

INTRODUÇÃO

A questão inicial deste trabalho nasceu de minha experiência clínica de mais de 10 anos junto à equipe do Serviço de Endocrinologia e Metabologia do Ambulatório Borges da Costa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Este ambulatório é caracterizado como um local que integra ações e intervenções educativas, preventivas e curativas. Desde 1979 funciona neste Serviço um Programa de Educação Sistematizada para o Auto Cuidado do Cliente Diabético ao qual o meu trabalho, de Fisioterapia, foi integrado em 1992. Diferente da maior parte das abordagens fisioterápicas conhecidas na época (que eram de reabilitação), a minha atenção aos pacientes¹ do Ambulatório Borges da Costa tinha caráter preventivo: prevenção das lesões nos pés provocadas pelo Diabetes Mellitus .

Como na maioria dos serviços ambulatoriais de prevenção da síndrome do “pé diabético”², o atendimento dos pacientes caracterizava-se por um exame dos pés e pernas para identificar possíveis riscos de lesão, exercícios terapêuticos para os membros inferiores e orientações gerais sobre auto cuidados com os pés (corte de unhas, limpeza, inspeção diária) e escolha de calçados para proteção. Estas orientações, que são muito conhecidas por profissionais que lidam com pacientes diabéticos, podem ser fornecidas durante reuniões com grupos de pacientes, individualmente e por meio escrito (cartilhas, folhetos, etc.) . No Ambulatório Borges da Costa, exceto as consultas, todas as outras atividades com os pacientes eram realizadas em grupo. Ao longo de minha trajetória ali sempre tive o desejo de avaliar se a educação do paciente diabético e todos os cuidados com a proteção dos pés eram realmente eficazes na prevenção de lesões e amputações nos pés e pernas.

¹ O termo paciente é utilizado para referir-se a pessoa que tem um problema de saúde e que recebe cuidados médicos para esta condição Cf. LORIG, Kate. Intoduction. In ____ Patient education - a practical approach. Londres: Sage Publications, 1996. p. xiii.

² Parece ter havido uma tradução literal do “*diabetic foot*”, que tanto poderia significar pé diabético quanto “pé do diabético” Cf. DINIZ, Leonardo M; LOIOLA, Ligia V. Pé Diabético. In: Gonçalves, Elisabete R. *Complicações Crônicas do Diabetes*. Belo Horizonte: Ed. Helath, 1996, p.235. Com base nas definições da Organização Mundial de Saúde e segundo o Grupo de trabalho internacional sobre o Pé Diabético (2001), “pé Diabético” é definido como infecção, ulceração e ou destruição dos tecidos profundos associadas a anormalidades neurológicas e vários graus de doença vascular periférica nos membros inferiores.

Imaginei que uma tese de doutorado seria uma boa oportunidade para questionar, discutir, aprofundar e avaliar a prevenção das complicações do “pé diabético” através da educação do paciente. Afinal, temos sistematicamente repetido os velhos padrões de conduta citados acima cujos resultados, quase sempre avaliados do ponto de vista quantitativo, não são conclusivos (VALK, KRIEGSMAN E ASSENDELFT, 2003).

Em 1998 os pesquisadores McCabe, Stevenson e Dolan publicaram um estudo sobre prevenção do “pé diabético” que fora realizado na Inglaterra. Os autores encontraram resultados satisfatórios com um programa de proteção para os pés. O estudo, um ensaio clínico randomizado, avaliou uma intervenção para pacientes de alto risco de lesão com *follow up* de 2 anos. No grupo de intervenção os pacientes foram submetidos a um programa de cuidados semanais de podologia, educação para o auto cuidado (higiene, limpeza e proteção dos pés), além de receberem um calçado especial. Os autores demonstraram que o programa foi capaz de reduzir significativamente a ocorrência de amputações altas, comparando a incidência do grupo submetido à intervenção em relação a um grupo de controle.

Naquele mesmo ano, conheci a Profa. Helena Schmid, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), profissional conhecida pelo interesse em temas relacionados ao “pé diabético”. Decidimos iniciar uma parceria para repetirmos, em Porto Alegre/RS, o estudo de McCabe, Stevenson e Dolan, utilizando a mesma metodologia. Assim sendo, em agosto de 2000, iniciei o curso de doutorado no Programa de Pós Graduação do Departamento de Clínica Médica da UFRGS, sob a orientação daquela professora.

Escolhemos a cidade de Porto Alegre como local para a coleta de dados por ser uma cidade com alta prevalência de Diabetes Mellitus. Na população brasileira a prevalência estimada de diabetes é de 7,6 % , sendo as maiores taxas encontradas em São Paulo e Porto Alegre, respectivamente, 9,7 e 8,9%, segundo dados do Ministério da Saúde (1996)³. Além disso, Porto Alegre está próxima de um

³ O levantamento foi feito nas cidades de Belém, Fortaleza, João Pessoa, Recife, Salvador, Brasília, Rio de Janeiro, São Paulo e Porto Alegre e os dados ajustados por idade, na população de 30 a 69 anos.

importante pólo calçadista, o vale dos Sinos. Isto era importante porque a proteção dos pés do diabético depende de um bom calçado e teríamos que desenvolvê-lo⁴.

Portanto, a logística do meu trabalho de tese na UFRGS foi pensada seguindo o mesmo desenho de estudo de McCabe e colaboradores: ensaio clínico randomizado. Na área médica, em especial no campo de epidemiologia, o ensaio clínico, enquanto desenho de pesquisa, é preferido em relação a outros pela crença de que ele produz um nível de excelência não observado em outros métodos nesse assunto. Turato (2003, p. 120) lembra que “a definição do termo ensaio diz respeito, no contexto científico, a um experimento com o objetivo de verificar o desempenho de algo”. Segundo Fletcher et al (1996) ensaios clínicos randomizados são o padrão de excelência para estudos científicos dos efeitos de tratamentos. Na estrutura deste desenho de pesquisa, os pacientes com a condição de interesse são divididos de forma randomizada (aleatória) em dois grupos. Um grupo, chamado “experimental” ou tratado, é exposto à intervenção que se acredita ser útil. Já o outro grupo, chamado de “controle,” não é submetido à intervenção (FLETCHER et al, 1996). Tones (2000) questionou o uso dos ensaios clínicos para avaliação de programas de promoção de saúde. O autor pontua que a educação de pacientes é uma intervenção que difere da administração de uma nova droga ou de um procedimento cirúrgico para os quais os ensaios clínicos são desenhos adequados de pesquisa. Segundo ele, educação em saúde é um processo complexo e multifatorial em que estão envolvidas questões psicológicas que não são avaliadas nos estudos.

Com o desenrolar da coleta de dados e nas primeiras tentativas de escrever sobre resultados parciais percebi diferenças não esperadas entre os dois grupos. Apenas uma amputação ocorrera em toda a amostra. Para minha decepção, o paciente amputado fazia parte do grupo de intervenção. É claro que uma pesquisa pode confirmar uma hipótese ou infirmá-la. “Ambos os resultados são da mesma maneira interessantes cientificamente ainda que, humanamente falando, a confirmação é o que se espera”⁵. Mas é claro que aquele resultado abalou o meu ego científico. Pensei nas críticas de Tones (2000) sobre avaliar educação de

⁴ Foi firmado um contrato com o Senai da Cidade de Novo Hamburgo onde desenvolvemos um calçado especialmente para este trabalho com apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

⁵ DEMO, Pedro. Pesquisa e construção de conhecimento. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2000. p.43.

pacientes com ensaios clínicos. Havia ainda 12 meses de trabalho pela frente e o tempo poderia mostrar outros desfechos, como realmente trouxe (em relação às lesões). O tempo trouxe também a publicação de uma revisão, pela Cochrane Library (VALK, KRIEGSMAN E ASSENDELFT, 2003), sobre educação de pacientes na prevenção de ulceração em pés de diabéticos, na qual o trabalho de Mc Cabe e colaboradores foi criticado por não ter a educação como ponto principal de contraste entre os dois grupo. Mas, enfim, foi graças àquela primeira impressão de fracasso que fui impulsionada a empreender uma busca por um método de pesquisa que me permitisse enxergar a questão da educação do paciente sob outra perspectiva que não o olhar clínico reducionista que tem sempre uma receita para cada mal.

Eu precisava encontrar uma razão para o programa educativo não ter prevenido, até aquele momento, a ocorrência de úlceras e amputações naqueles diabéticos. Por algum motivo as orientações que dei sobre os cuidados com os pés não estavam sendo usadas pelos pacientes. Os eventos de lesão notificados haviam acontecido exatamente em circunstâncias que poderiam ter sido evitadas. Após muita reflexão, seguí às seguintes constatações:

- 1) O modelo que tínhamos para avaliar se os programas educativos funcionavam ou não estava pautado em uma avaliação que mede surgimento de lesões após o início de tratamento. Em suma, o indicador de eficiência era quantitativa: aumento ou diminuição de lesões e conseqüentemente de amputações.
- 2) Intuitivamente sabíamos que o sucesso ou não do tratamento dependia exclusivamente dos pacientes . Estes teriam que aprender a “cuidar de si” e não depender exclusivamente de controle externo. Entretanto, o modelo quantitativo não permitia avaliar se, de fato, esse tipo de aprendizado teria ocorrido. Impunha-se assim , a necessidade de se estudar os programas preventivos por meio de outras metodologias.
- 3) Entendíamos também que o cuidado com os pés estava ligado aos significados subjetivos que o paciente atribuía à doença. O cuidado com os pés não estava dissociado do cuidado relativo a diabetes. Precisávamos, assim, construir um modelo teórico que compreendesse conhecer tais significados.

- 4) Tínhamos consciência que cuidávamos de pacientes cuja vida havia passado por uma profunda alteração. Descobriam que teriam de conviver com uma doença que não tinha cura, mas que poderiam garantir uma certa qualidade de vida, desde que aderissem integralmente ao tratamento. Esta adesão, contudo, nunca foi tão evidente. Era preciso estudar os determinantes que levam o indivíduo a aceitar o tratamento ou, ao contrário, abandoná-lo até a fatalidade.

Diante disto, entendi que era preciso estabelecer um outro quadro teórico que me levasse para além do plano da pura racionalidade cognitiva. Percebi que deveria investigar como cada sujeito vivia a experiência da doença. Quais os sentidos (percepção) e as significações (querer dizer) que atribuíam ao diabetes. Para Turato (2003, p. 248), “um mal estar, um sintoma físico ou mental, uma doença, um tratamento médico ou tantos outros fenômenos têm sentidos: podem ser percebidos pelo próprio do sujeito [...]e pode-se conhecer para onde eles apontam”. Além do sentido, ser acometido por uma doença, segundo o mesmo autor, traz significações múltiplas, “conscientes ou inconscientes”. É a percepção do indivíduo que permite e determina estas significações.

Percebi a necessidade de compreender como uma informação de saúde poderia ser apreendida pelo paciente a ponto de conquistar sua credibilidade e, conseqüente, participação numa conduta preventiva. Decidi então combinar os métodos quantitativo e qualitativo de forma a construir uma visão mais ampla sobre a questão da educação na prevenção dos problemas nos pés provocados por Diabetes Mellitus. Assim, optei pela transferência para uma área da Educação, assumindo todos os riscos e custos de “preferir a medicina à educação”, como algumas pessoas comentaram.

Foi assim que conheci um mundo completamente diferente daquele a que eu estava acostumada: pessoas, rostos, corpos, falas, roupas, filosofias, textos, autores, técnicas e muito mais. Fui aprendendo pouco a pouco a lidar com as novidades que surgiram em decorrência desse novo caminho. Inicialmente, fui asilada na Faculdade de Educação (FACED) da própria UFRGS. Em 2003 regressei à UFMG para concluir o trabalho na Faculdade de Educação (FAE). Fiz uma grande mudança em meu trabalho e em minha vida.

No ano de 2002, enquanto aguardava minha transferência para a Educação, freqüentei algumas aulas do Programa de Pós Graduação da FACED. Entre elas, a

disciplina “escola possível”, ministrada pelo professor Nilton Fisher. No início questionei qual valor teria uma disciplina em que os alunos relatavam o tempo todo suas angústias, experiências, medos e desesperanças com a docência. Um verdadeiro “gás paralisante” que, aos poucos, me mostrou que eu estava no lugar certo: buscando uma escola possível para diabéticos. Trabalhamos quase todo o semestre com o “Ofício de Mestre” de Miguel Arroyo, fazendo um percurso à procura de nossa identidade como mestres. Os “colegas da educação” relatavam suas histórias da docência que pareciam tão distantes da minha de terapeuta-paciente mas que, olhando bem de perto, eram muito parecidas. Minha viagem em busca da identidade de mestre foi um resgate de criatividade e de sabedoria fundada na minha experiência de vida que incorporei ao aprendizado da escuta que aprendi a valorizar ali. Aliás, só soube o que era isso quando me ouviram, acolheram a minha fala e dialogaram comigo. Foi ali que entendi o quanto bom e terapêutico é poder ser ouvida.

Ao relatar a minha experiência com os pacientes diabéticos uma colega, a única médica da turma, contou uma rápida história de sua prática clínica. Aconteceu no posto de saúde onde trabalhava, durante um atendimento de uma grávida do sei lá qual filho (nem a paciente sabia mais), que se surpreendeu com a doutora que não tinha filhos. Porque alguém com tanta saúde e condição financeira não tinha filhos? Naquele momento me dei conta de que o absurdo depende do ponto de vista. Podemos ser tão absurdos para os pacientes como eles são para nós. E quem é o normal? O certo? Existe certo, normal, bom? Não, existem desigualdades. Os pacientes têm medos, sofrimentos, razões que não entendemos. Porque não são nossas. Colocar-se no lugar do outro é tarefa difícil. Talvez os pacientes de meu trabalho, que não seguiam as orientações, não a julgassem serem certas ou adequadas. Fazer da minha proposta uma “escola possível” significava propiciar um lugar de diálogo (e muita escuta) com o sujeito diabético sobre o fenômeno⁶ doença de forma a propor uma educação realmente terapêutica.

Assim, a minha preocupação inicial de avaliar a prevenção foi cedendo lugar para um outro tipo de preocupação, a saber: conhecer os significados sociais da doença atribuídos pelos próprios sujeitos.

⁶ “O que se mostra”, “o que se revela” (TURATO, Egberto R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis: Vozes, 2003.p. 206)

OBJETIVOS E SEQUÊNCIA DO ESTUDO

Com a mudança para a área de Educação, além do propósito de avaliar a eficácia de um programa educativo na prevenção das complicações nos pés de pessoas diabéticas, este trabalho passou a ter como objetivo responder às seguintes questões:

- Quais os sentidos e significados da doença (Diabetes Mellitus) para o paciente e seus familiares?
- Como estes sentidos e significados podem interferir no resultado de um programa educativo para prevenção de problemas nos pés provocados por Diabetes Mellitus?

Seguindo as teorias e as descobertas feitas na “escola possível”, decidi partir para a prática. Decidi realizar reuniões de encerramento que não estavam previstas na metodologia inicial do trabalho. As reuniões aconteceram no Centro de Saúde Vila dos Comerciários onde toda a coleta de dados deste trabalho foi realizada. Trabalhei com reuniões em grupo, com os mesmos pacientes que eu vinha acompanhando. Utilizei jogos como fiz desde o início desta pesquisa, mas abri um espaço muito maior para que os pacientes se manifestassem. O assunto girou em torno dos cuidados com os pés, mas os pacientes falaram, como nunca, da rotina de ser diabético.

Na primeira reunião realizada, estavam presentes 6 pacientes e 2 acompanhantes. Todos participaram e discutiram, inclusive os familiares presentes. Alguns, ao final, manifestaram sua alegria e ganho pessoal por participar do programa. Um, inclusive, escreveu uma poesia e a declamou. A esposa de um dos participantes declarou que se sentia enciumada com o cuidado que o marido tinha passado a ter com os pés dele. Em meio a isto, uma paciente perguntou-me se eu não iria sentir falta deles. A pergunta surpreendeu-me. Esperava o oposto: que eles se sentissem desamparados com o término do trabalho.

Aquele primeiro encontro de encerramento me trouxe um sentimento de vazio. Após refletir, na segurança de minha casa, descobri que se tratava de um sentimento de inutilidade. Aqueles pacientes tornaram-se tão autônomos que não precisavam mais de mim. Estava certa aquela senhora. Eu é que sentiria falta deles. Relendo meu caderno de campo, encontrei o registro das expectativas que eu tinha na véspera e das observações anotadas após aquele primeiro encontro. Curioso

notar a última expectativa listada: “não haverá surpresas”. No dia seguinte, imediatamente após o encontro, às 12:50 horas fiz anotações sobre a logística do encontro. As 13:10 horas registrei minhas impressões, aparecendo na última linha “...ah, surpresas: os encontrei seguros e bem educados”. No fim da página a seguinte frase: “a vida continua”, num tom de consolo.

Porque encontra-los seguros e bem educados foi motivo de surpresa? Esta pergunta foi a manifestação legítima dos sentimentos de posse e de autoridade que ainda moravam em mim. Aquele sentimento do “doutor” que não pode encerrar seus grupos de educação porque os pacientes ficarão abandonados quando, na verdade, é ele quem precisa do paciente para se sentir útil e único. A autonomia manifestada pelos pacientes me fez sentir inútil. Eles não precisassem mais de mim. Sabiam se cuidar sozinhos. Naquele dia detestei Paulo Freire, cuja obra eu havia conhecido há pouco. Porque dar autonomia ao aluno-paciente⁷? Aquela primeira reunião de encerramento foi uma experiência dura que me presenteou com um grande amadurecimento. Assumir a minha ira por Paulo Freire foi o sentimento mais feio e mais bonito de todos estes anos em que venho tentando educar pessoas (alunos e pacientes). Depois disso, cada vez vejo um colega com dificuldade para encerrar um tratamento, um programa educativo, me pergunto de quem é a dificuldade de cortar o cordão umbilical. Do paciente ou do profissional?

Assim, este doutorado virou uma colcha de retalhos, uma ambrosia de idéias. Ou, como diria Umberto Eco, “às vezes a tese é um puzzle”⁸. Retalhos de leituras, vivências, lembranças do que chamei de lado A (Faculdade de Medicina da UFRGS) e lado B (Faculdades de Educação da UFRGS e da UFMG). E entrou para a minha história. As mudanças me levaram à uma revisão de valores e práticas profissionais e pessoais. Fazer uma mudança da área da saúde para a de humanas não foi uma tarefa simples. Mas, hoje, posso dizer que todos, todos os desvios que fiz foram importantes para construção do conhecimento que adquiri.

Muitas vezes, ao longo deste trabalho, experimentei um profundo sentimento de solidão. Sobretudo por não encontrar nada parecido com o meu estudo nas estantes de tese da biblioteca da FAE. “Todo trabalho de tese de

⁷ Escreve Freire: “...uma pedagogia da autonomia tem de estar centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, vale dizer, em experiências respeitadas da liberdade”. (FREIRE, Paulo. *Pedagogia da Autonomia – Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra. 1996. p.121)

⁸ ECO Humberto. *Como se faz uma tese*. São Paulo: Perspectiva, 18ª ed, 2003. p.170.

doutorado é um trabalho solitário... mas o processo de criação na escrita pode ser excitante e dar prazer”⁹. Se a rotina de todos os “fazedores de tese”¹⁰ vai do desprazer da tensão ao prazer da transformação de idéias em palavras e, por fim, em texto, a minha não foi diferente.

Particularmente dois autores me ajudaram muito a minimizar a angústia da solidão. São eles o médico suíço Jean Philippe Assal de quem adotei a expressão “educação terapêutica”, e o médico brasileiro Egberto Ribeiro Turato que concebeu o método de pesquisa clínico-qualitativa. O Prof. Assal tem se empenhado há anos na educação diabéticos. Ao longo do capítulo “quadro teórico” apresentarei detalhadamente sua trajetória na busca da interface da medicina com a educação. No método de pesquisa de Turato, que tem a fenomenologia como paradigma, valoriza as angústias e ansiedades existenciais do doente e pauta-se num referencial teórico psicanalítico, encontrei o meu caminho para realizar a investigação qualitativa que Almejei.

Procurei seguir neste trabalho uma seqüência que permitisse construir o raciocínio do tema, delimitar o objeto da investigação e formular a questão da pesquisa. Início apresentando as revoluções nos cuidados com a saúde previstas para o presente século, enfatizando as abordagens preventivas. Passo, à seguir, para a questão da educação do paciente: conceito, objetivos, impactos, pontes e barreiras, planejamento de um programa de educação e a importância da participação do paciente. Na seqüência, apresento o quadro teórico que orientou a maior parte do estudo, os métodos que foram utilizados na parte quantitativa e qualitativa da pesquisa; e os resultados considerando a discussão sobre a eficácia do curso e os significados e sentidos que os atores dão ao Diabetes Mellitus e aos cuidados com os pés.

Procurei ater-me sempre à idéia de que o meu trabalho poderia contribuir para o de outras pessoas. Colegas da área da saúde que pudessem ter os mesmos anseios e questionamentos que eu poderiam se beneficiar da minha persistência. E outros pacientes poderiam ter a oportunidade que as minhas pedras preciosas¹¹ de Porto Alegre tiveram de se expressarem e serem ouvidas como primeiro passo para

⁹ COLUCCI, Vera. Impulsão para escrita. In BIANCHETTI L, MACHADO AMN. A bússola do escrever. Florianópolis: Ed. Da UFSC, 2002. p. 383.

¹⁰ Termo usado por FREITAS Maria Ester, *ibid.* p. 217 para referir-se a pessoas que fazem seriamente um trabalho de tese.

¹¹ Todos os pacientes entrevistados receberam nomes de pedras preciosas como pseudônimos.

uma educação terapêutica. Foi difícil falar, ler, pensar em educação, tendo feito uma formação em Fisioterapia. Formação cartesiana como todas da área médica. Mas foi o sentimento de ser útil que me consolou, mobilizou e impulsionou a continuar, quando o cansaço frente aos obstáculos tentou me dominar.

1 QUADRO TEÓRICO

Como dito anteriormente , a presente pesquisa inicia em um processo de investigação cujo objetivo era orientar os pacientes no sentido de cuidar dos pés, uma vez que a negligência destes cuidados por parte dos diabéticos pode produzir mutilações ou ser até fatal.

Nesse processo, foi possível constatar que o fato de os indivíduos participarem do programa educativo de cuidados dos “pés diabéticos” não significava que eles aderiam integralmente o projeto preventivo.

Diante de um quadro dramático, uma das questões que se põe de forma contundente é saber porque será que, mesmo conhecendo, os riscos de lesões e mutilações havia pessoas que não seguiam as recomendações?

Foi a partir daí que o meu olhar se voltou para a significação subjetiva da doença. Embora o meu problema de estudo visasse a eficácia de um programa de prevenção voltada para o cuidado dos pés diabéticos, estava claro que para compreender as razões que levam os pacientes aderirem ou não ao referido, eu precisava compreender qual a situação e os significados que eles atribuíam ao diabetes. Em suma, os pés não estavam separados do sujeito. Só seria possível chegar a compreensão das decisões dos pacientes se houvesse uma compreensão do sujeito em sua complexidade.

Escrevendo sobre a “Interação mente-corpo” Humberto Maturana diz que “enquanto sistemas vivos, existimos em dois domínios fenomênicos que não se afetam: o domínio de nossa realização em nossa corporalidade (o domínio da fisiologia), e o domínio de nossas relações como totalidades (o domínio do comportamento) (MATURANA, 2001). Seguindo as pistas deixadas por esse autor, buscamos conceber os sujeitos de nossa pesquisa enquanto sistemas vivos que agem nos dois domínios supracitados, cujo aprendizado se dá em processo contínuo de adaptação em seu meio, em interações recorrentes com outros sistemas vivos “constituindo uma rede de ações coordenadas, na qual eles se realizam a si próprios como tais.”(idem p 189).

No olhar desses autores, o processo de educação é, de fato um conhecer-se a si próprio que só cessa com a morte. Logo, nada tem a ver com a idéia

estranque de mudança de comportamento, que uma vez alterado permanece fixo até o último suspiro.

No presente estudo, compreender os sujeitos na sua complexidade pressupunha investigar, em consonância com investigação da adesão ou não ao programa do “cuidado dos pés”, os significados e os sentidos que os pacientes atribuíam à própria doença.

À medida em que avancei nas intervenções junto a eles, percebi que os significados subjetivos da doença afetava diretamente o trabalho de cuidado com os pés. Os referidos significados, por sua vez, eram compartilhados com outros sujeitos que conviviam o mesmo espaço dos pacientes (parentes, amigos, colegas etc.).

Estava claro, assim, que a delimitação do problema passava pelas concepções relativas à doença, incluindo todos os cuidados que um paciente de diabetes teria de ter com seu próprio corpo. Por isso, apresentarei, no corpo desta tese, como as concepções de doenças foram sendo construídas pelo saber médico criando metáforas sobre uma doença que cresce silenciosamente e que, na maioria dos casos, quando é descoberta pelo paciente, já invadiu sua subjetividade, exigindo dele a construção de uma nova identidade. A seguir, discutirei nesse quadro teórico como o tema foi tratado no âmbito das teorias da prevenção e da educação para saúde, retomado o debate crítico que dominou o problema nas últimas décadas, conectando com as preocupações da Educação de Jovens e Adultos.

1.1 CUIDADOS COM A SAÚDE: O DEBATE DA PREVENÇÃO

No século XX experimentamos uma revolução nos cuidados com a saúde. A tecnologia imperou, levando a repercussões notáveis sobre a saúde dos indivíduos. Entretanto, todo o arsenal de técnicas e metodologias diagnósticas e terapêuticas teve pouco impacto sobre a saúde das comunidades, na qualidade de vida de grande contingente da população mundial (PIANCASTELLI, 2001). O entendimento de que saúde e doença são dimensões que envolvem pessoas enquanto indivíduos,

evidenciou que estas são questões sociais que requerem ações em nível comunitário. Tornou-se necessário enfrentar os problemas de saúde pública com uma abordagem além daquela exclusivamente médica, promovendo saúde e prevenindo doenças.

Prevenir tem o significado de preparar; chegar antes de; dispor de maneira que evite. “As ações preventivas definem-se como intervenções orientadas a evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo sua incidência e prevalência nas populações” (CZERESNIA, 2003, p. 45). Os programas preventivos destinam-se a males agudos e, sobretudo, a problemas crônicos de saúde. Estruturam-se mediante a divulgação de informação científica e de recomendações normativas de mudanças de hábitos.

A promoção de saúde busca melhorar a saúde para gerar um bem estar geral. Enfatiza a transformação das condições de vida e de trabalho relacionadas à estrutura subjacente aos problemas de saúde. Refere-se a medidas que não se dirigem a uma doença ou desordem determinada (CZERESNIA, 2003); são os chamados cuidados primários. Aqueles aos quais todas as pessoas deveriam ter direito de acesso, conforme estabeleceu a Declaração de Alma Ata, em 1978. Os programas para promoção de saúde são dirigidos a pessoas e populações que apresentam fatores de risco identificados para doenças.

Entretanto, pensar saúde em uma perspectiva mais complexa não se reduz a propor conceitos e modelos científicos mais inclusivos, mas a estabelecer uma nova relação com o conhecimento científico a começar pela própria concepção de saúde. Segundo Czeresnia (2003) os discursos científicos circunscrevem-se muito mais ao conceito de doença que de saúde. Não obstante as práticas se organizarem em torno de conceitos de doenças, estas não levam em conta a distância entre doença e o adoecer, como experiência de vida.

“A saúde e o adoecer são formas pelas quais a vida se manifesta. Correspondem a experiências singulares e subjetivas...”. É desta forma que Czeresnia (2003, p. 42) discorre, com propriedade, sobre as dificuldades em formular um conceito científico sobre saúde. Um conceito que agregue todas as dimensões que envolvem a saúde. Considerar a saúde em sua dimensão ambiental, social, política, econômica, cultural, comportamental, além da biológica e médica é lidar com algo tão pleno como a própria noção de vida. Referindo-se aos paradoxos da doença, o neurocientista, Oliver Sacks, alerta para o feito de que o médico

deveria estudar a riqueza da natureza “no fenômeno de saúde e das doenças, nas infinitas formas de adaptação individual com que organismos humanos, as pessoas, se reconstruem diante dos desafios e vicissitudes da vida” (SACKS, 1995 p.16)

De posse dessa perspectiva, o autor entendia que “deficiência, distúrbios e doenças podem ter um papel paradoxal, relevando poderes latentes, desenvolvimentos, evoluções, formas de vida que talvez nunca fossem vistos, ou mesmo imaginados, na ausência desses males”. É isso que ele chama de paradoxo ou de doenças paradoxais. Elas alteram a identidade do paciente, exigem que eles reinventem a vida, busquem novas formas de adaptação, construam-se enquanto sujeitos.

Em sua obra, *Antropologia da Doença*, Laplantine (2004) diz que “estar doente, estar bem de saúde são noções que transbordam de significações”. E faz uma curiosa observação acerca do vocabulário utilizado na língua inglesa para tratar o tema doença. *Disease* é o termo usado para a referir-se à doença tal como é apreendida pelo conceito médico, que relega a segundo plano o existencial e o social. *Illness* designa a doença como é experimentada pelo doente e *sickness* o estado muito menos grave e mais incerto, o mal estar de maneira mais geral.

O processo de adoecer é uma experiência individual que age como fator de ruptura de um fluxo cotidiano, “fazendo com que a pessoa enferma e seus familiares necessitem de nova reorganização das atividades diárias” (GOMES, MENDONÇA E PONTES, 2002, p. 1213). Sobretudo em doenças crônicas, como por exemplo o Diabetes Mellitus, a doença transforma-se num estigma que o sujeito carrega. Um fenômeno que tem sentidos e significações atribuídos pelo doente na sua individualidade de ser pensante e atuante. Laplantine apresenta múltiplas representações possíveis da experiência mórbida, do caráter nocivo e privador da doença que pode provocar resignação, submissão, resistência, sentimento de humilhação ou abjeção no doente à uma significação positiva. No modelo da “doença benéfica” pode haver um sentimento de gratificação, de ampliação das virtudes ¹², como instrumento de conhecimento de si mesmo, uma percepção da

¹² “ os verdadeiros artistas são os que conheceram a doença” Proust apud LAPLANTINE, François. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes, 3ª ed., 2004. p. 129.

doença como um sentido de autodefesa (busca do equilíbrio, “fuga para a saúde”) ou até de salvação, este último um pensamento cristão¹³.

É inegável que o discurso da saúde pública e o redirecionamento das perspectivas das práticas de saúde, nas duas últimas décadas, tenha avançado muito num sentido de relacionar a saúde às condições de vida, incorporando elementos não apenas físicos, mas também psíquicos e sociais. Na Conferência Internacional de Saúde, realizada em Alma-Ata, Cazaquistão, em 1978, a saúde foi definida como

“...um estado de completo bem estar físico, mental e social¹⁴ e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade - é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde deve ser a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor da saúde [...] a promoção e proteção da saúde dos povos é essencial para o contínuo desenvolvimento econômico e social e contribui para a melhor qualidade de vida e para a paz mundial [...]. Cabendo, aos governos, a responsabilidade pela saúde de seus povos. Uma responsabilidade que só pode ser concretizada através de adequadas medidas sanitárias e sociais¹⁵”

A Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde, realizada em Ottawa, em 1986, postulou a idéia de saúde como qualidade de vida resultante de um processo complexo condicionado por diversos fatores como alimentação, justiça social, ecossistema, renda e educação.

Esta mudança de paradigmas no setor da saúde veio em conseqüência de uma crise no modelo biomédico reparativo centrado na doença e seus efeitos. Modelo este que desconsidera fatores que influenciam a qualidade de vida e o desenvolvimento do ser humano (PIANCASTELLI, 2001). Czeresnia (2003)

¹³ “... o que sofre na carne em união com o Cristo contribui para o resgate da humanidade pecadora”. HUYSMAN, *ibid*, p. 122.

¹⁴ LAPLANTINE (2004) refere-se à este trecho como uma promessa messiânica de salvação: “...de juventude, beleza, força, serenidade, felicidade e paz [...] a crença num progresso infinito que levará o homem à saúde absoluta”.

considera a necessidade de controlar os custos crescentes de assistência médica como uma das motivações centrais desta mudança. Segundo a autora, este novo discurso talvez não seja realmente novo mas apenas uma “renovação de velhas filosofias que foram esquecidas e marginalizadas pela crença desmedida na razão e no poder de controle e domínio do homem”(CZERESNIA, 2003, p. 44), sufocadas pela modernidade e pelo pensamento iluminista.

1.2 EDUCAÇÃO TERAPEUTICA

Na definição de OMS ficam estabelecidos como pilares da educação os seguintes aspectos: motivação, competência e auto confiança. Inicialmente , reafirma-se uma das dimensões do sujeito moderno no qual este é visto como autônomo, capaz de tomar decisões por intermédio de critérios puramente nacionais. Um Programa de Prevenção dentro dessa concepção de educação, para ser eficaz, tem de ter um papel motivador e ser competente na transmissão de conhecimentos que tenham efeitos no comportamento do individuo.

No contexto educacional, esse modelo já foi amplamente questionado por diferentes especialistas. Trata-se de um modelo reprodutivista que vê a educação como uma técnica de transmissão de boa ciência e não como um momento de produção de conhecimento (GOMEZ ET AL, 1987)¹⁶. Crê-se que existe um conhecimento médico pronto e acabado, e suficientemente sancionado pela comunidade científica que precisa ser transmitido a pacientes (em geral considerados com seres de pouco saber). E estes deviam esforçar-se para aprender eficientemente o referido conhecimento. Em geral, os modelos que se baseiam nesta visão de educação, dão forte acento aos métodos de ensino: ocupam-se, excessivamente, com os materiais didáticos, com a competência do professor para transmitir e motivar os pacientes. O acento é cognitivista (RIBEIRO, 1999)

¹⁵ OMS. Declaração d’Alma Ata, Genève,1978.

