Samuel).

Não é um exame que tem que colher urina de 24 horas? (Maria Emília – familiar).

Nestes relatos, identifica-se o desconhecimento dos participantes de que o exame que detecta precocemente a alteração renal é a microalbuminúria, levando-os a entender que o exame, proteinúria de 24 horas, é para detectar alteração inicial no rim.

A importância da socialização do conhecimento pode ser uma tarefa assumida pela enfermeira, pois, mesmo se tratando de uma clientela que tem muito conhecimento sobre o DM, observou-se uma lacuna quanto ao exame adequado para detecção da ND. Esta tarefa pode ser realizada em consulta de enfermagem, ou em grupos de convivência.

Os participantes do grupo reconhecem alguns cuidados que podem postergar ou evitar a ND, o que pode ser observado por estes relatos:

Primeiro é procurar manter a glicemia dentro dos parâmetros normais (Eduardo).

Diminuir o sal (Maria Rosa – familiar).

Não fumar também é importante (Gabriel, Eduardo e Samuel).

Os dois exames podem mostrar o controle, a frutossamina e HbA1c (Gabriel).

A Secretaria de Assistência à Saúde reconhece como fatores agravantes para a ND: presença de HAS; obstruções urinárias de qualquer etiologia (inclusive bexiga neurogênica); infecções urinárias de repetição ou crônica; utilização de agentes nefrotóxicos (contrastes radiológicos endovenosos, antiinflamatórios não-hormonais, uso de Ácido Acetil Salicílico em altas doses, acetaminofen por tempo prolongado e aminoglicosídeos), além do mau controle glicêmico e do hábito de fumar, como foi identificado pelos participantes do grupo (BRASIL, 2001).

Entre os integrantes do grupo, apenas um participante já havia apresentado nefropatia diabética definitiva, com a realização de transplante renal na década de 80.

Eu fiz o meu Transplante Renal no Oswaldo Cruz em SP (Gabriel).

O tratamento da ND, em fase avançada, conhecido como Estágio Final de Doença Renal (EFDR), é realizado através de: hemodiálise, diálise peritoneal ou Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD). Neste último caso, o tratamento é realizado por membros da família, ou pela própria pessoa, tendo suporte de profissional da saúde que presta supervisão. É fundamental a vontade dos envolvidos de realizar este tratamento, a pessoa precisa ter determinadas condições tais como: cuidados higiênicos rigorosos e acompanhamento familiar contínuo, em função da troca das bolsas que é realizada 4 vezes ao dia. O transplante renal é o recurso definitivo para a ND, porém a sua realização é acompanhada de uso contínuo de medicamentos imunossupressores.

Com relação às discussões sobre ND, identifiquei que os integrantes do grupo conheciam pouco o problema, e que a possibilidade de discutir este tema abordando os aspectos pessoais, conhecimento científico e tratamento precoce com o objetivo de retardar ou evitar esta complicação, trouxe nova perspectiva para os integrantes do grupo, despertando interesse em ampliar o atendimento atualmente recebido no HU/UFSC.

A oportunidade de conhecer a trajetória de um integrante do grupo que realizou transplante renal foi muito importante para todos nós, porque permitiu que os dados identificados na literatura fossem confirmados quando associada à sua experiência pessoal.

A ação educativa permitiu que os integrantes do grupo reconhecessem seus direitos e necessidade de realização de um exame que não é oferecido pelo SUS. Neste sentido, buscaram alternativas para a sua realização, o que determinou a proposta de enviar uma correspondência ao Ministro da Saúde (APÊNDICE E). Até o momento não obtivemos resposta a esta solicitação.

7.1.3 Comprometimento dos pés

Com relação ao pé diabético, o grupo considerou que o tema já era de conhecimento geral, em consequência das várias reuniões realizadas na sala de espera do GRUMAD. Desse modo, essa complicação foi pouco discutida no grupo, especialmente em função do conhecimento de medidas preventivas eficazes, bem como a diminuição do risco na clientela com DM1. Entre os participantes do grupo, apenas dois deles, Gabriel e Samuel, apresentaram ausência da sensação protetora plantar em um dos pés. Gabriel resumiu a importância de saber por que precisa ser realizado o teste para identificar a perda da sensação protetora plantar:

[...] se perder a sensibilidade, pode passar em cima de uma pedra ou de uma ponta de cigarro e não vai perceber, aí o dano vai ser bem maior (Gabriel).

Outra situação citada pelos integrantes do grupo, foi a não realização desse exame pelos médicos, que somente o faziam quando a pessoa retirava os calçados voluntariamente, como pode ser visto no relato abaixo, o que foi confirmado pelos demais integrantes do grupo.

Só se a gente tirar o sapato, daí eles olham (Samuel).

Segundo Pedrosa (1997), a remoção sistemática dos calçados é o primeiro passo para a avaliação dos pés, e pode ser uma maneira de lembrar aos profissionais de saúde que o exame dos mesmos faz parte do exame físico das pessoas com diabetes. Somente pessoas orientadas podem contribuir para lembrar os profissionais de saúde, quando estes não realizam os exames, pois mesmo na inexistência de sintomas podem existir alterações decorrentes da neuropatia periférica.

Ao estarem alertados para tal fato podem, de alguma maneira, cobrar dos profissionais seus direitos de cidadãos e de usuários do Sistema Único de Saúde: um atendimento mais integral, que atenda às suas necessidades de pessoas com diabetes, que

exige cuidados especiais. Neste aspecto reconheceram que a enfermeira desempenhava esta função, periodicamente, contribuindo para a prevenção desta complicação.

7.1.4 Neuropatia autonômica cardiovascular diabética

A oportunidade de discutir este tema e relacioná-lo com as alterações da pressão arterial e presença de frequência cardíaca fixa, seja com bradicardia ou taquicardia, mostrou que estes sintomas servem para que não passem a considerar este risco de forma generalizada, mas que estão presentes nas pessoas que apresentam estas alterações, assim passando a ter consciência da necessidade de avaliação de suas pressões arteriais com mudança de decúbito nas consultas médicas e, para que sejam tomadas as medidas necessárias quanto à sua prevenção ou tratamento adequado.

Percebi que nas discussões realizadas pelo grupo sobre esta complicação, os integrantes tiveram uma primeira aproximação com a temática, com exceção de Cervantes que tem um profundo conhecimento do tema. Acredito na necessidade de retomar o assunto com os mesmos em outra ocasião.

7.1.5 Disfunção sexual

Como explicitado na metodologia, a discussão deste tema aconteceu com base na experiência de Samuel, que revelou ao grupo como havia vivenciado este problema.

Fiquei diabético com 26 anos, revoltado um ano não quis saber de nada. Quando comecei a fazer meu tratamento no HU caí em mim. Fumei muito, bebi muito, vida sexual muito ativa [...]. Quando descobri o problema de impotência há 9 anos atrás, só consegui tratar devido ao apoio da enfermeira Raquel e da Dra. Manoela. No SUS, não tinha nenhum tratamento para isso. Só consegui falar para elas deste problema depois de 5 anos, a enfermeira Rita dizia, sempre, que não entendia por que minha glicemia não melhorava, tinha que haver alguma causa (Samuel).

Samuel contou ao grupo como descobriu este problema, quanto tempo demorou para conversar com os profissionais do GRUMAD, e as dificuldades que teve que enfrentar, já que no SUS não havia possibilidade de resolução.

Demonstrando coragem ao falar sobre o problema enfrentado, Samuel despertou o interesse das pessoas em conhecerem como descobriu, tratou e que cuidados precisou fazer

após a colocação da prótese. O grupo, então, quis conhecer a experiência de Samuel e lhe fez perguntas, que o mesmo respondeu.

A oportunidade de debater este tema despertou em Samuel seu compromisso com as outras pessoas acompanhadas pelo GRUMAD, comprometendo-se em participar das reuniões das salas de espera. Este fato deixou-me bastante contente, pois este reconheceu que sua experiência pessoal poderia ajudar outras pessoas a falarem sobre este problema, mais precocemente, oportunizando um atendimento mais adequado.

Com relação à discussão deste tema o grupo, passou a refletir sobre a necessidade de debatê-lo nas salas de espera, e nas consultas de enfermagem e médica.

7.2 As conseqüências sociais crônicas do viver com DM

A abordagem da maioria dos textos que tratam sobre Diabetes Mellitus, é sobre as mudanças físicas e suas conseqüências corporais. No entanto, durante a minha vida profissional e a realização da prática assistencial com pessoas com diabetes e familiares, tenho percebido que viver com esta condição de saúde pode representar ameaças que vão além das conseqüências físicas, tanto para pessoas com diabetes quanto para seus familiares, alterando seu cotidiano.

Sendo assim, meu interesse em identificar os aspectos emocionais e implicações sociais, considerando a ótica dos integrantes do grupo de convivência foi bastante ampliada. A presença de complicações crônicas decorrentes do processo de viver com diabetes pode trazer sérias preocupações, especialmente entre pessoas que têm DM1 e seus familiares.

O tema **conseqüências sociais crônicas** surgiu a partir das informações expressas pelos integrantes do grupo, que no meu entender tinham um foco social, eram situações vivenciadas que não faziam parte somente das complicações físicas e eram destacadas como muito importantes na vida das pessoas ou dos familiares que participaram do grupo de convivência. Eram consideradas por eles como situações crônicas, pois eram constantes no processo de viver com esta condição crônica de saúde. Identifiquei quatro categorias:

- ❖ preconceito/discriminação;
- ❖ mudanças no cotidiano: dificuldades na participação em atividades e no convívio social;
- ❖ hipoglicemia como complicação social crônica e
- ❖ a estrutura do serviço de saúde influenciando o viver com diabetes.

7.2.1 Preconceito/discriminação

As discussões que aconteceram sobre o tema preconceito/discriminação foram expressas pelos participantes na primeira, segunda e terceira reuniões, e após a realização da técnica de diferentes modos de caminhar, proposta pela psicóloga que coordenou as atividades na quinta reunião, na qual foram revistos os debates anteriores e uma reflexão mais ampla sobre este tema.

Observa-se nos relatos dos participantes que participaram da quinta reunião, que a realização de um ato cotidiano, como o de caminhar livremente, não causa um impacto significativo. Quando solicitados a realizar o mesmo ato, porém adicionado a uma situação específica, no caso o silêncio ou andar para trás, surgiram diferentes sentimentos como podemos observar nos depoimentos a seguir:

Eu já vim aqui tantas vezes e não tinha observado nenhum dos quadros, daí comecei a observar. Andar devagar não é o meu forte, foi a primeira barreira que encontrei, estou sempre atropelando tudo pela frente (Gabriel).

Só quando começamos a caminhar em silêncio comecei a pensar em quem estava perto da gente (Maria Rosa – familiar).

Fiquei perdida, tu não sabes o que vais encontrar, se a gente não tivesse aqui dentro dessa sala que a gente sabe que está fechada, e tivesse que caminhar na rua, eu acho que seria apavorante. Pode tropeçar ou cair. É uma mudança daquilo que está acostumada a fazer (Mariana – familiar).

Eu percebi também, não sei se foi pelo espaço, porque a gente acaba sendo levada pelos outros. Nós estávamos andando em círculos, de repente em uma dificuldade a gente acaba sendo levado pelos outros (Eduardo).

Nestes relatos, é possível observar as dificuldades que surgem na realização de ações que fogem às habituais, despertando medo, insegurança e desamparo.

Relacionado a situação vivenciada durante a técnica, os participantes expressaram a interferência do diabetes em questões como acesso a emprego. Consideram que isto acontece, devido ao desconhecimento que a maioria das pessoas têm a respeito desse distúrbio, ao passo que eles mesmos não se sentem como doentes, apesar de viverem essa condição crônica de saúde. Para os participantes do grupo de convivência, doença significa mal-estar, aparência de doente, perda da força física e limitações decorrentes da doença.

Discutido amplamente, o tema preconceito/discriminação foi considerado por todos os participantes como esclarecedor e bem conduzido, permitindo-lhes expressar suas dificuldades.

Preconceito segundo Stork (1996), são convicções sem motivo “a priori”, induzidas quase sempre por outras pessoas, que nos fazem perceber a realidade, não como ela é, mas como a tenhamos imaginado. O preconceito é pouco justo com a verdade, pouco benevolente com o real, e procede mais da vontade particular do que dos sentimentos e da razão.