¹⁶ GOMEZ et al. Trabalho e conhecimento: dilemas da educação do trabalhador. São Paulo: Cortez Editora, 1987.

Educação em saúde, aconselhamento para pacientes, instrução para pacientes e, ocasionalmente, auto cuidado e auto gerência são expressões freqüentemente usadas como referência à educação do paciente. Entretanto, não são exatamente sinônimos. Instrução, aconselhamento e treino de habilidades são propostas limitadas à ampliar conhecimento. A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu por educação em saúde tudo o que diz respeito não somente a comunicação de informações, mas também ao desenvolvimento da motivação, das competências e da auto confiança necessárias para melhorar a saúde do indivíduo. Compreende a transmissão de informações relacionadas a fatores sociais, econômicos e ambientais que tenham efeito sobre a saúde e como agir sobre eles. Engloba ações que compreendem a mobilização e a sensibilização social. A consequência direta disto é a promoção de um senso de identidade, dignidade e responsabilidade individual além de solidariedade e responsabilidade comunitária em relação às questões de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998). Pergunto: o que tem dificultado essa realização?

Lendo em outra direção os pressupostos da OMS, Czeresnia (2003) afirma que o que se espera da educação do paciente é uma maior satisfação e aderência ao tratamento, uma redução do número de internações e do tempo de permanência em hospitais. Como se vê, a relação custo-benefício está sempre acoplada a esse processo. Promover a educação para a saúde é também, na concepção desse organismo internacional, promover a redução dos custos. Há assim uma visão econômico-pragmática. Quanto aos fins, Czeresnia considera a tradução das “informações geradas por meio da produção de conhecimento científico em ações que possam efetivamente promover transformações sociais, ambientais e de condutas não saudáveis dos sujeitos” como o grande desafio da promoção de saúde através da educação do paciente. Ainda que essas posturas em termos de educação para a saúde, tenham dominado (e ainda dominem) grande parte dos programas preventivos, entendi que para compreender os significados subjetivos que os pacientes atribuem à doença, teria de me afastar gradativamente dessa visão que acentua os aspectos cognitivistas em detrimento de outras dimensões humanas presentes nas experiências vividas.

Hoje, em educação, já se avalia o quão equivocada é essa visão dos processos de ensino e aprendizagem exclusivamente centrados nas dimensões cognitivas e racionais que ignoram o quanto o mestre e o aprendiz são determinados

por outros fatores que afetam suas formas de compreender o mundo. Alguns deles têm sido destacados como o emocional, o sócio-cultural e outros.

Nos casos dos programas de prevenção supracitados o aspecto fundamental é a promoção de mudanças de comportamento do paciente, através de modelos nos quais os profissionais de saúde se esmeram na boa transcrição de conteúdos. Mudar comportamento significa, neste contexto, mudar formas de pensar baseadas no “bom raciocínio científico” e na boa experiência já testada pelos *experts*.

Olhando para frente, em direção à uma nova compreensão do sentido e significados dados às doenças e ao tratamento pelo pacientes, é mister investigar como os indivíduos interagem racionalmente com os conteúdos que a eles são transmitidos nos programas de prevenção.

Quando Turato (2003) apoia-se na fenomenologia¹⁷ para sustentar sua argumentação de que é preciso conhecer o que é vivido pelo doente e entender como ele construiu sentidos e significados para o seu problema, percebo que estamos falando de algo que difere da tradução do conhecimento científico. O autor sugere que sigamos o caminho da reflexão heideggeriana sobre as vicissitudes do ser “Deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo [...] para as coisas, elas mesmas” (HEIDEGGER, 2004). O querer entender o querer dizer dos fenômenos humanos me aponta para uma proposta de educação guiada pelo paciente. Campos (2003) sugere que a ruptura de um fluxo cotidiano provocada pela doença e a reorganização que o sujeito paciente faz em suas atividades diárias diante desta realidade podem servir de base para políticas e ações que contemplem os sujeitos aos quais se destinam. Segundo Gomes, Mendonça e Pontes (2002) os significados e práticas interpretativas interagem como processos sociais, psicológicos e fisiológicos para produzir formas distintas de doença e trajetórias de doença. É a pessoa ali inserida, seus desejos, particularidades e valores que vão definir o cuidado requerido. Isto me faz lembrar que os pacientes são únicos em suas experiências, significações e preferências sobre saúde. Mesmo pacientes com a mesma doença e os mesmos sintomas. A singularidade é mais comum que a uniformidade.

¹⁷ “método de análise que busca colher os conteúdos do pensamento” (TURATO, 2003. p. 204)

Todos estes novos olhares sobre a educação de pacientes estão exigindo uma mudança de paradigma na área da saúde. Normas e valores estão se transformando. Bensing et al (2000) comentam que a postura autoritária dos profissionais que decidiam pelos pacientes está sendo substituída por uma relação de acordos terapeuta paciente, em que as decisões são tomadas em conjunto. Estes autores apontam para uma convicção de que não a doença, mas o paciente deva ser o foco dos cuidados em saúde. Czeresnia (2003) chama a atenção para a idéia de autonomia dos sujeitos e dos grupos¹⁸ sociais como o eixo básico do discurso de promoção de saúde. E quando a questão é o tratamento de doenças crônicas, a responsabilidade pela saúde e o cuidado com a doença parece ser ainda mais dividida com o paciente do que nas enfermidades de caráter agudo (ASSAL, 1999). Muito do tratamento depende do paciente. Sua capacidade de adaptação, a convivência com a doença e suas complicações (LACROIX ET AL, 1995). Ao profissional, nestes casos, cabe um papel de hermeneuta muito mais do que de especialista ou guardião¹⁹.

Neste contexto, a interação ocupa uma posição de destaque como elemento fundamental de transformação nas relações terapeuta-paciente. Hall (2000) refere-se à interação do terapeuta não no sentido de fazer saber e transmitir informações ou ditar normas e condutas, mas como uma via de troca em que também se escuta e se coloca no lugar do outro²⁰. Entretanto, vale incluir nesse empreendimento reflexões de importantes pensadores sobre os aspectos que afetam o dito domínio racional humano.

A esse respeito, Humberto Maturana (2001) oferece pistas muito interessantes. Segundo ele, “hoje sabemos que todo o domínio do comportamento

¹⁸ ‘ Um conjunto de pessoas constitui em grupo, um conjunto de grupos constitui uma comunidade e um conjunto interativo das comunidades configura uma sociedade’ Cf. ZIMERMAN, David et al, Fundamentos teóricos. In ____ Como trabalhamos com grupos. Porto Alegre: Ares Médicas, p. 23.

¹⁹ No Brasil, o Ministério da Saúde, preocupado com o despreparo dos profissionais para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde supõe, propôs, em 2004, a Política de Humanização da Atenção e Gestão, o HumanizaSUS. Nesta política são valorizados os diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde (usuários, trabalhadores e gestores) para operacionaliza a troca e construção de saberes. Entre os princípios norteadores do HumanizaSUS está a identificação de necessidades, desejos e interesses dos diferentes sujeitos do campo da saúde, sobretudo os usuários. São estas interações entre o terapeuta e paciente, serviço e paciente, que podem estabelecer as condições para a transmissão de informações. Informações sobre sinais e sintomas precoces de doenças e as possibilidades de prevenção e tratamento disponíveis na área. Afinal, não há como fazer um bom trabalho sem que o paciente seja um bom informante e o terapeuta um bom ouvinte (BENSING ET AL, 2000).

racional é determinado pelas emoções” (p182) Entretanto, isso não é imediatamente visível pelos seguintes motivos: Primeiro, porque “usamos nossa razão para esconder nossas emoções e o fazemos sem estar conscientes do que fazemos. Segundo, porque “normalmente não estamos totalmente conscientes das emoções sob as quais escolhemos nossos diferentes argumentos racionais” (idem)

Maturana chama-nos a atenção para o fato de que a medida que não compreendemos os fundamentos emocionais do nosso agir, tornamo-nos prisioneiros tanto da crença de que os conflitos e problemas humanos são racionais, quanto da crença de que as emoções destroem a racionalidade. Ao crer nisso, diz o autor, “não somos sequer capazes de compreender a nossa existência cultural” (idem).

Outros autores ressaltam que fatores históricos, socioeconômicos, familiares, religiosos, climáticos, idade, imigração, influenciam fortemente os indivíduos, suas expectativas e envolvimento com questões referentes ao corpo e sua saúde (GREEN et al, 1980). Considerando que a cultura determina a representação que um indivíduo ou grupo dá à saúde e à doença, González e Lorig (1996) afirmam que o respeito a diferentes crenças e práticas pode garantir a efetividade de um programa educativo. Os autores pontuam que, para alguns grupos culturais, saúde e doença são conseqüências de equilíbrio ou desequilíbrio de forças espirituais ou sobrenaturais muito mais do que de fatores biológicos, comportamentais ou ambientais. Mesmo dentro de um único grupo de pacientes pode haver uma diversidade intra e inter cultural. Aqui podemos aplicar o pensamento de Maurice Tardif (2000) relacionado à formação docente: Se o conhecimento é fornecido sem levar em consideração crenças e representações dos “alunos” que o recebem, considerando-os como espíritos virgens, é provável que o impacto sobre o que pensam, crêem e sentem seja pequeno.

O paciente pode ter conceitos errados ou mitos sobre saúde, doença que estão, freqüentemente, associados a informações incompletas ou incorretas (Green e Kreuter, 1991). Ou, ainda, podem ter sido elaborados pela interpretação errada de informações que receberam sobre doenças. Segundo González (1996) uma estratégia de educação que vise corrigir estes conceitos errados deve dirigir as

²⁰ “É a rua que oscila ou o é o bêbado que titubeia?” é preciso participar da embriaguez, do ponto de vista do bêbado que vê a rua oscilar e o ponto de vista do espectador que vê o bêbado que vê a rua oscilar. Chastaing Máxime apud Laplantine (2004, p. 28)

peças a uma re-interpretação de informações, o que pode ser feito através de explicações precisas e claras sobre os problemas de saúde. E eu incluiria na sugestão deste autor que se trabalhasse no sentido de trazer o sujeito para uma reflexão sobre suas significações relacionadas à saúde, pensando numa educação voltada para a construção do saber à partir do paciente.

Quando começamos a entrar na questão pedagógica da educação terapêutica, a primeira idéia que se tem é de uma formação teórico-prática do profissional da área da saúde para este fim. Um número substancial de colegas já trabalha com educação do paciente e contam apenas consigo mesmos, com seus recursos e capacidades pessoais, com sua própria experiência, sua bagagem, seus saberes²¹. Embora já exista uma condenação para o uso de métodos verticais de educação de pacientes, na prática o que predomina são técnicas que objetivam uma robotização do indivíduo paciente que deve agir conforme a indicação do profissional. São as técnicas dirigidas à mudanças comportamentais. Ao seguirmos sugestões de estratégias para conquistar o interesse, a motivação e, finalmente, a adesão do paciente ao tratamento estamos nos baseando num conceito de que todos aprendem da mesma maneira. Propor uma educação terapêutica requer a construção de um novo caminho. Como dito anteriormente, o que foi proposto até o momento tem colocado acento excessivo na dimensão cognitiva e racional do aprendizado deixando de lado dimensões afetiva e emocionais

O peso cognitivista da educação para a prevenção começa no material instrucional. Em relação ao conteúdo dos materiais, é preciso considerar o papel dos folhetos educativos na reprodução do conhecimento. Em geral, os especialistas em trabalhos preventivos não se preocupam com a pouca criatividade dos textos de divulgação. São pouco problematizadores, preocupam-se exclusivamente com a aspectos formais. Por exemplo, Lorig (1996c), ao falar desses materiais, afirma que é preciso ser seletivo. A autora lembra que é um erro comum tentar passar muita informação. De certa forma, a área da prevenção em saúde tem refletido aspectos essenciais da educação de pessoas, em geral, adultos com pouco nível de escolarização. Os problemas que têm sido enfrentados pelos profissionais que ali

²¹ “Os saberes profissionais dos professores parecem ser, plurais, compósitos, heterogêneos [...] estão, de um certo modo, na confluência entre várias fontes de saberes provenientes da história de vida individual da sociedade, da instituição escolar, dos outros atores educativos, dos lugares de formação, etc” (TARDIF, Maurice; RAYMOND, Danielle. Saberes, tempo e aprendizagem do trabalho no magistério. Educação & Sociedade 73, 2000, p. 210)

atuam são os mesmos postos no campo da Educação de Jovens e Adultos. Não quero com isso dizer que é assim em qualquer Programa. No caso específico dessa tese, a categoria se aplica. Trata-se de população adulta, com muitos idosos e de baixa renda. A maioria mal concluiu o ensino fundamental. Em suma, trata-se de um segmento populacional para o qual o saber tem sido sistematicamente negado. Quando a esse déficit educacional associam-se questões da saúde e da vida a qualidade dos materiais passam a ser fundamentais.

Atentos a isso, nos dizem Doak, Doak e Lorig (1996) que um conteúdo muito extenso pode deixar o paciente confuso. Assim, esses autores sugerem o que entendem por nível literário apropriado: em estilo informal, em voz ativa, em frases curtas e com palavras comuns. E que a linguagem, a lógica, a experiência e as ilustrações estejam de acordo com a população a que se destinam²². As imagens culturais devem ser positivas, realistas e transmitir respeito. Seguindo a perspectiva paulo-freiriana, deveríamos partir do universo significativo de cada paciente.

Sobre a escolha de recursos didáticos a serem utilizados na educação de pacientes, Avers (2002) enfatiza a necessidade de adequar o material ao público alvo. O autor indica como itens importantes a serem considerados, a idade, o grau de escolaridade, a língua, as disfunções físicas e cognitivas e o número de participantes. Poderíamos acrescentar a essa lista as questões culturais e existenciais, elas fazem muita diferença nos processos de aprendizagem.

Green et al (1980) lembram que as instruções fornecidas nos programas educativos devem estar relacionadas não somente a circunstâncias ideais mas também a circunstâncias reais²³. Por exemplo, normalmente se ensina ao paciente

²² Materiais para educação de pacientes podem ser usados sozinhos ou em complemento a outros recursos educativos (DOAK, DOAK E LORIG, 1996). Muitas pessoas pensam em folhetos ou vídeos quando pensam em educação para pacientes. Na verdade estes materiais são muito usados. Existem outros como fitas cassete, jogos (TORRES ET AL, 2003), cartazes, álbuns seriados, etc. O valor didático de cada recurso independe de sua sofisticação, tecnologia ou custo. Eles podem ser simples ou complexos. Fitas cassete e vídeos são excelentes se o educador sabe exatamente porque está usando cada um. Segundo Doak, Doak e Lorig (1996) os materiais, assim como todos os outros aspectos da educação de pacientes, só têm valor se alcançam os objetivos para os quais foram criados.

²³ Avers (2002) sugere que as ilustrações nos materiais educativos tenham linhas em negrito, um mínimo de detalhes e um estilo de impressão uniforme, em cores nitidamente contrastantes. Sugere também que o texto esteja em tinta escura sobre papel fosco para otimizar a acuidade e a acomodação. E recomenda o uso de estilo de letras maiores e simples e de letras maiúsculas/minúsculas. Ilustrações, tabelas, listas, gráficos devem ser atrativos e conter a mensagem que se deseja transmitir. Segundo Doak, Doak e Lorig (1996) as ilustrações devem refletir hábitos, serem simples, reais e sem muitos detalhes. Bordas elaboradas, cores desnecessárias e fundo muito amplo podem dispersar a atenção. Os autores lembram ainda que deve haver um bom contraste entre a tinta da impressão e o papel. E que não se deve usar mais de seis tipos de fonte ou tamanho

como administrar a medicação prescrita mas não há orientações sobre condutas no caso do paciente esquecer de tomar o remédio (DOAK; DOAK; LORIG, 1996). O que é pior: fala-se com o paciente sobre a doença como se ele nada soubesse sobre o que está acontecendo consigo. A literatura tem mostrado que a parte prática do programa educativo é uma das mais importantes na educação do paciente no que se refere ao treinamento de habilidades do paciente para os auto cuidados e o auto monitoramento. Sobre o aprendizado prático, a área da prevenção já desenvolveu abordagens muito interessantes a esse respeito. Lorig (1996d) sugere simular situações e solicitar ao paciente que se manifeste sobre possíveis soluções para o problema em questão. Roger (1983) afirma que a possibilidade de aprendizado significativo mostra-se aumentada quando o terapeuta é capaz de apreciar as reações do paciente e ter uma consciência sensível do modo como este vê os processos de educação e aprendizado.

A metodologia de difusão de informações têm evoluído Em relação ao uso de vídeos, Lorig (1996c) pontua que este recurso permite ilustrar pontos específicos de forma mais prazerosa do que com outros recursos educativos. Os vídeos podem também ilustrar habilidades difíceis de serem executadas/demonstradas no local onde se realizam os encontros do programa. São ótimos recursos para pacientes não alfabetizados ou que apresentam alguma dificuldade para leitura (LORIG, 1996c). Materiais educativos que possuem ilustrações e fitas de áudio/vídeo e o uso de fones de ouvido podem auxiliar o paciente com comprometimento auditivo²⁴.

Tendo em vista a adoção da abordagem qualitativa, deve-se buscar conhecer as possibilidades de trabalho com o conjunto de pacientes. Na logística da educação do paciente, os autores têm usado tanto atividades em grupo quanto individuais. Payton (1990) lembra que o ser humano é gregário por natureza e somente existe, ou subsiste, em função de seus inter relacionamentos grupais. E, portanto, a importância do conhecimento e da utilização de atividades educativas em grupo decorre justamente do fato de que todo indivíduo passa a maior parte do tempo de sua vida convivendo e interagindo com distintos grupos.

de letra na mesma página bem como letras maiúsculas em excesso. O texto ou desenho deve estimular o leitor a agir: solucionar problemas, experimentar, fazer opções. Os comportamentos desejados devem ser mostrados de forma específica ou demonstrados. E devem ser viáveis, pois as pessoas ficam mais motivadas quando acreditam que a tarefa é executável.

²⁴ WORCESTER, 1990 apud AVERS, Dale L; GARDENERE, David L. Educação do paciente como uma intervenção no idoso. In: Guccione, AA. Fisioterapia geriátrica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2ª ed. 2002, p. 386.

Fischmann (1997) afirma que todo grupo tem interação afetiva, uma hierárquica distribuição de posições e de papéis. Segundo o autor, no ambiente do grupo gravitam fantasmas, ansiedades, necessidades, desejos, pulsões, mecanismos defensivos, fenômenos resistenciais e transferenciais. Surgem discussões, diálogos, confrontamentos que exercitam e fixam as informações apreendidas.

Segundo Zimmerman (1997), o grupo constitui uma galeria de espelhos onde cada um pode refletir e ser refletido nos e pelo outros. Para que as atividades educativas realizadas em grupo não se tornem um agir meramente intuitivo ou passional, é importante que a prática não prescindia da teoria, do conhecimento das peculiaridades de se trabalhar com grupos que são formados por indivíduos. Lorig (1996c) ressaltava a necessidade de fazer uma avaliação prévia de expectativas valores e características de cada indivíduo.

Em grupos, há pacientes que vêm por razões variadas e têm diferentes conhecimentos e práticas. As pessoas com maior conhecimentos e práticas podem ajudar aquelas com uma bagagem menor (LORIG, 1996c). É preciso que todos os membros do grupo estejam cientes dos objetivos do programa. Segundo Payton (1990) os objetivos devem ser estabelecidos pelos próprios pacientes enfatizando que um maior grau de escolha é um excelente motivador.

Payton (1990) defende que a participação do paciente, em atividades em grupo ou individuais, deve ser estimulada. Avers (2002) lembra que o educador pode detectar problemas e corrigir erros ao pedir ao paciente para repetir o que ouviu, durante os encontros. E recomenda que o terapeuta leve o paciente a explorar suas dúvidas para que identifique a principal.

Lorig (1996c) sugere a “tempestade de idéias” como uma forma não ameaçadora de estimular a participação dos pacientes. A forma correta de utilizá-la consiste em seguir cinco passos:

- Instruir o paciente de que poderá responder às pergunta com todas as idéias que lhe vierem a cabeça, mesmo que pareçam tolas ou estranhas.
- Fazer a pergunta, começando por questões mais vagas para, em seguida, introduzir perguntas mais específicas
- Anotar tudo o que for dito em forma de itens, de preferência em cores alternadas.

- Questionar sobre itens que não estejam muito claros para todos os participantes
- Sumarizar cada item, colocar em discussão a solução de problemas e elucidar dúvidas com novas informações,

Segundo D'Onofrio (1980), se a participação do paciente no programa educativo denota complacência, a internalização do conhecimento não ocorre. O termo complacência é definido pelo autor como a obediência inquestionável do paciente à autoridade representada pelo terapeuta²⁵. O que implica em subserviência e dependência. Jacquemet et al (1998) chamam isto de transmissão vertical de conhecimento em que predomina o autoritarismo na relação terapeuta-paciente. Este não é um modelo consistente com os propósitos de educação de uma sociedade democrática.

Payton (1990) sugere quatro níveis de participação do paciente que variam desde a escolha livre do paciente até nenhuma escolha. Segundo o autor, o nível de livre escolha é possível quando o terapeuta não sugere respostas, gerando um sentimento de autonomia no paciente. O critério para a participação máxima do paciente inclui começar a entrevista inicial com questões abertas passando, posteriormente, à múltipla escolha e escolha forçada. Segundo Lorig (1996d) permitir que o paciente exponha suas experiências e sentimentos, elabore e responda perguntas favorece a maior interação e participação do paciente nos programas educativos.

Um paciente cujas idéias, interesses, preocupações e sentimentos foram ouvidos e receberam respostas dos outros tem muito mais probabilidade de se engajar no planejamento ativo e cooperativo para o tratamento necessário (PAYTON, 1990). Segundo Clark e Hampson (2001) as intervenções nas quais o paciente é envolvido no processo de tomada de decisões são muito melhor aceitas por ele do que os regimes e condutas tradicionalmente impostas. Maldonado et al (2001) citam atividades artísticas (música, pintura) como forma de expressão do paciente que facilitam para que o profissional conheça sua realidade e assim possa

ajudá-lo na aceitação da doença e do tratamento. Payton (1990) lembra que um paciente ativamente envolvido no planejamento do programa educativo está mais propenso a aderir aos planos de cooperação e garantirá o sucesso do tratamento.

D'Onofrio (1980) afirma que a escolha e a ação independente, por parte do paciente, implicam em adesão. Na definição deste autor, adesão é o comportamento consistente que decorre da internalização do aprendizado. Esta internalização é favorecida pela análise e discussão das informações aprendidas para solução de problemas do cotidiano, simulando-se situações reais para o paciente (JACQUEMET ET AL, 1998). Segundo D'Onofrio (1980) discutir soluções de problemas requer a interação, o envolvimento do paciente com o profissional e seus colegas (no caso, atividades em grupo).

Segundo Avers (2002) a baixa capacidade de instrução pode ser uma barreira para o sucesso do aprendizado. O autor sugere o uso de vários métodos de ensino, vocabulário simples e repetição dos pontos chave como formas de estimular as oportunidades de aprendizado do paciente com baixa capacidade cognitiva. E lembra que as disfunções visuais e auditivas provocados por doenças ou mesmo pelo envelhecimento devem ser consideradas para que o aprendizado não seja prejudicado.

As barreiras de linguagem são comuns para os educadores que trabalham em regiões habitadas por etnias variadas. Neste caso, deve haver um cuidado especial com palavras ou frases que possam ser interpretadas de forma incorreta (AVERS, 2002). Muitos profissionais da área da saúde escrevem para pacientes como se estivessem escrevendo para um periódico científico. Spadero et al (1980)²⁶ sugerem como pessoas adultas compreendem materiais educativos, usando uma fórmula baseada em dois fatores: número de palavras em cada frase e o número de sílabas de cada palavra. O problema é que a fórmula foi criada para textos em inglês. O mesmo método não pode ser usado em outras línguas uma vez que a construção de sentenças, o número de palavras e sílabas varia nas diferentes línguas.

²⁵ O mesmo termo é utilizado por outros autores como Assal (1999) para referir-se à concordância de um paciente portador de doença crônica em ser ativo na gestão de sua doença, no sentido de seguir as orientações prescritas.

²⁶ SPADERO DC et al, 1980 apud DOAK, DOAK e LORIG. Selecting, preparing and using materials. In: Lorig, Kate. Patient education – a practical approach. Londres: Sage Publications, 1996.p. 120.

Avers (2002) relata que as barreiras que interferem na educação do paciente podem ser também de ordem administrativa, decorrer de falha de comunicação entre membros de uma equipe, de erros de divulgação da proposta, da falta de disposição para a tarefa de ensinar por parte do profissional de saúde. Valores e crenças do educador podem influenciar o desempenho de um programa educativo (DEJOSEPH,1980). Por exemplo, um profissional que considera dividir informação uma perda de status ou poder, compromete duramente os resultados de um programa (D'ONOFRIO, 1980) . Estabelecer um diálogo construtivo e racional, em vez de participar de argumentos que tendam a fortalecer ainda mais as atitudes negativas, pode ajudar a evitar reações naturais de resistência e resignação. Descobrir a fonte de motivação do paciente é primordial (AVERS, 2002).

Devemos lembrar que o fato de uma pessoa ter conhecimento não significa que ela fará mudanças visando saúde (GREEN E KREUTER, 1980). “É impossível ensinar qualquer coisa a uma pessoa, a menos que ela queira aprender”²⁷. O grau de motivação e a capacidade de aceitar responsabilidades, além da formação e da capacidade intelectual do paciente, podem agir como pontes ou barreiras ao processo educativo (GOEPPINGER E LORIG, 1996). Segundo Tardif (2000, p.17), é como motivar alunos, “uma atividade emocional e social que exige mediações complexas da interação humana: sedução, persuasão, autoridade, retórica, recompensas, punições, etc.”.

Por fim, pacientes que não respondem bem ao programa educativo devem ser cuidadosamente analisados (LORIG, 1996b). É grave o erro de rotular pacientes como “problemáticos”, irracionais ou irresponsáveis e negligencia-los ou dispensa-los precocemente quando estes não respondem às expectativas do educador. Infelizmente, esta é uma conduta não muito rara, como expõe Lorber²⁸, com base em seu trabalho e de outros autores. Laplantine (2004) questiona se a possibilidade de prevenção das afecções de etiologia exógena não implicariam, uma vez não evitadas, em responsabilidade do individuo que, por ignorância, negligência desobediência ou opção pura e simples faz uso de sua liberdade individual não submetendo-se às injunções médicas, como um grito de protesto.

²⁷ ROGERS Carl. Freedom to learn for the 80's. Ohio: Charles E Merrill Publishing Company, 1983, p. 271.

²⁸ LORBER J, 1975 apud D'ONOFRIO Carol N. Patient Compliance and patient education: some fundamental issues. In: Squyres Wendy D. Patient education – an inquiry into the state of the art. New York: Springer Publishing Company, 1980. p. 277.

1.3 EDUCAÇÃO NO TRATAMENTO DO DIABETES MELLITUS

Diabetes é uma doença crônica e como todas que o são não pode ser vencida e sim controlada (GAGLIARDINO ET AL, 2001). O doente vai e volta a um serviço de saúde com sua doença e com a responsabilidade pela gestão diária dela. É uma luta diária. A prevenção do “pé diabético” e de todas as outras complicações do Diabetes Mellitus depende do controle estrito da doença. O *United Kingdom Prospective Diabetes Study* (UKPDS, 1998) realizado com diabéticos tipo 2 demonstrou, conclusivamente, que o controle dos níveis glicêmicos reduz o risco de desenvolvimento de complicações crônicas. Este controle requer um tratamento diário. O paciente acometido de diabetes deve realizar tratamento continuado, durante toda a vida. Como diriam García e Suarez (1996, p.88, tradução minha) “enfrentar o diabetes não é um problema de 1 dia ou 1 semana, mas um ajustamento contínuo de atividades de vida diária”.

Se o paciente relacionar-se melhor com a doença e souber como cuidar-se, no dia a dia seu sentimento de autonomia, segurança e seu bem estar podem melhorar. Conseqüentemente o controle glicêmico será melhor (GARCÍA E SUAREZ, 1996). Segundo Diniz (2001, p.398) cada cliente deve tornar-se “um cúmplice explícito de seu tratamento” consciente de seu problema de saúde e responsável por seu cuidado diário. Neste sentido, organizações como a *International Federation of Diabetes*, a *American Diabetes Association*, a *American Association of Diabetes Educators* e o *Diabetes Education Study Group* têm reconhecido e recomendado a educação do paciente como parte integrante da terapêutica do Diabetes Mellitus (ASSAL ET AL, 1985; DOTA, 2001).

Foi o Dr. E.P. Joslin²⁹ quem primeiro teve a idéia, em 1897, de chamar o paciente diabético a participar de seu tratamento. Ele notou que os pacientes precisavam receber orientações sobre a doença e seus cuidados. Em 1929, o Dr. Joslin criou uma clínica para ensinar pacientes diabéticos, na cidade de Boston. Em 1946 ele considerou que o tratamento com insulina era “uma perda de tempo e de

²⁹ Um dos pioneiros da diabetologia moderna. Sua primeira publicação dirigida à educação do paciente foi “A diabetic Manual”, editada em 1919.

dinheiro se o paciente não fosse complemente instruído a administrar sua própria doença”³⁰.

Entretanto, foi somente nos anos 70 que as evidências a favor dos programas educativos para o paciente diabético começaram a surgir. Os trabalhos de Miller (1972) e de Moffit (1979) foram os primeiros a demonstrar a importância da inclusão de programas educativos na assistência a diabéticos. Desde então, muitos programas têm sido implantados em serviços de assistência a diabéticos.

Em 1979, Jean-Philippe Assal fundou, em Genebra/Suíça, o Grupo de Estudos de Educação em Diabetes (DESG) com o objetivo de enfatizar a prevenção da doença e suas complicações e, principalmente, de melhorar a qualidade de vida dos pacientes diabéticos através do desenvolvimento e avaliação de programas educativos. Para alcançar estes objetivos o DESG organiza eventos e materiais sobre educação em diabetes dirigidos à comunidade em geral, diabéticos, seus familiares e profissionais da área da saúde (ASSAL ET AL, 1985). Considerando a contribuição dos trabalhos do Dr. Assal ao desenvolvimento da educação de pacientes diabéticos parece-me importante relatar aqui a leitura que fiz da trajetória deste pesquisador à partir do material bibliográfico a que tive acesso.

É possível perceber a evolução do pensamento do Dr. Assal em relação à educação do paciente diabético, através de suas publicações individuais e em parceria com colegas entre os anos de 1985 e 2001. Desde o reconhecimento da importância da educação do paciente diabético calcada em uma retrospectiva histórica (ASSAL ET AL, 1985), até a comprovação disto em sua própria experiência clínica na Suíça e a proposta de uma formação pedagógica específica para profissionais que educam pacientes diabéticos (ASSAL E GOLAY, 2001)

No trabalho publicado em 1985, Assal et al³¹ comentam sobre os impedimentos para a integração do paciente nos programas educativos como a falta de motivação do paciente, as políticas públicas e o receio dos profissionais em dividir conhecimentos com os doentes. À partir destas colocações, os autores apresentam as propostas de ação do DESG. E encerram questionando porque, apesar de desejável, a educação do paciente ainda não era considerada necessária.

³⁰ Apud ASSAL , Jean Philippe et al. Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia* 28: 1985. p. 603.

³¹ Entre os co-autores está R. Gfeller, do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da Universidade de Genebra.

Até chegar ao currículo de educadores de pacientes, em 2001, o Dr. Assal parece-me ter trilhado um longo caminho. Em 1992, em co-autoria com a psicopedagoga Anne Lacroix, Jean-Philippe Assal publica um artigo intitulado: “Podemos melhorar a assistência pedagógica dos médicos que ensinam pacientes?”, indagando sobre a qualidade dos métodos utilizados na educação de diabéticos. Neste momento, ao apresentar um estudo comparativo sobre o comportamento pedagógico de dois grupos de médicos que trabalham com educação de pacientes, Jean-Philippe Assal parece-me reconhecer a necessidade da formação específica para médicos que trabalham com educação de pacientes.

Em 1993, Assal et al apresentam os números da prevenção de amputações em membros inferiores de pacientes diabéticos do Hospital Universitário de Genebra, após 10 anos de programa educativo. Mais uma vez o Dr. Assal aponta as dificuldades em educar um paciente. Dificuldades relacionadas às estruturas de saúde, à pedagogia da educação de pacientes, ao próprio paciente e à conduta dos médicos em lidar com doentes crônicos.

Em 1995, Jean-Philippe Assal, em mais uma parceria com a psicopedagoga Anne Lacroix, enumerou categorias de sentidos que pacientes com doenças crônicas dão à seus males. Jean-Philippe Assal parece cada vez mais certo de que a experiência do paciente deve servir de guia para os programas educativos. Tenho a impressão de o Dr. Assal está iniciando uma perseguição às causas das dificuldades de se educar um paciente diabético. Faço esta análise porque, três anos depois, é publicado um artigo do qual Assal é co-autor (JACQUEMET ET AL, 1998) em que é avaliada a qualidade dos métodos de ensino de profissionais médicos e enfermeiras que educam pacientes diabéticos do Hospital Universitário de Genebra. Este trabalho sugere uma metodologia de treinamento e supervisão pedagógica do profissional que atua na educação de pacientes. Em seguida, Assal (1999) inicia a adequação da educação do paciente diabético às necessidades deste levantadas na “voz do paciente” (LACROIX E ASSAL, 1995, p. 301, tradução minha), incluindo a importância de educar também a família do paciente. Em 2001, avançando naquilo que chamei de perseguição às causas das dificuldades da educação do paciente, Jean-Philippe Assal, apresenta uma proposta de qualificação em educação de pacientes para profissionais da saúde, baseada em sua experiência de mais de 20 anos do Hospital Universitário de Genebra. O currículo de 3 anos proposto por Assal é um curso de educação continuada que aborda questões

de medicina e cuidados, psicologia médica, educação, antropologia, psicosociologia, filosofia e até mesmo economia, sinalizando a complexidade de educar diabéticos.