O preconceito existente em relação a pessoas com diabetes, na percepção dos integrantes do grupo, também distorce a realidade vivida por eles. É fruto de um conhecimento apreendido de forma genérica pela sociedade que inclui a forma como os indivíduos vêem uma pessoa com diabetes. Nas falas de Amanda e Maria Rosa, identificamos o preconceito como fruto de uma experiência social, que acompanha a pessoa com DM durante toda sua vida:

As pessoas pensam que quem tem diabetes tem aparência de doente. Imaginam que uma pessoa que tem diabetes não é saudável (Amanda).

A questão do preconceito é muito forte. Parece que o diabético está destinado a morrer logo, discriminado porque não pode fazer o que os outros fazem. É uma pessoa diferente (Maria Rosa – familiar).

A compreensão de que uma pessoa com diabetes é doente, pode estar relacionada à dicotomia existente em nossa sociedade, separando as pessoas em duas categorias, quais sejam: as saudáveis e as doentes. De acordo com Verstegen (1997) esta interpretação pode estar relacionada ao fato de um número considerável de pessoas nesta condição crônica de saúde viverem períodos em que há piora do estado geral e outros períodos nos quais há maior controle da doença. Esta variação pode interferir na habilidade de realizar atividades de forma independente e pode ser a origem de uma avaliação desfavorável feita, de maneira geral, considerando essas pessoas como doentes.

A imagem veiculada em nossa sociedade sobre as pessoas com diabetes, traz a conotação de doença, gerando o preconceito. Espera-se que todas as pessoas com diabetes tenham aspecto de doentes, podendo resultar em constrangimento, o que impulsiona as pessoas com diabetes a não revelar esta condição, como pode ser observado a seguir:

Para Daniela falar para os outros que tem diabetes é a parte mais difícil [...] Explicar para os outros que tem diabetes é constrangedor mesmo (Maria Emília – familiar).

Certa vez, participei de um jantar natalino e recusei a sobremesa, disse que tenho diabetes, acharam que estava arrumando desculpa para não engordar (Daniela).

Ter que explicar que tem diabetes, apesar de não ter aspecto de doente, levanta várias hipóteses e questionamentos por parte das outras pessoas, como por exemplo: a falta com a verdade, perguntando se não está utilizando meios para justificar comportamentos como recusa de certos tipos de alimentos. Verstegen (1997), destaca a dificuldade que é explicar para estranhos como a pessoa com doença crônica se sente. Refere ainda que muitas pessoas nessa condição crônica percebem que os outros não estão realmente interessados em seu problema preferindo desconhecer a realidade.

Estas situações fazem com que muitas pessoas com diabetes prefiram esconder a sua condição para não precisar explicar o que têm, bem como para não correrem o risco de ser vistas como diferentes.

O preconceito pode influenciar a convivência de uma pessoa com diabetes e outra sem diabetes, e, inclusive, impedir que compartilhem sua vida com outras pessoas. No grupo, foi abordada a dificuldade que muitos têm de assumir compromissos (noivado, casamento) mesmo quando se sabe que esta pessoa gosta muito da pessoa com diabetes. Provavelmente esta visão que se tem de diabetes como sinônimo de doença, que pode gerar a necessidade de cuidados no futuro, resultando em um compromisso maior, além do medo do desconhecido. Esta preocupação pode ser identificada na fala de Eduardo:

Eu acho que o preconceito acontece mais na juventude quando a pessoa está procurando alguém para viver depois. Namorado ou namorada é alguém que vai dividir aquele problema, quer dizer até aquele momento não é problema, se casar vai viver com uma pessoa que tem um problema que vai carregar para o resto da vida. Eu acho que aí é que existe mais preconceito ou medo de viver a nova realidade (Eduardo).

Esta interpretação é compartilhada em grande parte por Verstegen (1997) com relação aos sentimentos envolvidos em um relacionamento. Refere que os problemas de relacionamento dependem de dois aspectos: idade e diagnóstico feito em relação ao curso da doença. Salienta que quando existe um relacionamento prévio, e de boa qualidade antes do diagnóstico, não há interferência neste. Também se a doença já existia antes do início do relacionamento e não sofre agravamento, existe menos sentimento de raiva e censura.

Reforçando esta visão, Maria Emília acrescenta a distinção com relação ao gênero, sendo que sua opinião foi compartilhada de forma consensual.

Dificuldade nos relacionamentos: namoro, casamento, ter filhos, mais acentuado em relação às mulheres (Maria Emília – familiar).

A dificuldade apontada no relacionamento, no que se refere ao gênero feminino, pode ser atribuída ao papel da mulher na sociedade. De acordo com Stork (1996, p. 272), este

papel é: “Dar vida a la humanidad y dar humanidad a la vida”. A mulher tem o papel de gerar filhos e para cumprir esta função precisa gozar de saúde.

Vivenciamos no próprio grupo que é possível ter um filho saudável, mesmo tendo diabetes. Durante alguns encontros uma das integrantes do grupo levou seu filho de cinco meses às reuniões, pois o mesmo ainda mamava. Este fato foi bastante importante quando se discutiu o preconceito levantado com relação a ter filhos. Todos os participantes do grupo lembraram da presença deste bebê, que, com sua saúde e bem-estar, confirmava a possibilidade de uma pessoa com diabetes gerar um bebê sem problemas.

A discriminação que alguns integrantes do grupo referem, se relaciona principalmente da maneira como as pessoas se sentem com diabetes. Sentir-se diferente por ter diabetes foi outro aspecto identificado no presente estudo. Esta percepção está relacionada com a maneira como as pessoas se percebem na situação. Assim, elas podem excluir-se de relacionamentos sociais, por se sentirem diferentes dos demais, como pode ser visto no depoimento a seguir:

A sociedade não te afronta diretamente, o que acontece é pelo fato de tu te sentires diferente. A gente se exclui porque a gente se acha diferente demais. Essa é a percepção que eu tenho, talvez não esteja correto (Gabriel).

Esta percepção relatada por Gabriel, pode ser influenciada pelo sentimento que as pessoas com diabetes têm, podendo levar ao isolamento ou ao sentimento de vergonha (VERSTERGEN, 1997).

Mais uma vez, a dificuldade com relação ao convívio social é identificada. Neste sentido, é preciso que não limitemos nosso papel como profissionais da saúde, atendendo somente às pessoas de forma isolada, cuidando de seus corpos físicos. Precisamos lembrar que estas pessoas estão inseridas em uma sociedade, e que as informações precisam ser compreendidas por nós profissionais e pelas pessoas que assistimos, de modo a permitir uma melhor convivência destas pessoas em seus ambientes.

Outro aspecto que é necessário discutir, quando falamos de preconceito, diz respeito a uma questão mais global da sociedade: o respeito à diferença. Este é pouco observado no mundo atual, que impõe a todos hábitos, atitudes e comportamentos que não comportam a diversidade. Na questão da pessoa com diabetes, isto fica muito evidente, especialmente nos hábitos e condutas alimentares diferenciados que esta precisa adotar.

Habitualmente as refeições são momentos de partilha, de encontro e o não entendimento das necessidades da pessoa com diabetes, faz com que os grupos, sejam eles familiares ou de amigos, cobrem uma postura que não admite a diferença, e reforça /exige

um comportamento homogêneo, sem respeitar as necessidades da pessoa com diabetes, submetendo-a a constrangimentos do tipo: “É só um pedaço”, “É só hoje”. Este comportamento reforça a exclusão da pessoa que para cumprir o seu tratamento acaba por adotar condutas de afastamento, isolamento, não participação de eventos sociais, ou então a abandonar seu tratamento para não “parecer” diferente.

Santana (2000) acrescenta que a família tem uma importância vital para que a pessoa com diabetes aceite melhor sua doença. A colaboração da família, contribuirá para que a pessoa desenvolva um enfrentamento mais tranqüilo de sua doença, torne-se mais segura ao viver seu cotidiano com os momentos de incertezas, de medos e de alegrias.

7.2.2 Mudanças no cotidiano: dificuldades na participação em atividades e no convívio social

A mudança no cotidiano decorrente do viver com diabetes não foi uma temática específica discutida no grupo de convivência, mas permeou as discussões quando do debate das complicações crônicas do diabetes, passando então a fazer parte das conseqüências crônicas sociais do viver com essa doença.

Durante a realização deste estudo, foram identificadas complicações que podem interferir no dia-a-dia das pessoas, tais como a retinopatia diabética; a nefropatia diabética e também os aspectos relacionados a episódios de hipoglicemia severa. Com relação às dificuldades encontradas no convívio social decorrente da retinopatia, a perda da autonomia é evidente, pois com a diminuição ou perda da visão, as pessoas deixam de executar atividades que desempenhavam sozinhos, como podemos constatar através do relato de Gabriel:

Eu fiquei dois anos ceguinho, ceguinho mesmo. Eu esbarrava num extintor de incêndio e pedia desculpa [...]. A vida social muda (Gabriel).

Já é bem conhecido que a RD tem influência na qualidade de vida das pessoas com diabetes, pois pode provocar cegueira irreversível. Representa um verdadeiro problema do ponto de vista biomédico, social e econômico, pois pode produzir invalidez por cegueira (BADIA; DEGREGORI, 1992).

Ainda com relação à interferência da complicação crônica física na vida social das pessoas com diabetes, um participante do grupo relata que a presença da nefropatia crônica diabética altera bastante o convívio social. Somente um integrante do grupo tinha experiência

com a nefropatia diabética e o seu depoimento deixou clara a interferência na vida das pessoas que necessitam de tratamento dialítico, como podemos identificar abaixo:

Além da diálise peritoneal realizada em casa, que foi a minha opção porque eu achei que socialmente era muito melhor, eu achei as máquinas muito depressivas, a minha alimentação era diferente, mas eu poderia sair com a minha mulher como fazia, e não perdi o meu padrão de vida (Gabriel).

A presença de complicações crônicas do DM com características invalidantes aumentam a necessidade de ajuda às pessoas com diabetes, exigindo também suporte emocional para que possam aceitar esta nova condição, bem como reconhecer a dependência de outras pessoas e ao mesmo tempo abrir espaços para conquistar a independência (VERSTERGEN, 1997). Outro aspecto também destacado aqui, é a forma como a doença crônica modifica de maneira global a vida da pessoa, requerendo cuidados para a prevenção e o controle de crises, seguimento de determinados tratamentos (como a diálise), reorganização de tempo, ajustes nos hábitos, de modo a manter sua vida e relacionamentos o mais próximo possível ao normal (STRAUSS; GLASER apud SILVA, 2000).

As mudanças no cotidiano: dificuldades na participação em atividades e no convívio social identificadas pelos integrantes do grupo representaram os aspectos mais relevantes para eles. Como a maioria destas pessoas não apresenta atualmente complicações crônicas do DM, o processo de viver com hipoglicemia foi apresentado de forma mais detalhada, demonstrando um aspecto pouco discutido na literatura. Acredito que esta perspectiva possa contribuir para que os profissionais de saúde passem a ter mais compromisso em discutir esta situação junto às pessoas com diabetes. Devido à dimensão que esta discussão teve durante as reuniões do grupo, a mesma será apresentada posteriormente como uma categoria à parte.

7.2.3 Hipoglicemia como complicação social crônica

A proposta inicial do grupo foi de discutir as complicações crônicas, porém, o grupo incluiu a **hipoglicemia** como uma complicação com manifestações agudas, mas com características de cronicidade, uma vez que acompanha as pessoas por toda sua vida. Senti a necessidade de ampliar a discussão sobre a mesma, abrangendo mais especificamente o aspecto social que pode decorrer destes episódios, uma vez que esta complicação é discutida na literatura apenas de sua perspectiva aguda. Este tema foi discutido nas reuniões do grupo

de convivência, por se tratar de um problema crônico na vida de vários integrantes do grupo, principalmente na presença de hipoglicemias severas, quando não existe um aviso prévio, o que passa a ser um grande problema na vida destas pessoas e de seus familiares.

Das discussões que apresentarei a seguir, é possível compreender por que a hipoglicemia é uma preocupação tão importante em pessoas com diabetes e seus familiares, justificando sua inclusão nas discussões do grupo de convivência, pois apesar de caracterizar-se como uma situação aguda, seus efeitos angustiam pessoas com diabetes e seus familiares, que na maioria das vezes a vêem como um problema tão ou mais grave que as complicações crônicas decorrentes do DM.