Outros autores têm contribuído para a evolução da educação do paciente diabético. Maldonado, Segal e Golay (2001) também defenderam a idéia de que na qualificação dos profissionais para o trabalho de educação em diabetes, sejam trabalhados não apenas conceitos chave para um processo educativo, como também questões relacionadas à psicologia, sociologia, antropologia e bioética. Segundo os autores este “currículo” visa preparar os profissionais para um trabalho capaz de suscitar a responsabilidade do paciente diabético na gestão de sua doença.

Para Maldonado et al (1995) os objetivos da educação do paciente diabético podem ser divididos em vários níveis: conhecimento da doença, habilidades requeridas para o manuseio da doença e a capacidade de integrar a terapia à rotina diária. O diabético deve ter consciência dos efeitos dos medicamentos, da dieta e da atividade física no controle metabólico, saber reconhecer e lidar com situações de hipo ou hiperglicemia, estar familiarizado com os meios de mensuração portáteis da glicemia e ser capaz de fazer pequenos ajustes no programa de tratamento diante de mudanças na rotina de seus hábitos diários. Ocorre que, em geral, as pessoas têm pouco conhecimento sobre diabetes e, portanto, reações erradas diante do diagnóstico da doença.

Segundo Lacroix et al (1995) a desinformação e os mitos sobre o Diabetes Mellitus e seu tratamento trazem medo, ansiedade, raiva, protesto, tristeza para o paciente e, diante da fatalidade da doença, alguns pacientes se tornam resignados. Rubin (1989) relata que os sentimentos de depressão e ansiedade provocam no paciente uma deteriorização nos auto cuidados o que contribui para uma piora no controle glicêmico. Assal (1999) apresenta 4 perguntas que podem ajudar a explicitar a representação que um paciente portador de uma doença crônica tem sobre sua doença e tratamento.

- O paciente aceita o fato de que está doente?
- O paciente compreende e avalia os riscos relacionados à sua doença?
- O paciente percebe as vantagens do tratamento proposto? (está convencido da efetividade da terapia?)

- O paciente está convencido de que os benefícios do tratamento são maiores do que os custos e inconvenientes? (custo não apenas monetário, mas também afetivo e social)

Nos programas educativos é preciso estabelecer objetivos a serem alcançados, os métodos a serem utilizados. Deve-se levar em conta a idade, o sexo, as características psicológicas, escolaridade, atividade ocupacional, costumes e religião. Estudando estas particularidades pode-se planejar um trabalho de educação que venha de encontro aos interesses do educando e objetivos do educador (DINIZ, 2001). Segundo Clark e Hampson (2001) personalizar a intervenção é a chave para integrar as informações à rotina do paciente. Para tal é preciso que o paciente exponha suas reais necessidades de saúde através de um diálogo horizontal e igualitário³² com o profissional da saúde. E que elas, e não as exigências terapêuticas, sejam o centro das mensagens transmitidas.

A motivação do paciente para aprender sobre sua doença e assumir um papel ativo em seu tratamento está relacionada às suas crenças e valores particulares, sua capacidade de aceitação da doença, o prognóstico da mesma e também à sua estrutura de personalidade, sua situação psicossocial e à possibilidade de tratamento de sintomas que o incomodam (ASSAL ET AL, 1985). É a mobilização dos conhecimentos diante das situações diárias que nem sempre acontece. “Você pode conduzir um cavalo à água, mas não pode obrigá-lo a bebê-la”³³. É que a mudança de comportamento requer a criação ou mudança de percepções, a utilização de forças motivadoras e a tomada de decisões para agir. Esta mudança só ocorre se as informações estiverem relacionadas às necessidades básicas humanas. É por esse isto que, apesar de tantos esforços, muitos diabéticos utilizam inadequadamente a medicação e não aderem à dieta prescrita (DINIZ, 2001). Além da necessidade de se conhecer a cultura, crenças e tabus dos pacientes é preciso considerar que o diabético tem necessidades físicas, emocionais e socioeconômicas muito particulares que interferem no tratamento de sua doença.

³² Garcia e Suarez (1997) criticam as estratégias educativas utilizadas na diabetologia que são baseadas em conselhos autoritários em que o profissional define para o paciente “o que se deve” e “o que não se deve” fazer, sem justificativas, alternativas ou ajustes.

³³ Ditado utilizado por Griffiths, 1957 apud DINIZ, Maria Ignez C. Educação para o auto cuidado do paciente diabético. Ver Clin Méd 1: 2001, p. 396.

Na fase crônica da doença, a motivação do paciente diabético para se dedicar ao tratamento é ainda mais difícil. Assal (1999) relatou que os pacientes diabéticos consideram a fase crônica da doença como um golpe em sua integridade, demonstrando medo, ansiedade, revolta, tristeza. O fato dos benefícios alcançados com os tratamentos para as complicações crônicas não serem tão visíveis como para os problemas agudos do diabético, pode ser responsável por esta dificuldade de motivação.

Além do paciente, seus familiares também devem ser considerados nos programas educativos, como sujeitos e objetos da educação (ASSAL E GOLAY, 2001). É o familiar que vai conviver com o paciente e contribuir para que este siga o tratamento. O familiar ajuda na promoção de hábitos e estilos de vida saudáveis (GARCIA E SUAREZ, 1997). Sobretudo, é na família que novos casos da doença podem surgir. A consciência deste risco e da gravidade da doença facilita as ações preventivas e de diagnóstico precoce da enfermidade na comunidade (ARAUZ, 2001).

Há dificuldades em educar um paciente diabético para o enfrentamento da doença. As dificuldades não surgem apenas por parte destes. Segundo Bonnet et al (2001) as informações fornecidas aos pacientes, em geral, são complexas e amplas o que dificulta a organização dos conhecimentos e o estabelecimento entre causa e efeito dos problemas que surgem no cotidiano de um diabético. Lacroix et al (1995), relatando experiências de pacientes diabéticos, comentaram sobre as dificuldades destes em compreender a linguagem técnica utilizada por alguns profissionais nos programas educativos. E o efeito contrário do uso de argumentos utilizados para criar medo nos pacientes, como, por exemplo, o risco de complicações e suas conseqüências. Segundo Vileikyte (2000) esta estratégia gera uma reação negativa de destruição nos pacientes que usam a negação como forma de lidar com o medo excessivo.

Assal (1985) refere-se aos erros cometidos por muitos pacientes diabéticos como uma tentativa de aprender a conviver com a doença. Muitas vezes esses erros não são aceitos pelo médico, evidenciando mais uma vez o despreparo dos profissionais para acompanhar um paciente crônico (ASSAL, 1985). No mesmo trabalho, o autor critica a dificuldade de alguns profissionais em dividir

conhecimentos com os pacientes, imaginando que isto possa resultar em perda de autoridade, poder³⁴.

Assal (1999) menciona como fatores envolvidos na não adesão dos pacientes a dificuldade dos médicos em ouvir-los, acompanhá-los por longo tempo e estabelecer metas de tratamento menos ambiciosas. E pontua ainda a dificuldade dos profissionais em delegar ao paciente parte das decisões pelo tratamento da doença, relacionando tal dificuldade à formação médica clássica que tem um raciocínio binário e eu diria também, autônomo: diagnóstico e decisão terapêutica (ASSAL ET AL, 1993). Além disso, a formação clássica na área da saúde é orientada em direção a condições agudas em que é possível estabelecer um diagnóstico e um tratamento eficaz e rápido da doença. Trava-se uma luta contra a doença. E é possível vencê-la. Porém, em condições crônicas como o Diabetes Mellitus, a doença não pode ser vencida e isto exige uma dinâmica de raciocínio e ação muito diferente por parte do profissional (ASSAL, 1999).

Lacroix e Assal (1992) preocupados com o despreparo dos profissionais para educar pacientes, demonstraram a importância da formação pedagógica do educador médico. Os autores fizeram uma comparação entre programas realizados antes e após os educadores médicos receberem uma formação pedagógica. As atividades realizadas após a formação dos educadores permitiram maior participação dos pacientes nos programas. Intervenções espontâneas, discussões sobre situações rotineiras, troca de experiências contribuíram para uma melhor formação do paciente sobre a gestão de sua doença.

1.4 EDUCAÇÃO PARA PREVENÇÃO DOS PROBLEMAS NOS PÉS DO DIABÉTICO

Em relação à prevenção das complicações do “pé diabético”, a Associação Americana de Diabetes tem publicado, anualmente, sugestões para a assistência ao

³⁴ Diniz (1998) pontua que a educação para o autocuidado deve ser realizada por uma equipe multiprofissional em que “o médico é necessariamente parte, não obrigatoriamente o líder ou chefe”.

paciente diabético (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2000a). Na padronização dos cuidados médicos está explicitado que:

“todos os pacientes, especialmente aqueles com evidência de neuropatia sensorial, doença vascular periférica e/ou alterações biomecânicas devem ser educados sobre o risco e a prevenção dos problemas nos pés e que esta educação deve ser regularmente reforçada”.

Há muitos trabalhos publicados sobre pé diabético que incluem a educação como parte das estratégias de prevenção. Os elementos comuns dos programas educativos são a higiene dos pés, o tratamento dos calos, de infecções fúngicas e o cuidados com as lesões cutâneas (MASON ET AL, 1999). Segundo Boulton (1995) a educação do diabético para proteção dos pés deve garantir que os pacientes aprendam os princípios do auto exame e os cuidados os pés, sobretudo aqueles com alto risco de ulceração. É justamente para estes pacientes com alto risco de lesão nos pés que os resultados apresentados na literatura sugerem eficácia (LEVIN,1995; BOULTON, 1995; EDMONDS, 1996; MAYFIELD, 1996; MALONE, 1989).

Entretanto, ocorre uma inconsistência nos programas educativos para prevenção dos problemas nos pés semelhante à que ocorre na educação do diabético como um todo. Segundo Elasy et al (2001) é difícil estabelecer com clareza o que exatamente é esta educação em diabetes. Estes autores avaliaram as variáveis dos programas educativos de trinta ensaios clínicos, publicados em língua inglesa, até maio de 1999, sobre diabetes e educação de pacientes. Os achados indicam uma heterogeneidade de métodos educativos e conteúdo. Não há avaliação da habilidade do educador, da sua capacidade motivacional, da interação com as variáveis. O tamanho dos grupos, a heterogeneidade social dos membros, as necessidades de conhecimento dos pacientes, frequentemente não são reportadas.

Na literatura sobre intervenções educativas dirigidas à proteção dos pés a variação em termos de método também é evidente. Não há uma uniformidade em relação à local de aplicação (domicílio, hospital, ambulatório, etc.), número e tempo de duração dos encontros e do acompanhamento (meses a anos). E, ainda, a maioria dos estudos encontrados na literatura não fornece informações consistentes sobre o valor da educação. Amostras pequenas, desfechos variados, outras vezes a

falta de informações metodológicas, dificultam a interpretação dos trabalhos e enfraquecem sua validade (MASON ET AL, 1999).

Os programas educativos descritos na literatura descrevem tanto intervenções individuais (HAMLAINEM ET AL, 1997; RONNEMAA ET AL, 1997) quanto em pequenos grupos de pacientes (MALONE, 1989; BARTH, 1991). Os recursos didáticos utilizados variam entre fitas de vídeo, material ilustrativo, folhetos, slides, treino de habilidades (“hands-on”) e discussões com um diabetologista. Ensina-se, de orientações de higiene e limpeza e uso de calçados especiais, a informações sobre diabetes, nutrição, exercício físico, e administração de medicamentos. Há estudos realizados com intervenções de um a doze encontros, seguidos por acompanhamento sistemático por até 7 anos (HAMLAINEN, 1997). Há uma variedade muito grande de modelos de intervenção o que requer que os resultados destes trabalhos sejam considerados com cautela.

Valk, Kriegsman e Assendelft (2003) publicaram uma revisão sobre educação de pacientes diabéticos e a prevenção de úlceras nos pés, estudo semelhante ao publicado por Mason et al (1999). Os autores escolheram para análise detalhada 8 ensaios clínicos publicados até agosto de 2001. Destes, 5 foram analisados também no estudo de Mason et al (1999) que incluiu outros 5 ensaios clínicos randomizados que haviam sido publicados até 1998. Em ambas as revisões, os autores concluíram que a qualidade metodológica dos estudos analisados não permite uma conclusão definitiva sobre a efetividade desta intervenção na prevenção das complicações do “pé diabético”.

O conhecimento sobre cuidado com os pés e as mudanças de comportamento dos pacientes, nos estudos analisados por Valk, Kriegsman e Assendelft, foram positivamente influenciados pela educação, por um prazo curto³⁵, entretanto, as evidências em relação ao objetivo maior de prevenir ulcerações e amputações nos membros inferiores não são suficientes. O estudo de Malone (1989) analisado na revisão de Valk, Kriegsman e Assendelft, sugere que a educação parece ser particularmente efetiva³⁶. Entretanto, este estudo foi realizado com pacientes que apresentavam risco alto para lesão nos pés. Outro ensaio clínico, de Kruger et al (1992), incluído em ambas as revisões, observou que os pacientes

³⁵ No estudo de Hamlainen et al (1997) o efeito positivo da educação dos pacientes (conhecimento sobre cuidado com os pés) desapareceu após 7 anos de *follow up*.

³⁶ Houve redução na taxa de incidência de úlceras e amputação em 1 ano de *follow up*.

do grupo de intervenção estavam piores em conhecimento sobre cuidado com os pés, após 6 meses de acompanhamento, em relação ao grupo de controle. Os autores da revisão lembram que a falta de evidências de eficácia não implica em ineficácia.

Em trabalho realizado na Suíça, Assal et al (1993) demonstraram com um estudo retrospectivo, a eficácia de um programa de educação na redução do número de amputações realizadas em pacientes diabéticos. Os autores verificaram que, no *Hôpital Cantonal Universitaire de Genève*, em 10 anos, foram realizadas 151 amputações em diabéticos. Destas, apenas 40 foram em pacientes que haviam participado de programas educativos oferecidos por aquela instituição. Infelizmente, os autores não mencionaram a metodologia utilizada no processo educativo dos pacientes.

McCabe et al (1998) em estudo com diabéticos com alto risco de lesão nos pés encontraram impacto não significativo de um programa de proteção sobre a incidência de úlceras e amputações pequenas, mas uma redução importante no número de amputações altas (acima do joelho). Neste estudo foi utilizado o delineamento do tipo ensaio clínico randomizado. Pacientes do grupo de intervenção (128 diabéticos) foram alocados em pequenos grupos que receberam informações sobre cuidados de higiene e limpeza dos pés, serviços de podologia e suprimento de calçados especiais. Os pacientes do grupo de intervenção e aqueles do grupo de comparação foram acompanhados por 2 anos, em consultas individuais de frequência trimestral. Os autores enfatizaram nas conclusões que o custo benefício do programa poderia ter sido maior se fosse possível melhorar a complacência dos pacientes.

Calle-Pascual et al (2002) também avaliaram a eficácia de programas de prevenção de problemas nos pés de diabéticos neuropatas. O desfecho esperado pelos autores era a redução da incidência de úlceras plantares. Foram incluídos na amostra 308 diabéticos com neuropatia. Estes foram alocados em dois grupos: alto e baixo risco de lesão nos pés. Todos receberam a intervenção que consistia de 4 encontros de 120 minutos, oferecidos em uma única semana. O conteúdo dos encontros referia-se a informações sobre higiene e limpeza dos pés, calçados e meias e métodos de inspeção dos pés. Após um acompanhamento de até 6 anos, observou-se o resultado esperado, sendo a redução maior nos pacientes com neuropatia menos severa (grupo de risco baixo de lesão nos pés).

O trabalho de Bonnet et al (2001) sugere que pacientes diabéticos que aprenderam as habilidades necessárias para o auto cuidado apresentam dificuldade em tomar decisões diante de situações do dia a dia, estabelecer *links* entre o conhecimento e a prática. No mesmo estudo, pacientes submetidos ao programa educativo não mostraram diferença significativa em relação aos não submetidos quanto à prática dos cuidados, indicando que os pacientes têm seus próprios conhecimentos. Conhecimentos que, muitas vezes, os profissionais da saúde subestimam. Este trabalho corrobora com Maldonado et al (1995) que estimulam os educadores a aceitarem o fato de que podem apenas influenciar o conhecimento de seus pacientes, criar condições para o aprendizado. A motivação necessária para a autonomia do paciente para fazer escolhas é afetada por condições emocionais, pensamentos, objetivos, expectativas e outros aspectos psicossociais da rotina de quem vive portando uma doença crônica. Utilizando um programa de educação baseado neste pressuposto, Anderson et al (1995) encontraram um ótimo desempenho no controle/cuidado da doença em pacientes diabéticos. O programa foi criado objetivando identificar e estabelecer metas reais, trabalhar com problemas-soluções, discutir o estresse causado pela doença e desenvolver a auto motivação dos pacientes para o auto cuidado.

Thomson e Masson (1992) levantaram uma questão importante, pouco referida na literatura sobre educação de pacientes diabéticos, para o auto cuidado dos pés: a dependência dos pacientes idosos em relação aos cuidados e à inspeção dos pés. A maioria dos pacientes diabéticos do tipo 2 (adulto), com úlceras nos pés são idosos. Está bem demonstrado que a maior parte das lesões neuropáticas ocorrem na superfície plantar dos pés, devido a má distribuição de forças durante a marcha, em consequência das deformidades características do “pé diabético”. Portanto, os cuidados de higiene, a detecção de lesões (ou sinais que as antecedem) em um pé insensível dependem da capacidade do indivíduo de examinar seus próprios pés. Considerando que a retinopatia aparece concomitantemente com a neuropatia diabética, o cuidado com os pés, pelo paciente, pode estar comprometido (GAMBA, 2004). No caso de idosos, este comprometimento visual associado à limitações articulares dificulta a inspeção dos pés e a execução dos cuidados. Estas questões são pouco exploradas no planejamento das intervenções educativas e isto pode ser a causa da subutilização, pelos pacientes, dos conhecimentos adquiridos nos programas educativos. No

estudo de Thomson e Masson (1992) apenas 14% da amostra total conseguia examinar a superfície plantar dos pés.

Considerando a dependência dos idosos diabéticos em relação ao cuidado e inspeção dos pés, é curioso observar que a maioria dos programas de proteção dos apresentados na literatura não mencione a participação de familiares e/ou cuidadores dos pacientes. São poucos os trabalhos que enfatizam e demonstram o valor da participação de familiares de pacientes nos programas educativos. Dentre eles destacam-se os trabalhos de García e Suárez (1996 e 1997) que apresentaram o relato de um trabalho de 5 anos de *follow up* de 148 pacientes diabéticos idosos. Os autores utilizaram uma intervenção em grupos, que enfatizava a experiência dos próprios doentes, seus sentimentos e percepções na construção de habilidades para o auto cuidado não apenas dos pés. Considerando a importância da participação da família no cuidado do paciente, tanto os sujeitos da pesquisa quanto seus familiares foram ouvidos em entrevistas e responderam a questionários sobre conhecimentos, habilidades e prática dos cuidados. Os efeitos sobre o controle da doença foram surpreendentes ao final do tratamento.

2 METODOLOGIA

2.1 O ESTUDO QUANTITATIVO – QUALITATIVO

O presente estudo utilizou tanto uma abordagem quantitativa, quanto qualitativa. A primeira ³⁷serviu para medir a eficácia de uma intervenção que consistiu de um programa de educação com fornecimento de um calçado especial para proteção dos pés (VIDE ANEXO “CALÇADOS DESENVOLVIDOS PARA O ESTUDO”). A segunda, o modelo clínico-qualitativo³⁸, permitiu compreender os sentidos e os significados que os pacientes e seus familiares atribuem ao Diabetes Mellitus e aos cuidados com os pés.

Para medir a eficácia do programa, foram adotados os seguintes procedimentos: 1) definição do local para realização da coleta de dados, 2) estabelecimento do critério de inclusão e exclusão, e 3) seleção dos pacientes em dois grupos – os que participam do programa e os que não participam do programa. A seguir apresento a metodologia utilizada nesta fase do estudo, bem como o modelo estatístico adotado para interpretar os dados

2.2 ESTUDO QUANTITATIVO : A PREPARAÇÃO E O ENSAIO CLÍNICO

2.2.1 *A escolha do setting³⁹ e a aculturação da pesquisadora*

A pesquisa foi realizada no Centro de Saúde Vila dos Comerciantes (CSVC), na cidade de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul. Trata-se de um posto de

³⁷ Fizemos uso do Ensaio Clínico Randomizado (FLECHTER et al., 1996)

³⁸ TURATO, op. cit

atendimento municipal do Sistema Único de Saúde que atende à pacientes oriundos da área metropolitana de Porto Alegre. O CSVC é uma policlínica que possui um Serviço Especializado de Endocrinologia. Este Serviço tinha cerca de 1500 pacientes diabéticos cadastrados, no ano de 2000. Faziam parte do quadro de funcionários do Serviço de Endocrinologia do CSVC três médicos endocrinologistas, uma auxiliar de enfermagem e duas secretárias.

Foi realizado um primeiro contato com o diretor do CSVC onde que fui apresentada à ele por uma médica do mesmo Centro. Na ocasião esclarecemos os propósitos e condições para realizar o estudo. Posteriormente, e antes de iniciar as atividades, foi solicitada à Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Porto Alegre a apreciação do projeto de pesquisa do ponto de vista ético e metodológico.

Foi feita também uma imersão no cotidiano do Posto, com intuito de se conhecer as formas interativas do grupo (pacientes e profissionais de saúde). Estudos têm mostrado que não seria possível estabelecer um bom contato e compreender a significação do processo saúde-doença dos pacientes diabéticos deste estudo sem assimilar idéias e costumes da sociedade da qual faziam parte: sujeitos gaúchos, porto-alegrenses. Turato (2003, p. 344) considera que a principal manifestação cultural de uma comunidade é a linguagem. Realmente, a maior dificuldade que tive na execução deste trabalho foi a diferença lingüística. Por mais estranho que possa parecer, apesar de falarmos a mesma língua, eu e os pacientes, tivemos dificuldade em nos comunicar. O português dos gaúchos é quase um dialeto português. A ponto de dar margem à publicação de um “Dicionário de Porto-Alegres”⁴⁰ que, diga-se não é a primeira publicação do gênero. Luiz Carlos Moraes, em 1935, já havia escrito o “Vocabulário Sul-rio-grandense” porém este refere-se ao gauchês, que é outra língua, falada originalmente na Campanha e nas Missões. Antes de passarmos às particularidades lingüísticas é preciso apresentar o Rio Grande do Sul para que possamos mergulhar nesta cultura que se fará presente nos resultados deste estudo.

Na descrição dessa cultura destaco os aspectos que, de certa forma, ajudam a compreender os diversos elementos que se entrelaçam com o problema do cuidado dos pés do diabético. Considerei, é claro, os problemas da própria

³⁹ Turato define *setting* “como um ambiente delimitado, um enquadramento, enfim englobando todos os aspectos incidentais que envolvem as pessoas num momento particular”

⁴⁰ Fischer, LA. Dicionário de Porto-Alegres. Porto Alegre: Artes e Ofícios Editora Ltda. 1999, 169 p.

doença: hábitos alimentares e vestuários, principalmente o que se utiliza como calçado, na região. Darei, também, informações sobre especificadores da linguagem, em especial o dialeto local.

O Rio Grande do Sul é identificado pelos brasileiros de outros estados como a terra do bom churrasco, do chimarrão, das temperaturas baixas, do português falado com entonação peculiar e do uso dos vocábulos “bah”, “tchê” e “barbaridade”. Sem dúvida, este senso comum tem muito de verdade, mas não espelha tudo o que é o estado mais meridional do Brasil. Até o ano de 1998 eu conhecia o Rio Grande do Sul como a maioria dos turistas que já foram até ali: pela Serra Gaúcha, aquela das excursões. Sem dúvida alguma, um belíssimo passeio, sobretudo quando feito nos meses de inverno em que a paisagem é ainda mais diferente daquela à que nós, do Sudeste, estamos acostumados: Araucárias, neblina, um frio úmido “de renguear cusco”⁴¹, polenta quentinha, chimarrão, lareira acesa ou uma calefação que mal sabemos como operar. Pele clara, olhos verdes ou azuis que refletem bem a origem dos imigrantes que colonizaram o Rio Grande do Sul. Na rua o que se vê são corpos cobertos por lã ou pesados casacos de couro legítimo. O que se escuta é um dialeto de sotaque bem forte e recheado de expressões desconhecidas. Nas churrascarias que servem os “espetos corridos”⁴², garçom está sempre “pilchado”⁴³, compondo a paisagem gauchesca, para satisfação dos turistas.

Mas o “Rio Grande” é muito mais do que isso. Porto Alegre, a capital, injustamente esquecida na maioria dos roteiros turísticos de quem vai ao Sul do Brasil, é uma cidade de muitos encantos. Encantos que não se revelam na superficialidade do primeiro olhar. O maior deles, natural, à meu ver, o Rio Guaíba. Que na verdade é lago e não rio. Carinhosamente chamado pelos gaúchos de “Guaíba”, é motivo de orgulho dos porto alegrenses devido ao belíssimo pôr do sol que proporciona⁴⁴. E quem conhece suas águas distantes do centro da cidade tem ainda mais motivos para admirar este rio que faz parte da história da cidade. São águas limpas, livres da poluição dos esgotos da área urbana.

⁴¹ Expressão gauchesca. É um qualificativo para o frio forte que chega a deixar o cusco (cachorro) rengo (torto).

⁴² É um desfile de carnes trazidas em espetos, numa sucessão alucinada (Fischer, 1999). Equivale à rodízio em outros estados do Brasil.

⁴³ Pilcha é o nome das vestimentas gaúchas típicas: bombacha, bota, lenço ou vestido de prenda para as moças. Portanto, pilchado aplica-se àqueles que estão vestidos à moda gaúcha.

⁴⁴ Dizem que o sol incendia as águas e o céu de Porto Alegre no crepúsculo à ponto de Mario Quintana escrever “ Céus de Porto Alegre, como farei para levar-vos para o céu?”

Foi pelo “Guaíba” que chegaram os sessenta casais açorianos que, em 1752, inspiraram o primeiro nome da cidade: Porto dos Casais. Ali aportaram também, nos decênios finais do século XIX, pequenos navios que trouxeram grandes levadas de emigrantes alemães, italianos e eslavos. Pessoas que deixaram para trás uma Europa conturbada por transformações sociais, econômicas e políticas decorrentes da industrialização, aventurando-se em longas e arriscadas viagens até o Brasil na expectativa de se tornarem proprietários de um bom pedaço de terra (MACHADO, 1999). Enfim, a pluralidade e heterogeneidade étnica, cultural e social dos que ali chegaram configuraram e singularizaram a cidade.

Seja pela identidade étnica dos colonizadores, seja pelo distanciamento geográfico do Rio Grande do Sul em relação ao resto do país, o fato é que os gaúchos são um povo de crenças, lendas, hábitos, costumes, vocabulário, sotaque e até características físicas reconhecidamente peculiares em relação aos brasileiros de outros estados. É uma tribo de gente forte e brava. Todo gaúcho ama sua terra acima de tudo e está sempre a postos para defendê-la. Foram estas peculiaridades do povo gaúcho, mais precisamente dos porto alegreses, os mistérios e os encantos da Porto Alegre provinciana que eu vim a conhecer e precisei compreender quando iniciei os contatos para a viabilização deste trabalho, em 1998. E foi este cenário que se tornou parte do meu cotidiano quando passei a residir em Porto Alegre, à partir de agosto de 2000.

Uma das razões de estranheza para quem chega à Porto Alegre, vindo de outros estados, sobretudo de outras regiões do Brasil, como eu, é o clima. O clima em Porto Alegre é variado. Uma variação que acontece ao longo das estações e também ao longo de um único dia. No inverno faz frio e venta. No verão os termômetros sobem à quase 40°C. Temperaturas sentidas com grande intensidade graças à alta umidade relativa do ar que é própria da região. As meia estações, primavera e outono, são marcadas. Muito mais perceptíveis que em Belo Horizonte, onde sempre morei. É bonito de se ver o ciclo da natureza em Porto Alegre, ao longo do ano. Bem evidente na abundante paisagem verde desta que é uma das cidades brasileiras mais arborizadas.

Obviamente, o vestuário, a alimentação e os hábitos cotidianos acompanham as características climáticas. No inverno, tudo é voltado para a necessidade de se manter o corpo e também o ambiente aquecidos. No verão, o oposto. Ambas as situações oferecem um risco eminente de lesão para pacientes

com insensibilidade nos pés. Aquecer os pés próximos às lareiras e aquecedores ou com bolsas de água quente nos dias frios. Caminhadas pela areia quente das praias (que no Rio Grande do Sul ficam bem próximas da capital) , os “inchaços” nos pés provocados pelo calor intenso e a exposição maior dos pés pelo uso de sandálias, exigem uma atenção especial dos diabéticos com neuropatia. No inverno, os cuidados de higiene com os pés tendem a declinar, o que faz aparecer as micoses entre os dedos, as infecções fúngicas. No verão, a preocupação estética com as unhas (corte, principalmente) é o que mais oferece riscos de lesão pois, pacientes com limitação visual (já imposta pela doença), ao realizarem sozinhos os cuidados acabam por se cortarem.

Retomando a questão lingüística, para quem chega ao Rio Grande do Sul vindo de outras regiões do Brasil é fácil identificar suas peculiaridades. Muitas palavras utilizadas no cotidiano são adaptações para o português de vocábulos de origem germânica, italiana ou hispânica, em sua maioria. Existem os termos que podem ser compreendidos, claro, depois de algum raciocínio: Lomba é uma ladeira, pila é uma unidade monetária (2 pila = 2 reais), negrinho é o doce que conheço como brigadeiro. As reduções (super freqüentes) de palavras são óbvias: Bicicleta vira “bici”, professor é “profe”, fim de semana é “findi”. Mas podem confundir, por exemplo, “avon” significa à vontade. E existem também os inúmeros termos que dependem de um dicionário regional. Só para citar alguns: atucanação é sobrecarga de trabalho ou encargo. Fazer um rancho significa fazer compras de provisão. Cacetinho é o pão francês.

Dizem que é graças à raiz italiana e alemã que muitos gaúchos, na linguagem coloquial, não atribuem plural aos substantivos. Diz-se, por exemplo, “os guri”, “os pé”, “as mala”. Assim como não conseguem pronunciar o som de dois “r”. Chimarrão é “chimarão”, churrasco é “choras”, morreu é “moeu”. Os pacientes que vinham de fora da capital eram os que mais me surpreendiam. Sobretudo aqueles originários de cidades colonizadas por alemães da região do Palatino do Reno. Sua língua é o dialeto alemão “Hunsrück”, acrescido de muitos vocábulos portugueses. Aqueles com os quais a conversão só era possível na presença de um tradutor não foram incluídos na amostra do trabalho e por eles não pude fazer muita coisa.

Se o dialeto dos pacientes me causava estranheza, certamente o mesmo acontecia com eles em relação ao meu vocabulário e, principalmente, sotaque e entonação ao falar. Para reduzir este impacto procurei me familiarizar com os

termos e expressões e absorver o sotaque para que parecesse o menos estranha possível e pudesse ser compreendida. No Serviço em que o estudo foi desenvolvido aprendi que “garrão” era calcanhar e o dedo pequeno (5º dedo) do pé era “minguinho”. Entendi que “pisar” não tinha necessariamente relação com uma pisada literal e sim que significava machucar (“eu me pisei” = “eu me machuquei”). “Carpim” era sinônimo de meia masculina. “Baixar no Hospital”, significava internar. Compreensível, considerando que ao sair o paciente tem “alta do Hospital”.

2.2.2 Estabelecimentos de critérios de inclusão e exclusão e a seleção dos sujeitos

Inicialmente, uma amostra de conveniência de 563 diabéticos (tipo 1 e tipo 2, classificados de acordo com os critérios da OMS), acompanhados clínica e laboratorialmente no Serviço, tiveram os pés avaliados. Para tal, foi utilizada para uma ficha resumida contendo itens referentes ao exame das condições vasculares, tróficas da pele e das unhas e funcionais dos nervos periféricos dos pés e pernas. Esta ficha, impressa em frente e verso, foi reduzida para um tamanho caderneta (160 mm x 120 mm) para que pudesse ser encadernada em blocos de 25 folhas, de fácil manuseio e armazenagem (VIDE ANEXO “CADERNETA DE RASTREAMENTO”). Esta ficha havia sido testada anteriormente (piloto) no Serviço de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais onde trabalhei até junho de 2000.

Com esta avaliação inicial foi possível fazer um rastreamento dos pacientes com risco de lesão nos pés. Foram assim identificados 53 pacientes. Foi considerado na avaliação do risco de lesão: a) sensibilidade dos pés, b) a presença de deformidades, c) a hiper-pressão na planta dos pés e d) o histórico de ulcerações⁴⁵. Para medir o limite de sensibilidade protetora nos pés foi utilizado o método sugerido por Birke e Sims (1988).

No universo de 53 pacientes foram estabelecidas as amostras para compor 02 grupos: um que seria expostos ao programa e o outro que serviria de controle. A randomização foi feita através de um sorteio, considerando o princípio de que todos

teriam a mesma chance de estar ou não em um grupo ou no outro. No primeiro grupo (intervenção) foram alocados 30 pacientes. No segundo, 23. Inicialmente considerei elegíveis para o estudo aqueles pacientes classificados como “em risco”, que constituíram um grupo de 53 pessoas, 9,4 % da amostra total (563 pacientes). Não foram incluídos no estudo os pacientes diabéticos que apresentavam outras condições que acometiam o sistema nervoso periférico (tabes dorsalis, hipotireoidismo, deficiência nutricional, etilismo, trauma de nervos periféricos, neuropatia desmielinizante, hanseníase, Síndrome de Imuno Deficiência Adquirida, etc).