O tema hipoglicemia foi foco do primeiro, terceiro e quarto encontros, sendo mais amplamente discutido no terceiro encontro. Em todas as reuniões, o enfoque educativo permeou as discussões. Nas falas das pessoas, podíamos constatar seus medos, angústias, mas também suas estratégias na resolução desta complicação aguda do DM. Neste contexto eu, como enfermeira, coloquei-me no papel de mediadora, proposta prévia desta prática assistencial. Acredito que a dinâmica para a abordagem deste tema foi permeada pelos pressupostos de maneira plena.

A possibilidade de discutir hipoglicemia proporcionou a identificação de uma constante na vida das pessoas com DM1 que participaram do grupo de convivência. Isto incluiu a participação de suas famílias no cuidado com crises de hipoglicemia no ambiente domiciliar, as experiências vividas por estas pessoas, principalmente no que se refere à sintomatologia de hipoglicemia severa ou assintomática e o tratamento das mesmas. Durante nossa conversa, pudemos conhecer a importância do cuidado carinhoso dos familiares, quando as pessoas com DM1 não podiam auto-cuidar-se.

Assim, os aspectos emocionais e as implicações sociais fazem parte do viver das pessoas com diabetes, sendo que a iminência da ocorrência da hipoglicemia entre as pessoas com diabetes e seus familiares, pode trazer sérias preocupações, especialmente entre aqueles que fazem uso de insulina, pois requer um aprendizado, que inclui a manutenção do controle sobre a glicemia sanguínea. Ao ser apresentada a possibilidade dessa complicação e a complexidade que envolve a mesma, gera-se entre as pessoas com diabetes e seus familiares e outras pessoas próximas, uma ansiedade significativa. Essa ansiedade está colocada especialmente porque as pessoas precisam estar atentas para mudanças que muitas vezes são sutis e outras vezes são abruptas, modificando o comportamento das pessoas.

Foram identificados a partir da análise dos dados, dois diferentes aspectos que representam a percepção das pessoas que integraram o grupo de convivência a respeito da

hipoglicemia como complicação social crônica: o primeiro, denominado “**Percepção da hipoglicemia**”, inclui como percebem as manifestações físicas e mentais da hipoglicemia e o segundo aspecto denominado “**O processo de viver com hipoglicemia**”, que inclui as repercussões dessa complicação no processo de viver das pessoas com diabetes.

Em ambos aspectos, o destaque é para as conseqüências que vão além das manifestações físicas, no sentido de reconhecer essa complicação classificada como aguda, também como uma complicação crônica, uma vez que ela passa a fazer parte do viver das pessoas, como algo que pode surgir a qualquer momento, acompanhando-o pelo resto da sua vida.

No primeiro aspecto, as manifestações físicas e mentais incluem a própria percepção da hipoglicemia e também a dos familiares, como pode ser observado nas seguintes falas:

No Samuel dá dormindo, eu só escuto e me acordo com o ronco dele, como se estivesse morrendo (Maria Celeste – familiar).

Quando baixa a noite eu me acordo na hora. Acordo-me assustado, como se alguém estivesse me cutucando. Aí eu desço para fazer o teste e dá 35 ou 40 minha glicemia (Eduardo).

Nessas falas, é possível compreender a aflição que envolve o episódio de hipoglicemia. O Diabetes Education Study Group (DESG), da Associação Européia para Estudo do Diabetes (2000), também destaca a preocupação que as pessoas têm em relação à experiência da hipoglicemia, apresentando-a como ameaçadora e geradora de ansiedade para as pessoas e seus familiares. Viver com uma condição crônica pode provocar vários sentimentos nas pessoas, dentre eles destacam-se o medo e a tensão, decorrentes especialmente das conseqüências da doença (VERSTEGEN,1997).

Ainda relacionado às manifestações da hipoglicemia, as pessoas têm uma preocupação especial com as alterações de comportamento, pois podem se tornar uma ameaça para outras pessoas:

Ele já quebrou tanto prato, ele mesmo já falou: ‘Mãe, não deixa faca na mesa. Uma vez deu hipo e depois olhei e o garfo estava todo torto (Maria Celeste – familiar).

Uma vez eu estava em Joinville com minha mulher e minha cunhada, e elas queriam me levar para o hospital. Eu segurei as duas pelo pescoço e apertei (Gabriel).

Outro ponto de destaque é o reconhecimento de que cada pessoa tem um padrão diferente de hipoglicemia, porém este pode variar de acordo com a situação, como pode ser observado na seguinte fala:

O Samuel é cheio de hipo como eu, mas a dele é diferente, eu sinto minhas pernas fracas [...] a gente pode querer falar, mas não sai. A dele dá tremores, ele se bate [...] (Amanda).

Essa constatação tem destaque na literatura, que reconhece as diferentes formas de manifestação da hipoglicemia nas pessoas (SANDOVAL, 2001; DESG, 2000). O que ressalta é a importância das pessoas poderem identificar essas diferentes formas de manifestação, desenvolvidas a partir da interação com amigos e familiares:

Não é uma seqüência certa. Já falei com a minha mãe e meus amigos e eles dizem assim: suor, tremores, começo a rir sozinho [...] (Lucas).

Com relação ao aspecto do **processo de viver com hipoglicemia**, percebo que um episódio de hipoglicemia não é algo que está vinculado somente a uma manifestação física, mas ele passa a integrar o processo de viver das pessoas, tendo repercussões em diferentes aspectos de suas vidas. Merecem destaque as reações que provoca nos familiares, como pode ser observado nas falas:

O irmão que nunca tinha visto, ficou desesperado e a gente mais ainda. Levou para o hospital com o trânsito horrível, passa na frente de todo mundo (Maria Emília – familiar).

É preocupante, eu não durmo. Eu durmo muito pouco lá em casa, qualquer barulhinho eu já fico preocupada (Maria Celeste – familiar).

Nessas falas, percebe-se a influência na vida dos familiares. A literatura não faz uma abordagem desses aspectos da hipoglicemia que considero de grande relevância no desenvolvimento do cuidado, evidenciando, mais uma vez, a importância de incluir a família como parte integrante da assistência.

As pessoas também manifestaram sua preocupação quanto à possibilidade de uma crise de hipoglicemia próximo a pessoas que não conhecem, ou em locais que podem colocar sua vida em perigo ou provocar reações desagradáveis:

Quando a pessoa não está ciente da hipoglicemia, pode estar atravessando a rua, descendo do ônibus, e isso é muito perigoso (Cervantes).

Teve uma crise na casa da sogra. Todo mundo ficou traumatizado, ela estava muito ruim [...] Eles chamaram no portão. Toda a vizinhança acordou (Maria Rosa – família).

O medo da rejeição ou do preconceito é algo que acompanha muitas pessoas com diabetes, o que se torna ainda mais evidente nas crises de hipoglicemia. Essas, de alguma maneira, se percebem como diferentes, o que pode levá-las ao isolamento social, como foi abordado anteriormente.

A hipoglicemia severa foi bastante discutida nas reuniões do grupo de convivência, evidenciando perspectivas diversas, como: reações da família, manifestações e percepções da hipoglicemia.

As reações da família são marcadas de depoimentos repletos de dúvidas e angústias, que fazem parte das experiências dos participantes do grupo, como pode ser visto a seguir:

Meu marido fica doido quando eu fico olhando para ele e não respondo nada (Amanda).

Uma vez ela comeu siri com casca, aquilo me deixou apavorada, desesperada. Meu Deus ela está louca. Até entender que era assim, foi bem difícil. Hoje eu acho graça, levo pro hospital e depois a gente fica rindo dela. [...] Controlar hipo não é fácil. [...] Eu aprendi a me desligar, o meu marido é bem preocupado (Maria Emília – Familiar).

As reações dos familiares demonstram suas preocupações quando ocorrem episódios mais severos de hipoglicemia, ou quando algum familiar desconhece como ela ocorre, bem como os medos que existem quando ela acontece durante a noite. Todas as experiências dos membros do grupo dizem respeito a novos cuidados que precisam ser compreendidos pelos familiares.

O medo dos familiares de como agir no momento da hipoglicemia, bem como estarem preparados para cuidar adequadamente de seus familiares ou do desconhecimento sobre as suas manifestações, é tarefa primordial da(o) enfermeira(o).

Constatamos, mais uma vez, que o papel da família é fundamental, seu afeto, carinho, atenção fazem parte do cuidado às pessoas com hipoglicemia. Não ouvimos um só relato onde a família estivesse ausente. Mães, pais, esposas e irmãos participavam deste cenário como suporte essencial na detecção, no tratamento ou cuidado de crises de hipoglicemia ou coma hipoglicêmico.

As manifestações da hipoglicemia severa interferem na vida social destas pessoas de forma mais abrangente, podendo alterar o comportamento, como pode ser identificado a seguir:

É um bloqueio que dá na gente, a gente pode querer falar, mas não sai (Amanda).

Quando ela tinha hipo, ela comia como um mendigo faminto na mesa, comia com a mão, de qualquer jeito. [...] Uma vez a Daniela demorou para acordar, ela estava com os dentes cerrados, não falava, só aquela ronqueira. Foi uma das piores hipo que ela já teve" (Maria Emília – familiar).

Em todos estes depoimentos, as manifestações das crises de hipoglicemia dizem respeito à sua forma mais grave ou severa, precisando que nós, profissionais, estejamos conscientes destas situações e possamos contribuir para minimizar essas experiências, abrindo espaços para conhecê-las e oportunizar novas estratégias para soluções mais adequadas nestes momentos. Como podemos perceber, essas crises de hipoglicemia vão além das alterações físicas, tendo importantes repercussões no processo de viver das pessoas, em especial de seus familiares, e constituiu-se em importante fator de afastamento do convívio social, pelo medo/vergonha de exposição perante os outros.

As mudanças e transtornos decorrentes da hipoglicemia no cotidiano das pessoas com diabetes, justificam a sua inclusão em toda e qualquer ação educativa, e mais ainda, durante ações individuais dos profissionais de saúde, de forma a prestar esclarecimentos. Favorecer o processo de compreensão da ocorrência de hipoglicemia e estudar estratégias que ajudem a pessoa com diabetes e seus familiares a conviverem melhor com a situação, evitando sobressaltos constantes e diminuindo as inseguranças provenientes desta intercorrência.

7.2.4 A estrutura do serviço de saúde influenciando o viver com diabetes

Durante as discussões que aconteceram no grupo de convivência alguns participantes levantaram aspectos relacionados ao acesso a tratamentos das complicações crônicas, dificuldade ou inexistência de exames para detecção precoce, dificuldade no atendimento por especialistas, falta de medicamentos fornecidos, bem como ausência do fornecimento das fitas para realização dos testes de glicemia para ajuste da medicação, dieta e exercício. Apesar da existência de legislação que ampara em vários aspectos as pessoas com diabetes através do SUS, suas reclamações adquirem um caráter crônico, não resolvido efetivamente pelo sistema de saúde.

Considerando estas situações, identifiquei como complicação social crônica a ausência de estrutura existente hoje nos serviços de saúde, que se manifesta pela falta de recursos, interferindo nos cuidados e tratamentos realizados pelas pessoas com DM. Nessas

situações as pessoas ficam na dependência de recursos próprios, que muitas vezes são inexistentes, ou então dependem do apoio de profissionais de saúde. Isso favorece o desenvolvimento de futuras complicações crônicas do DM, bem como impossibilita o tratamento adequado da situação, uma vez que a rede pública não dispõe das condições necessárias.

Segundo o atendimento preconizado pelo SUS, é direito do cidadão brasileiro receber assistência integral com ações de saúde combinadas e voltadas ao mesmo tempo à prevenção, à promoção, à cura e à reabilitação. Ainda segundo os princípios do SUS, todo cidadão é igual e será atendido e acolhido conforme as suas necessidades. A assistência prestada pelo SUS é realizada no âmbito municipal, estadual e federal (BRASIL, 1990).

A Portaria do Ministério de Saúde nº 95 de 26 de janeiro de 2001, amplia a responsabilidade dos municípios na Atenção Básica, incluindo o atendimento às pessoas com DM. O atendimento básico passa a ser da responsabilidade dos governos municipais, inclusive a distribuição de medicamentos básicos.

Constata-se que apesar da existência de legislação que garante este tipo de assistência, ainda existem dificuldades no acesso ao recebimento de insulina, como pode ser visto no depoimento a seguir:

Não estou conseguindo nem a insulina regular, este mês eu não consegui (Maria Emília – familiar).

Está presente neste relato a dificuldade encontrada para realização de um tratamento essencial para um controle efetivo da glicemia. Portanto, pode ser constatado que a legislação não é cumprida a priori, ficando sob a responsabilidade individual a assistência à saúde.