O grupo de 53 pacientes com a condição de interesse (risco de lesão nos pés) foi dividido aleatoriamente, por pessoa estranha à pesquisa, em dois grupos de prognósticos comparáveis. Um grupo foi exposto à um programa de proteção para prevenção das complicações nos pés e, portanto, definido como grupo tratado ou de intervenção. A intervenção consistiu de um programa de educação e fornecimento de um calçado especial para proteção dos pés. Esse calçado foi desenvolvido em três larguras distintas utilizando-se a referência brasileira para medidas padrão de calçados (ponto francês) sendo os valores de perímetro de uma seção do calçado redimensionados para aumentos de altura e largura proporcionais, seguindo a mesma lógica utilizada no ponto americano. O outro grupo, chamado de controle, foi tratado igualmente em todos os aspectos, exceto que seus participantes não foram submetidos ao programa de proteção. Os pacientes destinados ao grupo de intervenção foram contatados, via telefone ou carta, sendo convidados a participar do programa. Aqueles que não manifestaram interesse ou tinham algum impedimento para participar do programa foram, automaticamente, transferidos para o grupo de controle. Os pacientes deste grupo mantiveram a rotina de reavaliação periódica, recebendo as informações sobre cuidados com os pés individualmente e conforme demanda espontânea. Inicialmente, todos os pacientes foram submetidos à uma avaliação mais detalhada dos pés e pernas (VIDE ANEXO “AVALIAÇÃO DE PÉ DE RISCO”) e reavaliados a cada 3 meses, em consultas individuais, durante um período de 24 meses, sendo que no último semestre de acompanhamento foi feita apenas uma reavaliação (7^a). As reavaliações foram marcadas a cada visita. Em caso de não comparecimento, um novo horário era marcado através de contato

⁴⁵ conforme a classificação de Sims, Cavanagh e Ulbrecht (1988) apresentada no anexo: A ABORDAGEM DOS PÉS DO DIABÉTICO

telefônico ou carta. A reincidência de não comparecimento foi considerada abandono de tratamento.

Todos os pacientes foram informados sobre as propostas e duração aproximada do estudo, sobre as atividades a serem realizadas, o uso de gravador, a preservação do anonimato, o respeito à decisão de abandono do estudo por parte do paciente sem prejuízos para si e sobre a possibilidade de fazer eventuais perguntas ao pesquisador. Todas as informações foram dadas em linguagem de fácil entendimento e, concordando com as condições, o paciente assinava o termo de consentimento informado. Este documento foi elaborado conforme as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (CLOTET, GOLDIM E FRANCISCONI, 2000) e aprovado pelo comitê de ética da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre que autorizou a realização do estudo. Os termos, assinados, foram arquivados nas pastas de cada pacientes junto à outros documentos da pesquisa tais como fichas de avaliação e reavaliação e transcrições de entrevistas.

2.2.3 Coleta de dados através de exames

Foram registrados, de todos os participantes do estudo, os dados de idade, tipo do Diabetes Mellitus, tempo de diagnóstico da doença, forma de controle e valores recentes de glicemia ou glicohemoglobina, existência de complicações do diabetes que incluem retinopatia, falência renal (creatinina >4mg/dl ou diálise ou transplante renal), doença cardiovascular, doença vascular periférica (ausência de pulsos ou claudicação), tabagismo (atual ou passado), história de lesão nos pés e numeração de calçado.

No que se refere à observação das condições específicas dos pés, foram coletadas as seguintes informações: a) ocorrência de áreas de hiperqueratose (calosidades) na superfície plantar e dorsal dos pés, b) a presença de deformidades, unhas distróficas, c) lesões de pele (bolhas, ferimentos, cortes, úlceras), d) amputações e e) sinais evidentes de higiene precária (micose interdigital, sobretudo)⁴⁶. Em presença de úlcera, foram registrados os dados relativos ao

⁴⁶ conforme sugerido pelo Grupo de Trabalho Internacional Sobre Pé Diabético (2001).

aspecto, à localização, a profundidade e sinais de infecção como descrito por Armstrong, Lavery e Harkless (1998). Sinais e sintomas de doença arterial periférica, ao esforço ou não, foram registrados bem como a palpação dos pulsos das artérias tibial anterior e tibial posterior, verificados manualmente (OSCHARD E STRANDNESS, 1993). A cada reavaliação, com exceção dos dados pessoais, todos os outros eram revistos e era investigada (exame clínico) a ocorrência de lesões e/ou amputação nos pés e pernas.

O exame da sensibilidade foi realizado com o monofilamento de Semmes Weinstein (10 gramas). Foram testados, quando possível, 10 pontos em cada pé, sendo 9 na superfície plantar e 1 no dorso do pé. Para os testes, o paciente foi adequadamente posicionado (em decúbito dorsal ou assentado), em ambiente silencioso com os olhos fechados ou “cego” para o exame. O filamento foi aplicado perpendicularmente a pele com força suficiente para que o fio se curvasse durante cerca de 1 segundo (FIGURA 1). O paciente foi instruído à responder “sim” ou “não” à aplicação do filamento, conforme o método sugerido por Birke e Sims (1986). Considerei “em risco” aqueles pacientes que não responderam ao teste em três ou mais pontos testados.

Durante a fase de rastreamento, os dados foram sumariamente registrados nas pequenas cadernetas que totalizaram 25 volumes. Todas as avaliações dos pacientes foram registradas em seus respectivos prontuários, no CSV. Os pacientes “em risco” passaram por uma avaliação mais completa que incluiu, além dos dados já citados, também uma avaliação da marcha, uma plantigrafia⁴⁷(para que pudessem ser realizadas as medidas do pé para a prescrição de calçados) e uma avaliação minuciosa do calçado com que o paciente se apresentava para as consultas (GRUPO DE TRABALHO INTERNACIONAL SOBRE PÉ DIABÉTICO 2001). A avaliação e as reavaliações de cada paciente “em risco” foram arquivadas em pastas individuais, de uso exclusivo da pesquisa.

⁴⁷ Impressão dinâmica da planta dos pés em que se pode verificar áreas de hiperpressão mecânica.

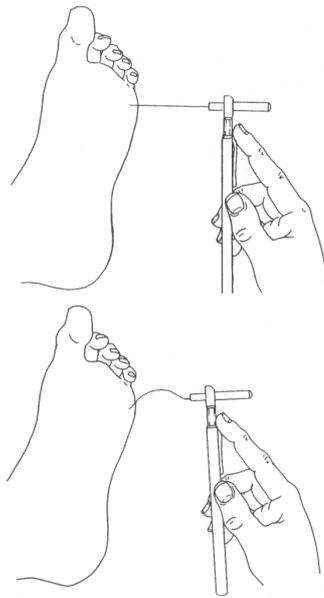


Figura 1. Aplicação do monofilamento nos pés para o teste de sensibilidade (GRUPO DE TRABALHO INTERNACIONAL SOBRE PÉ DIABÉTICO, 2001)

2.2.4 Coleta de dados através da intervenção

Como não há um modelo definido de intervenção educativa para prevenção de problemas nos pés de pacientes diabéticos, elaborei o meu próprio programa orientando-me pelas necessidades e características dos pacientes e do serviço do CSVC. Minha proposta inicial era de trabalhar nos programas educativos as questões relativas aos pés, especificamente. Entretanto, considerando que o CSVC não oferecia sistematicamente programas educativos para os pacientes diabéticos e pelo que pude observar durante a fase de rastreamento, conclui que era importante fornecer informações sobre a doença em si. Portanto, o programa foi formulado incluindo, além de temas relacionados aos problemas nos pés provocados pelo diabetes, também informações relativas à patogênese da doença, complicações agudas e crônicas e as opções de tratamentos (medicação, atividade física e dieta). Nos encontros destinados às complicações nos pés, considerei os elementos comuns da educação para diabéticos: os princípios do auto exame e os cuidados de higiene

e limpeza dos pés, o tratamento de calosidades, infecções fúngicas e lesões e a escolha de calçados.

Optei por reuniões em grupos para favorecer a troca de experiências entre os pacientes. Procurei formar grupos pequenos, seguindo a sugestão de Assal (1985), de até 8 participantes, para que eu pudesse melhor assisti-los em suas deficiências visuais e auditivas. Todos os encontros foram por mim coordenados. Para abordar todo conteúdo proposto foram programados 4 encontros de 90 minutos de duração, de frequência semanal. No 1º encontro cada paciente tinha a opção de escolher a ordem de apresentação dos temas nas reuniões. Ouvidos todos os participantes, chegávamos a um consenso sobre a seqüência a melhor seqüência de temas para aquele grupo. Nos encontros, assim como nas consultas individuais, a entrada e participação de familiares ou cuidadores foi incentivada.

Cada encontro foi dividido em 3 momentos: recepção, discussão do tema em questão e uso da técnica de jogo. No 1º encontro, para relaxar a tensão inicial, começávamos pela apresentação de cada participante. Pacientes se apresentavam por nome e um breve relato de suas histórias de cuidados e complicações nos pés. Familiares também foram estimulados a se apresentar. Nos três outros encontros as atividades foram iniciadas por uma coleta de informações sobre o decorrer da semana de cada participante e uma breve revisão do tema tratado anteriormente. Para proceder a discussão do tema de cada encontro, utilizei a “tempestade de idéias”, conforme sugerido por Lorig (1996c). Além de estimular a participação dos pacientes, este procedimento permitiu identificar o grau de conhecimento dos pacientes sobre os temas em questão, os conceitos errados e as dúvidas de cada indivíduo e grupo. As dúvidas foram colocadas em discussão e a minha intervenção resumiu-se ao esclarecimento, cujo objetivo foi promover uma retroalimentação adequada e o encorajamento para atitudes desejáveis.

Como recurso didático, utilizei um álbum seriado do Ministério da Saúde destinado à educação de pacientes diabéticos que estava disponível no CSV. Este álbum seriado tem figuras que ilustram os mais variados temas: a causa da doença, qual o órgão afetado, sinais e sintomas do diabetes, sistemas mais acometidos pelas complicações, medicamentos e outras formas de tratamento da doença e cuidados gerais com o corpo. Para encerrar os encontros, após a discussão do tema e esclarecimento das dúvidas, utilizei os jogos que foram preparados especificamente para este trabalho. A finalidade do jogo era relacionar as

informações transmitidas às circunstâncias reais do cotidiano dos pacientes através da aplicação dos conhecimentos na solução de problemas . Nos jogos, que foram por mim elaborados e confeccionados, busquei criar situações da vida diária dos pacientes em que poderiam surgir riscos de lesão nos pés, criando, assim, uma oportunidade de reflexão, troca de saberes e debate sobre resolução de problemas (TORRES, HORTALE E SCHALL, 2003). Utilizei os modelos de bingo, dominó e trilha por serem jogos clássicos, conhecidos para a maioria das pessoas. Pacientes e acompanhantes (que desejassem participar) eram divididos em dois subgrupos. As regras do jogo, de fácil compreensão, eram inicialmente explicadas e todos os participantes estimulados a se envolver com a atividade, sem espírito de disputa.

Os jogos receberam nomes próprios para melhor transmitirem sua especificidade: “bingo do pé”, “dominó do bom controle”, “trilha da saúde” e “passo a passo bem calçado”. Os jogos evoluíam com perguntas sobre situações diárias relacionadas ao tema tratado no referido encontro. A cada rodada um integrante do grupo era convidado a participar do jogo. A questão era exposta a um membro de um dos grupo que formulava uma resposta, com o auxílio de seus parceiros de grupo. Cabia ao outro grupo analisar a resposta e expor sua concordância ou não. À mim cabia o papel de auxiliá-los na organização do raciocínio para elaborar as respostas, correlacionando as informações de cada encontro com o conhecimento próprio do paciente, quando este não podia realizá-lo sozinho.

Cartões de identificação (“sou diabético”) e folhetos com maiores explicações sobre os temas abordados foram distribuídos ao final de cada encontro e sempre que o paciente solicitou, na quantidade que desejasse. No encontro sobre cuidados com os pés os pacientes receberam um folder cujo texto foi por mim elaborado e as ilustrações feitas por um cartunista, sob a minha orientação (VIDE ANEXO “FOLHETO UTILIZADO NO ESTUDO”). Este material, com explicações simples, justificava os cuidados de higiene e limpeza dos pés e servia de referência para os pacientes na solução de problemas. O texto, em letras pretas, foi impresso em papel de cor branca e ilustrado com figuras coloridas, realistas e positivas conforme sugerem Doak, Doak e Lorig (1996).

2.2.5 Análise de dos dados quantitativos

Inicialmente foi feita uma análise descritiva das variáveis utilizadas no estudo. Para as variáveis categóricas (nominais e ordinais), foram feitas tabelas de distribuição de freqüências. Já para as variáveis contínuas foi utilizada uma medida de tendência central (média) e uma de variabilidade (desvio-padrão).

Para comparar verificar diferenças entre dois grupos estudados foi utilizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney. Optou-se por utilizar testes não-paramétricos devido ao tamanho de algumas amostras e ao caráter assimétrico das variáveis testadas.

As variáveis categóricas foram comparadas através do teste Qui-quadrado de Pearson, que é o teste mais apropriado quando se deseja comparar proporções, ou teste exato de Fisher se necessário (amostras com pequenas freqüências).

Para se analisar o tempo até a ocorrência das lesões, e compará-lo entre os grupos tratamento e controle, foi utilizada a metodologia de análise de sobrevivência, empregada quando se deseja estudar o tempo até a ocorrência do evento de interesse (nesse caso, a lesão). Nesse tipo de análise a principal característica é a presença de censura, que é a observação parcial da resposta. Isto é, por alguma razão, o acompanhamento do paciente é interrompido. Nesse estudo, as censuras ocorreram devido ao abandono, óbito ou término do estudo antes da ocorrência de lesão em alguns pacientes. O método de análise de sobrevivência possibilita incorporar na análise estatística a informação contida nos dados censurados.

Para análise dos dados em questão, foram utilizadas as técnicas de tabela de vida, para obter uma estimativa da função de sobrevida e também o método de Kaplan-Meier para construção da curva de sobrevida. Além disso, para testar diferenças entre os tempos de sobrevida dos grupos controle e intervenção foi utilizado o teste de log-rank.

Considerou-se em todas as análises um nível de 5% de significância. Foi utilizado o software SPSS 12.0 para processar os resultados.

2.3 A ABORDAGEM CLÍNICO-QUALITATIVA

O método clínico-qualitativo segue evidentemente os procedimentos da pesquisa qualitativa na área das Ciências Humanas. Entretanto, Turato distingue as especificidades do referido método. De um lado, diz o autor, encontram as “concepções epistemológicas dos métodos qualitativo-compreensivo-interpretativos, de pesquisa desenvolvidos a partir das ciências do homem e, do outro lado, os conhecimentos e as atitudes clínico-psicológicas desenvolvidos tanto no enfoque psicanalítico das relações interpessoais como, historicamente, no campo da prática da medicina clínica” (op. cit., p. 225-226).

Entre essas duas posturas está o pesquisador que, segundo Turato, deve mover-se por “uma atitude existencialista” por meio da qual pode perceber, em si, “conquistas e ansiedades de âmbito pessoal” (idem, p. 226). É por esse caminho que o pesquisador buscará compreender “as profundas questões humanas e, identificando-se com o outro (o sujeito-alvo do seu estudo) e acolher as angústias e ansiedades deste” (p. 226).

O método acima proposto reconhecia um lugar epistemológico ao sentimento que experimentei desde o momento em que comecei a trabalhar com as pessoas daquela unidade de tratamento. Ainda que os objetivos de ação estivessem bem definidos em termos de meio e fins, não dava para desconsiderar a infinidade de relatos que expressavam: esperança, muitas angústias, e algumas, até de forma dramática, revelando o abandonar-se de muitos dos pacientes à própria morte...

Passei a observar com mais atenção essas “queixas” e a partir delas busquei elaborar um roteiro que pudesse dar conta daqueles sofrimentos, sua dimensão existencial. Em função disso decidi centrar a conversa com eles em torno das seguintes questões: 1) qual a primeira reação que ele teve ao saber que estava diabético? 2) o que mais lhe aguçou a curiosidade? Conhecia alguém com o mesmo problema? Contou rapidamente o episódio para a família? Qual a reação desta? A família mudou os hábitos, ajudou no tratamento? O que ele diria hoje para alguém que tivesse a mesma doença.

Em conversa com orientação, definimos que a entrevista seria de caráter narrativo. Segundo os especialistas, emprega-se a entrevista narrativa

principalmente no contexto da pesquisa biográfica (BERTAUX, 1981 e DENZIN, 1988). Tecnicamente, a entrevista narrativa é iniciada com uma “questão gerativa narrativa” (FLICK, 2003, p. 110). No nosso caso, perguntei ao paciente: qual foi sua primeira reação ao saber-se diabético. Veja, o objetivo não era saber a história do paciente, mas como ele conta a história de seu diabetes. Ao contar, sua biografia está ali implicada. Várias questões de sua vida pessoal apareceram e elas só foram de nosso interesse porque apareceram absolutamente vinculada ao contexto do diabetes.

Os metodologistas sugerem que terminemos a entrevista narrativa, com o entrevistado relatando suas perspectivas. Decidimos perguntar-lhe o que ele diria a uma pessoa diabética. O objetivo é captar nesse discurso como o paciente processa sua própria educação.

Definindo o tipo de entrevista, passamos para a interpretação da mesma. Preocupados com a compreensão do papel da narrativa na construção do modelo de Self, Brockmeier (1999) discute as seguintes questões:

Como podemos entender a interface entre a vida humana e a história autobiográfica? Como o discurso narrativo se relaciona a experiência de nossas vidas? “Vida e narrativa” estão indissolivelmente entrelaçadas em um tecido contínuo.

Na realidade Brockmeier retoma as idéias de Bruner (1990) para quem “perceber e relembrar são, em si mesmas construções e reconstruções”. Dito de outra forma a narrativa – incluindo percepção e lembrança – não tem status ontológico em si mesma (ou seja, não é um caminho que nos leva à origem do ser), mas ele é uma concepção teórica, metalingüística, uma categoria que foi inventada (Brockmeier, 1999, op. cit., p. 68).

Sem desconsiderar o papel hermenêutica da narrativas, Brockmeier aponta para os limites de nossas análises: 1) os significados de muitas de nossas experiências, e certamente de experiência da complexidade de uma vida, dificilmente são capturados em “uma narrativa”; 2) as histórias de vida são caracterizadas por serem abertas e não finalizáveis. Aqui o autor recorre a Bakhtin, para mostrar que a narrativa é tão aberta que podem ser reconhecidos outros personagens (vozes, diálogo do sujeito com outros sujeitos); 3) a interpretação que cada sujeito dá ao mundo e a si em cada narrativa pode ser entendido como sendo a forma como ele interpreta a própria vida, o lugar do significado possível (presente e passado) desta

ação como um episódio ou um enredo específico. Faz-se mister investigar a mente interpretativa – quando, onde, como e por que ela é usada por diferentes pessoas em contextos específicos?

Dada a riqueza de dados, buscamos selecionar alguns elementos das narrativas para compor o relatório de pesquisa. Isso significa que deixamos de lado muitos elementos que não entraram no corpo da tese. Em todo caso, a orientação da análise seguiu pistas deixadas pelo método clínico-qualitativo, privilegiando, é claro, aquelas dimensões da existência dos sujeitos que tinham mais dados a oferecer.

Na interpretação dos sentidos e significados, decidimos aplicar os dois conceitos não apenas à fala dos sujeitos entrevistados, mas à própria produção científica ⁴⁸. A fala dos cientistas, tal qual as dos entrevistados, busca dar sentidos e significados para uma doença que é, pelos primeiros estudada, e pelos segundos, vivida. Assim, uma não é mais importante que a outra, mas uma interpretação a mais. Esse procedimento foi aplicado ao conceito de diabetes e ao de “cuidados com os pés”.

Ao acolher “angústias e sofrimentos” dos pacientes, tivemos que fazer escolhas para a presente tese. Selecionando as dimensões da vida psíquica, ressaltamos alguns aspectos com apoio do Método Clínico-Qualitativo. Turato aponta algumas categorias psicanalíticas que poderiam ajudar na análise (p. 468-493). Dentre essas, destacamos:

A noção de desejo. Segundo Turato, é por meio dela que os sujeitos se buscam entre si e vão atrás de seus prazeres, de suas relações, de seus amigos (p. 470). Essa noção foi fundamental para compreender como os entrevistados falavam dos seus desejos, como a sua condição atual facilitava ou impedia seus encontros afetivo-sexuais.

A noção de mecanismo psicossociais adaptativos. Para Turato, o uso dessa noção no método clínico-qualitativo permite conhecer como que os pacientes recorrem a tais mecanismos para solucionar situações de conflito que pedem

⁴⁸ No âmbito da presente pesquisa entende-se pro significado a representação que os indivíduos têm das coisas, do mundo, ou seja, a doença para o indivíduo é o sinal de alguma coisa, é querer dizer algo que ultrapassa sua materialidade imediata. Já o sentido é como as coisas são percebidas pelo próprio sujeito. Usando um exemplo de Turato, “uma mal-estar, um sintoma físico ou mental, uma doença (...) têm sentidos: podem ser percebidos pelo próprio sujeito (...) como possuindo uma tendência (...) e pode-se perceber para onde eles apontam, para que lado (ou lados) devemos jogar o nosso olhar” (TURATO, op.cit. p.248-249)

solução (p. 473). Desenvolvem novas formas adaptativas como forma de reduzir ansiedades frente a situações que o ego não sabe como agir, ou mesmo de reduzir a angústia, na qual o ego necessita encontrar formas criativas para continuar prosseguindo na vida.

A noção de ganho secundário. No método clínico-qualitativo, tal idéia está muito associada aos benefícios que os indivíduos podem tirar da própria doença. O atendimento diferenciado dentro do próprio sistema de saúde. A probabilidade de poder ter alguém para escutar suas angústias e ansiedades, e assim por diante.

A noção de perdas e luto. Sobre esta noção, no diz Turato, “o sujeito, diante de uma perda, isto é, de privação de algo – material, moral, ideal – que de alguma forma possuía, envolve-se no trabalho de luto, processo psicológico que o faz desligar-se progressivamente do objeto perdido” (op. cit., p. 477).

O autor distingue a ligação do sujeito com o objeto perdido de duas formas: “se a ligação afetiva for saudável espera-se que o indivíduo elabore esta fase satisfatoriamente até a reorganização interna (intrapsíquica) e externa (sua vida) para continuar empreendendo suas tarefas” (p. 478). Se, ao contrário, “o objetivo perdido tenha características neuróticas imperará o sentimento de culpa” (idem).

Esses foram os aspectos da dimensão psíquica que trabalhamos na presente tese. Os aspectos referentes a linguagem foram principalmente utilizados para desvendar a linguagem metafórica do diabetes.

Dito isso, passemos à análise dos dados. Inicialmente. Examinaremos os resultados do Ensaio Clínico Randomizado e em seguida, analisaremos os sentidos e significados atribuídos ‘a doença e ao cuidado com o pés.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 QUESTOES POSTAS PELO ENSAIO CLÍNICO

Esse desenho de pesquisa tinha por objetivo a avaliar se o Programa de Cuidado com os Pés era ou não eficaz. Questionávamo-nos se os pacientes submetidos ao dito Programa conseguiriam melhores resultados do que aqueles que não passassem por ele.

Os pacientes nos dois grupos foram acompanhados pelo período de dois anos. No final desse período, eles foram avaliados. Foi a partir daí que verificamos tanto a frequência dos indivíduos nos grupos quanto a ocorrência de lesões e mutilações

Dos 53 pacientes selecionados para o estudo, 30 foram alocados no grupo de intervenção e 23 no grupo controle. De acordo com as tabelas 1, 2 e 3 fica evidenciado que estes dois grupos eram muito parecidos em relação às variáveis identificadas na 1ª consulta: sexo, tipo de diabetes, risco de lesão, idade, tempo de duração da doença e valor do exame de hemoglobina glicosilada (HbA1c). As tabelas mostram que, entre os grupos estudados, não houve diferença estatisticamente significativa sendo, portanto, comparáveis.

Na tabela 1 vemos que sujeitos do sexo masculino (63,6%) prevalecem no grupo de intervenção e do sexo feminino (55%) no grupo controle. Quanto ao tipo do DM, 51 pacientes foram classificados em tipo 2 e apenas 2 em tipo 1.

Tabela 1 – Estatística descritiva das variáveis categóricas sexo e tipo de diabetes e a comparação das proporções entre os grupos de intervenção e controle (n=53).

Variável	Grupo		p-valor*
	Intervenção (n=30)	Controle (n=23)	
Sexo			0,255
masculino	21 (63,6)	12 (36,4)	
feminino	9 (45,0)	11 (55,0)	
Tipo de diabetes			0,999
1	1 (50,0)	1 (50,0)	
2	29 (56,9)	22 (43,1)	

Valores apresentados em *n* (%)

* Significância estatística ($p < 0,05$) pelo teste exato de Fisher

Na tabela 2 podemos observar o quanto os dois grupos são parecidos quanto ao grau de risco de lesão nos pés identificado na avaliação inicial, segundo a classificação de Sims, Cavanagh e Ulbrecht (1988). Da amostra total, 38 pacientes estão classificados como de risco mais baixo (1 e 2). Os 15 sujeitos restantes da amostra foram classificados em risco que envolve história prévia de lesão (3 e 4), sendo que 66,7% daqueles com risco 4 pertenciam ao grupo de intervenção. Em ambos os grupos, os pacientes que apresentaram esse grau de risco eram do sexo masculino, corroborando os achados de Most e Sinnock (1983) e Mayfield (1996). Não houve casos de sujeitos com fratura neuropática (presente ou história de), classificação de risco 5, nos dois grupos.

A identificação do grau de risco de lesão nos pés de sujeitos diabéticos é importante para que se procedam as terapêuticas necessárias para prevenir as lesões e amputações (RITH NAJARIAN, 1992). Mason et al (1999) e Valk, Kriegsman e Assendelft (2003), em artigos de revisão, apontaram para uma tendência de intervir preventivamente com educação de pacientes em casos de alto risco de lesão nos pés. Entendo que estes pacientes requerem cuidados mais intensivos, entretanto, aqueles que são identificados com risco menor não devem ser negligenciados nos programas educativos. Calle-Pascual et al (2002) em seu estudo de 6 anos de *follow up* de sujeitos diabéticos com risco de lesão nos pés, avaliados separadamente como alto e baixo risco, demonstraram resultados melhores com programas preventivos na amostra que apresentava neuropatia

menos severa. No presente estudo, não foi realizada uma avaliação do impacto do programa educativo por categoria de risco porque não houve distinção de abordagem e acompanhamento baseado no grau de risco de lesão.

Tabela 2 – Distribuição da amostra pela categoria risco de lesão nos pés ⁴⁹, sexo e comparação da proporção entre os grupos

	Grupo de intervenção (n=30) M/F (%)	Grupo controle (n=23) M/F (%)	p-valor*
Risco 1	3/3 (37,5)	6/4 (62,5)	0,256
Risco 2	10/5 (68,2)	2/5 (31,8)	
Risco 3	2/1 (50)	1/2 (50)	
Risco 4	6/0 (66,7)	3/0 (33,3)	

Valores apresentados em *n* (%)

* Significância estatística ($p < 0,05$) pelo teste exato de Fisher

A média de idade dos indivíduos desta amostra é de 62,4 anos. Na tabela 3 estão apresentados os valores por grupo mostrando que não havia diferença significativa entre eles. O tempo médio de diagnóstico, em ambos os grupos excede 10 anos o que é esperado, considerando-se que o estudo selecionou pacientes com uma complicação crônica do DM. Tempo de diagnóstico e resultado do exame de glicohemoglobina apresentam valores que não são diferentes estatisticamente entre os grupos.

Tabela 3: Comparação da idade e tempo de diagnóstico entre os grupos intervenção e controle

	Grupo	n	Média	Desvio-padrão	p valor*
Idade	intervenção	30	64,4	9,2	0,074
	controle	23	59,8	9,0	
Tempo de Diagnóstico	intervenção	30	14,0	10,0	0,602
	controle	23	15,1	10,5	
HbA1c	intervenção	29	8,2	1,45	0,445
	controle	20	9,4	2,82	

* Significância estatística ($p < 0,05$) pelo teste não-paramétrico Mann-Whitney

Na tabela 4 estão apresentados dados para caracterização de 30 sujeitos que foram entrevistados, incluindo o pseudônimo que dei a cada um deles para

identificá-los na apresentação dos resultados qualitativos. No que concerne às informações pertinentes à estes indivíduos, o estudo identificou que havia um número maior de homens (18) do que de mulheres (12) distribuídos nas duas amostras. A idade deles variava de 44 a 83 anos, mais da metade deles com idade acima de 60 anos. Há predominância de profissões e ocupações simples, a maioria ligada ao setor de serviços e ao comércio. Com exceção de uma das pesquisadas, todos os outros (homens e mulheres) se encontram ou na categoria de casados (alguns já até descasados) ou viúvo. A escolaridade é bastante variada: um deles freqüentou o ensino superior; seis, o ensino médio; e os outros vinte e três não concluíram as primeiras séries do ensino fundamental. Entre os trinta sujeitos entrevistados, apenas quatro têm menos de dez anos de diagnóstico, o que significa que a convivência dos indivíduos com a doença e com o tratamento já faz parte de seu cotidiano

Ainda na tabela a seguir, podemos detectar informações acerca do grupo familiar de cada indivíduo. Refere-se ao número de pessoas por família, cuja média é de 3,6 indivíduos por grupo familiar, e à renda girando em torno de 4,6 salários mínimos, sendo que estes variam de 1 a 12,5 salários

⁴⁹ Vide classificação de risco no anexo A ABORDAGEM DOS PÉS DO DIABÉTICO

Tabela 4 – Características dos sujeitos que responderam ao questionário e foram entrevistados

Nome	Pseudônimo	Grupo	Sexo	Grau de instrução	Profissão	Estado civil	Renda familiar (salário mínimo) /nº de pessoas no domicílio	Idade (anos)	Tempo de diagnóstico (anos)	Altura (m)	Peso (kg)
AFRF	Euclásio	CT	M	analfabeto	Eletricista	divorciado	4,2/5	57	12	1,66	60
ALL	Água marinha	IT	F	1º grau	Costureira	casada	3/3	70	15	1,64	62
AS	Rubelita	CT	F	1º grau	Doméstica	casada	4,2/4	57	11	1,63	69
CAS	Esfênio	CT	M	3º grau incompleto	Contador	casado	9,2/6	53	10	1,79	93,5
CM.	Diamante	IT	M	1º grau	Costureiro	casado	7/2	76	10	1,59	49
DSD.	Opala	IT	M	1ª série	Motorista	casado	2/2	63	37	1,75	93,5
EU	Turmalina	CT	F	1º grau	Costureira	casada	1,7/6	71	20	1,49	57,5
ESM	Lolita	IT	F	1º grau	Do lar	casada	2,9/4	56	16	1,73	93
FS	Topázio	IT	M	5ª série	Padeiro	casado	7,9/5	66	12	1,61	53
HCS	Safira	IT	F	5ª série	Comerciarista	viúva	2,5/6	75	20	1,63	76
IRS	Zirconia	CT	F	1º grau	Telefonista	divorciada	6,7/4	58	28	1,58	78
JRP	Tanzanita	CT	F	2ª série	Do lar	casada	3,1/3	53	14	1,62	110
JCO	Ágata	IT	F	5ª série	Secretária	viúva	2/2	70	20	1,47	61
JR	Cristal	IT	M	3º grau	Adm. hoteleira	casado	4,2/2	71	37	1,80	92
JC	Citrino	IT	M	1º grau	Marinheiro	Viúvo	6/1	82	16	1,63	74,5

JCMO	Periclasio	CT	M	1ª série	Motorista	casado	4,6/4	60	21	1,71	105
JOF	Crisoberilo	CT	M	1º grau	Motorista	casado	5,4/7	44	20	1,73	89
JSRM	Rubi	IT	M	2º grau	Sapateiro	casado	2/2	70	4	1,60	75
LAZ	Zircão	CT	M	2º grau	Técnico adm.	viúvo	4,9/2	66	12	1,78	77
MCS	Esmeralda	CT	F	2º grau	Enfermeira (técnico)	solteira	1/1	50	17	1,72	103
MDG	Dolomita	IT	F	4ª serie	Passadeira	viúva	12,5/2	59	0,5	1,70	89
OB	Âmbar	IT	M	1ª série	Técnico adm.	casado	8,7/4	67	15	1,73	72
PASF	Heliodoro	IT	M	3ª série	Pedreiro	casado	2,5/6	76	10	1,83	77
RRS	Ônix	IT	M	1ª série	Mecânico	viúvo	2,9/3	63	15	1,71	95
RMR	Quartzo	IT	M	2º grau	Auxiliar adm.	viúvo	2,5/1	83	6	1,70	91
SHF	Quartzo azul	IT	M	5 série	Supervisor técnico	divorciado	4,2/2	57	16	1,67	79
TMS	Malaquita	CT	F	1º grau incompleto	Costureira	casada	5,8/3	45	20	1,55	73,2
VVS	Anatasio	IT	M	2º grau	Representante comercial	viúvo	8,3/6	54	18	1,70	80
VFS	Turquesa	IT	F	2ª série	Doceira	casada	5,6/7	58	21	1,65	77
WA	Piropo	IT	M	4ª série	Tipógrafo	casado	2,2/2	63	3	1,67	74

CT = grupo controle IT = grupo de intervenção

3.2 ABANDONO, ÓBITO E ASSIDUIDADE

Nos gráficos 1 e 2 estão apresentados os dados referentes à abandono, óbito e assiduidade dos sujeitos dos dois grupos deste trabalho: intervenção e controle, respectivamente. Durante os 2 anos de seguimento proposto (*follow up*), abandonaram o estudo 14 sujeitos (26,4%) dos 53 selecionados. Destes, 7 eram integrantes do grupo controle (30%). Os outros 7 sujeitos pertenciam ao grupo de intervenção (23%). As taxas de abandono em programas educativos para diabéticos, sobretudo os de longa duração, são muito altas (ASSAL, 1999). Calle-Pascual e colaboradores (2002), mantendo durante 6 anos um programa educativo para diabéticos com neuropatia, registraram 32% de abandono. Polonsky (2002) chamou de “*diabetes burnout*” a reação de exaustão que faz com que muitos pacientes abandonem os Serviços de atenção à saúde. O autor atribui esta atitude às dificuldades do tratamento diário do DM e às frustrações que o paciente tem por não perceber um resultado de suas ações na evolução da doença. Isto faz com que o sujeito se sinta desmotivado, impotente e sem esperança.