Outro fato reconhecido pelos integrantes do grupo que poderia auxiliar no controle glicêmico, é a realização de glicemias capilares, mas que são muito dispendiosas para serem realizadas de forma rotineira, como salientam os depoimentos:

Não conseguimos as fitas (Maria Celeste – familiar).

A fita só se usa uma vez e se joga fora. É muito caro o tratamento ideal (Amanda).

Apesar dos estudos científicos reconhecerem a importância do controle glicêmico na redução das complicações crônicas e os achados validarem que um controle glicêmico efetivo pode diminuir significativamente o início e a progressão das complicações microvasculares e neuropáticas do DM1, deparamos no dia a dia com situações como estas.

Um estudo multicêntrico, que acompanhou 1440 pessoas nos EUA e Canadá, é utilizado como referência para mostrar a necessidade do controle restrito da glicemia e a Sociedade Brasileira de Diabetes e o Ministério da Saúde do Brasil têm conhecimento desta importância (BRASIL, 2002).

Estudo apresentado anteriormente por Gross (1999) mostra a situação do Rio Grande do Sul, onde existe gastos excessivos decorrentes de complicações renais conseqüentes ao diabetes. Pesquisa como a que foi realizada neste Estado demonstra o equívoco existente na prestação de atenção à saúde a grupos especiais, que por não fornecerem condições adequadas para um melhor controle da doença no domicílio (ambulatorial), acabam por gerar gastos astronômicos no sistema de intervenção hospitalar e procedimentos complexos.

O risco das complicações crônicas decorrentes do diabetes é, desse modo, fruto da estrutura existente em nosso sistema de saúde, permitindo considerar a presença desta condição crônica de saúde em uma enfermidade. De acordo com Kleimann, (apud SILVA, 2000) enfermidade é uma desordem, num sentido mais genérico, em relação a forças macro-sociais (econômica, política e institucional), sendo vista como reflexo de pressão política, privação econômica e outras fontes sociais da miséria.

Os participantes do grupo também identificaram os avanços tecnológicos existentes que propiciam um melhor tratamento, bem como os que já estão disponíveis na rede pública atualmente, mas que algumas vezes são realizados de forma inadequada, ou que seus resultados não são fornecidos às pessoas que têm o direito de recebê-los.

Gabriel relatou que sua qualidade de vida hoje, só foi possível graças aos investimentos em pesquisas tecnológicas.

O avanço na medicina foi maior que a minha irresponsabilidade [...]. Os recursos hoje são maiores do que naquela época (Gabriel).

Os avanços alcançados no campo da saúde nos últimos anos podem contribuir imensamente para melhorar a vida das pessoas com diabetes. Com relação aos que foram utilizados por Gabriel, pode-se citar: vitrectomia, laserterapia, CAPD e transplante renal. Gabriel pôde realizar estes tratamentos através da rede privada, uma vez que os mesmos não estavam disponíveis pelo SUS no momento em que este necessitou de tais procedimentos..

Ao discutir os avanços da tecnologia, também foi identificada no grupo, a dificuldade de acesso aos mesmos quando as pessoas só contam com o atendimento do SUS, como pode ser identificado na fala de Samuel:

Eu tive muita dificuldade para tratar a impotência, não tinha exames para detectar o comprometimento nervoso, o Dr. X fez uma cortesia a pedido da Dra. Y, outro médico fez a colocação da prótese. Fui para São Paulo para tentar fazer o tratamento lá, estou esperando até hoje uma resposta (Samuel).

O avanço tecnológico não traz por si só a melhoria da assistência à saúde, pois que este, na maioria das vezes, está disponível apenas para grupos pequenos, que podem arcar com seu custo financeiro, não estando disponível através do SUS, embora o Ministério da Saúde (BRASIL, 1993, 1996, 2001, 2002) reconheça estas complicações e seus índices elevados. A discussão quanto a tecnologia no atendimento às doenças crônicas precisa considerar também sua viabilidade social, e por isso faz-se necessário, além de permitir o acesso de todos a estas novas tecnologias, o investimento em tecnologias de mais baixo custo, também eficazes na prevenção das complicações, de forma a favorecer a todas as pessoas.

Com relação ao acesso a resultados de exames realizados, constatamos que estes ainda ficam, muitas vezes, nas mãos dos profissionais que os realizaram ou da instituição.

Ele fez o exame do olho em Porto Alegre (mapeamento) e nunca recebi os registros dos exames, apesar de pedir ao médico [...]. O médico do meu filho nunca pediu pra fazer o exame do olho (Mariana – familiar).

Este aspecto relacionado aos serviços de saúde é discutido por Gauderer (1998), quando menciona que os resultados dos exames pertencem às pessoas que o realizaram, pois o mesmo foi pago direta ou indiretamente por ele. Os exames podem ser guardados, sob a custódia do laboratório, do profissional de saúde, ou de alguma instituição, porém é importante que a pessoa conheça os resultados.

A oportunidade de discutir as complicações crônicas do diabetes, a partir da perspectiva de todos os integrantes do grupo, evidenciou novos aspectos que geralmente não são abordados na literatura. O desenvolvimento de uma ação educativa em saúde, realizado em grupo de convivência, no qual todos os participantes são membros efetivos do processo educativo, oportunizou a discussão ampliada do tema abrindo espaço para que as pessoas com diabetes e familiares falassem sobre suas necessidades, potencialidades e limitações em viver com esta condição crônica de saúde e refletissem sobre seus direitos de cidadania.

Discutir as categorias integrantes do tema conseqüências sociais crônicas, incluindo o Preconceito/Discriminação; Mudanças no cotidiano: dificuldade na participação em atividades e no convívio social, A estrutura dos serviços de saúde influenciando o viver com diabetes e Hipoglicemia como conseqüência social crônica, permitiu que ampliássemos a compreensão sobre as possíveis causas das complicações crônicas da diabetes, sem nos limitar

apenas a questões orgânicas da doença, mas focalizando também aspectos sociais, financeiros e estruturais do atendimento à saúde em nosso meio.

8 REFLEXÕES SOBRE O REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico proposto para o desenvolvimento desta prática assistencial possibilitou uma caminhada compartilhada, na qual todos os participantes foram sujeitos do processo, ampliando a minha prática profissional. Creio que a escolha deste referencial teórico teve aderência ao desenvolvimento de todas as etapas percorridas e especialmente durante o processo ensino-aprendizagem desenvolvido no grupo de convivência. A participação ativa dos integrantes do grupo foi construída, paulatinamente, durante os momentos que convivemos.

Os **seres humanos** deste estudo foram pessoas com DM 1 e familiares, que vivenciaram uma experiência de ação educativa em grupo de convivência. Cada integrante do grupo mostrou-se único, pois mesmo possuindo em comum uma condição crônica de saúde desenvolveram diferentes estratégias para conviver com ela.

Percebi que as dimensões sociais influenciam suas atitudes, possibilidades de enfrentamentos com relação a viver com DM, ou tratar adequadamente as complicações crônicas. Também o contexto social limita as possibilidades de intervenção para a prevenção de complicações crônicas, pois a falta de recursos materiais próprios limita o acesso a exames de tratamentos adequados que podem retardar ou evitar que estas complicações aconteçam.

A dimensão histórica permitiu compreender novas tecnologias no atendimento às pessoas com DM. Com relação ao aspecto espaço temporal, foi possível perceber que as pessoas com suas experiências; que as complicações crônicas quando da sua existência, eram superadas, porém, deixavam marcas. Marcas que muitas vezes acabavam sendo positivas, pois contribuía para estimular uma melhor aderência ao tratamento.

O aspecto político mostrou-se presente, quando discutimos os direitos e deveres que precisam ser conhecidos, explorados e compartilhados com outros seres humanos. Neste sentido, compreenderam que cada um poderia contribuir mais ativamente, discutindo mais com outras pessoas com diabetes sobre esta condição crônica de saúde, participando de atividades da associação dos diabéticos, estimulando o debate sobre o tema em outros fóruns,

como por exemplo, os Conselhos de Saúde, municipal ou estadual; o que atualmente não acontece, segundo o relato de integrantes do grupo que participam destes conselhos como representantes de outras instituições.

Saúde para os participantes do grupo estava relacionada ao bem-estar. Os mesmos manifestaram em muitos momentos que se consideravam pessoas saudáveis, mesmo apresentando uma condição crônica de saúde. As pessoas que já tinham apresentado alguma complicação crônica física do DM se diziam saudáveis atualmente, implicando um contínuo ajustamento aos estressores no meio ambiente interno, ou externo, relacionado ao acesso ao tratamento adequado destas complicações. Constatei que as pessoas desenvolvem habilidades para enfrentar as dificuldades encontradas durante seu processo de vida e que os familiares são parte integrante deste processo.

Enfermagem Enfermagem é um processo proposital de ação, reação, interação e transação, pelo qual a enfermeira e cliente compartilham informações sobre suas percepções na situação de Enfermagem e como um processo de interação humana entre enfermeira e cliente, através do qual um percebe o outro e a situação, e através da comunicação fixam objetivos, exploram meios e concordam acerca dos meios para alcançar estes objetivos.

Neste sentido, durante este processo socializamos informações, relacionadas aos resultados dos exames realizados, bem como avaliando com cada integrante do grupo estes resultados. A parceria com os integrantes do grupo de convivência, através da ação educativa proposta, na qual todos contribuíram com seus saberes e experiências, constituindo-se em sujeitos efetivos desta ação, caracterizou o processo de interação.

Acredito que a transação aconteceu quando juntos traçamos objetivos, a partir de problemas compartilhados, quando conseguimos atingir os objetivos previamente definidos por nós no início das reuniões educativas. Concordo com Mantovani, (1996) que refere que neste processo a(o) enfermeira(o) compartilha seus pensamentos, sentimentos, os cuidados com a pessoa e sua família.

O **ambiente** das pessoas deste estudo foi entendido como as condições internas (biológicas e psicológicas) que compreendem o corpo físico; comportamento psíquico e mental, bem como suas crenças e valores, que influenciam na tomada de decisões. As condições externas referem-se ao espaço que o cerca, (social) incluindo suas relações com outras pessoas que vivenciam o mesmo processo crônico de saúde, seus familiares, e a enfermeira, bem como outras pessoas das suas relações cotidianas. O ambiente externo também compreendeu as condições de vida: moradia, transporte, comunicação, recursos financeiros, assistência à saúde, lazer, modo de produção, e outros.

Interação foi conceituada como um processo de percepção e comunicação entre pessoa e meio ambiente, entre pessoa e pessoa, representada por condutas verbais ou não verbais que estão orientadas para o alcance dos objetivos. Na interação pessoa-pessoa cada indivíduo tem necessidades, objetivos, percepções e recordações que influenciem as interações, emitindo julgamento, concebendo mentalmente um curso de ação e tomando decisões para atuar (KING, 1981). A interação em minha prática assistencial, se processou de maneira gradativa. Ela aconteceu através do relacionamento interpessoal, grupal e também com relação ao meio ambiente.

Acredito que a dinâmica das atividades propiciou diferentes oportunidades de interação entre os sujeitos da prática. Os encontros foram divididos em três momentos distintos: uma fase inicial que aproveitávamos para trocar idéias sem o uso do gravador, e que se constituiu em um momento de aproximação entre os participantes. Através da comunicação verbal, as pessoas expressaram suas percepções sobre o processo de viver em condição crônica de saúde ou conviver com uma pessoa nessa condição. Esta interação pessoa-pessoa, acontecia também no final das reuniões, bem como nos intervalos para o lanche. Nestes momentos, observei que acontecia uma aproximação entre todos nós. Também nesta fase tomamos consciência do ambiente, o material existente para consulta, além do lanche preparado para cada dia e do material para atendimento de hipoglicemia, caso esta ocorresse.

A segunda fase constituiu-se no momento de desenvolvimento mais formal do grupo, a interação entre todos os participantes do grupo aconteceu com mais intensidade quando abordamos o tema hipoglicemia. A comunicação verbal foi a principal expressão utilizada nesta situação. As experiências pessoais ou familiares foram colocadas por vários integrantes do grupo e complementadas pelos participantes: familiares e pessoas com DM1. Compreendemos as semelhanças existentes entre eles e a forma como cada um enfrentava as situações vivenciadas. Minha participação foi no sentido de ampliar o tema ou fazer um paralelo entre as vivências e a literatura estudada.