Segundo relatos dos pacientes, os motivos que os levaram à desistência foram principalmente financeiros e de ordem ocupacional. Recursos monetários limitados para o transporte até o CSVC e horário de trabalho que não permitiam a participação regular dos sujeitos no programa. Alguns destes pacientes deixaram de freqüentar o CSVC por razões de mudança de residência para fora da grande Porto Alegre ou por terem sido encaminhados para tratamento em centros especializados. Não me parece que a proposta de intervenção diferenciada para os grupos tenha interferido na taxa de abandono, pois os valores são muito próximos (26% no grupo de intervenção vs 30% no grupo controle). Polonsky (2002) sugere contatos periódicos com o paciente (via carta, consulta, telefonema, etc) como forma de reforço à adesão aos programas. Considerando que todos os pacientes, independente do grupo a que pertenciam, foram reavaliados com a mesma periodicidade (trimestralmente), isto explica a diferença insignificante de abandono entre os grupos.

Dos 4 sujeitos que vieram à óbito durante a realização do estudo, dois deles eram integrantes do grupo de intervenção (7%) e dois do grupo controle (9%). A

causa *mortis* destes sujeitos, segundo informação obtida por contato telefônico com familiares, foi relacionada à outras complicações decorrentes do DM que não a síndrome do “pé diabético”.

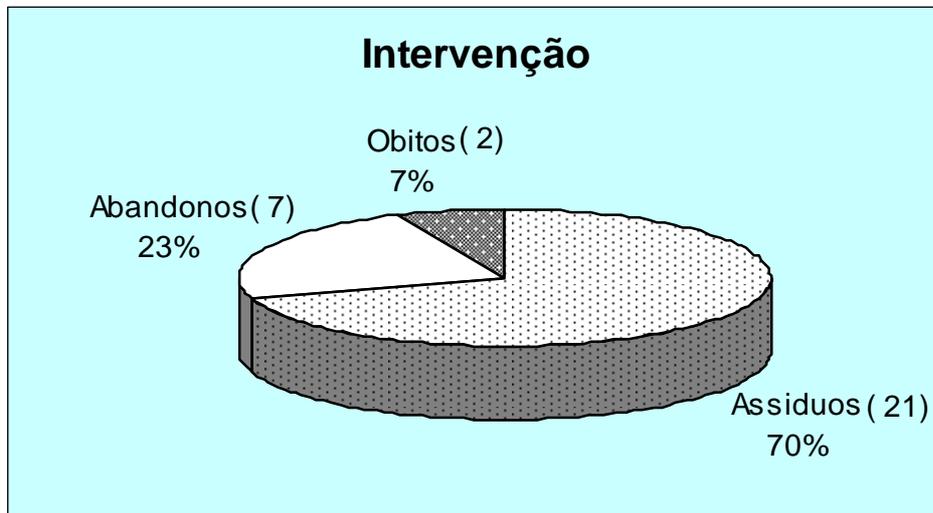


Gráfico 1 - Assiduidade, óbito e abandono no grupo de intervenção valores em (número de sujeitos) e percentual

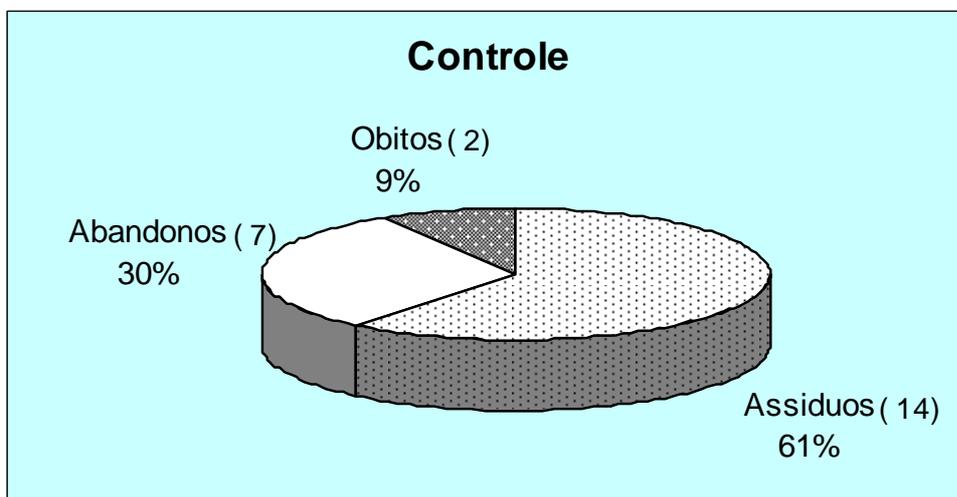


Gráfico 2 - Assiduidade, óbito e abandono no grupo controle valores em (número de sujeitos) e percentual

3.3 CONTROLE GLICÊMICO

A evolução dos exames de (HbA_{1c}) dos sujeitos de ambos os grupos, ao longo do tempo de acompanhamento (24 meses), está apresentada na tabela 5. Os dados foram levantados e estão sendo apresentados como forma exclusiva de monitoramento do nível glicêmico por ser considerado como fator de risco para o “pé diabético”. Este estudo não tinha como meta influenciar o controle glicêmico. Os valores que correspondem ao número de exames considerados variam em cada momento uma vez que houve abandono, óbito e que nem todos os sujeitos apresentavam resultados nas datas em que foram reavaliados neste estudo. A tabela mostra que apenas na 2^a e 5^a avaliação os índices de HbA_{1c} apresentaram diferenças entre os grupos intervenção e controle. Em ambos os casos, os pacientes do grupo controle apresentaram maiores médias de HbA_{1c} que os do grupo intervenção. Nos outros momentos considerados não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos no que se refere ao nível de HbA_{1c} (p-valor > 0,05). Portanto, podemos dizer que, como a diferença não se manteve em todos os momentos do estudo, a diferença dois momentos citados não poderia ter influenciado os resultados.

Tabela 5: Comparação do nível de HbA_{1c} entre os grupos de intervenção e controle nas sete reavaliações

	Grupo	Estatística descritiva			p-valor*
		n	Média	Desvio-padrão	
HbA _{1c} na 1 ^a reavaliação	intervenção	27	8,8	2,9	0,570
	controle	18	9,2	2,5	
HbA _{1c} na 2 ^a reavaliação	intervenção	17	7,9	1,6	0,018
	controle	16	8,9	2,2	
HbA _{1c} na 3 ^a reavaliação	intervenção	17	8,8	2,0	0,773
	controle	12	8,4	1,7	
HbA _{1c} na 4 ^a reavaliação	intervenção	17	8,7	1,6	0,893
	controle	9	9,0	2,1	
HbA _{1c} na 5 ^a reavaliação	intervenção	19	8,0	1,5	0,021
	controle	11	9,5	2,0	
HbA _{1c} na 6 ^a reavaliação	intervenção	14	7,6	2,0	0,122
	controle	12	8,8	1,8	
HbA _{1c} na 7 ^a reavaliação	intervenção	19	8,6	1,9	0,571
	controle	9	9,0	2,0	

* Significância estatística (p < 0,05) pelo teste não-paramétrico Mann-Whitney

3.4 USO DO CALÇADO

Dos 30 pacientes alocados no grupo de intervenção, somente 22 responderam sobre o uso dos calçados especiais. Os demais abandonaram o estudo antes de receberem os calçados ou não retornaram após seu recebimento para informar. Dos 22 respondentes, 5 sujeitos (22,7%) não usaram seus calçados diariamente, 6 (27,3%) usaram diariamente em alternância com outros sapato e 11 (50%) usaram diariamente, durante praticamente todo o tempo em que precisavam estar calçados. Aqueles que não utilizaram diariamente os calçados o fizeram porque optaram por guardá-los para uso em eventos sociais ou por acharem os modelos muito “robustos” ou “grosseiros”. Parece haver uma preferência pelo uso de chinelos no tempo em que os pacientes permanecem em casa, alternando com o calçado prescrito. Isto foi relatado nos estudos de Knowles e Boulton (1996) e de McCabe, Stevenson e Dolan (1998) com valores de 38% e 37%, respectivamente e identificado também no presente trabalho (27,3%). Apenas 22% dos sujeitos do estudo de Knowles e Boulton utilizaram os calçados conforme a prescrição (a maior parte do tempo). Este número foi maior (36%) no estudo do qual repeti a metodologia (MC CABE, STEVENSON E DOLAN, 1998). Portanto, os calçados fornecidos para os pacientes do CSVC conseguiram um ótimo resultado em termos de aceitação e uso, cumprindo bem seu papel na proteção dos pés, auxiliando na prevenção de lesões.

3.5 LESÕES E AMPUTAÇÕES

A ocorrência e recorrência de lesões registradas nos dois grupos, ao longo dos 24 meses de acompanhamento, consta das tabelas 6 e 7. Apenas 1 sujeito da amostra, integrante do grupo de intervenção, foi submetido à amputação (abaixo do joelho).

A tabela 6 mostra que a prevalência de lesão entre o grupo intervenção foi de 38,1%. Já entre o grupo controle esse percentual foi bem mais elevado 57,1%. Entretanto, a associação não chegou a ser estatisticamente significativa (p-valor=0,317). Portanto, não houve diferenças significativas no que se refere à ocorrência de lesão apesar de o cruzamento entre os grupos controle e tratamento e a ocorrência de lesão ter mostrado uma tendência de associação.

Tabela 6 – Evolução dos sujeitos dos dois grupos estudados quanto à ocorrência de lesão ao final de 24 meses

Grupo	Ocorrência de lesão		p-valor*
	não	sim	
INTERVENÇÃO	13 (61,9)	8 (38,1)	0,317
CONTROLE	6 (42,9)	8 (57,1)	

Valores apresentados em *n* (%)

* Significância estatística ($p < 0,05$) pelo teste exato de Fisher

A tabela 7 mostra que das pessoas que não apresentaram recorrência de lesão apenas 30% pertencem ao grupo controle. Já entre aqueles que tiveram recorrência o percentual de pessoas do grupo controle é bem mais elevado 83,3%. Entretanto, essa diferença não foi estatisticamente significativa (p-valor = 0,119). Deve-se ressaltar, entretanto, a pequena frequência das amostras estudadas, que pode impossibilitar a detecção de possíveis associações.

Tabela 7: Comparação das recorrências de lesões entre os grupos controle e intervenção

	Grupo		p-valor*
	intervenção	controle	
Recorrência de lesão			0,119
Não	7 (70)	3 (30)	
Sim	1 (16,7)	5 (83,3)	
Número de recorrências			0,096
0	7 (70)	3 (30)	
1	0 (0)	3 (100)	
2	1 (50)	1 (50)	
3	0 (0)	1 (100)	

Valores apresentados em *n* (%)

* Significância estatística ($p < 0,05$) pelo teste exato de Fisher

A reincidência de úlceras é situação freqüente em diabéticos. Connor e Mahdi (2004), em estudo retrospectivo, encontraram pacientes com mais de 3.5 úlceras acontecendo em um mesmo pé ao longo de 10 anos. Segundo Uccioli et al (1997) a reincidência de ulcerações pode ser prevenida com o uso de calçados especiais. Litzelman, Marriott e Vinicor (1997) demonstraram que o calçado adequado (medidas e melhor distribuição de forças) para pacientes diabéticos pode reduzir o risco de ulceração. Considerando que o programa incluiu a doação de calçados para os pacientes do grupo de intervenção e que seu uso foi superior ao de outros estudos (MC CABE, STEVENSON E DOLAN, 1998; KNOWLES E BOULTON, 1996), este recurso pode ter contribuído, em associação com a educação terapêutica, para uma melhor proteção dos pés dos sujeitos do grupo de intervenção, embora esta seja uma tendência observado mas não uma evidencia estatisticamente confirmada neste estudo.

Não foi feita análise dos achados sobre a ocorrência e recorrência de ulcerações em relação à sua distribuição conforme o grau de risco de lesão. Entretanto, considerando que 70% dos pacientes apresentavam risco baixo de lesão (classificação 2 e 3), estes dados contestam as evidências apontadas nas revisões sistemáticas sobre os programas preventivos (MASON ET AL, 1999; VALK,

KRIEGSMAN E ASSENDELFT, 2003) que sugerem que esta terapêutica deva ser dirigida a pacientes com alto risco de lesão.

A tabela 8 mostra uma tábua de vida para o tempo de ocorrência de lesão, para o grupo total de sujeitos estudados. Percebe-se inicialmente, que quando o estudo foi finalizado, no tempo 7 ainda havia 19 indivíduos livres de lesões, considerados nessa análise como dados censurados. Pode-se dizer ainda, por exemplo, que no tempo 4 a probabilidade de um paciente ainda se encontrar sem lesão é de 69%.

Tabela 8: Tábua de vida para tempo até a ocorrência de lesão em toda a amostra

Tempo	Nº indivíduos	Nº censuras	Nº expostos ao risco	Nº ocorrências do evento	% sobrevida	% sobrevida acumulada	Desvio padrão
0	53	3	51,5	0	1,00	1,00	0
1	50	5	47,5	5	0,89	0,89	0,05
2	40	5	37,5	5	0,87	0,77	0,06
3	30	2	29,0	1	0,96	0,75	0,07
4	27	3	25,0	2	0,92	0,69	0,07
5	22	0	22,0	1	0,95	0,66	0,08
6	21	0	21,0	1	0,95	0,63	0,08
7	20	19	10,5	1	0,90	0,57	0,09

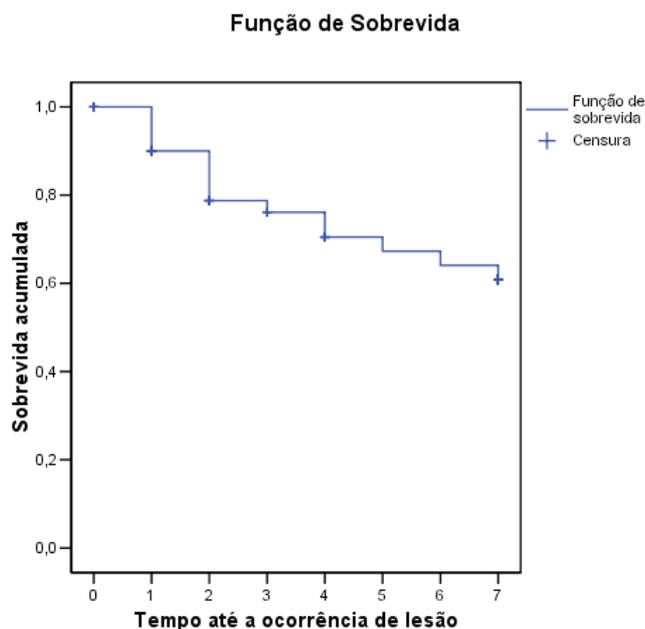


Gráfico 3: Função de sobrevida obtida através do Método de Kaplan-Meier

O gráfico 3 ilustra a função de sobrevivência para o tempo até a ocorrência de lesão. Nota-se que ao final do tempo a probabilidade de sobrevivência, ou seja, de não apresentar lesão é de quase 60%, ou seja, o estudo termina tendo boa parte dos pacientes ainda sem apresentar lesões.

A tabela 9 mostra uma tabela de vida para o tempo de ocorrência de lesão apenas para os pacientes pertencentes ao grupo submetido à intervenção. Percebe-se inicialmente que, quando o estudo foi finalizado, no tempo 7, ainda havia 13 indivíduos livres de lesões dentro do grupo intervenção, considerados nessa análise como dados censurados. Pode-se dizer ainda, por exemplo, que no tempo 4 a probabilidade de um paciente do grupo intervenção ainda se encontrar sem lesão é de 75%, mais elevada que quando se considera o grupo de todos os pacientes.

A tabela 10 mostra uma tabela de vida para o tempo de ocorrência de lesão apenas para os pacientes pertencentes ao grupo controle. Para esse grupo controle, quando o estudo foi finalizado, no tempo 7, restavam apenas 6 indivíduos livres de lesões. Pode-se dizer ainda que no tempo 4 a probabilidade de um paciente do grupo controle ainda se encontrar sem lesão é de apenas 61%, mais baixa que no grupo intervenção. Isso indica que as lesões ocorrem mais rapidamente e em maior frequência para os indivíduos desse grupo.

Tabela 9: Tabela de vida para tempo até a ocorrência de lesão entre os indivíduos do grupo intervenção

Tempo	Nº indivíduos	Nº de censuras	Nº expostos ao risco	Nº ocorrências do evento	% sobrevivência	% sobrevivência acumulada	Desvio padrão
0	30	1	29,5	0	1,00	1,00	0
1	29	4	27,0	2	0,93	0,93	0,05
2	23	2	22,0	2	0,91	0,84	0,07
3	19	1	18,5	1	0,95	0,80	0,08
4	17	1	16,5	1	0,94	0,75	0,09
5	15	0	15,0	1	0,93	0,70	0,10
6	14	0	14,0	0	1,00	0,70	0,10
7	14	13	7,5	1	0,87	0,60	0,12

Tabela 10: Tábua de vida para tempo até a ocorrência de lesão entre os indivíduos do grupo controle

Tempo	Nº indivíduos	Nº de censuras	Nº expostos ao risco	Nº ocorrências do evento	% sobrevida	% sobrevida acumulada	Desvio padrão
0	23	2	22,0	0	1,00	1,00	0
1	21	1	20,5	3	0,85	0,85	0,08
2	17	3	15,5	3	0,80	0,69	0,11
3	11	1	10,5	0	1,00	0,69	0,11
4	10	2	9,0	1	0,89	0,61	0,12
5	7	0	7,0	0	1,00	0,61	0,12
6	7	0	7,0	1	0,86	0,52	0,13
7	6	6	3,0	0	1,00	0,52	0,13

A função de sobrevida mostrada no gráfico 4 compara o tempo até a ocorrência de lesão nos grupos intervenção e controle. Nota-se claramente, através do gráfico que há uma tendência de menos tempo de sobrevida, ou seja, tempo até a ocorrência da lesão entre os pacientes do grupo controle, entretanto o teste para comparação das curvas não fornece um resultado estatisticamente significativo (p -valor=0,362).

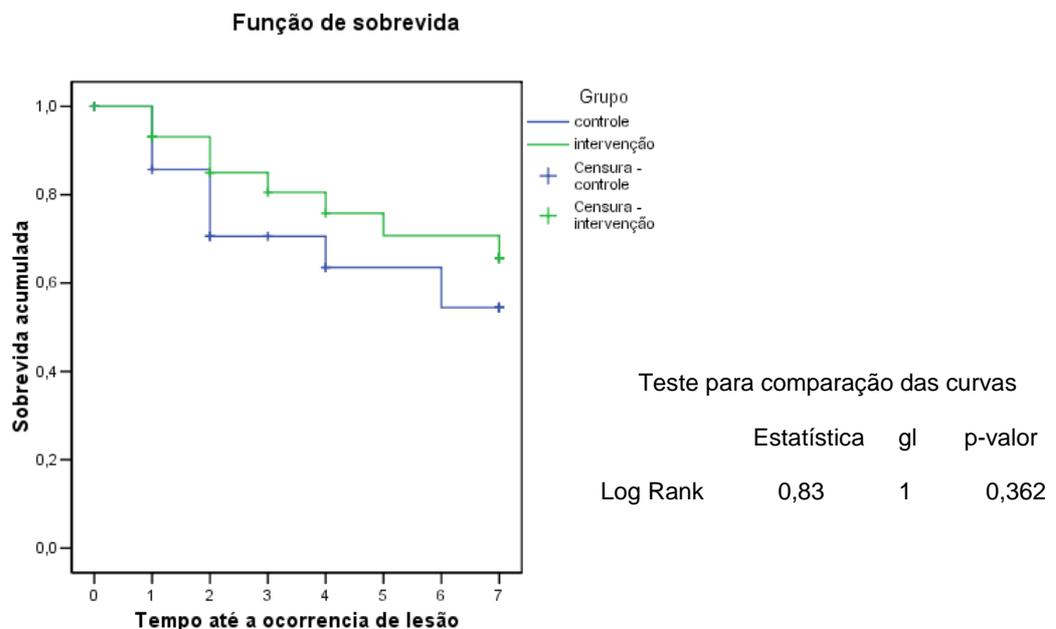


Gráfico 4: Função de sobrevida obtida através do Método de Kaplan-Meier comparando os grupos controle e intervenção

Concluindo, a diferença apresentada pelos pacientes do grupo submetido ao programa de proteção dos pés proposto, em relação aos sujeitos do grupo de comparação, no que diz respeito a prevenção de ocorrências e recorrências de lesões não é estatisticamente significativa. Deve-se destacar o pequeno tamanho das amostras estudadas e o grande percentual de perdas que podem ter influenciado nos resultados da análise estatística, impedindo que fossem encontradas associações significativas.

Na introdução desta tese falamos do desconforto dos primeiros resultados, sobretudo a amputação a que foi submetida um paciente do grupo de intervenção. A primeira hipótese que explicaria a fragilidade dos dados é o próprio desenho de pesquisa, o ensaio clínico randomizado. Embora apontado como modelo de excelência para estudar efeitos de intervenções altamente controladas, ele não serviu para medir a eficácia do Programa de Cuidado com os Pés dos Diabéticos. Tones (2000) criticou duramente o uso deste delineamento em pesquisas para avaliar eficácia de programas destinados à educação em saúde. No presente estudo vimos que muitas variáveis concorreram com a variável que estava sendo testada, dificultando o controle das mesmas.

A segunda hipótese deste estudo é aquela para qual nos dirigimos na fase subsequente ao ensaio clínico, a saber: a eficácia ou não do programa supracitado depende dos sentidos e significados que os sujeitos atribuem à doença e ao próprio programa. Passemos assim aos resultados do estudo qualitativo.

3.6 SENTIDOS E SIGNIFICADOS DA DOENÇA DIABETES MELLITUS PARA OS PACIENTES

3.6.1 Do mal silencioso à doença do mel

Embora os avanços relativos ao diagnóstico e ao tratamento de diabetes sejam conquistas do saber científico do século XX, a história do diabetes é tão

antiga quanto a humanidade. Segundo estudiosos, seu conhecimento data da era egípcia. “Entre os hebreus há relatos com suspeita de ocorrência do diabetes gestacional” (www.diabetes.org.br, 2005)

Quem, de fato, descreveu a doença pela primeira vez, foi o médico Areteu da Capadócia, por volta de 70 DC. Descrita como “doença silenciosa”, o diabetes levava, segundo Areteu, a quatro complicações: muita fome, muita sede, muita urina e muita fraqueza. Era “algo grave a misterioso” (idem)

A primeira descrição é muito interessante porque nos remete a um procedimento baseado exclusivamente na observação de sinais do corpo que indicam que algo está misteriosamente perturbando o funcionamento do organismo. Esse procedimento foi identificado pelo historiador Carlo Ginsburg como sendo o “método indiciário”. Segundo o autor, diferentemente do que se acredita a partir da ciência moderna, pós século XVI, o paradigma indiciário esteve, desde o início da humanidade, na base de toda produção do conhecimento. Chamamos atenção para esse evento com intuito de mostrar que a doença, no caso diabetes, implica o sujeito médico em sua observação atenta de sinais que indicam perturbações do corpo. O desenvolvimento do sistema perceptivo é fundamental no processo de conhecimento.

No século XVII o médico inglês Thomas Willis usando métodos experimentais combinados a procedimentos do paradigma indiciário, descobre, provando a urina de indivíduos com sintomas acima citados, que ela era “muitíssimo doce e cheia de açúcar” (www.diabetes.org.br). Dois séculos depois, Chevreul demonstrou que o açúcar da urina era “glicose”. E a partir daquele momento, a “doença silenciosa” passou a chamar “diabete açucarada” ou “diabetes mellitus”. No final do século XIX, os cientistas alemães Von Mering e Minkowski descobrem que o que combate a glicose do sangue é um hormônio, uma substância produzida pelo pâncreas: insulina. Ao longo do século XX, cientistas produzem novas narrativas do diabetes, ampliam seus significados e apontam novos sentidos para seu tratamento.

A doença do mel passa a ser diagnosticada clinicamente, fazendo-se uso de tecnologias laboratoriais. O ser invisível do diabetes é recapturado no exame de sangue. Os cientistas conseguem medir as taxas de glicemia. Aos poucos eles vão oferecendo um novo vocabulário em torno do qual se constroem outros tipos de narrativas para o diabetes. Dito de outra forma, vai se explicitando sua história natural.

Na realidade, nos atuais discursos científicos sobre o diabetes, a doença é interpretada como uma perturbação crônica do metabolismo de carboidrato, gorduras e proteínas (KING et al, 1998). Assim, para a ciência, os significados da doença ficaram mais explícitos, com claros indicadores do que pode ser sua causa (ALBERTI e ZIMMET, 1998, p. 539) e de como trata-la (BANTING e BEST, 1922).

Ainda que se saiba que achados científicos podem ter influência sobre a vida humana, é sempre interessante ressaltar essa influência. Por exemplo, no caso da descoberta da insulina no tratamento de sujeitos diabéticos, muitas coisas mudam de forma significativa no universo fenomenológico da doença. Em primeiro lugar, há uma conquista inestimável: o paciente diabético não estava condenado à morte prematura por falta de uma terapia eficaz. Em segundo lugar, a ciência consegue suprir as deficiências da natureza. O que o pâncreas deixou de produzir naturalmente, a ciência o fez de forma laboratorial.

A possibilidade de prorrogar a vida foi uma vitória da própria vida. Isso não significa que os problemas cessaram. A prorrogação da vida trouxe novas desordens. As complicações crônicas surgiram à medida em que os diabéticos passaram a viver por mais tempo, provocadas pela hiperglicemia mantida. Como complicações crônicas podemos citar aquelas manifestadas no sistema vascular, nos nervos, nos rins, na retina e em outros tecidos, como por exemplo, na pele.

De toda forma, os novos significados assumidos pelo discurso médico acabaram forjando novos sentidos para orientar o tratamento. Entendeu-se que o diabetes poderia ser tratado com fármacos. Mas a terapêutica por excelência indispensável é a dieta (DINIZ, 1998). Esta visa atender as necessidades metabólicas do indivíduo, fornecendo energia e nutrientes, mantendo a glicose sanguínea próxima dos níveis normais (FERREIRA, 2001).

A racionalidade do discurso pró-dieta se confronta com problemas imensos, principalmente os de ordem cultural. Dieta, no contexto de paciente, significa outra coisa para além do frio atendimento às necessidades metabólicas, significa: interdição, ou seja, proibir o indivíduo de se locupletar com o que lhe mais dá prazer: comer e beber aquilo que bem lhe aprouver.

Ainda que o mundo ocidental tenha acentuado muito a sexualidade como fonte primeira do prazer, sabe-se, tanto pelos historiadores do costume (ELIAS, 1989), quanto pelos precursores da psicanálise (LAPLANTINE, op.cit) que os mecanismos psíquicos ligados ao saciar da fome são fontes imensas de prazer.

Impedir alguém de comer significa acionar seus mais “poderosos instintos” de preservação. Entre os animais, o saciar segue a mais pura lei da sobrevivência: vence o mais forte. Entre os homens, isto é muito mais complexo.

As interdições alimentares no meio humano podem ter significados (como de fato têm) os mais variados possíveis: algumas são de ordem religiosa (não se come de jeito algum carne de porco entre judeus e muçulmanos; nos cultos afro-brasileiros, filhos de alguns orixás são impedidos de comer alguns frutos ou cereais. (SANTOS, 1978). Neste contexto, o sacrifício de não comer algo que se goste, porque é um interdito, tem forte significado emocional da recompensa. Transgredir tais tabus é quase que impossível, corresponde a derrubar séculos de crenças fundamentadas (LAPLANTINE, op.cit). Entretanto com as interdições por razões de saúde, os significados são diferentes. A prescrição médica é vista quase como uma punição pelos excessos, pelo desregramento, pela tentativa infantil de querer escapular das regras que orientam o “cuidar de si”.

Ao examinar tratados de orientação médica, no bojo da cultura ocidental, Michel Foucault localiza, no século XIX textos primorosos que definiam controle de atos prazerosos por meio de um “regime extremamente cauteloso” (FOUCAULT, 1984, p. 127). Segundo este autor, “trata-se de regimes circunstanciais exigindo muitas precauções para determinar as condições que perturbam menos o conjunto dos equilíbrios (p. 128-129). O certo é que as práticas médicas recomendam aos diabéticos dietas que reduzem significativamente os prazeres do paladar (nada de carnes gordas ou vinhos e o impacto dos afetos: nada de doces.

As orientações relativas aos interditos alimentares têm controvérsias. Há quem não preconize a interdição da sacarose na dieta das pessoas, por compreender que o diabetes não é uma doença causada pelo consumo do açúcar, mas pela ausência de insulina (DINIZ, 1998)

Paralelamente a essas orientações, surge uma outra que imprime um novo significado científico à doença. Receitam-se exercícios físicos porque entende-se que diabetes, numa boa parte de indivíduos, é encontrada naqueles que são sedentários, em geral obesos. Como afirma Diniz (op. cit. p. 72) “fossem antes pessoas fisicamente ativas, não teriam engordado tanto ao ponto de diabetizar “. Este estado aumenta os riscos da doença (DEYLINE RUDERMAN, 1995).

Talvez o maior avanço na narrativa científica da doença seja o de ela ter incorporado na explicação e no seu tratamento a presença da família (FECHIO e

MALERBI, 2004). A doença exige uma reorganização de hábitos de vida, do qual todos os familiares compartilham (HAWSON et al, 1995, GARCIA e SUAREZ, 1996).

E por fim, hoje, o discurso da ciência sobre a doença apresenta uma imagem muito mais complexa do diabetes. O controle dos níveis glicêmicos “é uma conseqüência de um complexo processo que envolve fatores endocrinológicos, farmacológicos e psicossociais” (ASSAL, 1985, p. 602, tradução minha).

Visto os significados de uma doença e os sentidos de tratamento da mesma, na perspectiva de algumas narrativas científicas do século XX e XXI, passemos para o segundo momento: os significados e os sentidos dados à doença a partir dos nossos sujeitos entrevistados.

3.6.2 As pedras preciosas do Sul

Ainda na linguagem dos estudiosos do diabetes, no meio médico, um dos aspectos cruciais pra o tratamento refere-se ao fato de que os sujeitos têm inicialmente, muita dificuldade em aceitar que diabetes é uma doença incurável (ASSAL, 1999).

Em geral, os sujeitos ficam sabendo que são portadores da doença por um diagnóstico médico. Como veremos, a seguir na análise das narrativas de nossos sujeitos, para alguns o resultado teve um impacto com profundas conseqüências existenciais; para outros, a maioria, o diagnóstico disse muito pouco dos riscos que eles corriam, caso não levassem o tratamento a sério. Para os primeiros, o diagnóstico trouxe à consciência algo trágico ao qual o indivíduo tem de se ater até os seus últimos dias. Para os segundos, foram as conseqüências (cegueira e mutilação) que fizeram com que os indivíduos aprendessem a construir uma imagem de si que poderia aos poucos ir se alterando, dependendo da gravidade da doença. Alteração que pressupunha a perda, a perda de si, de seu eu inteiro que ia embora na virulência de uma doença que não perdoa o dedos, os pés, as pernas, não perdoa a vida.

Em seu clássico, o “Homem que confundiu sua mulher com um chapéu”, Oliver Sacks situa com muita sensibilidade o significado das doenças no campo fenomenológico. Segundo esse autor, “os animais entram na enfermidade, mas só o homem mergulha radicalmente na doença” (SACKS, 1997). Este mergulho é tão

surpreendente e profundo que, segundo Sacks, “é quase impossível passar pela vida sem uma doença” (idem). Como médico e naturalista, Sacks incita seus leitores a ver nas doenças as questões que elas suscitam. Pois, para ele, essas questões têm uma natureza fundamental. Estão na dimensão ontológica do ser.

Embora Sacks admita que as narrativas científicas das doenças sejam importantes, porque traçam sua história natural, ele admite, também, que elas não dizem nada sobre os indivíduos e sua história. Elas não transmitem nada sobre a pessoa e sua experiência. É disso que iremos analisar, a seguir, as pessoas se vendo diante da doença, lutando para sobreviver a ela, ou às vezes, cansadas de lutas, se deixando levar pelo destino. Com Sacks, aprendemos que, para devolver o sujeito humano ao centro – o ser humano sofredor, torturado, em luta – devemos transformar o seu relato em uma narrativa ou história. O ser do paciente, no contexto das doenças metabólicas, é uma arte muito importante do tratamento.

3.6.3 História e experiências de sujeitos com a doença do mel

Iniciamos nossas entrevistas incitando os sujeitos a nos dizer o que eles sentiram quando tiveram o “diagnóstico de diabetes” (VIDE ANEXO “ROTEIRO DE ENTREVISTA”). A maioria das respostas é surpreendente, uma vez que eles afirmam que nada teriam sentido. Para muitos, “não foi nada de mais”, era uma doença como as outras. Acreditavam que bastava tomar um remédio e que logo estariam curados. Vejamos, na seqüência, como cada sujeito formulou esse “nada de mais”. A variabilidade das respostas é muito interessante porque ela aponta para o que Sacks (1997) chama de “curso da doença”, de sua trajetória. Embora sendo a mesma enfermidade para todos, as respostas foram diferentes:

(...) faz tanto tempo (...) a gente não tem muito conhecimento (...) Eu não sabia o que era e então nem dei importância.. (RUBELITA, 57 anos)

(...) tem tanto tempo (...) eu nem fiquei muito preocupado eu não sabia que era algo que dava tanto trabalho pra gente (OPALA, 63 anos)

(...) eu aceitei porque já tinha pressão alta, problema de coração (...) faz parte da vida (TURMALINA, 71 anos)

(...) pra te falar bem a verdade, eu não conhecia essa doença. Não sabia nada. Aí eu comecei procurar saber mais. E vi (...) o negócio era grave (TOPÁZIO, 66 anos)

(..) Eu pensei que era nada, Que é diabete? Açúcar no sangue. Ah!, deixa eu comer mais um pouco, de certo ainda é pouco (ZIRCÔNIA, 58 anos).

Os outros exemplos dos que achavam que a doença era coisa à toa vão, mais ou menos, na mesma direção. Na realidade, o que muda em cada um deles, é o jeito com que cada um vai encarar posteriormente a doença. Entretanto, os exemplos supracitados chamam-nos a atenção para aspectos que são comuns e que vão aparecer em quase todas as narrativas. As pessoas não sabiam o que era o diabetes. Não conseguiam avaliar a gravidade da enfermidade que só vão descobrir posteriormente, quando começam a serem afetados pela mutilações ou pelas seqüelas neuropáticas. Outro aspecto é a memória que faltou na resposta. A maioria dos diagnósticos tem mais de dez anos. Realmente é difícil recuperar o sentido primeiro, sem as correções de trajetória da doença. E essas correções como veremos mais adiante são dramáticas na vida dos sujeitos entrevistados.

O que contém na memória de um diabético? Como ela se constitui a partir de uma doença silenciosa que só se faz notar em estado de alta evolução? Neurocientistas têm insistido na idéia de que “o que se aprende e o que se memoriza modificam o nosso cérebro”⁵⁰. A memória, dentro desse quadro, é “ato de armazenar algo, mas também de resgatá-lo todas as vezes que desejarmos fazer uso disso. Seja no contexto de uma conversa, seja em um ato de conduta, ou simplesmente em um ato mental consciente” (MORA, 2004, p. 94)

Foi isto que pretendíamos quando interrogamos sobre suas “reações” no momento em que ficou sabendo. Evocar algo que, para os entrevistados, tivesse grande significado emocional ou de sofrimento. As respostas majoritariamente apontando

⁵⁰ ECCLES, J. C. The Understanding of the Brain, McGrand Hill Book Co., Nay, 1973.

para a insignificância atribuída ao fato de se saber diabético não podem abafar outras respostas nas quais a lembrança estava associada a algum ato da vida.

Com os neurologistas, aprendemos também que a memória não é coisa única, mas um conjunto de memórias. Há vários tipos de memória: “memórias declarativas” (explicita um conteúdo que tivemos ontem com alguém). Esta, nos diz Mora, “é a memória da que falamos todos os dias e que se perde ou se deteriora com a idade ou com doenças neurodegenerativas” (MORA, op. cit., 95).

Nossos entrevistados são, no conjunto, idosos. Dezesesseis entre eles com idade variando de 60 a 83 anos. Destes, 8 com mais de 70 anos. E treze, com idade variando de 44 a 59 anos. Destes, onze com idade acima de 50 anos. Neste contexto, falar da memória aos entrevistados significa buscar outros tipos de memória que não sejam “declarativas”, mas sim memórias de longa duração que podem estar (e estão) ligadas à uma série de estímulos sensoriais: a memória olfativa, gustativa, tátil, auditiva e visual (MORA, op. cit.,). Muitas vezes lembramos de um fato porque alguém colocou uma canção que nos remeteu a ele. O cheiro gostoso de um bolo que vem da cozinha do vizinho pode nos fazer lembrar de fatos da infância, nos quais o bolo era saboreado. Que experiências sensoriais estariam gravadas na memória de nossos pacientes?

As experiências do primeiro contato com o problema foram apagadas. Mas outras lembranças sobrepujaram. Não porque aquelas não tenham sido importante, mas porque, talvez, as outras sejam mais marcantes. Por exemplo, Rubelita teve o diagnóstico em um exame de admissão para o emprego. É este o episódio que ela grava na memória. A chance de ter entrado em um emprego. Isto, talvez, explique porque, para ela, o que mais despertou sua curiosidade para a doença estava ligado a questões de trabalho. Na sua narrativa, fica claro que ela se submeteu ao tratamento por pressão do empregador. Diz ela: “(...) o patrão exigiu que tratasse, fosse nas consultas. E eu comecei a tratar”. Toda a seqüência e orientação que Rubelita dá ao tratamento está referenciado ao trabalho. Ela reage à lógica do mundo do trabalho que dificilmente manteria uma empregada doméstica com seguidas licenças médicas.

Interrogada se segue o que foi prescrito pelo médico, ela responde: “não” e arremata: “trabalhando é mais difícil e na casa dos outros (...) a gente come o que tem”.

Na maioria dos manuais preventivos, o tratamento alimentar do diabético conta sempre com uma situação ideal, na qual “há alguém que cuida”. Basta ler os vários tratados sobre as restrições alimentares (cf. os discursos que a ciência tem produzido sobre as dietas).

Se seguir a dieta é difícil, ter o medicamento e conseguir consulta são coisas que parecem não trazer tantos problemas para os entrevistados. No nível da linguagem, Rubelita enuncia suas ações, em geral, na segunda pessoa (tu) ou na terceira (a gente), é como se ela fosse uma personagem que não coincide com o seu próprio *self*. É usando esse artifício que ela completa os sentidos que ela dá à dieta: “(...) é difícil porque tu tem que mudar tudo. E a gente tem hora que quer comer. Se alguém ta vigiando, tu faz escondido” (*ela ri do que diz*). O sentido do *self* é muito interessante. Ao mesmo tempo que sabe que há prescrições, ela transgride. Mas não o faz abertamente. Diabéticos comem escondidos.

Analisando mais de perto a “memória” de um outro sujeito, Opala, o fato que marcou sua descoberta da diabetes foi ter dormido no volante de ônibus no qual ele trabalha (trata-se da memória de um evento apavorante). Da mesma forma que Rubelita, ele foi se tratar porque sua empresa o “mandou para o INPS”. Ao reconstruir a história do diabetes, Opala inclui a família, em especial a esposa e uma filha que, segundo ele, mora “no mesmo pátio”. A referência à filha é carinhosa: “ta toda hora lá em casa querendo saber se está tudo comprado, o que vão fazer. Se ta faltando alguma coisa”.

A narrativa de Opala nos traz, indiretamente, informações sobre sua infância e adolescência. Essas informações aparecem na dimensão polifônica do discurso. Os narradores de sua memória são os médicos: “tu foi criado na fronteira, comendo carne gorda naquelas fazendas, agora tem que cortar isso aí”.⁵¹

Opala incorporou completamente o discurso daqueles que lhe impuseram interdições alternativas. Prescritivos e impositivos: “Agora tem que comer uma comida muito bem controlada para evitar cair no perigo”. O ideal do cuidar de si perdura nos discursos médicos.

A esposa entra na narrativa de Opala como cuidadora, como enfermeira. No que se refere ao “cuidado de si”, Opala está totalmente entregue a ela: “então já tô acomodado e deixo para ela cortar (*as unha do pé*), que ela faz com toda

⁵¹ Trabalhamos aqui com a proposta de Boockmeier, que apoiado em Bakhtin identifica como que outros personagens penetram o discurso e falam pela voz do próprio sujeito.

delicadeza. Dá tudo certo”. Daí para frente Opala fala tudo o que a pesquisadora gostaria de ouvir: “unhas cortadas, pé tratado, usa aquela cânfora, é uma pomadinha boa para amaciar os dedos e debaixo do pé também (...) porque tudo começou com um calinho embaixo do pé (...) no dedo minguinho direito”. Com isso, Opala isenta sua esposa de responsabilidade da amputação a que foi submetido.

Turmalina, aos 71 anos, não teve conflito ao saber de seus diabetes. Ela o associou a antigos problemas: pressão alta e coração. Logo para ela, diabetes era mais uma doença: “fazia parte da vida”. Em sua experiência subjetiva, Turmalina conheceu um amigo de seu marido, motoristas de caminhão, que sofrera as seqüelas do diabetes: “perdeu uma perna primeiro, depois perdeu a outra (...) ficou na cama, nem levanta mais”.

O mais interessante da narrativa de Turmalina, é que ela expressa com todas as letras, o evento que, de fato, mudou a rotina de sua casa. A pesquisadora, querendo saber se depois do diabetes algo mudou em sua vida, ela respondeu peremptoriamente: “Ah! Mudou (...) minha netinha (...) está gordinha (...) é a cara do pai dela. Coisa mais fofinha”. Mas parece que essa não é a opinião do médico que a acompanha. Segundo Turmalina, ele já pediu os exames da criança, para ele a sua netinha está obesa. Conflito de opinião e de visões.

A memória que Topázio guardou de quando soube da doença, é física. É, parece que era algo acima de suas forças, ele fala dela com ênfase: “a canseira, uma canseira que eu tinha; por que eu tinha aquela canseira tão grande, por que?”. Seu corpo já dava sinais avançados do diabetes. A metáfora das formigas foi definitivamente incorporada nas narrativas da doença. Segundo ele, deveria ser algo alucinante: “Eu sentava e parecia que tinha umas formigas assim me picando nas pernas”. Deve ser realmente uma coisa horrível.

Nem todos os entrevistados desconheciam a gravidade da doença. Mas só vão descobrir posteriormente quando começam a ser afetados pelas mutilações ou pelas seqüelas neuropáticas. Mas é preciso tomar cuidado com conclusões apressadas. O fato de ter, entre os entrevistados, sujeitos que sabiam o que era doença, não significa que eles tenham dado a “atenção” adequada. Por exemplo, Malaquita, mulher de quarenta anos (e vinte de diagnóstico da doença) disse que, sua primeira reação ao saber que estava com diabetes foi: “eu entrei na farmácia e comprei adoçante”.

Atanásio, homem de 54 anos e 18 de diagnóstico, teve outra reação muito interessantes: “foi procurar um médico, um especialista, para tratar”. Acontece que ele foi junto com a mulher, pois, como ele mesmo diz: “eu não sou muito chegado em cuidar de doença”. Quem iria tratá-lo era a mulher. Para Anastácio, é como se a doença não estivesse nele, algo que não fosse ele. Não era um problema dele, e, sim, de sua esposa. Tal reação pode parecer estranha demais, mas ficou claro quando falou da morte de sua esposa que lhe rendeu dolorosos anos de saudade e solidão. Sua dependência dela era tão grande que após sua morte ele se fechou dois anos sem sair de casa. Quem quebrou essa seqüência de isolamento foi a mãe que veio morar em sua casa e passou a cuidar dele.

A minha esposa ficou mais preocupada do que eu (...) Depois ela faleceu (...) tirou minhas gorduras, aquelas coisas todas, a bebida também ela tirou, mas depois foi uma mudança total na minha vida (...) a doença dela durou quatro anos (...) a gente sabia que mais cedo ou mais tarde ela ia (...) Aí eu larguei (tudo) (...) passei quase 12 anos (...) Saía às 6 horas de casa para o trabalho (...) 19 horas tava de volta em casa (...) eu me fechava dentro do quarto e só saía quando a Van me chamava de volta. Eu fiquei enclausurado dois anos dentro de casa . E os filhos junto comigo” (na ocasião da entrevista havia se passado 12 anos da morte da esposa).

Mudando de registro e voltando o olhar para os outros sujeitos vamos encontrar situações opostas. Embora a maioria tenha declarado que não deu importância ao primeiro diagnóstico, encontramos relatos em que os sujeitos “mergulharam radicalmente na doença”, quando foram informados de serem indivíduos com “açúcar no sangue”. Qual foi sua primeira reação ao saber se é diabético(a)?

Medo... muito medo. Não sei... porque o pessoal fala que diabetes tinha uma série de complicação (ZIRCAO, 66 anos).

(Silencia)... que a minha vida tava ali (...) eu tinha uma visão que um diabético não tinha mais razões de viver. Porque é uma doença que não

tem cura... e tem que se privar de coisas (...) Onde está o sentido da vida? (ESMERALDA, 50 anos).

Quando o médico me falou eu fiquei apavorada porque eu sabia que era uma doença ruim. (LOLITA, 56).

A gente ficou com medo (...) O pai já tinha falecido com isso... e o pai, naquele tempo, não tinha tanto recurso como agora (...) as pessoas duram agora, antes morriam cedo (...) comecei fazer o tratamento. Fiquei com medo das complicações (...) porque já sabia do meu pai. (ÁGATA, 70 anos).

Medo, pavor e a perda do sentido de vida se entrecruzam no relato dessas pessoas. As conseqüências de um diabetes não cuidado são as preocupações maiores. Isto se explica talvez como veremos mais adiante, pelo fato de que tais conseqüências afetam diretamente a imagem corporal.

Crisoberilo, homem de 40 anos, se revolta: “Ah! Eu fiquei brabo (...) Era tanta coisa que tinha que fazer. Tratamento, dieta, as consultas toda hora”.

Dolomita, mulher de 59 anos, ficou, também, muito apavorada, mas não por causa das conseqüências da doença, e sim porque ela deixaria de comer a coisa que ela mais gostava: “doces, eu adoro doces”.

Nessa dimensão da vivência dos sujeitos, fica claro que cada um mergulhou, de seu jeito, na doença, com o seu próprio saber, seus desejos, ali imersos, tentando sobreviver. Uma sobrevivência depende, em grande parte, da observância de alguns cuidados consigo, com o próprio corpo. Como dissemos anteriormente, o diabetes interfere em importantes mecanismos de satisfação dos desejos, do prazer. Dentre eles, destacamos aqueles vinculados à ingestão de alimentos para saciar a fome e ali ressaltamos os tabus. A seguir falaremos dele. Depois discorreremos como as relações afetivas e sexuais foram afetadas pelas conseqüências da doença.

Como dissemos no capítulo de metodologia, nossos sujeitos habitam em um contexto onde os hábitos alimentares são muito típicos. O bom churrasco, as carnes gordas, o consumo de vinho, sobretudo no inverno, e, como não podia faltar em terras povoadas por imigrantes europeus: iguarias e doces que recheiam a mesa gaúcha. Enfim, tudo o que um diabético não pode passar nem perto. Como sobreviver em um contexto alimentar tão rico em carboidratos e glicoses, tendo que

fechar a boca para tudo isso? Como não comer algo do que se gosta quando o mundo todo ao redor o come? Difícil, cruel, esforço hercúleo. É o que muitos dos relatos mostram ao descreverem os sacrifícios a que os sujeitos foram submetidos.

Como vimos no relato de Opala, homem de 63 anos foi inteirado de que tinha de abandonar seus hábitos alimentares. E os médicos, diz ele, “brincavam comigo: tu foi criado na fronteira, comendo carne gorda naquelas fazendas, agora tem que cortar isso aí. Agora tem que comer uma comida muito bem controlada para evitar cair no perigo”.

Lolita, anteriormente, fala quase a mesma coisa. Só que ela admite que não gosta de ter de fazer dieta, e, pelo jeito não faz mesmo: “Porque eu ia ficar diferente das outras pessoas. Eu sempre fui de gostar de uma comida bem gorda, bem farta. Lá em casa, é todo mundo assim”. Sem preocupar com a opinião da pesquisadora, a entrevistada já vai logo dizendo: “não vou mentir (...) não fiz (*dieta*), não. Até hoje o doutor (...) briga comigo porque os exames não ficam bom, o peso que não abaixa” (*riu*). O riso de deboche de Lolita mostra como ela encontrou uma forma própria de enfrentar sua sina diabética.

Zircônia e Rubi oferecem, cada um de seu jeito, narrativas impressionantes acerca das perdas e dos ganhos que surgiram, em suas vidas, após descobrirem que estavam diabéticos.

Zircônia, uma mulher de 58 anos, descobriu que estava com a doença, em momento em que ela dava vida a uma criança. Em seu simples vocabulário ela diz:

Eu baixei para fazer cesariana e tava com desejo de comer massa com sardinha. Eu cozinheiro meio quilo de massa e comi (...) só eu. Eu estava sozinha, este nenê era de um namorado. Eu já tava divorciada (...) Fui voando com ele pro hospital, com o dobro da gordura que eu tava. Eles tiveram que cortar a manga da roupa de tão inchada que eu tava, o pessoal se apavorou. E mandaram fazer os exames. Foi ver, era diabetes. No pré-natal nunca deu. Eu não sabia nada dessa doença e com nenê novo, misturou tudo.

É incrível que, em um simples relato de como se adquiriu a consciência de ser diabética, Zircônia descreve diferentes etapas da história de sua vida. Mãe solteira, divorciada, come em demasia para compensar a “ausência” de afeto. Sua pouca

disposição de seguir regras alimentares é relatada pela irmã que por sua vez é diabética também, com muitos detalhes:

(...) falei com ela, mas ela fuma até hoje. Falei para ela tomar cuidado. Diabete é uma doença que te prejudica cada dia mais. Mas ela trabalhava em firma grande e ela ia pra festa e não cuidava mesmo (...) com diabetes não pode sair para tomar chope com os colegas. Mas isso é o descanso dela..

O diabetes afetou seus hábitos do lazer. Zircônia diz ter reduzido “suas saídas”. Segundo ela, “o diabetes dava muito comichão na vagina e eu pegava umas toalhas felpuda e botava e eu me pisei o períneo, criei uma verruga de tanto coçar”. Em uma linguagem direta, ela declara a redução de suas atividades sexuais, resultado de um dos incômodos produzido pela doença.

Rubi, homem de 70 anos, traz dentro de si uma mágoa infinda. É rejeitado sexualmente pela mulher. Ele como outros sujeitos entrevistados, já sofreu mutilações e convivem com próteses que altera significativamente a “imagem de si” para si e para os outros. No caso da Rubi, o desafeto ocorre no meio familiar. Inicialmente ele não entende porque tem “açúcar no sangue” uma vez que não é dado ao dito produto. Rubi gosta, como ele mesmo diz, “de molhos picantes, com pimenta”.

Uma das coisas impressionantes no seu relato é o fato de que, para ele, a não cura da doença não é o fato que lhe traz mais sofrimento, e sim, estar privado das relações íntimas com a esposa:

Eu tenho um grande sofrimento. É que eu to há mais de vinte anos separado da mulher. Moro na mesma casa, mas quarto separado, como separado. Esse é meu maior desgosto. É a doença que trouxe isso.

Rubi tem apenas quatro anos de diagnóstico, o que significa dizer que, embora ele diga que a doença trouxe discórdia, seu desenlace é mais antigo. Muito provavelmente, sua dor ficou ainda maior, ao saber que ele estava doente. Ela não se alterou. Segundo ele, “ela é o tipo de mulher fria, completamente fria”.

Falar da doença para Rubi foi uma oportunidade de ele reconstruir a ruína de sua vida íntima que, diante da incurabilidade do diabetes, ele vê como prioridade. A medida que fala do assunto aumenta o seu suplício: “ela não conversa. Se eu passar o dia sem falar com ela, ela não fala comigo”. Diz isso e entra em silêncio longo (*que pausa!*). Para não deixar dúvida de que o problema é dela e não dele, Rubi tenta convencer a pesquisadora de que ele é uma pessoa do mundo, aberta ao diálogo. Usa os seguintes argumentos: “eu sou um homem criado no comércio, criado com o povo. Eu tenho comunicação com todo mundo, só não tenho comunicações com a esposa”.

A vida no lar, para ele é insuportável: “em casa a gente parece que ta preso numa cadeia”. E ele nos faz crer que para ela também: “de manhã ela vai para casa da irmã, aí ela volta e almoça e de tarde vai de novo para casa da irmã”. Diante de tantos problemas, Rubi sintetiza sua melancolia dizendo: “Só sei que sinto tristeza que eu não posso pescar mais (...) era meu único esporte”. E ele, aos seus 70 anos, lembra da sua única alegria, seu único estímulo: a neta (...) “eu criei ela, desde a 1ª mamadeira”.

Um dos mais terríveis efeitos das perdas, sejam elas quais forem, é a forma como elas afetam a “imagem de si”. O diabetes é uma doença que, como vimos, pode produzir modificações concretas na imagem corporal dos indivíduos. Essas modificações não só interferem no olhar daqueles que as sofrem, como também no daqueles que enxerguem as ditas modificações. A sensibilidade em relação ao mundo ganha novos contornos, a percepção do mundo é profundamente alterada.

Ônix, homem de 63 anos, com diagnóstico de 15, apresentou uma das posições mais conformadas com a situação em que se encontra. Define o seu diabetes como sendo aquelas coisas que se tem de passar na vida: “as coisas quando têm de acontecer acontecem (...) a gente tem que cuidar”. O que sua narrativa nos indica é que ele passou por algumas provações. Talvez a que tenha sido a mais significativa, seja a amputação do pé e depois da perna. Amputar, em seu caso, significou corrigir um erro médico e, o mais importante, correção que lhe salvou a vida.

Mas os sentimentos lhes são ambíguos, a memória da conversa que antecedeu a amputação do pé permaneceu, para ele, em detalhes. Inicialmente a cirurgiã que lhe operou, aventou a possibilidade de uma prótese: “vamos cortar o seu pé, vamos tirar isso aí, e dentro de 4 dias o senhor tem alta e vai embora para

casa. E vamos te botar numa clínica para ti fazer um pé”. Parece que isso não ocorreu. A cirurgiã lhe operou e nunca mais ele a viu. Mas esse episódio parece que foi suplantado pela idéia de ter sua vida salva. O médico que conseguiu tal proeza entre em sua narrativa como um personagem vivo, uma das vozes de polifonia segundo a teoria do Brockmeier, op.cit.. Entra com autoridade moral. Sobre esse médico, diz Ônix:

(...) muito bom médico (...) quando aconteceu isso aqui (aponta para a perna amputada), ele chamou a turma e disse assim: olha aqui oh! É por isso que a gente mata um paciente. Vocês vão ver isso aqui. Vocês nunca tratem um paciente sem fazer exames, exigir. Esse homem aqui ia morrer dentro de pouco tempo, já era para estar morto, porque ele tava tratando pressão alta. Ele não tem pressão alta! Ele é diabético. E mostrou o exame para eles, e eles olharem, e é isso aí.

Ônix dá um exemplo claro de que apenas com um mergulho na doença é que possível se compreender os significados subjetivos de uma perda tão significativa como foi a sua. A pesquisadora interrogou-lhe o que teria mudado para ele, depois da amputação, e ele não titubeou: “depois, barbaridade! A senhora não sabe o que é isso não”. Dito de outra forma, é uma experiência da qual só se pode ter a dimensão subjetiva de quem passa por ela. Ônix deixa claro também que, em seu convívio cotidiano, há ganhos secundários. Em sua percepção, seu estado de mutilado produz, nas pessoas, um espírito de colaboração. Diz ele:

todo mundo me ajuda, barbaridade. Sabe que às vezes pra mim (...) quando eu saio, eu fico até com vergonha. Pessoa que a gente nunca viu e ta ajudando a gente (...) os guris (...) aquelas senhoras homens que a gente nunca vai (...) gente de bem. O motorista do ônibus, já me aconteceu do cara parar o ônibus e descer para me ajudar a descer. E eu digo, bah! Mas não precisa, eu desço sozinho. Aquilo ali é uma educação do cara. Então é o que eu penso, o cara sabe que não tá livre de acontecer com ele.

A doença na vida de Ônix o faz reler o mundo, em uma perspectiva de solidariedade. O olhar das pessoas para com os diabéticos só se modifica frente às seqüelas da doença. De certa forma, mudanças nas atitudes humanas podem tornar o mundo, para o diabético, possível de ser vivido.

Na dimensão experimental da vida de cada entrevistado, o aprendizado do diabetes veio muito mais diretamente de vivência, das observações empíricas do que dos cursos de prevenção. Quem nos mostra isso é Zircão, um homem de 66 anos, com 12 de diagnóstico, e com ensino médio completo:

(...)eu sei que tem gente no meu condomínio (...) lá tem um senhor que já ficou cego e deu problema de urinar, ataca até os rins (...) problema de estômago, para defecar também. Inclusive parece que ele ta internado no hospital (...) aquilo ali é alarme para mim, para mim cuidar-se.

O efeito demonstração é complexo, desvela alguém que está no limite. Reforça sentimentos de culpa e confissões de relaxamento. É assim que Zircão conclui sua narrativa para a pesquisadora: “vou te falar a verdade, a gente facilita, eu facilito”. Ele fala para si mesmo, a pesquisadora e sua presença apenas serviram de auto-reflexividade do sujeito. Por outro lado, ele revela algo de perverso no mundo dos diabéticos. Estes são obrigados a viver em um mundo hiperglicêmico, deliciosamente doce, atentador, incitante. É essa imagem que aparece em seus “crimes confessos”. Diz ele: “quando tem aniversário, qualquer coisa, eu vou. Dia desses teve o aniversário de uma netinha minha... aí a gente não controla...” Quem controla as delícias do aniversário de uma criança? Como privá-lo, de comer um docinho com a netinha, no dia de seu aniversário?

Zircão se vê transgredindo os preceitos médicos quando sai de seu mundo para entrar no mundo das crianças, de sua neta. Mas quando permanece em seu mundo, acima dos 60 anos, a regra é cumprida por todos: “nós temos um grupo de idosos. Toda quinta-feira, lá na minha comunidade (...) a gente se reúne para fazer uma oração, contar um caso e depois sempre tem um chazinho (..) e eu de vez em quando eu como um pedaço de bolo, normalmente eu como mais é salgado (...). Eles levam salgadinho”.

Ainda que não seja uma constante, a mobilização dos familiares em torno do diabético foi a tônica das narrativas. Os entrevistados colocam no centro de sua “nova condição”: esposas, filhos e, como vimos acima, os netos.

A doença cria as condições que envolvem a troca de cuidados. As seqüelas deixadas por ela engaja os familiares nos mínimos detalhes. Entendendo as narrativas na perspectiva aventada por Brockmeier op.cit (cf. p. 34), a história de nossos pacientes tem personagens que ocupam às vezes papéis de cuidadores e tem enredos que envolve os hábitos alimentares, ou os cuidados corporais.

Âmbar, homem de 67 anos, tendo cursado apenas até a primeira série, tem uma filha que é nutricionista e um filho que estava para se formar enfermeiro. Desde o início do seu diagnóstico, Âmbar procurou um médico para o tratamento. Mas mesmo assim não conseguiu livrar da amputação os dedos do pé. Provocou em si mesmo um acidente que lhe custou a referida perda. Manipulando um cortador de unha tentou arrancar um calo dos pés. Este sangrou. Âmbar escondeu o episódio da família, mas não adiantou, houve a amputação. Episódio que o enche de culpa. Inicialmente, em sua mente, vigorava a idéia de que, “como vou morrer mesmo, vou comer o que eu posso”. E por aí foram os açúcares e é muita gordura. O trágico evento, no que tudo indica, mobilizou a família em torno de si. Ao ouvi-lo falar dos filhos, temos a nítida sensação de que a vida, para ele, passou a ter um outro sentido: “agora o meu guri quando está em casa, qualquer coisinha ele vê no meu pé, ele vem ver (...) ele tem aparelho de pressão, é ele que vê tudo”.

Finalizando as narrativas abarcando os sentidos e os significados da doença, reservamos duas na qual a relação dos narradores com o diabetes passa por suas convicções.

Ao ser interrogada acerca da reação que tivera ao saber-se diabética, Esmeralda reagiu “minha vida estava ali” Segundo ela: “o diabético não tem mais razão para viver”. Atribuiu um significado fatal para o diabetes. Segundo ela, “é uma doença que não tem cura (..) dizer para mim que (eu) era diabética era como dizer (que) tava com câncer e com os dias contados”. O sentimento que Esmeralda provou foi o de angústia: “eu estava deprimida, eu diria ...porque (*silêncio*)...tanto assim que eu tinha horror em ficar, falar sobre diabetes”

Em extraordinário ensaio sobre a anatomia da depressão, Andrew Solomon (2002) conta a história da angústia no mundo ocidental. Segundo o autor, a Idade Média, ordens cristãs acreditavam que o individuo deprimido e angustiado era

possuído por um terrível demônio: o demônio do meio dia, pois ele não esperava sequer a noite chegar para perturbar os indivíduos. Era ali ao meio dia que invadia os corpos tornando-os sombrios e sorumbáticos.

Já no século XIX, filósofos existencialistas vão situar a angústia e a depressão no vazio ontológico do ser (HEIDEGGER, 2003; KIERKGAARD, 1957). Vazio primordial do qual os indivíduos não têm como se livrar. Sentimento que se agrava no momento em que se vaticina a Morte de Deus. O mundo moderno era um mundo sem Deus. Com isto, estavam identificando a crise de valores espirituais e a predominância de valores seculares (WEBER, 1989)

A literatura existencialista daí decorrente vai se interrogar sobre o sentido da vida. É essa questão que orienta a narrativa de Esmeralda. Tal narrativa não teria o peso que a ela estamos atribuindo, não fossem as condições da própria entrevistada. Esmeralda, mulher religiosa, é irmã de caridade. E ainda, profissionalmente, desempenha a função de técnica de enfermagem, de nível médio. Articula formações religiosas e teórico - científica. O fato de ter uma prática religiosa intensa não a libera de se interrogar sobre o sentido da vida, ao ponto de surpreendentemente declarar que o “diabético não tem razão de viver”. Da mesma forma, o fato de conhecer “tecnicamente” como lidar com o diabetes não a impede de se angustiar com tantas restrições. Diz ela:

eu tinha que saber alguma coisa a mais (...)mas me custou muito(...)avaliar o que eu podia comer e o que eu tinha que deixar de comer. E o que mais me custou foi saber que as frutas também não podia comer à vontade. Era limitado. Então isso eu não conseguia aceitar...

Esmeralda viveu conflitos homéricos: pessoais e profissionais. Seu confronto com a doença chegou a um ponto em que ela acabou desenvolvendo uma paralisia facial que levou muito tempo para curar. Depois disso, a ansiedade tomou conta de si, o que explica, segundo ela, o fato de descarregar a ansiedade nos alimentos: por isso a dificuldade em aceitar as limitações alimentares.

Esmeralda vive com uma comunidade de religiosas no qual certas veleidades mundanas não são bem aceitas pelo grupo. Como ela esconde das outras irmãs, o fato de ser diabética, a dieta que pretendeu seguir foi mal interpretada na comunidade:

Não dividi com ninguém. Falei com um ou dois. O médico me deu uma dieta para fazer e eu fiz....Só que eu fui muito ridicularizada e aí eu criei um verdadeiro pavor por dieta. Então, na falei para ninguém, apenas me cuidei. As pessoas iam perguntando e iam descobrindo que eu era diabética (...) mas até hoje eu tento esconder.

Esse, talvez, seja um dos casos mais impressionantes. Dificilmente um programa de prevenção atingiria o núcleo dessas imagens laboriosamente desenvolvidas por Esmeralda. O esforço para manter a doença oculta chega a ser heróico. Rejeita a doença por ser uma doença dos excessos, de falta de controle. Rejeita o tratamento porque este é interpretado por sua comunidade como coisa supérflua tal como perder peso. Sobre isso diz Esmeralda: “achavam que eu fazia dieta “para ficar esbelta, emagrecer (...)me censuraram”. Rejeita, também, os seus desejos. A doença revela prazeres que ela não gostaria de ter: “quanto mais a coisa é proibida, mais a gente tem vontade de fazer. E me dava vontade de fazer o contrário. Às vezes me dava vontade de comer”. Esmeralda revela isso com alto grau de ansiedade, as palavras vão tropeçando de forma desconexa: “autodomínio, tem que disciplinar e não comer”. No meio da frase entram essas imposições, algo interiorizado por Esmeralda. Mas imediatamente ela explode: “quando não pode comer, aí é que dá mais vontade, e tu come mesmo”. Esmeralda explicita, mesmo que essa não tenha sido sua intenção, como funcionam os mecanismos da repressão psicológicas e os da liberação. O paradoxo é que quanto mais se reprime mais se transgride. Entretanto, Esmeralda não se entrega e se justifica: “Se ninguém me controla, eu consigo me controlar. É muito interessante”.

Em sua ânsia para compreender porque adquiriu a doença, Esmeralda descobre que a avó paterna era diabética e que, antes dela, na segunda e na terceira gerações tinham vários diabéticos. Na comunidade das religiosas, tem uma outra irmã que é diabética e é cuidada por Esmeralda, só que elas não falam sobre a doença, embora uma saiba que a outra é diabética. Mas não falam sobre a doença. Interrogada pela pesquisadora sobre o que diria para uma pessoa que acabara de descobrir que é diabética, Esmeralda respondeu sem titubear: “que azar!”. Posteriormente, ela amenizou a resposta, em função do moralismo da pesquisadora que ficou chocada com sua reação.