A interação entre os participantes do grupo pôde ser claramente percebida quando no decorrer dos trabalhos, Maria Celeste convidou-nos para lanche, pois percebeu que Samuel apresentava no momento uma crise de hipoglicemia. A percepção deste acontecimento foi unânime, não se fazendo necessário palavras. A cena, conhecida por todos dispensou comentários, e o grupo agiu como uma orquestra afinada. Foi através de olhares, gestos, ações e comportamentos, que nos comunicamos.

Os participantes do grupo demonstraram solidariedade, apoio ao colega, mantendo o ambiente sereno e organizado. Deram suporte à ação profissional, permitindo-me assumir os cuidados diretos a Samuel, ficando atentos para auxiliarem, preparando e servindo o lanche conforme eu solicitava. A cumplicidade aconteceu na maneira como conduziram a ansiedade vivenciada por Maria Celeste (mãe de Samuel), permitindo que esta fosse relaxando e mostrando-lhe que esta situação também fazia parte de seus cotidianos.

Goleman, Kaufman, Ray (1992) dizem que equipes entrosadas, alimentadas pelas energias e habilidades de cada membro, podem ser mais dinâmicas que qualquer um dos participantes. Citam o psicólogo Robert Stemberg, de Yale, que denomina isso de "QI grupal"- a soma total, ou mesmo o produto de todos os talentos de cada pessoa do grupo. O que falta a uma pessoa pode ser fornecido por outra; o brilho de um membro é partilhado por todos. Acredito que em vários momentos, vivemos este clima, pois, experiências diferentes eram consideradas como muito importantes por todos. Aparentemente no grupo não parecia haver uma pessoa mais importante que outra. Este fato pôde ser comprovado durante as transcrições das fitas, pelo respeito com a palavra do outro, pois não houve a habitual dificuldade para realizar as transcrições devido às conversas paralelas.

Gabriel também sentiu a harmonia que existia em nossas reuniões. Na terceira reunião, trouxe-nos uma mensagem, "Assembléia na carpintaria"

Quando se busca com sinceridade os pontos fortes dos outros, florescem as melhores conquistas humanas. É fácil encontrar defeitos. Qualquer um pode fazê-lo, mas encontrar qualidades, isto é para os sábios. ⁷(Autor desconhecido)

Fiquei muito satisfeita quando Gabriel leu esta mensagem ao grupo, e disse que sentiu este clima durante nossas reuniões, o que reforça a interação vivenciada.

Percepção, segundo King (1981), é a representação da realidade em cada ser humano, é a consciência das pessoas, acontecimentos e objetos. É o processo de organização, interpretação e transformação dos dados sensitivos e da memória.

Constatamos que a percepção de cada integrante do grupo relaciona-se com suas experiências passadas, seus conhecimentos, e pode ser influenciada pela realidade familiar, social, cultural, econômica, ou por outros fatores que interfiram na compreensão da mesma.

Apresento aqui algumas situações que podem clarear as diferentes percepções dos participantes do grupo de convivência, com, por exemplo, quando Cervantes respondeu sobre as complicações decorrentes da hipoglicemia, referindo-se ao componente emocional e ao risco para a integridade física associado à perda da consciência.

Complicação no estado emocional da pessoa. Outra possibilidade pode ser se a pessoa não está ciente da hipoglicemia, tendo uma queda muito rápida, e pode estar perdendo a consciência, ao atravessar a rua [...] (Cervantes).

Na percepção expressa por Cervantes, identificamos que a hipoglicemia é uma experiência estressante do ponto de vista emocional, além de constituir-se em uma situação de risco para a integridade física.

Profissionais de saúde quando falam sobre a hipoglicemia, o fazem numa perspectiva das alterações e repercussões físicas. Nesta situação específica, podemos observar que a representação que cada um de nós tem sobre as complicações da hipoglicemia está baseada em experiências pessoais. Pessoas com DM e profissionais de saúde têm conhecimento sobre os riscos físicos, mas uma delas acrescenta uma perspectiva pessoal.

Com relação ao tratamento de uma hipoglicemia leve, podemos identificar diferentes compreensões sobre como agir, que diferem devido às experiências prévias dos participantes do grupo. Eduardo diz ao grupo que sempre trata sozinho das hipoglicemias leves, e explica como age em sua casa:

Ela nunca tratou, porque até hoje eu sempre tive hipoglicemia leve. Quando eu estou dormindo eu acordo rapidamente, às vezes a minha mulher nem acorda. Eu acordo, desço e como (Eduardo).

Mariana mostra sua preocupação quando Eduardo fala que desce as escadas para comer.

Esse desce aí, é que está me preocupando (Mariana – familiar).

Na percepção de Mariana, Eduardo não deveria descer as escadas, porque pode ser perigoso. Seu filho tem DM1 há 23 anos e sua experiência com hipoglicemia por longo tempo, ensinou-a que é necessário ter mais cuidado ao tratar desta situação.

Quando a percepção sobre algum fato é compartilhada, abrem-se possibilidades para uma nova forma de agir, como ocorreu com Eduardo. Após a afirmação de Mariana, e as experiências socializadas pelos participantes do grupo, o mesmo referiu que mudaria seu comportamento. Este fato mostra que a percepção também pode ser uma forma de interação. Para King (1981), as percepções são interações, porque todos os indivíduos entram em uma situação como participantes ativos.

Entendo que a percepção também foi ampliada, através de vários outros debates no grupo, como aconteceu por exemplo ao final da discussão do tema RD, no qual os

⁷ Texto retirado de uma mensagem da internet com autor desconhecido.

participantes ampliaram o conhecimento sobre os fatores de risco desta complicação crônica do DM.

A **ação educativa** neste trabalho foi desenvolvida em grupo de convivência de pessoas com diabetes, familiares e enfermeira, mediatizado pelo diálogo, procurando despertar nas pessoas novas estratégias para o convívio com esta condição crônica de saúde. Essa ação educativa foi realizada a partir de exames de detecção precoce das complicações crônicas decorrentes desta condição de saúde, e da troca de conhecimentos e experiências entre os participantes do grupo no qual todos eram sujeitos do processo. Ela começou no grupo, mas não se deu como concluída, pois entendo que o processo ensino-aprendizagem é dinâmico e nunca pode ser dado como acabado.

No processo de ensino-aprendizagem que aconteceu no grupo de convivência, ocupei o papel de coordenadora, facilitadora, ou participante ativa, pois acreditava que todos os integrantes do grupo pudessem participar de forma ativa das reuniões, desde que tivessem esta oportunidade. A troca de conhecimentos entre os participantes do grupo ocorreu de forma gradual. Conforme as experiências preexistentes com relação aos temas abordados, cada um participava quando acreditava poder contribuir com o grupo, o que também foi reconhecido por todos nós. Na última reunião ocorreu a abordagem educativa denominada de capacitação, quando dois integrantes do grupo ficaram responsáveis para conversar sobre NACVD e DE.

A oportunidade de conhecer as experiências das outras pessoas com diabetes ou familiares permitiu para a maioria do grupo, que as discussões realizadas sobre as complicações crônicas não se limitassem apenas ao conhecimento científico, mas ampliou as reflexões acerca do direito e da necessidade das pessoas com diabetes de optarem o quanto antes por um tratamento mais adequado. Na troca de experiências, foi possível constatar que os relatos confirmavam os dados da literatura. Nossas reflexões foram além das questões pessoais, abrangendo os aspectos sócio-econômicos, avanços tecnológicos e as limitações existentes na atualidade para realização dos exames de detecção precoce de complicações do DM ou tratamento adequado através do SUS.

Estou convicta que o reconhecimento do direito de participação das pessoas do grupo nas decisões e encaminhamentos permitiu o bom entrosamento dos integrantes do mesmo. Neste sentido, mantive-me fiel à intenção de respeitar o direito de autonomia destas pessoas. Freire (1999 a) destaca que o reconhecimento do respeito à autonomia do educando e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros.

Esta ação educativa não se limitou a aspectos do processo saúde-doença, ao corpo biológico, mas reconheceu que o ser humano possui crenças, hábitos e valores, além de conhecimentos que fazem parte de seu processo de viver. Procurou despertar novas estratégias para "aprender a ser, fazer, conhecer e viver juntos" na perspectiva de contribuir para o desenvolvimento destas pessoas e da sociedade da qual fazem parte.

O grupo de convivência, constituído neste estudo por 12 integrantes (oito pessoas com diabetes e quatro familiares), mais a enfermeira facilitadora, cumpriu sua finalidade, na medida em que tornou possível compartilhar saberes e experiências na perspectiva de uma vida mais saudável.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desenvolver este trabalho possibilitou uma visão mais ampliada da minha prática assistencial e, acredito, poderá contribuir para uma melhor compreensão da ação educativa desenvolvida com pessoas com diabetes e familiares. Destaco como relevante, a discussão que o DM ultrapassa a visão para além das complicações crônicas físicas, e considera que o viver com essa doença requer a compreensão que diz respeito às importantes conseqüências crônicas sociais com as quais as pessoas vivem. Desse modo, percebi que desenvolver um processo educativo com pessoas com diabetes, requer muito mais do que dar informações, discutir tratamentos e cuidados, pois é preciso desenvolver ações educativas considerando as repercussões sociais que incluem: Preconceito/Discriminação; Dificuldades cotidianas na realização de atividades e convívio social; e A estrutura deficiente dos serviços de saúde no atendimento à pessoa com diabetes.

Tenho certeza que a proposta de ampliar este trabalho, na realidade específica do HU/UFSC, seja possível, pois a instituição dispõe de grande parte da infra-estrutura necessária e é possível contar com a participação dos profissionais do GRUMAD, além do interesse da clientela, que se mostrou disposta a integrar a proposta. Outro ponto importante é o interesse da equipe médica do GRUMAD para implantação do exame para detecção precoce da condição renal das pessoas acompanhadas no HU/UFSC, o que já foi conseguido a partir da caminhada iniciada pelos integrantes do grupo de convivência, pois como não recebemos resposta do ministro da saúde, passamos a procurar alternativas em nossa instituição e contamos nesta caminhada com a parceria dos integrantes do GRUMAD. Atualmente, já dispomos de recursos para começar a realizar o exame de microalbuminúria em todas as pessoas acompanhadas pela equipe.

Ressalto que esta proposta contribuirá para melhorar a qualidade de vida da clientela atendida pelo GRUMAD, ao se mostrar como mais uma possibilidade de detecção de

complicações, criando novos elementos para um processo educativo consistente e dirigido para as necessidades específicas do grupo de pessoas com diabetes, com as quais venho trabalhando há mais de dez anos.

Destaco a utilização do referencial escolhido, pois acredito que propiciou um processo educativo mais efetivo por considerar conhecimentos da ciência de enfermagem e da educação.

Tenho convicção que, ao compartilhar saberes e experiências com um grupo de pessoas com diabetes e familiares na busca de um novo olhar acerca das complicações crônicas do DM, contribuí para melhorar a assistência à saúde destas pessoas e dos familiares que participaram do grupo de convivência. A troca de experiência ampliou os conhecimentos desta clientela acerca dos recursos para a prevenção das complicações crônicas do DM, cuidados, sintomatologia e estratégias para o tratamento mais precoce. Além disso, foi possibilitado o acesso a exames de detecção precoce de alterações que podem colocar em risco suas vidas, com exceção do teste de microalbuminúria, com isso ampliando as informações sobre sua condição física atual e de como as complicações e o tratamento mais precoce poderão ajudá-los a melhorar a sua qualidade de vida.

Na troca de experiências que aconteceram no grupo de convivência, passei a compreender melhor o que é viver com diabetes, e cada um de nós teve a oportunidade de compartilhar diferentes experiências sobre as complicações crônicas na perspectiva de pessoas com diabetes e seus familiares. Isto só foi possível devido ao referencial utilizado, pois proporcionou a todos nós momentos de conhecimentos, reflexão e novas maneiras de lidar com a condição crônica de saúde das pessoas do grupo e de seus familiares.

Para os integrantes do grupo, (pessoas com diabetes, familiares e enfermeira) o conhecimento pessoal, familiar e profissional foi considerado como complementar. Esta oportunidade foi inédita para todos, e também o grupo a considerou muito adequada; uma vez que novas possibilidades para que as pessoas com diabetes passem a compreender melhor a importância de iniciar mais cedo um tratamento adequado, tornando possível evitar as complicações crônicas do DM.