Saímos de Esmeralda e encontramos o brilho de Cristal. Homem de 71 anos, francês de origem judaica, fez questão de declarar suas raízes culturais como uma forma de dizer que é dentro desse contexto que ele busca lidar com seu diabetes. Ao saber do diagnóstico, Cristal, como a maioria dos entrevistados, não ficou preocupado com o resultado. Ele não tinha “consciência de tudo o que era a doença”. Logo de início declara “que comia muito, muito exagerado, doces”. Cristal atribui a evolução da doença ao próprio comportamento. Mais de uma vez definiu-se como alguém que não estava nem aí para a doença. Diz ele: “como sou muito relaxado, um dia me cuido, outro dia eu como(...) é uma doença muito difícil do ser dominada (...) as pessoas (*certamente Cristal está se referindo a si mesmo, em terceira pessoa e de forma vaga*) têm uma certa fraqueza, elas são dominadas pelo diabetes”. Tenta seguir as prescrições médicas e não consegue. A esse respeito, diz-ele: “... quando me dá uma loucura, eu sento e como”.

Ao traçar a história de seu diabetes, Cristal trouxe episódios importantes de sua vida que estão entrelaçados, visceralmente ligados ‘a doença. Interrogado sobre que tipo de informação ele fora buscar para desenvolver o tratamento, Cristal respondeu que a informação mais séria que teve foi no próprio programa de prevenção em questão. Vendo pessoas mutiladas, Cristal agradece a Deus: “...perna, eu tenho (...) eu ando e me sinto ainda feliz, porque não tenho perna amputada por ser diabético...”.

Ao mesmo tempo, Cristal declara ter osteomielite e já ter feito uma cirurgia no pé. Fala de sua relação com médicos no Hospital das Clínicas que conhecem sua história de refugiado: “vamos para as Clínicas porque lá eu tenho um prontuário, tem uns Judeus, porque eu sou um sobrevivente do Holocausto”. Cristal interrompe e pergunta bruscamente para a pesquisadora: “Você sabe o que foi o Holocausto?” Antes de ouvir a resposta, Cristal continua: “eles (*os médicos*) sabem que sou um velho judeu, que sofreu de Hitler e escapou de morrer queimado(..) então eles me dão força”. Para quem “sofreu de Hitler” não haverá diabetes que assuste. Em poucos minutos, Cristal revelou um episódio que mudou sua vida, e historicamente, a vida da humanidade. Testemunhou a morte de milhões e, mesmo assim, sobreviveu. O historiador Leon de Poliakoff, ouvindo a história de sobreviventes do Holocausto, ressaltou o quanto eles são tomados por sentimento de culpa. Culpam-se por estarem vivos enquanto milhões de outros morreram sem qualquer explicação. Cristal não separa a doença de sua “sina” enquanto judeu. Avalia o

cuidado médico como resultado de sua história passada. Segundo ele, ao fazer a cirurgia do pé, teve sorte porque “tem médico que lacera o pé”. Mas não foi o seu caso. Acredita que por ser judeu e saberem que ele era sobrevivente do Holocausto “bastou bater na porta deles (os médicos) para que eles a abrissem”. Assim ele descreve sua relação com o médico que operou :

era meia noite e meia, chegou para mim e disse – Cristal, amanhã eu vou te operar. A cirurgia é isso(...) vamos recortar num pedaço do osso, senão pode infeccionar tudo (...) ele me explicou como se eu fosse um aluno de medicina (...) nós não vamos amputar nada, nós vamos abrir, em cruz, assim...Depois da cirurgia, me levaram no quarto e às seis horas da manhã ele já tava perto de mim para me perguntar (...)ele me cuida...

Para Cristal, “as pessoas têm de ter consciência que tem uma doença incurável (...)”. Seu desejo era poder estar correndo 100 metros no parque local, uma planície. Termina sua narrativa, dizendo à pesquisadora que “eu não sou uma pessoa que me queixo porque vejo tanta desgraça que lhe digo graças a Deus. Eu não sou esses religiosos fanáticos, mas a gente sabe o que diz”.

A tenacidade de Cristal é muito interessante. Hesita. É contraditório. É demasiado humano. A sua história de resistência contra o diabetes é apenas o resultado de outra resistência em que a vida e o viver se impuseram como valores máximos, por isso, ele continuou resistindo de um campo de concentração a uma enfermaria do hospital das Clínicas de Porto Alegre

3.6.4 Do cuidado com os pés à complexidade dos sujeitos

A análise dos cuidados com os pés revela aspectos importantes acerca de vida dos sujeitos entrevistados que nos obrigou a olhá-la a partir de uma visão da complexidade.

Edgar Morin assinala que em função de nossa própria educação “fomos ensinados a separar e a isolar as coisas. Separamos os objetos de seus contextos,

separamos a realidade em disciplinas compartimentadas umas das outras” (Morin, 2004)

De certa forma, essa tem sido o sentido pelo qual, nas últimas décadas, tem sido orientado o tratamento com os pés do diabético⁵². Mas, como nos lembra Morin, “essa realidade é feita de laços e interações”. É preciso que a gente perceba “o tecido que junta o todo” (idem).

O primeiro movimento de nossa pesquisa foi no sentido de avaliar o “cuidado com os pés”. Mas os resultados foram surpreendentes. Os sujeitos entrevistados não se deixaram enredar por essa estranha metonímia que toma a parte pelo todo.

Para conhecer hábitos relativos ao cuidado com os pés, a pesquisa lançou questões que buscava apreender: se havia rotina? Se havia hábitos que punham em risco os sujeitos? Como eles lidam com ocorrências de lesões nos pés? Usam sapatos adequados?

Lendo as trinta entrevistas, em moto continuum, fica evidente que os sujeitos se esforçam, de certa forma, para dar uma resposta padrão à pesquisadora. É quase uma necessidade prestar contas em relação ‘a sua competência do cuidar de si.

Grande parte dos sujeitos já está com a visão comprometida. O diabetes não os deixa mais enxergar em detalhes o que acontece com o próprio corpo. Basicamente, toda a filosofia do auto-cuidado vai cedendo espaço para uma outra forma de relacionamento com o outro. Foi nesse contexto que nosso estudo revelou uma rede de solidariedade que cada vez mais vai se constituindo em realidade no universo dos sujeitos diabéticos. Nossa pesquisa confirma que hoje dificilmente o tratamento do diabético terá sucesso se a saúde pública não levar em conta essa teia que se articula em torno do doente.

Os primeiros a serem agregados no tratamento são os membros da família:

Quem corta minhas unhas é minha guria (...) porque eu não consigo chegar até os pés.. (TANZANITA)

⁵² Conferir o anexo ABORDAGENS SOBRE OS PÉS DIABÉTICOS onde apresentamos extensa descrição sobre os procedimentos que a ciência tem adotado sobre o assunto

...Ah as unhas (...) tudo ta dependendo dos outros para fazer isso aí. Fazer uma faxina no meu pé tem de ser outra pessoa (...) Minha filha, essa que tava aí ontem é quem faz para mim. Senão o meu velho mesmo que faz (...) (apontando para o calo) esse aqui não posso lixar muito que eu tenho medo de sair sangue (...) Uma vez, minha filha fez uma faxina tão grande nos meus pés que saiu quase 1kg de farinha (risos)Depôs aquilo ficou assim ó (fez gesto) trincou e começou a sair sangrar. Então eles têm medo. Não pode ir muito. (LOLITA)

Essas narrativas mostram que por trás do doente existe um universo de interações por meio do qual os sujeitos conversam sobre si, sobre os cuidados a serem adotados. Constroem, junto com os outros, orientações de tratamento dos pés. São obrigados a convencer o outro de como ser cuidadoso para não machucá-lo. E esse outro (seja parente ou chegado) é levado a aprender coisas que nem sempre faziam parte de seu repertório (de que as unhas têm de ser cortadas de tal forma que não encravem, que os calos necessitam de um longo ritual que força os indivíduos a entrarem em um mesmo clima, no qual a percepção dos sujeitos tenham um papel importante). Esses detalhes fazem com que a interação entre os indivíduos se erija em outros patamares. Para que isso ocorra, tem de existir aquilo que Morin identifica como sendo “sentimento vivido de comunidade e solidariedade no interior de cada membro,. É isso que dá uma realidade de existência a uma sociedade complexa” (idem)

Mas nem sempre é a família que está no rol dos cuidadores. Ao constatar que as vistas estavam ruim, Dolomita relata que ela não dá conta de cortar a própria unha. Diz ela:

Chamo a vizinha, minha comadre para fazer para mim. Ela gosta de fazer as unhas do pessoal(...) Então eu chamo e falo com ela como tem que ser para cortar (...) Sem machucar, não muito fundo, não cortar os cantos para não encravar. Ela é muito cuidadosa, faz direitinho.

De certa forma, os “chegados” participam da vida do diabético. Essa questão de dar a outro a incumbência de cuidar dos pés não deixa de ser um

aspecto muito importante da sociabilidade dos próprios sujeitos. Veja-se no exemplo acima o cuidar do outro se orienta pelos preceitos dos cuidados médicos.

No relato de Opala, suas respostas são padronizadas. Estão dentro da expectativa do programa de prevenção. Observa as condições dos pés, evita caminhar descalço, cuida para não se machucar ao cortar as unhas e os calos, não usar sapatos apertados que possam lhe ferir os pés.

Essa pulverização das ações que, por vezes, pressentimos na relação com os sujeitos, se volta para a autonomia. O próprio estágio da doença, como já vimos, reduz de forma drástica tal possibilidade. A perda da visão e as amputações são elementos concretos na vida de nossos sujeitos. Cada uma dessas perdas representa para eles um “reaprender tudo de novo”, a incerteza passa a ser a rotina de seu cotidiano.

As narrativas sobre o cuidado dos pés nos trouxeram pistas para compreender em que termos os pacientes têm reaprendido a viver com suas perdas. Vejamos como isso ocorre no relato:

Todos os dias eu faço higiene (dos pés) Eu mesmo que faço, e quando minha esposa está em casa é ela que faz. Ela tem 70 anos e enxerga direitinho (CRISTAL)

É interessante observar que no relato de Diamante, o cuidado com os pés caminha na mesma proporção do tratamento da doença. Levar a doença a sério significa, para ele, seguir à risca os preceitos médicos, ou seja, o paciente incorpora um dado conhecimento da doença que lhe permite controlá-la o máximo possível. Como a esposa é também diabética, há, na sua narrativa uma espécie de jogo pelo qual um mede o esforço do outro no controle da glicose. Como ambos são diabéticos, a pesquisadora perguntou quem cuida de quem. Diamante respondeu com firmeza: “Nós cuida junto. Eu tomo meio cadinho de vinho e ela também às vezes um pouquinho e vamo levando” (*ele ri*).

São nessas relações que surgem o que Morin chama de “ética da complexidade”. Traduzindo-a para o nosso universo, quer dizer que tal ética só se explicita quando compreendermos que cada sujeito é, ao mesmo tempo, múltiplo em sua unidade. “Não é o mesmo quando está apaixonado ou enraivecido, que ele

mesmo pode viver situações que o fazem pegar outro caminho, em vez do que deveria “ (MORIN, op.cit, p22)

Foi, assim, que buscamos construir esta tese. De uma visão fragmentada do sujeito chegamos a uma dimensão mais complexa. Do cuidado dos pés ao sujeito em sua plenitude, lutando para sobreviver, apesar das adversidades que a vida lhes prega.

4 CONCLUSÕES

Estas são as conclusões correspondentes aos objetivos deste estudo:

a) O programa de educação em saúde proposto não foi capaz de reduzir significativamente a ocorrência e a recorrência de lesões nos pés de pacientes diabéticos em risco alto e baixo, utilizando-se o desenho de pesquisa do tipo ensaio clínico randomizado. Isto nos leva a questionar se este delineamento é a melhor opção para avaliação da eficácia de programas educativos.

b) A prevenção das complicações nos pés de pessoas diabéticas é um processo complexo e multifatorial, assim como a doença e sua gestão.

c) As respostas aos problemas criados pelo Diabetes Mellitus constituem-se socialmente e remetem a um mundo de práticas, crenças e valores. Os filtros cognitivos, sociais e afetivos dos sujeitos pacientes devem ser considerados na elaboração dos programas de cuidados para a saúde pois determinam a forma como estes recebem e processam informações.

d) O imaginário da angústia e a desesperança desencadeadas pelo diagnóstico de uma doença incurável provocam muitas mudanças na percepção do indivíduo diabético a cerca de sua existência e, logicamente, mudanças nas práticas sociais quotidianas. Na rotina diária, a gestão do Diabetes Mellitus é uma tarefa difícil e que não é temporária. As injunções da moral médica sobre o que é certo ou não no tratamento da doença ignoram uma complexidade que seria amarga até para quem a está ditando. São imposições que privam o sujeito diabético de sua liberdade individual e o desconsideram como um ser volitante. Criam uma situação de autoritarismo e uma pressão para a obediência às normas que não tem qualquer ação terapêutica.

e) É preciso que o profissional da saúde, educador, pergunte-se que estratégias os doentes diabéticos levam à cabo para se re-situar no mundo social dado o evento/problema da doença. Pois são infinitas as formas de adaptação individual com que os organismos humanos se reconstroem diante dos desafios e vicissitudes da vida. Perceber o universo do outro a partir dos referências dele, de como conduz o cotidiano que vive, pode servir de base para políticas e ações que

contemplem os sujeitos para os quais estas se destinam. Neste sentido, o paciente deve ser um co-autor, co-elaborador dos programas educativos

f) Cabe ao profissional a sensibilidade às diferenças e semelhanças entre os doentes no momento do planejamento de um programa educativo. Enquanto os discursos dos profissionais, sobre educação dos pacientes, forem construídos longe dos atores e dos fenômenos de campo que eles afirmam representar ou compreender, a legitimidade da contribuição dos programas educativos não poderá ser garantida.

g) O conhecimento do diagnóstico de Diabetes Mellitus provoca uma reorganização na vida não só do paciente como também de seus familiares. Muitos pacientes necessitam da ajuda de terceiros para realizar os cuidados com os pés. Portanto, a educação em saúde deve dirigir-se também aos familiares/cuidadores.

Recomendações:

a) Os pacientes devem ser regular e continuamente contatados por profissionais do Serviço em que está sendo acompanhado, seja por meio de carta, telefone, visita domiciliar ou retorno para novas consultas, como forma de evitar que o paciente se sinta sozinho no tratamento de sua doença e chegue ao chamado “burn out” (exaustão emocional que leva à desmotivação com o tratamento)

b) Calçados simples que ofereçam conforto em termos de absorção de forças e que estejam bem ajustados aos pés do paciente se podem auxiliar na prevenção das lesões do “pé diabético” devem ser usados da maneira mais intensiva possível. A plena satisfação do paciente com o seu calçado estimula o cuidado consigo mesmo, recupera o gosto pela deambulação, conseqüentemente melhora a qualidade de vida deste indivíduo. Para tal é preciso que os modelos sugeridos respeitem as preferências e necessidades do paciente.

Limitações deste estudo e sugestões para novas pesquisas:

As limitações deste estudo foram identificadas e podem ser consideradas em futuros projetos. São questões passíveis de serem aprofundadas em outros

trabalhos de investigação. Um refinamento do modelo aqui empregado poderá ser feito posteriormente utilizando outras metodológica de pesquisa, que não apenas a quantitativa, para avaliar a influência isolada de variáveis físicas ou não no resultado de uma intervenção com fins preventivos. O pluralismo metodológico e a interação com profissionais das ciências humanas nos estudos de educação em saúde não é apenas aceitável, mas essencial.

Entendo que o programa educativo em si também deva ser objeto de maior investigação com populações e em culturas diferenciadas para que possamos ter maior clareza das reais necessidades educativas de um paciente diabético.

A eficácia dos calçados especiais, embora já estudada, não é ainda evidente. São poucos os estudo e para que novas pesquisas sejam empreendidas profissionais da área da saúde devem investir em conhecimentos que os qualifiquem para a prescrição e acompanhamento e em parcerias com outros profissionais que possam agregar os conhecimentos técnicos sobre calçados. Confirmada a eficácia é preciso que os serviços públicos de atenção à saúde tenham condições de oferecer este recurso aos pacientes, gratuitamente ou subsidiados.

Os resultados deste estudo são muito promissores mas, se repetido, em um trabalhos multicêntrico, com amostras maiores que a estudada aqui e acompanhadas por tempo superior a 2 anos e que sejam avaliados por análises multivariadas, talvez possam fornecer dados mais relevantes e nos informar sobre o impacto da educação continuada dos pacientes. A inconsistência dos estudos sobre intervenções educativas para pacientes diabéticos não deve subestimar a validade deste importante recurso terapêutico.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADCOCK, Marian Ulrich. The rationale and application of needs assessment in patient education. In: Squyres Wendy D. *Patient education – an inquiry into the state of the art*. Nova Iorque: Springer Publishing Company, 1980. p. 37- 44.

ALBERTI, K George MM; ZIMMET, Paul Z. Definition, diagnosis and classification of Diabetes Mellitus and its complication. Part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus provisional report of WHO consultation. *Diabetic Med* 15: 539-553, 1998.

ANDERSON, Ryan et al. Patient empowerment – results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 18: 943-949, 1998.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of medical care for patients with Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 23: S32-42, 2000.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Preventive foot care in people with diabetes. *Diabetes Care* 23: S55-56, 2000.

APELQVIST, Jan et al. Long-term costs for foot ulcers in diabetic patients in a multidisciplinary setting. *Foot and Ankle international* 16: 388-394, 1995.

ARAUZ, Ana Gladys et al. Intervención educativa comunitaria sobre la diabetes en el ámbito de la atención primaria. *Rev Panam Salud Publica* 9: 145-153, 2001.

ARMSTRONG, David G et al. Choosing a practical screening instrument to identify patients at risk for diabetic foot ulceration. *Arch Intern Med* 158: 289-292, 1998.

ARMSTRONG, David G; LAVERY, Lawrence A. Shoes and the diabetic foot – a rational, treatment-based approach to prevention. *Pract Diabetology* 17: 23-26, 1998.

ARMSTRONG, David G; LAVERY, Lawrence A; HARKLESS, Lawrence B. Validation of diabetic wound classification system. *Diabetes Care* 21: 855-859, 1998.

ARMSTRONG, David G et al. Off-loading the diabetic foot wound. *Diabetes Care* 24: 1019-1022, 2001.

ARROYO, M. G. Educação de jovens e adultos: Um campo de direitos e de responsabilidade pública. In: L. Soares et alii (org). *Diálogos na educação de jovens e adultos*, BH: Autêntica, 2005.

_____. *A educação de jovens e adultos em tempos de exclusão, alfabetização e cidadania*. SP.: v11, abr, 2001, p9-20

ASSAL, Jean Philippe et al. Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia* 28: 602-613, 1985.

ASSAL, Jean Philippe et al. Coût de la formation du patient atteint d'un diabète sucré. *Diabete & Metabolisme* 19: 491-495, 1993.

ASSAL, Jean Philippe. Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow up. *Patient Educ Couns* 37: 99-111, 1999.

ASSAL, Jean Philippe; GOLAY, Alain. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Educ Couns* 44: 65-69, 2001.

AVERS, Dale L; GARDNER, David L. Educação do paciente como uma intervenção no idoso In: Guccione, AA (editor). *Fisioterapia geriátrica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2 ed, 2002. p. 377-392.

BALINT, Michael. O paciente e sua doença. In _____ *O médico, seu paciente e a doença*. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu. 1984. p. 219-232.

BARTH R et al. Intensive education improves knowledge, compliance and foot problem in type 2 diabetes. *Diabetic Med* 8: 111-117, 1991.

BENSING, Joziem M et al. Communication: the royal pathway to patient-centered medicine. *Patient Educ Couns* 39: 1-3, 2000.

BERGER, Michael. Tratamento do diabético baseado em evidências – tratamento do diabético tipo 2. *Rev Clin Méd* 1: 377-387, 2001.

BERTAUX, D. (ed) *Biography and History: The life History. Approach in Social Science*. Beverly Hills, CA: Sage, 1981.

BIANCHETTI, Lucídio; MACHADO, Ana MN (orgs). *A bússola do escrever – desafios e estratégias na orientação de teses e dissertações*. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2002. 408 p.

BILD, Diane E et al. Lower-extremity amputation in people with diabetes. *Epidemiology and prevention. Diabetes Care* 12: 24-31, 1989.

BIRKE, James A; SIMS; David S. Plantar sensory threshold in the ulcerative foot. *Lepr Rev* 57: 261-267, 1986.

BIRKE, James A; SIMS, David S. The insensitive foot. In: Hunt, GC, McPoil TG (editores). *Physical therapy of the foot and ankle*. Nova Iorque: Ed. Churchill Livingstone, 2 ed, 1995, p. 159-206.

BONNET, Caroline; GAYNAYRE, Rémi; D'IVERNOIS, Jean F. Difficulties of diabetic patients in learning about their illness. *Patient Educ Couns* 42: 159-164, 2001.

BOULTON, Andrew JM; WARD, Jean D. Diabetic neuropathies and pain. *Clin Endocrinol Metab* 15: 917 – 931, 1986.

BOULTON, Andrew JM. The diabetic foot: neuropathic in aetiology? *Diab Med* 7: 852-858, 1990.

BOULTON, Andrew JM. Why bother educating the multi disciplinary team and the patient – the example of prevention of lower extremity amputation in diabetes. *Patient Educ Couns* 26: 183-188, 1995.

BROCKMEIER, J: Between life and story: possibilities and limits of the psychological study of life narratives. In: Maier, W et al. *Challenges to theoretical psychology*. Toronto: Captus university publications, 1999.

BRUNER, J. *Acts of Meaning*. Cambridge, MA: Harvard University, Press 1995

CALLE-PASCUAL, Alfonso L et al. Reduction in Foot Ulcer Incidence. *Diabetes Care* 24:405-407, 2001.

CAMPOS, Carlos EA. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. *Ciência e Saúde Coletiva* 8: 569-584, 2003.

CLARK, Marie; HAMPSON, Sarah E. Implementing a psychological intervention to improve lifestyle self-management in patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns* 42: 247-256, 2001.

CLOTET, Joaquim; GOLDIM, José R.; FRANCISCONI, Carlos F. *Consentimento informado e a sua prática na assistência e pesquisa no Brasil*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000, 130 p.

COLEMAN, William C. Footwear in a management program of injury prevention. In: Levin ME, O'Neal LW (eds). *The diabetic Foot*. St Louis: CV Mosby, 1988: 293- 309.

CONNOR, Henry. The economic impact of diabetic foot disease. In: Connor H, Boulton AJM, Ward JD (eds). *The foot in Diabetes*. Chichester: Wiley, 1987. p. 145-149.

CZERESNIA, Dina. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: Czeresnia D, Freitas CM (orgs.). *Promoção da Saúde – Conceitos, reflexões, tendências..* Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003. p. 40-53.

DAHMEN, Rutger et al. Therapeutic footwear for the neuropathic foot: an algorithm. *Diabetes Care* 24: 705-709, 2001.

DEEROCHANAWONG, C; HOME, PD; ALBERTI, KGMM. A survey of lower limb amputation in diabetic patient. *Diabetic Med* 9: 942-946, 1992.

DEJOSEPH, Jeanne Fleyntz. Writing and evaluation educational protocols. In: Squyres Wendy D. *Patient education – an inquiry into the state of the art*. Nova Iorque: Springer Publishing Company, 1980. p. 45-112.

DEMO, Pedro. *Pesquisa e construção de conhecimento*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2000, 125 p.

DENZIN, N.K. *Interpretative Biography*. London: Sage, 1988.

DEVLIN, John T; RUDERMAN, Neil. Diabetes and exercise: the risk-benefit profile. In: _____ *The health professional's guide to diabetes and exercise*. Alexandria: American Diabetes Association, 1995. 3-5.

DIAMOND, Jay E et al. Reliability of diabetic foot evaluation. *Phys Ther* 69: 797-802, 1989.

DICK, Peter J; KARNES, Jeannin; O'BRIEN, Peter C. Diagnosis, staging and classification of diabetic neuropathy and associations with other complication. In: Dick Peter J. *Diabetic Neuropathy*. Filadélfia: WB Saunders Company. 1987: 36-44.

DINIZ, Leonardo M; LOIOLA, Ligia V. Pé diabético. In: Gonçalves, Elisabeto Ribeiro. *Complicações crônicas do diabetes*. Belo Horizonte: Health, 1996. 233-274.

DINIZ, Leonardo M. Diabetes Mellitus do tipo 2: há algo de novo? *Arq Brás Endocrinol Metab* 42: 72-75, 1998.

DINIZ, Maria Ignez C. Educação para o auto cuidado do paciente diabético. *Rev Clin Méd* 1: 395-404, 2001.

DOAK, Cecilia; DOAK, Leonard; LORIG, Kate. Selecting, preparing and using materials. In: Lorig K. *Patient education – a practical approach*. Londres: Sage Publications, 1996. p. 117- 129.

D'ONOFRIO, Carol N. Patient compliance and patient education: some fundamental issues. In: Squyres Wendy D. *Patient education – an inquiry into the state of the art*. Nova Iorque: Springer Publishing Company, 1980. p. 271-280.

DOTA (DECLARATION OF THE AMERICAN). Standards for developing diabetes education program in the Americas. *Rev Panam Salud Publica* 10: 349-353, 2001.

ECO, Humberto. *Como se faz uma tese*. São Paulo: Perspectiva, 18 ed, 2003. 170 p.

EDMONDS, Michael E; ROBERTS, VC; WATKINS, PeterJ. Blood flow in the diabetic neuropathic foot. *Diabetologia* 22: 9-15, 1982

ELASY, Tom A et al. A taxonomy for diabetes educational interventions. *Patient Educ Couns* 43: 121-127, 2001.

ELIAS, N. *Processo Civilizador*, V1, RJ: Zahar, 1993.

FECHIO, Juliane J; MALERBI, Fani EK. Adesão a um programa de atividade física em adultos portadores de diabetes. *Arq Bras Endocrinol Metab* 48: 267- 275, 2004.

FERREIRA, Thelma RAS. Dieta para pacientes com Diabetes Mellitus. *Rev Clin Méd* 1: 405-424, 2001.

FISCMANN, Janice B. Como agem os grupos operativos. In: ZIMERMAN, David E et al. *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. p. 95-100.

FLETCHER, Robert H; FLETCHER, Suzanne W; WAGNER, Edward H. *Epidemiologia clínica: elementos essenciais*. Porto Alegre: Artes Médicas, 3 ed, 1996. 281 p.

FLICK, U. *Uma Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Bookman, 2004

FOUCAULT, M. *O cuidado de si*. RJ: Graal, 1985.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia da Autonomia – Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo; Paz e Terra, 1996. 165 p.

FREITAS, Maria Estér. Viver a tese é preciso. In: Bianchetti L, Machado AMN (orgs). *A bússola do escrever – desafios e estratégias na orientação de teses e dissertações*. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2002. p. 215-226.

GAGLIARDINO, Juan J; ETCHEGOYEN, Graciela. Um modelo de programa educacional para pessoas com diabetes tipo 2. *Diabetes Care* 24: 1001-1007, 2001.

GAMBA, Mônica A et al. Amputação de extremidades inferiores por diabetes mellitus: estudo caso-controle. *Rev. Saúde Pública* 38: 399-404, 2004.

GARCIA, Rosário G; SUÁREZ, Rolando P. Diabetes education in the elderly: a 5 year follow up of an iterative approach. *Patient Educ Couns* 29: 87-97, 1996.

GARCIA, Rosário G; SUÁREZ Rolando P. Comunicación y educación interactiva en salud y su aplicación al control del paciente diabético. *Rev Panam Salud Pública* 2: 32-36, 1997.

GILL, Rosalind. Análise do discurso. In: Bauer, Martin W; Gaskell, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som – Um manual prático*. Petrópolis: Ed Vozes. P. 2002. p. 244-270.

GERR, Fredric E; LETZ, Reinhold. Reliability of widely used test of peripheral cutaneous vibration sensitivity and a comparison of two testing protocols. *Br J Ind Med* 45: 635-639,1988.

GOEPPINGER, Jean; LORIG, Kate. What we know about what works: one rationale, two models, three theories. In ____ *Patient education – a practical approach*. Londres: Sage Publications, 1996. p. 195-226.

GOMES, Romeu; MENDONÇA, Eduardo A; PONTES, Maria Lúcia. As representações sociais e a experiência da doença. *Cad Saúde Pública* 18: 1207 – 1214, 2002.

GONZALEZ, Virginia M; LORIG, Kate. Working cross-culturally. In: Lorig K. *Patient education – a practical approach*. Londres: Sage Publications, 1996. p. 151-172.

GREEN, Lawrence N et al. *Health education Planning: a diagnostic approach*. Mountain View: Mayfield Publishing Company, 1980. 306 p.

GREEN, Lawrence N; KREUTER, Marshall W. *Health promotion planning – An educational and environmental approach*. Mountain View: Mayfield Publishing Company, 1991. 506 p.

GRUPO DE TRABALHO INTERNACIONAL SOBRE PÉ DIABÉTICO – Consenso Internacional sobre Pé Diabético. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. 100 p.

HANSON, Cindy L et al. Empirical validation for a family-centered model of care. *Diabetes Care* 18: 1347-1356, 1995.

HALL, Judith A; VISSER Adriaan. Health communication in the century of the patient. *Patient Educ Couns* 41: 115-116, 2000

HAMLAINEN, H et al. Long-term effects of one year of intensified podiatric activities on foot care knowledge and self-care habits in patients with diabetes. *The diabetes Educator* 24 :734-740, 1998.

HEIDEGGER, Martin. *Os conceitos fundamentais da metafísica. Mundo, finitude e solidão*. SP: Forense Universitária, 2003

HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes, 13 ed, 2004. 325 p.

HOLEWSKY, John J et al. Aesthesiometry: Quantification of cutaneous pressure sensation in diabetic peripheral neuropathy. *J Reh Res Dev* 25: 1-10, 1988.

JADZINSKY, Mauricio N. El espectro clínico de la neuropatía diabética. In: Rull JA et al. *Diabetes Mellitus – complicaciones crónicas*. Atlampa: Nueva Editorial Interamericana – McGraw-Hill, 1 ed, 1992, p. 295-316.

JACQUEMET, Stephane et al. Qualitative evaluation of courses intended for patients suffering from chronic disease. New observation method for the continuous training of the healthcare team. *Patient Educ Couns* 34: 201-212, 1998.

KIERKEGAARD, S. *O Desespero Humano*. Porto: Tavares 1957.

KING, Hilary; AUBERT, Ronald E; HERMAN, William H. Global burden of diabetes, 1995-2025. *Diabetes Care* 21: 1414-1431, 1998.

KLENERMAN, L et al. Screening for patients at risk of diabetic foot ulceration in a general diabetic outpatient clinic. *Diabetic Med* 13: 561-563, 1996.

KNOWLES, EA; BOULTON, Andrew JM. Do people with diabetes wear their prescribed footwear? *Diabetic Med* 13: 1064-1068, 1996.

KRUGER, S; GUTHRIE, D. Foot care: knowledge retention and self care practices. *The diabetes educator* 18: 487-490, 1992.

KUMAR, S et al. Semmes-Weinstein monofilaments: a simple, effective and inexpensive screening device for identifying diabetic patients at risk of foot ulceration. *Diabetes Res Clin Pract* 13: 63-68, 1991.

LABHART, Alex. Intuition, luck and misfortune in diabetes research. *Diabetologia* 14: 353-358, 1978.

LACROIX, Anne; ASSAL, Jean Phillippe. Peut-on améliorer les prestations pédagogiques des médecins qui enseignent aux maladies? Analyse comparative des memes cours donnés avant et après une formation pédagogique. *Diabete Metab* 18: 387-394, 1992.

LACROIX, Anne; ASSAL, Jean Phillippe. Patient experiences with their disease: learning from the differences and sharing the common problems. *Patient Educ Couns* 26: 300-312, 1995.

LAPLANTINE, François. *Antropologia da doença*. São Paulo: Ed Martins Fontes, 3 ed, 2004, 274p.

LAVERY, Lawrence A et al. Practical criteria for screening patients at high risk for diabetic foot ulceration. *Arch Int Med* 158: 157-162, 1998.

LEFÈVRE, AMC e LEFÈVRE, F. *O Discurso do Sujeito Coletivo. Um enfoque em Pesquisa qualitativa (Desdobramento)*. Caxias do Sul: EDUCS, 2003.

LEVIN, Marvin E; O'NEAL, FW. *The diabetic foot*. St. Luis, Missouri: CV Mosby, 1988. 364 p.

LITZELMAN, Debra K; MARRIOTT, Deann J; VINICOR, Frank. The role of footwear in prevention of foot lesions in patients with NIDDM: convencional wisdom or evidence-based practice? *Diabetes Care* 20:156-162, 1997.

LOIOLA, Ligia V; SCHMID, Helena. Os pés dos pacientes com diabetes. *Rev Clin Méd* 1: 577-597, 2001.

LORD, M; FOULSTON, J. Surgical footwear: a survey of prescribing consultants. *Br Med J* 299: 657-671, 1989.

LORIG, Kate. Introduction. In ____ *Patient education – a practical approach*. Londres: Sage Publications, 1996. p. XIII - XVI.

LORIG, Kate. Helping people who are hard to help. In ____ *Patient education – a practical approach*. Londres: Sage Publications, 1996. p. 173-182.

_____. How do I get from a needs assessment to a program? Program planning and implementation. In ____ *Patient education – a practical approach*. Londres: Sage Publications, 1996. p. 67-117.

_____. The special problem of compliance: how do I get people to do what is good for them? In _____ *Patient education – a practical approach*. Londres: Sage Publications, 1996. p. 183-194.

LUTFEY, KE, WISHNER, WJ. Beyond “compliance” is “adherence”. *Diabetes Care* 22: 635-639, 1999.

MACHADO, Paulo P. *A política de colonização do Império*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1999. 140p.

MALDONADO, Aldo et al. Diabetes mellitus: lesson from patient education. *Patient Educ Couns* 26: 57-66, 1995.

MALDONADO, Aldo; SEGAL, Pesach; GOLAY, Alain. The diabetes education study group and its activities to improve the education of people with diabetes in Europe. *Patient Educ Couns* 1473: 1-8, 2001.