Ampliar meus conhecimentos acerca do viver com diabetes, a partir da realização desta experiência vivenciada no grupo de convivência fez com que aprendesse outros aspectos relacionados às experiências destas pessoas e familiares, podendo contribuir com a equipe do GRUMAD na busca de conhecimentos que auxiliem estas pessoas em seu processo de viver com diabetes.

A partir desta experiência foi possível estimular os integrantes do GRUMAD a olhar o atendimento as pessoas com diabetes, sobre outros aspectos, integrando suas vivências pessoais em nossa abordagem profissional, permitindo que novas perspectivas fossem identificadas por todos nós. Atualmente estamos reestruturando nossa proposta de atendimento e apresentando um novo enfoque no qual a responsabilidade da assistência não está centrada na figura de um profissional ou da equipe, mas na participação das pessoas com diabetes e familiares, e considerando os aspectos sociais, econômicos e pessoais, que cada pessoa atendida pelo GRUMAD dispõe para enfrentar sua condição de vida.

Acredito que esta proposta contribuiu para o reconhecimento da situação de risco das pessoas na condição crônica de DM e possibilitou uma abordagem mais concreta e preventiva na assistência de enfermagem.

Com relação ao conhecimento construído durante a realização deste trabalho, destaco a percepção das conseqüências crônicas sociais do viver com diabetes, que identificou três categorias: Preconceito/Discriminação; Dificuldades cotidianas na realização de atividades e convívio social; e A estrutura deficiente dos serviços de saúde no atendimento à pessoa com diabetes. Conhecer estes aspectos que fazem parte da vida das pessoas com diabetes, poderá contribuir para uma atuação profissional mais sensível a estas e outras questões tão importantes para aqueles que vivenciam o DM, como condição crônica de saúde ultrapassando os limites da atuação profissional centrada apenas nos aspectos fisiológicos da doença. Abrir espaços para conhecer as experiências de pessoas com diabetes e com complicações crônicas desta doença, poderá resultar em contribuições significativas para uma nova forma de intervenção profissional no atendimento prestado a estas pessoas.

Uma contribuição importante deste estudo é a questão da hipoglicemia, conhecida na literatura, e entendida pelos profissionais de saúde como complicação aguda do DM.

Neste trabalho a mesma mostra sua face de condição crônica, quando pensada a partir da perspectiva das pessoas com diabetes e familiares e de seus efeitos sociais para estas pessoas. A percepção da hipoglicemia como conseqüência crônica social do DM emergiu do grupo de convivência que compreende que a ocorrência dos episódios de crises severas interfere em sua autonomia, provoca alterações emocionais e resulta em limitações no convívio social.

A compreensão desta condição vivenciada pelo grupo, suas preocupações e seus entendimentos a respeito da hipoglicemia, somente foi possível na realização do diálogo franco, na abertura propiciada aos que vivem esta condição para que os mesmos pudessem expressar seus sentimentos, seus conhecimentos. Isto pode servir de alerta aos profissionais e

propiciar aos mesmos questionamentos sobre suas abordagens, suas verdades, na perspectiva de construir modos de intervenção mais adequados ao atendimento dessas pessoas, de forma a construir um atendimento de saúde de melhor qualidade.

Destaco, assim, que o reconhecimento das conseqüências crônicas sociais de viver com diabetes poderá contribuir para ampliar os conhecimentos hoje estudados na academia e estimular mais pesquisas acerca deste tema na perspectiva das pessoas com diabetes e seus familiares.

Acredito que os profissionais de saúde têm um papel importante para a aderência ao tratamento. Por isso, é fundamental que busquemos alternativas que contribuam para esta opção, pois observo na minha prática profissional que quando isto não acontece desde o início, muitas vezes ocorre quando a pessoa portadora de uma condição crônica de saúde já apresenta complicações, e, neste momento, na maioria das vezes, é necessário incorporar um tratamento mais intensivo, e então muito pouco nós profissionais de saúde temos a oferecer.

No meu entender, a enfermeira que atua em instituições de saúde de nível terciário, tem o compromisso de utilizar conhecimentos teóricos, educativos e tecnológicos para o cuidado de pessoas em condições crônicas de saúde, bem como socializar estes saberes em atividades de Educação em Saúde, considerando as percepções e expectativas desta clientela e de seus familiares. Esta proposta para que tenha êxito deve estar baseada em uma abordagem educativa, na qual as pessoas com diabetes sejam consideradas parceiras deste processo, aptas para tomar decisões que considerem adequadas para si e possam ser compreendidas e ajudadas quando necessário.

Entendo que a enfermagem tem um importante papel social no que diz respeito à educação em saúde e sua incorporação na assistência prestada à pessoa com diabetes. Este papel não se limita ao “educar tradicional”, e sem compromisso de compreender em conjunto com estas pessoas a sua condição, as suas dificuldades, limites e potencialidades, na perspectiva de contribuir para a melhoria da qualidade de vida destes grupos. Este compromisso exige que o profissional reconheça a pessoa com condição crônica de saúde nos seus direitos de cidadania, se envolva nas questões que possam representar ganhos na assistência prestada a estas pessoas, como por exemplo, o acesso a tecnologias adequadas de prevenção a complicações crônicas e outras.

Na esfera da atenção à saúde de pessoas em condição crônica de saúde realizada por grupos multidisciplinares, este estudo pode contribuir para alertar os demais profissionais envolvidos neste atendimento para a necessidade de mudança de práticas, na perspectiva de um atendimento de melhor qualidade.

Para as pessoas com diabetes abre espaços de expressão de suas angústias, dificuldades, limites e potencialidades, auxiliando-os a compreenderem-se melhor como pessoas que vivenciam uma condição específica de vida que os torna especiais, mas não diferentes das demais pessoas perante a sociedade. Pode ainda contribuir para sua auto-organização, levando-os a buscar nos órgãos oficiais seus direitos de atenção à saúde.

Para a instituição HU/UFSC pode contribuir para a definição de ações, com o objetivo de melhor atender a estas pessoas, como por exemplo, na adoção de implementação de exames de baixo custo, que interferem no curso da instalação das complicações da doença, auxiliando ao mesmo tempo na melhoria das condições de vida destas pessoas e na alocação de recursos financeiros disponíveis, pois a intervenção preventiva pode contribuir para a diminuição das intervenções e internações de alto custo que sobrevêm destas complicações.

Acredito no papel social da enfermagem, e no seu compromisso com a educação em saúde. Para Freire (1998, p.30) “Quando o homem compreende sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções”.

REFERÊNCIAS

ADA - American Diabetes Association. Clinical practice recommendations 2001. Position statements. Diabetic retinopathy. **Diabetes Care**: the journal of clinical and applied research and education. v. 24, supplement 1, jan. 2001a.

_____. Clinical practice recommendations 2001. Position statements. Diabetic nephropathy. **Diabetes Care**: the journal of clinical and applied research and education. v. 24, supplement 1, jan. 2001b.

_____. Clinical practice recommendations 2001. Position statements. Preventive foot care in people with diabetes. **Diabetes Care**: the journal of clinical and applied research and education. v. 24, supplement 1, jan.2001c.

_____. **Diabetes de A a Z**. São Paulo: JSN, 1997.

_____. **Diabetes de A a Z**. São Paulo: JSN, 1998.

_____. Hypoglycemia and employment/licensure. **Net. Diabetes Journal Care** 2002. v.5, n. 1. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/cgi/content/full/25/suppl_1s132>. Acesso em: 15 abr. 2002.

ALAD - Associação Latino-Americana de Diabetes-. **Consenso sobre prevenção, controle e tratamento do Diabetes Mellitus não insulino dependente**: Complicações neurológicas. Buenos Aires: Ediciones Mayo, [1995]. p. 47-49. Cap.16

ALBANESE, Mário; BRUMINI, Rodolfo. O tabagismo e o diabetes. **Diabetes Clínica - Jornal Multidisciplinar do Diabetes e das Patologias Associadas**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 55-61, jan./fev. 2001.

ALBERTI, George. An individual decision. President's view. IDF. 2001..Diabetes Voice **Net**. Disponível em: <<http://www.diabetesvoice.com/diabetesvoice/peng/issue/2001/2001/ni3/article01.shtml>>. Acesso em: 07 fev. 2002.

ALLGOT, Bjornar. Empowerment and how it can be implement the role of diabetes associations. IDF. Disponível em: <<http://www.diabetesvoice.com/diabetesvoice/peng/issue/2001/2001/ni3/article13.shtml>>. Acesso em: 07 fev. 2002.

ALONSO, Ilca Keller. O processo educativo em saúde, na dimensão grupal. **Texto & Contexto – Enfermagem**. Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 122-132, jan./abr. 1999.

ASSAL, Jean-Phillipe. Education del diabético: problemas que afrontam los pacientes y los prestadores de asistencia en la enseñanza de personas com DMII y DMI. In: ORGANIZACIÓN PARNAMERICANA DE LA SALUD. **Educación sobre diabetes: disminuimos el costo de la ignornacia**. Washington, 1996. 73 p.

ÁVILA, Marcos. Laser: tecnologia a serviço da saúde. **Mais Saúde**. Rio de Janeiro, v. 6 , n. 10, jan./mar. 2000.

BADIA, José Alberto; DEGREGORI, Walter José. Manifestaciones clínicas de la retinopatía diabética. In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus: complicações crônicas**. México: Interamericana. Mc Graw-Hill, 1992.

BELTRAME, Vilma. **O cuidado compartilhado em grupo com pessoas em condições de Diabetes Mellitus**. 2000. 166f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BRASIL. Leis do SUS. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e das outras providências. **Constituição Federal seção II**. Brasília, 1990.

_____. Leis do SUS. Lei nº 8142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e das outras providências. (Conferência de Saúde, Conselhos de Saúde, Recursos - Fundo Nacional de Saúde). **Constituição Federal seção II**. Brasília, 1990.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde. Coordenação de Doenças crônicas degenerativas. **Manual de Diabetes**. Brasília, 1993.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde. Coordenação de Doenças crônicas degenerativas. **Diabetes Mellitus: guia básico para o tratamento**. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. **Plano de reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus** (versão preliminar). Brasília, 2000 (digitado).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação de desenvolvimento de práticas da atenção básica. **Cadernos de atenção básica: hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus – protocolo**. Brasília, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Ações programáticas Estratégicas. Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão arterial e ao Diabetes mellitus. **Manual de hipertensão e diabetes mellitus**, 2002.

CÂMARA, M.F.B; DAMÁSIO, V.F; MUNARI, D.B. Vivenciando os desafios do trabalho em grupo. **Revista eletrônica de enfermagem** (online), Goiânia, v. 1, out./dez. 1999. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: 13 mar. 2001.

CARVALHO, Sérgio. **Diabetes Mellitus insulino-dependente: terapia insulínica intensificada**. Florianópolis: Edeme, 1993.

CERRATO, José C. Neuropatía autonómica cardiovascular em la diabetes mellitus: expresividad y metodología diagnóstica. In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus: complicações crônicas**. México: Interamericana. Mc Graw-Hill, 1992.

CLEMENT, Stephen. Diabetes self-management. Technical review. **Diabetes care**, v. 18, p. 100 -116, aug. 1995.

DCCT - Diabetes Control and Complications trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long term complications in insulino-dependent diabetes mellitus. **New England Journal of Medicine**. v. 329, n. 14, p. 977, 1993.

DEFRONZO, Ralph A. Nefropatia diabética. In: LEOVITZ, Harold E. **Terapia para o diabetes mellitus e distúrbios relacionados**. 3. ed. Rio de Janeiro: Publicações Científicas, 2000. (Série educação clínica).

DESG Teaching Letters. Diabetes Education Study Group. Associação Européia Para Estudo do Diabetes. **Hipoglicemia**. Rio de Janeiro: Servier, [2000?]. n. 2.

_____. Diabetes Education Study Group. Associação Européia Para Estudo do Diabetes. **Educação do paciente**. Rio de Janeiro: Servier, [2000?]. n.7.

_____. Diabetes Education Study Group. Associação Européia Para Estudo do Diabetes. **Terapêutica e Educação: o valor adicional da terapia**. Rio de Janeiro: Servier, [2000?]. n. 8.

FRANCIONE, Fabiane F. **Grupo de convivência: uma alternativa para o processo de aceitação do viver com diabetes mellitus**. 2002. 129f. Dissertação (Mestrado em Filosofia, Saúde e Sociedade)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

FREIRE, Paulo. **Educação e mudança**. 22. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

_____. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 13. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999 a.

_____. **Pedagogia da esperança**. 6. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1999 b.

FREGONESI, A; CARÁ, A. M; FERREIRA. U. Diabetes Mellitus e disfunção sexual. **Revista Brasileira de Medicina**, São Paulo, v. 55, nov. 1998. Edição especial.

FUNNEL, Martha. New roles in diabetes care. Feature. IDF, 2001. Diabetes Voice. Disponível em: <<http://www.diabetesvoice.com/diabetesvoice/peng/issue/2001/2001/ni13/article4.shtml>>. Acesso em: 21 mar. 2002.

GAUDERER, Cristian. **Os direitos do paciente**: cidadania na saúde. 7. ed. São Paulo: Record, 1998.

GENNEY, N. M. et al. Educación sobre diabetes: que prioridades se alcanzan. In: Organización Panamericana de la Salud. **Educación sobre diabetes**: disminuimos el costo de la ignorancia. Washington, 1996. 73 f.

GOLEMANN, Daniel; KAUFMAN, Paul; RAY, Michael. **O espírito criativo**. São Paulo: Cultrix, 1992.

GROSS, Jorge L. (Coord.). Detecção e tratamento das complicações crônicas do diabetes melito: consenso brasileiro. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**. São Paulo, v. 43, n. 1, p. 7-13, fev.1999.

GROSSI, Sonia A. A; BORGES, Fernanda. A evolução das abordagens educacionais junto ao paciente com diabetes mellitus. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**. Rio de Janeiro, v. 45, p. 297, 2001.

HALPERN, Alfredo; PAGANI, E. Diabetes mellitus e disfunção sexual. **Revista Brasileira de Medicina**, São Paulo, v. 55, nov. 1998. Edição especial.

HIRSCHI, Axel; WOODS-BÜGGELN, Susan. Empowerment a matter of choice. IDF. 2001. Diabetes Voice **Net**. Disponível em: <<http://www.diabetesvoice.com/diabetesvoice/peng/issue/2001/2001/ni3/article04.shtml>>. Acesso em: 17 abr. 2002.

JADZINSKY, Maurício N. Cambios estructurales de la neuropatia diabética. In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus**: complicações crônicas. México: Interamericana. Mc Graw-Hill,1992a.

_____. El espectro clínico de la neuropatía diabética In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus: complicações crônicas**. México: Interamericana. Mc Graw-Hill, 1992b.

JOVANOVIC, L. Sex and the woman with diabetes: desire and disfunction. In: Internation Diabetes Federation - IDF. **Bulletin Special: Diabetes and sexual disfunction**, v. 43, p.23-28, dec. 1998.

KLEINMAN, A. **The illness narrative: suffering, healing, and the human condition**. [S. l.]: Basic Books, 1988.

KING, Imogene M. **A theory for nursing: systems, concepts, process**. New York: John Wiley, 1981.

_____. **Enfermería como profissão: filosofia, princípios e objetivos**. New York: John Wiley, 1981 (versão autorizada em espanhol de la obra publicada em Inglês). México: Limusa, 1984.

KOHNER, Eva M; HYER, Stephen; HARRISON, Kevin. **Imagens em diabetes: retinopatia diabética**. Informações científicas à disposição da classe médica. Diabetes: nós cuidamos. Hoescht Marion Roussel, maio 1999.

KRALL, Leo P. **Manual do diabete de Joslin**. 11. ed. São Paulo: Roca, 1983.

LACROIX, Anne; ASSAL, Jean-Philippe. **Therapeutic education of patients: new approaches to chronic illness**. Belgium: Vigot, 2000.

LEMONE, P. The physical effects of diabetes on sexuality in women. **Diabetes Educator**, [S. l], v. 22, p. 361-366, 1996.

LUNDSTROM, R.N; MORDES, M.D; ROSSINI, M.D. Complicaciones de la diabetes. Diabetes handbook, **Net**. [S.l]. 1997. Disponível em: <<http://www.ummed.edu/dept/diabetes/SpanishHandbook>>. Acesso em: 18 nov. 1998.

MADUREIRA, Valéria Silvana F. **Eu, você-nós: co-partícipes no educar**. 1994. 170f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MALDONATO, Aldo. Group versus individual therapeutic patient education. **Net**. In: Diabetes Educatin Study Group. **DESG Teaching Letters**, [S.l]. n.18. Disponível em : <<http://www.desg.org>>. Acesso em: 23 abr. 2002.

MARTINS, Margareth Linhares. **Ensinando e aprendendo, em grupo, a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas**. 1995. 165f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MASER, Raelene E. Autonomic neuropathy: patient care. **Diabetes Spectrum**. 1998. Disponível em: <<http://www.diabetes.org/diabetesspectrum/98v11n4/pg224.htm>>. Acesso em: 08 nov. 2000.

MYNAIO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1994.

MONTOVANI, Maria de Fátima. **O processo de interação propiciando ensino e aprendizagem na vivência com a ostomia**. 1996. 94f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.

MOSCOVICI, Felá. **Equipes dão certo**: a multiplicação do talento humano. 3. ed. Rio de Janeiro: Olympio, 1996. 201p.

MUNARI, Denise Bouttelet; RODRIGUES, Antônia Regina. **Enfermagem e grupos**. Goiânia: AB, 1997. 114p.

NIDDK - National Institute of Diabetes & Digestive & Kidney Diseases. **Net**. Diabetic neuropathy: the nerve damage of diabetes, 1998. Disponível em: <<http://www.niddk.nih.gov/health/diabetes/pubs/neuro/neuro.htm>> Acesso em: 14 nov. 2000.

_____. **Net**. Erectile Dysfunction, 2002. Disponível em : <<http://www.niddk.nih.gov/health/urolog/pubs/impotnce/impotnce.htm>>. Acesso em: 03 nov. 2002.

OGLIARI, Bárbara. **Sistema para detecção de neuropatia autonômica cardiovascular através da análise da variabilidade da frequência cardíaca**. 1999. 92f. Dissertação (Mestrado em Engenharia Elétrica) – Centro Tecnológico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

PEDROSA, Hermelina C. et al. O desafio do projeto salvando o pé diabético. 1º f. Terapêutica em diabetes, **Boletim médico do centro B-D de educação em diabetes**. São Paulo, v. 4, n. 19, maio/jul.1998.

PEDROSA, Hermelinda C. Pé diabético: aspectos fisiopatológicos, tratamento e prevenção. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 3, p. 131 - 135, dez. 1997.

PFEIFER, M.A; SCHUMER, M. Dor ou dormência das extremidades inferiores. In: Lebovitz, Harold E. **Terapia para o diabetes mellitus e distúrbios relacionados**. 3. ed. Rio de Janeiro: Publicações Científicas. 2000. (Série educação clínica).

PERRASSE, Alberto Villegas. **Manual del educador em Diabetes Mellitus**. Colômbia: Clave Publicitaria, 1987. 167f.

RABELO, Samara E. **A ludoterapia no processo educativo do cliente diabético para o autocuidado**. 2000. 118f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

RAMÍREZ, Gemán Orjuela; DUQUE, Iván Dario Escobar. Alteraciones celulares y capilares em lapatogénesis de la retinopatía diabética. In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus: complicaciones crônicas**. México: Interamericana. Mc Graw-Hill, 1992.

SANDOVAL, Rita de Cássia B. et al. **Grupos como estratégias para desenvolver educação em saúde na enfermagem** Florianópolis: Departamento de Enfermagem, Disciplina Projeto articulado de pesquisa, 2001. (Texto não publicado).

SANDOVAL, Rita de Cássia B. **Hipoglicemia**. Florianópolis: Hospital Universitário; 2001 (não publicado).

SANTANA, Maria da Glória. **O corpo do ser diabético: significados e subjetividades**. Florianópolis: UFPEL, 2000.

SERRANO JUNIOR, Carlos V; HEINISCH, Roberto H; NICOLAU, José C. Fatores que interferem na evolução do infarto agudo do miocárdio de pacientes com Diabetes Mellitus. **Revista Brasileira de Cardiologia**, São Paulo, v. 1, n.1, jun. 1999, p. 45-52.

SILVA, Alcione L.; ARRUDA, Eloita Pereira Neves. Referenciais com base em diferentes paradigmas: problema ou solução para a prática de enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**. Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 82-92, jan./jun. 1993.

SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. 2000. 197f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SKYLER, Jay S. Complicaciones de la diabetes en los noventas. In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus: complicaciones crônicas**. México: Interamericana. Mc Graw-Hill, 1992.

STOPPELLO, J. M. Identificación y manejo de pacientes diabéticos com riesgo de ceguera. In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus: complicaciones crônicas**. México: Interamericana. Mc Graw-Hill, 1992.

STORK, Ricardo Yepes. **Fundamentos de antropología: un ideal de la excelencia humana**. 2. ed. Navarra: Eunsa. 1996.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Lígia **Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial**. Florianópolis: UFSC, 1999.

TRENTINI, Mercedes et al. **Marco teórico do núcleo de convivência em condições crônicas de saúde (NUCRON)**. Florianópolis: Departamento de Enfermagem – Casa Vida e Saúde – UFSC, 1991 (datilografado).

TRENTINI, Mercedes; DIAS, Lygia P. M. Ser-mais: uma possibilidade de promover a saúde pela prática educativa, **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 10, n. 1, jan./abr.1997, p. 53-61.

TRENTINI, Mercedes; GONÇALVES, Lúcia T. Pequenos grupos: um método no desenvolvimento de tecnologias em enfermagem. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 122-132, jan./abr. 2000.

TYSON, Jean. Evaluación inicial del diabético y bases de su educación. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Educación sobre diabetes: disminuimos el costo de la ignorancia**. Washington, 1996. 73 p.

VALE, P. Impotência no doente diabético. **Diabetes viver em equilíbrio**, n. 9, 1998. Disponível em: <http://www.apdp.pt/apdp_portugues/por_index.01.htm>. Acesso em: 21 maio 2002.

VERSTEGEN, D. **Living with a chronic illness**. Netherlands: WOCZ, 1997.

VIGO, José Fernández; OJEDA, Fernando. Epidemiología de la retinopatía diabética. In: RULL, Juan et al. **Diabetes Mellitus: complicações crônicas**. México: Interamericana. Mc Graw-Hill, 1992.

VINIK, A; RICHARDSON, D. Evaluating erectile dysfunction in diabetes. In: **INTERNATION DIABETES FEDERATION- IDF**. Bulletin Special: Diabetes and sexual disfunction, v. 43, dec. 1998.

ZAGURY, Leão; ZAGURY, Tânia. **Diabetes sem medo**. 4. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

ZAGURY, Leão. Adesão ao tratamento do diabetes. In: ZAGURY, Leão et al. **Manual de educação em diabetes IEDE**. Rio de Janeiro: IEDE, 2001. CD - ROM.

ZAVALA, Adolfo V; BRAVER, Daniel. Semiologia do pé prevenção primária e secundária do pé diabético. **Diabetes clínica: jornal multidisciplinar do diabetes e das patologias associadas**, São Paulo, v. 4, n. 2, p.137-144, mar./abr. 2000.

ZIMERMAN, David E et al. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 424p.

WALSH, J; ROBERTS, R. Eyes changes in diabetes. The diabetes mall. **Net**. Disponível em:
< <http://www.diabetesnet.com/eyes.html>>. Acesso em 18 mar. 2001.

APÉNDICE

APÊNDICE A - Ficha dos resultado de exames

**GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES
MELLITUS E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS
COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQUÊNCIAS CRÔNICAS
SOCIAIS**

NOME SEXO

PROCEDÊNCIA ESCOLARIDADE

D. NASCIMENTO ANO DIAG. DM 1

RESULTADOS DOS EXAMES REALIZADOS

FUNDO OLHO: DIREITO ESQUERDO

AVALIAÇÃO DOS PÉS

AVALIAÇÃO DE NACVD CLÍNICA

TRATAMENTO ATUAL

CARACTERÍSTICA DE HIPOGLICEMIA

RECOMENDAÇÕES

ASS. RESPONSÁVEL

FPOLIS

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da pessoa com Diabetes

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM-MESTRADO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DR. POLIDORO ERNANI SÃO THIAGO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa “GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQÜÊNCIAS CRÔNICAS SOCIAIS”, que será desenvolvido pela enfermeira Rita de Cássia Bruno Sandoval, membro do Grupo Multiprofissional de Atendimento ao Diabético (GRUMAD) do HU/UFSC e aluna do mestrado de Enfermagem da UFSC.

Este projeto pretende conhecer qual a percepção das pessoas que integram o grupo de convivência, sobre o processo de prevenção de complicações crônicas do DM. No grupo, serão discutidas as implicações das complicações crônicas, as orientações acerca das mesmas e sua prevenção conforme interesses e propostas dos participantes do grupo.

Para possibilitar uma avaliação mais concreta da situação atual dos integrantes, no que diz respeito às complicações crônicas serão realizados os seguintes exames:

- ❖ fundo de olho, para avaliação precoce de retinopatia diabética que será realizado por uma oftalmologista do HU/UFSC;
- ❖ exame físico, inspeção e testes neurológicos básicos para avaliação do pé em risco de ulceração que será realizado pela enfermeira pesquisadora;
- ❖ eletrocardiograma com quatro testes complementares para avaliação precoce de neuropatia autonômica cardiovascular diabética, também realizado pela

enfermeira pesquisadora, com a supervisão de um cardiologista e um engenheiro elétrico responsável pelo registro dos dados encontrados;

- ❖ avaliação de albumina e creatinina urinária ou teste de microalbuminúria para detecção precoce de nefropatia diabética, solicitados pelas médicas do GRUMAD e colhidos no laboratório do HU/UFSC.

Informo que estes testes servirão como suporte para nossa investigação e que serão encaminhados aos profissionais de saúde, quando necessário qualquer intervenção precoce para a manutenção da qualidade de vida dos participantes.

Sua participação no projeto será feita através do comparecimento a todos os exames marcados previamente, e participação nos grupos onde serão registrados (gravados) seus depoimentos, comparecendo no mínimo há 5 (cinco) reuniões.

Será garantido o sigilo de seu nome e qualquer outro dado que o(a) identifique e que você terá liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo de seus direitos como usuário dos atendimentos feito pelos membros do GRUMAD/HU/USC.

Sendo assim, eu,.....

abaixo assinado, declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como sujeito da pesquisa: “GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQUÊNCIAS CRÔNICAS SOCIAIS”.

Declaro, ainda, que estou ciente de seus objetivos e método, inclusive o uso de gravador e fotografias desde que não me identifiquem, bem como de meu direito de desistir a qualquer momento.

Nome:.....

Assinatura:.....

Florianópolis,/...../.....

Qualquer informação adicional, ou esclarecimento a respeito da pesquisa, poderá ser obtida junto à pesquisadora.

Enfermeira Rita de Cássia Bruno Sandoval

COREn/SC 22.155

Endereço: Hospital Universitário da UFSC

Campus Universitário – Trindade, Florianópolis/SC CEP: 88.040-900

Telefone 0xx 48 – 3319134

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do familiar

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM-MESTRADO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DR. POLIDORO ERNANI SÃO THIAGO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa “**GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES E FAMILIARES: PERCEÇÃO ACERCA DAS COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQÜÊNCIAS CRÔNICAS SOCIAIS**”, que será desenvolvido pela enfermeira Rita de Cássia Bruno Sandoval, membro do Grupo Multiprofissional de Atendimento ao Diabético (GRUMAD) do HU/UFSC e aluna do mestrado de Enfermagem da UFSC.

Este projeto pretende conhecer qual a percepção das pessoas que integram o grupo de convivência, sobre o processo de prevenção de complicações crônicas do DM. No grupo, serão discutidas as implicações das complicações crônicas, as orientações acerca das mesmas e sua prevenção conforme interesses e propostas dos participantes do grupo.

Para possibilitar uma avaliação mais concreta da situação atual dos integrantes, com Diagnóstico de DM, no que diz respeito às complicações crônicas serão realizados os seguintes exames:

- ❖ fundo de olho para avaliação precoce de retinopatia diabética que será realizado por uma oftalmologista do HU/UFSC;
- ❖ exame físico, inspeção e testes neurológicos básicos para avaliação do pé em risco de ulceração que será realizado pela enfermeira pesquisadora;
- ❖ eletrocardiograma com quatro testes complementares, para avaliação precoce de neuropatia autonômica cardiovascular diabética, também realizado pela

enfermeira pesquisadora, com a supervisão de um cardiologista e um engenheiro elétrico responsável pelo registro dos dados encontrados;

- ❖ avaliação de albumina e creatinina urinária ou teste de microalbuminúria para detecção precoce de nefropatia diabética, solicitados pelas médicas do GRUMAD e colhidos no laboratório do HU/UFSC.

Informo que estes testes servirão como suporte para nossa investigação e que serão encaminhados aos profissionais de saúde, quando necessário qualquer intervenção precoce para a manutenção da qualidade de vida dos participantes.

Sua participação no projeto será feita através da participação nos grupos onde serão registrados (gravados) seus depoimentos, comparecendo no mínimo há 5 (cinco) reuniões.

Será garantido o sigilo de seu nome e qualquer outro dado que o(a) identifique e que você terá liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo de seus direitos como usuário dos atendimentos feito pelos membros do GRUMAD/HU/USC.

Sendo assim, eu,.....
abaixo assinado, declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como sujeito da pesquisa: “GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQÜÊNCIAS CRÔNICAS SOCIAIS”. Declaro, ainda, que estou ciente de seus objetivos e método, inclusive o uso de gravador e fotografias, desde que não me identifiquem, bem como de meu direito de desistir a qualquer momento.

Nome:.....

Assinatura:.....

Florianópolis,/...../.....

Qualquer informação adicional, ou esclarecimento a respeito da pesquisa, poderá ser obtida junto à pesquisadora.

Enfermeira Rita de Cássia Bruno Sandoval

COREn/SC 22.155

Endereço: Hospital Universitário da UFSC

Campus Universitário – Trindade, Florianópolis/SC CEP: 88.040-900

Telefone 0xx 48 – 3319134

APÊNDICE D – Declaração da Comissão de Ética da Enfermagem.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
COMISSÃO DE ÉTICA DA ENFERMAGEM

Florianópolis, 25 de maio de 2001.

DECLARAÇÃO

A Comissão de Ética da Enfermagem do HU/UFSC declara que o projeto “GRUPO DE CONVIVÊNCIA DE PESSOAS COM DIABETES MELLITUS E FAMILIARES: PERCEPÇÃO ACERCA DAS COMPLICAÇÕES CRÔNICAS E CONSEQÜÊNCIAS CRÔNICAS SOCIAIS”, de autoria da enfermeira Rita de Cássia Bruno Sandoval, não contém nada que infrinja o Código de Ética ou leis do Exercício Profissional de Enfermagem.

OBS: Solicitamos entrega do Relatório Final deste Projeto à Comissão de Ética de Enfermagem do HU/UFSC.

Atenciosamente.

APÊNDICE E - Correspondência enviada ao Ministro da Saúde solicitando a disponibilização do exame de microalbuminúria ou albuminúria e creatinúria na rede pública.

Florianópolis, 29 de junho de 2001.

Excelentíssimo Senhor José Serra

Ministro da Saúde

Vossa Excelência tem mostrado grande interesse na questão de saúde referente ao atendimento às pessoas com Diabetes Mellitus (DM), haja vista campanha de detecção precoce feita em nível primário sobre coordenação do Ministério da Saúde em parceria com a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) e indústrias farmacêuticas. Parabenizamos esta atitude, pois entendemos que a partir do diagnóstico precoce deste distúrbio metabólico, o Sistema Único de Saúde (SUS) poderá oportunizar uma melhor qualidade de vida destas pessoas e seus familiares, bem como um investimento mais adequado do dinheiro público.

Por outro lado, as pessoas com DM tipo 1 ou tipo 2, já diagnosticadas, ainda contam com um atendimento que não visa à identificação precoce das complicações crônicas. Em pesquisa feita junto aos órgãos públicos na cidade de Florianópolis, sobre o teste de microalbuminúria, que é o maior marcador das doenças cardiovasculares que afetam toda população e especialmente aos portadores de DM, bem como a nefropatia diabética e a retinopatia diabética, podemos verificar que este exame não consta da listagem dos exames feitos nas instituições que prestam atendimento pelo SUS. Procuramos então observar a listagem de exames ambulatoriais pagos pelo SUS, e mais uma vez não encontramos este tipo de exame.

No ano de 1998, a SBD iniciou um projeto piloto sobre o acompanhamento e detecção precoce das complicações crônicas do DM, e naquela época já havia uma forma barata de detectar a nefropatia incipiente, através da proteinúria e albuminúria que custam respectivamente R\$ 0,17 e R\$ 0,78. O atendimento a uma pessoa com Insuficiência Renal em Estágio Final, com hemodiálise custa anualmente cerca de R\$ 13.902,00 sem contar o acesso vascular e as medicações (R\$ 4.000,00), as eventuais hospitalizações e as consultas. Este tipo

de tratamento consome cerca de 7% do total disponível para a assistência médica, segundo levantamento feito no Rio Grande do Sul.

A Nefropatia Diabética (ND) acomete cerca de 40% dos pacientes diabéticos, e é a principal causa de insuficiência renal em pacientes que ingressam em programas de diálise. Anexo A. O exame de detecção precoce em pessoas com DM sem alterações poderia ser feito anualmente em mais de 19.044 pessoas, usando a mesma soma que atenderá a uma pessoa em hemodiálise por ano, com a necessidade de outro exame somente após um ano. Oportunizaria atendimento precoce em pessoas com exames alterados (microalbuminúria acima de 30mg/24 horas), podendo ser prevenida a nefropatia diabética se usada medicação protetora do sistema renal, já disponível na rede básica de saúde. Esta medicação é o inibidor da Enzima Conversora da Angiotensina, associado ao controle glicêmico, controle da pressão arterial, dieta adequada e medidas que visem evitar ou parar de fumar.

É de fundamental importância social, individual e econômica a instituição deste tipo de exame para todas as pessoas com DM tipo 2 após o diagnóstico, e DM tipo 1 cinco anos após o diagnóstico. As indicações destes exames seguem as recomendações do próprio Ministério da Saúde do Brasil. A literatura médica indica que somente em estágios iniciais poderemos impedir a progressão da ND, e que com esta terapêutica também estaremos promovendo a diminuição dos riscos cardiovasculares, bem como a Retinopatia Diabética principal causa da cegueira na população em idade produtiva.

A decisão de enviar esta carta a Vossa Excelência surgiu a partir de discussões em um grupo de convivência vinculado ao Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, formado por pessoas com DM tipo 1 e familiares que estão preocupados com suas condições de saúde e de outras pessoas que só podem contar com o atendimento público e gratuito feitos pelo SUS.

Desse modo, solicitamos providência imediata no sentido de oferecer o exame de microalbuminúria ou albuminúria e creatinúria para que possam ser detectados estágios precoces de Nefropatia Diabética na rede pública, acessível de modo especial, às pessoas com DM. Solicitamos que aliado a este oferecimento de exame possa ser ampliado o tratamento de pessoas com DM tipo 1 e tipo 2 na rede pública, possibilitando melhor atendimento a esta clientela com relação ao acesso a medicamentos à população menor de 60 anos, oportunidade efetiva ao atendimento de especialistas para detecção das complicações crônicas do DM e oferecimento de fitas de glicemia às pessoas com necessidade de monitorização para ajuste da dose de insulina, que contam somente com recursos provenientes do SUS.

Certos que poderemos contar com sua atenção e preocupação com os investimentos mais adequados no sistema de saúde, bem como, em relação `a diminuição de outros gastos decorrentes da invalidez e outros benefícios que se fizerem necessários. Nossos cordiais cumprimentos a Vossa Excelência, e a toda a equipe que o assessora.

Atenciosamente,

ANEXO

ANEXO A - Cartão do pé

Serviço de Endocrinologia e Diabetes

Nome: _____ Registro: _____
Examinador: _____ Data: _____

Peça a seu médico ou enfermeiro da Equipe de Diabetes para testar a sua sensibilidade anualmente.

Marque a área de teste com:

⊕ SIM ⊖ NÃO

(Qualquer área negativa indica insensibilidade ao monofilamento)



Frente do cartão.



Marque um "x" na presença de:

- () História prévia de úlcera
 - () Sensibilidade protetora plantar ausente (monofilamento 10g)
 - () Calosidade
 - () Deformidade
 - () Calçados Inadequados
 - () Pulsos (fibial posterior, pedioso ausente)
 - () Micoses, rachaduras, fissuras, pele seca
- Qualquer item presente indica pé em risco de úlcera

Adaptado: Projeto Salvando Pé Diabético - MS, Sociedade Brasileira de Diabetes.
Apoio: GRUMAD - Grupo Multiprofissional de Apoio ao Diabético

Verso do cartão