MALONE, James M et al. Prevention of amputation by diabetic education. *Am J Surg* 158:520-524, 1989.

MATURANA, H. *A Ontologia da Realidade*. BH: Editora da UFMG.

_____. *Emoções e Linguagem na Educação e na Política*. BH: Ed UFMG, 2001.

MASON, J et al. A systematic review of foot ulcer in patients with type 2 diabetes mellitus. I: prevention. *Diabet Med* 16: 801-812, 1999.

MAYFIELD, Jennifer A et al. A foot risk classification system to predict diabetic amputation in Pima indians. *Diabetes Care* 19: 704-709, 1996.

MCCABE, JW et al Evaluation of diabetic foot screening and protection programme. *Diabetic Med* 15: 80-84, 1998.

MILLER, LV; GOLDSTEIN, J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 286: 1388-1391, 1972.

MINGARDI, Roberto et al. Risk factors for ulceration, MJ, Diamond JE, Sinacore DR et al. Total contact casting in treatment of diabetic plantar ulcers – Controlled clinical trials. *Diabetes Care* 12:384-388, 1989.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – Diabetes Mellitus: Guia básico para diagnóstico e tratamento. 1996. p. 83.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – HumanizaSUS – Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 2004, 57p.

MOFFIT, P; FOWLER, J. EATHER, G. Bed occupancy by diabetic patient. *Med J Austr* 1: 244-245, 1979.

MORA, F. *Continuum, Como Funciona O cérebro?*. PA: Artmed, 2004

MOST RS, SINNOCK P. The epidemiology of lower extremity amputations in diabetic individual. *Diabetes care* 6: 87-91, 1983.

MORIN, Edgar; MOIGNE, Jaen - Louis. *A inteligência da complexidade*. São Paulo: Peirópolis, 3 ed, 2004 . 263 p.

MUELLER, Michael J et al. Insensitivity, limited joint mobility and plantar ulcers in patients with diabetes mellitus. *Phys Ther* 69: 453-462, 1989.

MUELLER, Michael J; STRUBE, MJ; ALLEN, BT. Therapeutic footwear can reduce plantar pressure in patients with diabetes and transmetatarsal amputation. *Diabetes Care* 20:637-641, 1997.

NEGRATO, Carlos A. *Diabetes: educação em saúde*. Bauru: EDUSC, 2001. 80 p.

NOGUEIRA, Anelise I. Diabetes Mellitus e gravidez. *Rev Clin Méd* 1: 463-479, 2001.

NOVICK, Andrew et al. Effect of walking splint and total contact casts on plantar forces. *J Prost Orth* 3: 168-178, 1990.

OMS. Déclaration d'Alma Ata, Genève, 1978.

ORCHARD, Trevor J; STRANDNESS, Eugene D. Assessment of peripheral vascular disease in diabetes. *Diabetes Care* 16: 1199-1209, 1993.

PAYTON, Otto D; CRAIG, Nelson E. MARK, Ozer N. *Patient participation in program planning: a manual for therapists*. Filadélfia: FA Davis Company, 1990. 90 p.

PECORARO, Roger E; REIBER, Gayle E; BURGESS, EM. Pathways to diabetic limb amputation: basis for prevention. *Diabetes Care* 13: 513-52, 1990.

PEYROT, Mark. Recognizing emotional responses to diabetes. In Anderson BJ, Rubin RR. *Practical psychology for diabetes clinicians*. Alexandria: American Diabetes Association, 2002. p. 211-218.

PIANCASTELLI, Carlos H. Saúde da família e formação de profissionais de saúde. In: Assude BKG (org.) *A educação profissional em saúde e a realidade social*. Ministério da Saúde, Pernambuco, 2001, p. 121-140.

PIRART, J. Diabetes Mellitus and its degenerative complications: a prospective study of 4400 patients observed between 1947 and 1973. *Diabetes Care* 1: 168-188, 1978.

POLONSKY, WH. Understanding and treating patients with diabetes burnout. In Anderson BJ, Rubin RR. *Practical psychology for diabetes clinicians*. Alexandria: American Diabetes Association, 2002. p. 219-228.

RAMSEY, Scoth D et al. Incidences, Outcomes and cost of foot ulcers in patients with diabetes. *Diabetes Care* 22: 382-387, 1999.

RIBEIRO, V.M. *A formação de educadores e a Constituição de Jovens como campo pedagógico, Educação e Sociedade*. Campinas. V20, n;68. dez 1999, p-184-201.

RITH-NAJARIAN, Sthephen J; STOLUSKY, Thomas; GOHDES, Dorothy M. Identifying patients at high risk for lower extremity amputation in a primary health care setting. *Diabetes Care* 15: 1386-1389, 1992.

ROGERS, Carl. *Freedom to learn for the 80's*. Ohio: Charles E Merrill Publishing Company, 1983. 312 p.

RONNEMAA, Tapani et al. Evaluation of the impact of podiatrist care in the primary prevention of foot problems in diabetic subjects. *Diabetes Care* 20: 1833-1837, 1997.

ROOS, Helen S; MICO, Paul R. *Theory and practice in health education*. Palo Alto: Mayfield Publishing Company, 1980. 338 p.

RUBIN, Richard R; PEYROT, Mark; SAUDECK, Christopher D. Effect of diabetes education on self-care, metabolic control and emotional well-being. *Diabetes Care* 12: 673-679, 1989.

SACKS, O Um Antropólogo em Marte, São Paulo: Cia das Letras, 1995.

_____ O Homem que Confundiu sua Mulher com um Chapéu. São Paulo: Cia das Letras, 1997.

SANTOS, Silvia MA. *Idosos, família e cultura – Um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Alínea, 2003. 228 p.

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO E CULTURA. *Uma introdução ao estudo da revolução farroupilha*. Passo Fundo: SEC/USG. 1985.100p

SENAI – RS. *Modelagem técnica de Calçados*. Porto Alegre: Centro Tecnológico do Calçado, 1995. 398 p.

SINNOCK P. Reduced hospital utilization and cost savings associated with diabetes patient education. *J Insurance Med* 18: 24-30, 1986.

SIMS, David S; CAVANAGH, Peter R; ULBRECHT, Jan S. Risk Factors in the diabetic foot. *J Am Phys Ther Ass* 68: 1887-1902, 1988.

SOLOMON, Andrew. O demônio do meio dia – uma anatomia da depressão. Rio de Janeiro: Objetiva, 2002, 504 p.

SOSENKO, Jay M et al. Comparison of quantitative sensory threshold measures and their association with foot ulceration in diabetic patients. *Diabetes Care* 13: 1057-1061, 1990.

SPILCHEER, ERS et al. Diabetic lower extremities amputation- Rio de Janeiro, Brasil. *Diabetologia* 41: 90-96, 1998.

SPRAUL, Maximilian. Education – Can it prevent diabetic foot ulcers and amputations? In: Boulton Andrew J et al (ed.) *The foot in diabetes*. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd., 2000, 111-120.

SQUYRES, Wendy D. *Patient education – an inquiry into the state of the art*. Nova Iorque: Springer Publishing Company, 1980. 359 p.

TARDIF, Maurice. Saberes profissionais dos professores e conhecimentos universitários – Elementos para uma epistemologia da prática profissional dos professores e suas conseqüências em relação à formação para o magistério. *Rev Bras Ed* 13: 5-24, 2000.

TARDIF, Maurice; RAYMOND, Danielle. Saberes, tempo e aprendizagem do trabalho no magistério. *Educação & Sociedade* 73: 209-244, 2000.

THOMAS, P K; BROWN, Mark J. Diabetic neuropathy. In: Dick Peter J. *Diabetic Neuropathy*. Filadélfia: WB Saunders Company. 1987: 56-65.

THOMSON, Fiona J; MASSON, Ewan A. Can elderly diabetic patients co-operate with routine foot care? *Age Ageing* 21: 333-337, 1992.

TONES, Keith. Evaluating health promotion: a tale of three errors. *Patient Educ Couns* 39: 227-236, 2000.

TOOKE, JE. European Consensus document on critical limb ischemia: implications for diabetes. *Diabetic Med* 7: 544-546, 1990.

TORRES, Heloísa C; HORTALE, Virginia A; SCHALL, Virginia. A experiência de jogos em grupos operativos na educação em saúde para diabéticos. *Cad Saúde Pública* 19: 1039-1047, 2003.

TRIVIÑOS, Augusto N S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais – A pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987, 175 p.

TRIVIÑOS, Augusto N S. *Bases teórico-metodológicas da pesquisa qualitativa em ciências sociais – Idéias para a elaboração de um projeto de pesquisa*. Porto Alegre: Faculdades Integradas Ritter dos Reis, 2001, 151 p.

TURATO, Egberto R. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa – Definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática* 2 (1): 93-108, 2000.

TURATO, Egberto R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis: Vozes, 2003. 685 p.

TURATO, Egberto R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública* 39 (3): 507-514, 2005.

UCCIOLI, Luigi et al. Manufactured shoes in the prevention of diabetic foot ulcers. *Diabetes Care* 18:1376-1378, 1995.

UKPDS (UNITED KINGDOM PROSPECTIVE DIABETES STUDY GROUP). Intensive blood glucose control with sulphonylureas or insuline compared with conventional treatment and risk of complications in patient with type 2 diabetes (UKPDS). *Lancet* 352: 837-853, 1998.

VALK, GD; KRIEGSMAN, DMW; ASSENDELFT, WJJ. Patient education for preventing diabetic foot ulceration (Cochrane Review) In: The Cochrane Library, issue 2, 2003.

VILEIKYTE, Loretta. Psychological and behavioral issues in diabetic neuropathic foot ulceration. In: Boulton Andrew J et al (ed.) *The foot in diabetes*. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd., 2000, 121-130.

WARREN, R; KIHN, RB. A survey of lower extremity amputations for ischemia. *Surgery* 63: 107-120, 1968.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (EUROPE) AND INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (EUROPE). Diabetes care and research in Europe: the St Vincent Declaration. *Diabetic Med* 7: 360 - 364, 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Health promotion Glossary*. Genebra, 1998. 10 p.

_____. Diabetes: the cost of diabetes. Fact sheet 236, revised sept. 2002. Disponível em: < <http://www.who.int>

_____. Integrating prevention into health care. Fact sheet 172, revised oct. 2002. Disponível em: < <http://www.who.int>

YOUNG, Matthew J et al. The prediction of diabetic neuropathic foot ulceration using vibration threshold. *Diabetes Care* 17: 557-560, 1994.

ZIMMERMAN, David E et al. Fundamentos teóricos. In: ____ *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. p. 23-32.

A ABORDAGEM DOS PÉS DO DIABÉTICO

O Consenso Internacional sobre Pé Diabético⁵³, reforçando os relatos de estudos diversos sobre amputação em pacientes diabéticos, sugere que as seguintes estratégias devam ser implementadas para que se possa atingir a redução desejada na European Declaration of St Vincent:

- Inspeção regular dos pés e calçados durante as visitas clínicas do paciente.
- Tratamento preventivo para os pés e calçados para os pacientes com pé em alto risco, cuidado com os calçados, educação.
- Abordagem multifatorial e multidisciplinar de lesões estabelecidas.
- Diagnóstico precoce da doença vascular periférica e intervenção vascular.
- Acompanhamento contínuo de pacientes com úlceras prévias nos pés.
- Registro das amputações e úlceras.

A identificação do risco de lesão nos pés é um item fundamental para um efetivo tratamento preventivo das complicações do “pé diabético”. A avaliação dos pés colhe dados subjetivos e objetivos relacionados à neuropatia e à doença arterial periférica (membros) provocadas por Diabetes Mellitus, que servirão de base para nortear as condutas. A estratificação dos fatores de risco é o método formal de reconhecer e documentar fatores predisponentes para ocorrência das complicações do “pé diabético”. Várias classificações de risco têm sido propostas e utilizadas. As classificações são baseadas em medidas da neuropatia, deformidades ósseas, história de lesão. Diferem entre si na definição e importância que dão a cada item (LOIOLA E SCHMID, 2001). São raras as que incluem o *status* vascular como fator de risco (MAYFIELD, 1996).

⁵³ Documento preparado pelo GRUPO DE TRABALHO INTERNACIONAL SOBRE PÉ DIABÉTICO (2001)

Devem ser avaliadas as condições nutrição (tróficas) da pele, a sensibilidade, a mobilidade das articulações, a função muscular, as condições vasculares, o calçado utilizado pelo paciente e o desempenho da marcha. Testes quantitativos de sensibilidade e testes eletrofisiológicos podem detectar e quantificar a neuropatia periférica. Estes métodos são complexos e consomem tempo o que os torna inviáveis para a rotina clínica (KUMAR ET AL, 1991). Para o rastreamento da neuropatia tem-se buscado estabelecer métodos simples. O exame neurológico mais simples inclui testes de sensibilidade vibratória e de sensibilidade da pele à pressão. Entre os métodos propostos encontram-se a estesiometria⁵⁴, a bioestesiometria⁵⁵ e o escore de sintomas.

Em estudos prospectivos realizados por Young et al (1994) foi definido o limiar > 25 volts para o risco de ulceração nos pés de diabéticos. Sendo o bioestesiômetro um aparelho de aquisição difícil para muitos centros de assistência a diabéticos a alternativa tem sido utilizar o diapasão graduado (128 Hz), conforme sugerido pelo próprio Grupo Internacional sobre Pé Diabético (2001).

Para a estesiometria são usados os monofilamentos de Semmes-Weinstein. Trata-se de filamentos de nylon calibrados que reproduzem um estresse de força. São identificados pelos fabricantes por números de logaritmos (log) que variam de 1.65 a 6.65. Quanto maior o valor do monofilamento, mais rígido e mais difícil de curvar, de acordo com a fórmula: valor nominal = \log_{10} (força em miligramas) X 10. Os monofilamentos mais utilizados em trabalhos científicos e para *screening* de pacientes em risco são 4.17, 5.07 e 6.10, respectivamente 1, 10 e 75 gramas de força. Este instrumento tem sido apontado como um recurso simples, de baixo custo (KUMAR, 1991), alta reprodutibilidade (81%, segundo Klenermann 1996) e sensibilidade (84, segundo Sosenko 1990). Quando associado a outras modalidades de teste (escore de sintomas) a sensibilidade deste teste chega a 96.7 (ARMSTRONG, 1998a).

Birke e Sims (1986) foram os primeiros a definir um nível de sensibilidade protetora usando os filamentos de 4.17 (1 gramas), 5.07 (10 gramas) e 6.10 (75 gramas) em um grupo de 72 hansenianos e 28 diabéticos com úlceras. A menor sensação percebida de pressão foi com o monofilamento de 6.10. Nenhum paciente com úlcera neuropática (neste trabalho) foi capaz de perceber o filamento de 5.07.

⁵⁴ Avaliação da sensibilidade ao toque com pressão

⁵⁵ Medida do limiar de percepção de estímulos de vibração graduados em frequência (Hertz ou Hz).

Portanto, os autores sugeriram o monofilamento de log 5.07, 10 gramas, como o aquele que identifica o limiar de sensibilidade protetora nos pés, classificando o grau de risco de lesão a partir da estesiometria, aumentando conforme sua associação a outros fatores de risco. Sims, Cavanagh e Ulbrecht (1988) apresentaram uma classificação de risco, baseada na avaliação com o monofilamento de 10 gramas, que tem sido a mais considerada até o momento:

Risco 0: sensação protetora intacta

Risco 1: Perda da sensação protetora

Risco 2: Perda da sensação protetora e hiperpressão plantar ou deformidade

Risco 3: Perda da sensação protetora e história de úlcera

Risco 4: Perda da sensação protetora, história de úlcera e hiperpressão plantar ou deformidade

Risco 5: Fratura neuropática

O teste com o monofilamento é simples. Entretanto, é preciso muito cuidado na orientação ao paciente sobre o exame, sobretudo a sensação que irá experimentar e a resposta esperada. O paciente deve estar adequadamente posicionado, em ambiente silencioso. A posição para o teste é o decúbito dorsal (deitado sobre as costas). O paciente deve manter os olhos fechados ou estar “cego” para o exame. O filamento é aplicado perpendicularmente a pele com força suficiente para que o fio se curve durante cerca de 1 segundo (VIDE FIGURA 1)

O monofilamento pode ser aplicado a qualquer região anatômica. Para o *screening* dos pés, deve-se testar as regiões em maior risco de ulceração que são, na superfície plantar, a região da cabeça dos metatarsos e o hálux (Grupo de Trabalho Internacional sobre Pé Diabético, 2001). Testes mais completos incluem 9 pontos na superfície plantar e 1 ponto no dorso do pé (BIRKE E SIMS, 1995) como mostrado na figura 2. Autores têm se divergido em seus critérios para determinação da classificação de risco. Os mais conservadores (BIRKE E SIMS, 1986; MUELLER ET AL, 1989; RITH NAJARIAN ET AL, 1992) consideram que o pé está em risco se qualquer um dos 10 pontos avaliados for insensível ao filamento 5.07 (10 gramas). Outros (HOLEWSKI ET AL, 1988) sugerem que três ou mais pontos devem estar insensíveis ao filamento de 10 gramas para ser considerado “pé em risco”. O Grupo de Trabalho Internacional sobre Pé Diabético (2001) considera sensibilidade

protetora ausente quando não há resposta do paciente em dois dos três pontos testados.

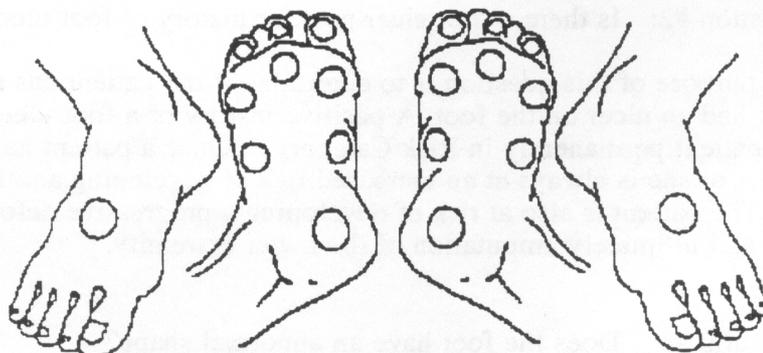


Figura 2 . Pontos de teste com o monofilamento de Semmes- Weinstein

Dois métodos de instrução ao paciente estão descritos na literatura. O método sim/não (yes/no) de Birke e Sims (1986) que instrui o paciente a dizer “sim” ou “não” à aplicação do filamento. Teste este reproduzido por Diamond et al(1989), Mayfield et al(1996) e Armstrong et al (1998A), em estudos com diabéticos. Holewski et al (1988) reportaram outro método definido como “escolha forçada” ou “um/dois”. O filamento é aplicado a cada ponto e teste apenas em um dos dois intervalos em que se nomeia “um” ou “dois”. O paciente é questionado se sentiu o filamento após o 1º ou 2º intervalo. Isto força o paciente a uma escolha. Sosenko et al (1990) e Rith Najarian et al (1992) realizaram seus estudos utilizando a “escolha forçada”. Gerr e Letz (1988) compararam os dois métodos quando utilizaram também o teste com bioestesiômetro. Eles concluíram que o método “sim/não “ era mais confiável e consumia menos tempo do que o método da “escolha forçada”.

Todos os pacientes diabéticos devem ser examinados regularmente, avaliando-se potenciais problemas nos pés, ao menos uma vez por ano (GRUPO DE TRABALHO INTERNACIONAL SOBRE PÉ DIABÉTICO 2001). Armstrong et al. (1998B) recomendam reavaliações periódicas dos pés de acordo com a classificação de risco de lesão nos pés. Pacientes com risco 0 devem ser vistos duas ou três vezes por ano para exame rotineiro dos pés e reforço da educação. Para aqueles de risco 1 são recomendadas três a quatro retornos anuais. Pacientes com risco 2 devem ser vistos pelo profissional especializado em “pé diabético” a

cada dois ou três meses. Os pacientes que apresentarem risco 3, 4 ou 5 devem retornar mensal ou bimensalmente.

A insensibilidade nos pés, provocada pelo acometimento sensorial da neuropatia diabética, torna-os indefesos à ação de forças externas por impedir a percepção dos estímulos nocivos, dentre eles, a identificação de um calçado inadequado em termos de tamanho e formato. Em pessoas diabéticas, pressão mecânica excessiva (concentrada em pontos específicos) e fricção provocadas por um calçado inadequado podem levar a bolhas, calos e úlceras que, em um pé com insensibilidade, podem culminar em sérias complicações incluindo perda do membro (PECORARO ET AL, 1990). Também cabe à neuropatia a responsabilidade pelas alterações de forma (anatomia) e função (biomecânica) do pé pelo comprometimento motor que provoca. Estas manifestações demandam um calçado especialmente desenhado que reúna conceitos médicos, funcionais e técnicos⁵⁶.

Os calçados especiais podem ser ditos terapêuticos, pois configuram um recurso de tratamento para lesões nos pés e também de prevenção da ocorrência e reincidência de ulcerações (UCCIOLI ET AL, 1995). A provisão de calçados especiais para diabéticos esbarra, no Brasil, em três grandes dificuldades: profissional capacitado para a prescrição, pequena oferta e alto custo do produto. E, mundialmente, na prática baseada em evidências sem investigação rigorosa (LITZELMAN, MARRIOT E VINICOR, 1997) e, sobretudo, na não aceitação pelo paciente, e portanto uso, daquilo que lhe é prescrito (KNOWLES E BOULTON, 1996).

O conforto e a proteção dos pés garantidos pelo calçado estão alicerçados em três itens deste : desenho, medidas e material. O perfeito ajuste do calçado ocorre quando suas medidas harmonizam-se com o formato do pé que irá calçá-lo. As medidas importantes do calçado são: a largura, o comprimento e a altura. O espaço reservado para os dedos, deve ter largura suficiente para permitir que os dedos possam fazer, com conforto, pequenos movimentos durante a marcha. Além

⁵⁶ Historicamente os calçados foram idealizados para o Homem com o objetivo de proteger os pés. Conforto, amortecimento e, sobretudo, respeito à anatomia dos pés foram sendo gradualmente negligenciados à medida que as civilizações evoluíram e que os calçados tornaram-se um adereço e incorporaram as transformações da moda. Mesmo as pessoas que não apresentam necessidades especiais em termos de calçados, muitas vezes, têm dificuldade em encontrar um “calçado saudável”, que dirá aqueles que, desafortunadamente, necessitam de calçados apropriados para sua condição patológica.

disso, em presença de deformidades (dedos em garra, em martelo, hálux valgo) é preciso acomodá-las e isto inclui espaço extra também na altura. Na figura 3 vemos um pé perfeitamente acomodado em um calçados, apesar da deformidade em garra dos dedos.



Figura 3 . Calçado fechado com caixa dos dedos com altura suficiente para acomodar uma deformidade em garra (Fonte: Dahmen et al, 2001).

A seleção do tamanho ideal não pode ser baseada, no caso de pacientes diabéticos, no critério usual da imediata sensação de conforto, pois em presença de neuropatia sensorial o paciente tende a optar por calçados apertados, pelo estímulo que a compressão faz nas terminações nervosas sensoriais ainda operantes (KNOWLES E BOULTON, 1996). É necessário, portanto, que os pés sejam medidos em todas as dimensões e o calçado o acomode sem qualquer constrição. Menos comum, mas também relatadas, são as lesões que ocorrem pelo uso de calçados de medidas excessivamente amplas, pois a fricção provocada pelo movimento exagerado do pé dentro do calçado provoca laceração da pele. A opção por um calçado de numeração maior muitas vezes acontece, para acomodar um pé largo ou deformado. Além do comprimento correto, a redução da fricção requer ótima fixação do pé o que depende da localização de tiras (no caso das sandálias) e do ajuste do cadarço, fivela, velcro ou outra forma de fechamento do calçado. E para tal, o cuidador do paciente deve ser acionado quando este apresentar dificuldade para calçar os sapatos, seja física (por limitação de flexão do tronco), visual (pelas conseqüências do acometimento da retina) ou sensorial (pela neuropatia diabética).

Diabéticos que não apresentam risco de lesão nos pés por neuropatia não necessitam de calçados especiais. A garantia de conforto e acomodação das deformidades é suficiente (COLLEMAN, 1993). A prescrição dos calçados para diabéticos é complexa quando o paciente já foi submetido a amputação ou

apresenta ulceração, risco ou história de. Embora o calçado para diabético já tenha sido muito discutido, a definição exata dos vários aspectos deste calçado ainda é deficiente (LITZELMAN, MARRIOTT E VINICOR, 1997).

A indicação dos calçados especiais baseia-se sobretudo na classificação de risco de lesão nos pés por neuropatia (COLLEMAN, 1993). A isto somam-se as características individuais de cada paciente.

- Risco 0 (sem risco de ulceração): Para diabéticos com a sensibilidade protetora preservada, um calçado confortável sem maiores exigências de formato e tamanho é suficiente. É importante orientar o paciente para a seleção de um bom calçado, considerando as especificações gerais de conforto.

- Risco 1: Pacientes nesta circunstância não podem andar descalço, devem manter vigilância permanente (inspeção dos pés) e, para minimizar os efeitos de estresse mecânico nos pés, utilizar palmilhas de amortecimento não moldadas, em calçados perfeitamente ajustados nos pés, considerando sua anatomia.

- Risco 2: Estudos epidemiológicos identificaram as deformidades como uma condição que aumenta o risco de ulceração (MINGARDI ET AL, 2000). Os dedos em garra nos pacientes diabéticos podem ser decorrentes da paresia⁵⁷ da musculatura intrínseca⁵⁸ que resulta em extensão exagerada da falange⁵⁹ proximal e flexão das falanges distais. Além da diminuição da área de apoio, a impulsão do pé durante o passo fica dificultada em presença dessas deformidades (DAHMEN, 2001). Pacientes com insensibilidade complicada pela presença de deformidades necessitam de palmilha moldada e, portanto, calçado de fundo extra⁶⁰. Na figura 4 estão identificados os principais pontos do pé onde ocorre aumento de pressão mecânica quando um pé com deformidade do tipo garra dos dedos está em um calçado fechado. O mecanismo mais

⁵⁷ Paresia:paralisia ligeira ou incompleta

⁵⁸ Musculatura instrinseca: grupo de músculos curtos que iniciam e terminam em ossos do pé e que formam a massa carnosa da planta (sola) do pé.

⁵⁹ Pequenos ossos do pé. Dividem-se em falange distal (na extremidade do pé), média (intermediária) e proximal (que se articula com o osso metatárseo)

⁶⁰ Fundo extra: profundidade maior que a estabelecida nas medidas padrão de um calçado. O fundo extra permite que palmilhas mais altas sejam inseridas no calçado sem prejudicar o espaço interno deste, destinado a acomodar o pé.

comum de lesão nestes pacientes é a fricção provocada pela parte superior do calçado que, em primeira instância, determina uma abrasão superficial e mais tarde uma úlcera. As úlceras ocorrem, portanto, no dorso dos dedos e na superfície lateral do 1º e 5º dedo. Portanto, é recomendado o uso de calçados cujo couro seja de material macio e sem costuras.

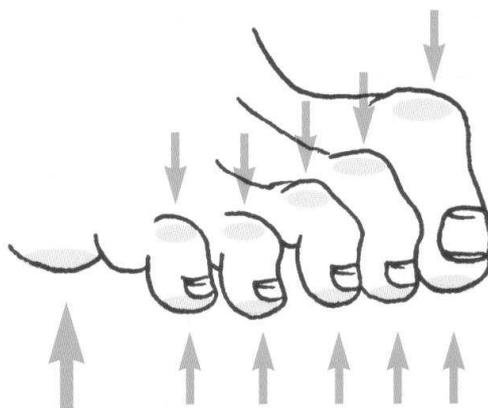


Figura 4: Pontos de atrito e pressão que são provocados pela deformidade em garra dos dedos.

- Risco 3: A prescrição difere-se daquela do risco 2 no que diz respeito ao solado. Neste caso é indicado o chanframento (“mata borrão”) do solado na parte anterior do calçado para pacientes com história de ulceração no antepé e no calcanhar para as de ocorrência no retropé. É importante verificar a amplitude do movimento das metatarsofalangeanas antes de definir a angulação do solado de forma a não forçar além do que é possível. O ponto de oscilação do “mata borrão” anterior deve localizar-se imediatamente posterior às cabeças dos metatarsianos.

Em caso de fratura neuropática ativa, deve ser feita imobilizada até a estabilização do processo. Se houver ulceração presente é essencial descobrir a causa. Sendo de origem neuropática, deve-se proceder à imobilização total ou parcial do membro o que, quase sempre, é difícil porque não há percepção do paciente desta necessidade. Úlceras podem ser cicatrizadas efetivamente com o uso de imobilização gessada específica (total contact casting) e uso de acessório para marcha (muletas ou bengala) (ARMSTRONG ET AL, 2001). Este é um recurso que tem indicações limitadas: úlceras superficiais, neuropáticas, não infectadas, localizadas no antepé ou retropé (MUELLER,1997; NOVICK ET AL, 1990). Como é

imperativo o uso dos curativos no tratamento de úlceras, e existe a presença de reação inflamatória no pé em questão, é pertinente o uso de calçado aberto (sandália) com fixação (tiras) que permitam variação de comprimento para acompanhar o volume do pé. Após a completa cicatrização deve-se seguir as orientações para o risco 3 de lesão para evitar recorrência.

Além da questão técnica, a prescrição de um calçado deve considerar os aspectos psicológicos e culturais do paciente. Muitos profissionais não sabem o quanto os calçados prescritos podem transformar ou transtornar a vida de um paciente. A satisfação do paciente com o calçado prescrito está relacionada à questão cosmética/estética muitas vezes até mais do que ao conforto (LOIOLA E SCHMID, 2001).

Os tênis são calçados extremamente confortáveis mas, não raro, pacientes idosos (sobretudo as mulheres) não incorporam muito bem este tipo de calçado (KNOWLES E BOULTON, 1996; LITZELMAN, MARRIOTT E VINICOR, 1997). É importante que o paciente esteja consciente da gravidade de seu problema e dos benefícios potenciais do uso de calçados para proteção dos pés mas é fundamental que ele seja ouvido no momento da prescrição do calçado. Estudos que forneceram gratuitamente calçados especiais para seus pacientes observaram uma adesão pequena (menos de 40%) a este recurso (LORD, 1989; KNOWLES ET BOULTON, 1996; MC CABE, 1998).

As prescrições não devem frustrar o paciente também no que diz respeito a aquisição do calçado. O baixo poder aquisitivo do paciente não deve impedi-lo de receber ajuda. Neste momento, o profissional deve ser suficientemente criativo para trabalhar com aquilo que lhe é possível: adaptar calçados simples, sandálias, etc. A plena satisfação do paciente com o seu calçado estimula o cuidado consigo mesmo, recupera o gosto pela deambulação, conseqüentemente melhora a qualidade de vida deste indivíduo (LOIOLA E SCHMID, 2001).

CADERNETA DE RASTREAMENTO - PE EM RISCO

Data:/...../.....

Nome:

Registro:.....

Endereço:

Telefone:.....

Idade:..... Tempo diag.:..... Tipo:..... Controle: (D)(AD)(I)

() Tabagismo () Etilismo () doenças tireóide () ativ. física regular

História de ulceração: (N) (S) #:.....obs:.....

História de amputação: (N) (S) #:.....obs:.....

Sintomatologia:

() Claudicação intermitente

() Dormências

() Parestesias

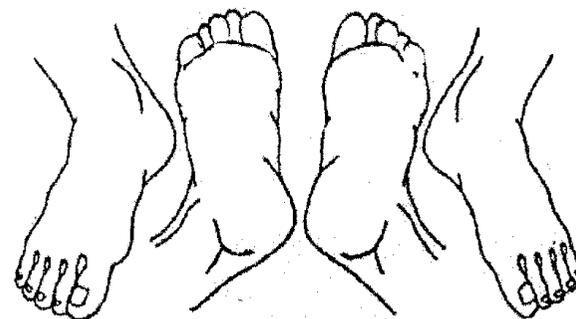
() Caimbras

() Dores

Calçado:

#:

() aberto () fechado

Inspeção:

Pé Direito

Pé Esquerdo

Legenda:

● Calosidade

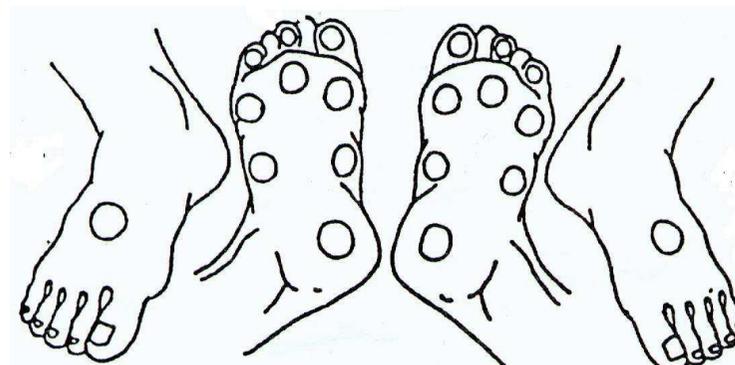
U Ulceração

D Deformidade (especifique)

X amputação

Sensibilidade ao filamento de 10 gramas:

(marque os pontos em que NÃO houver resposta: Ø)



tipo:

Último exame:

AVALIAÇÃO DE PÉ DE RISCO AMBULATÓRIO DE PÉ DIABÉTICO

Data:

Registro:

Nome:

Data de nascimento:

Idade:

Encaminhamento:

DM tipo: 1 () 2 () outros () Tempo de diagnóstico:

Tto: dieta(S) (N) ativ.fis.(S) (N) sulfoniluréia() biguanida()

acarbose() insulina () outros()

() Tabagismo () Etilismo () doenças tireóide () ativ. física regular

História de ulceração: (N) (S) #:.....obs:.....

História de amputação: (N) (S) #:.....obs:.....

Sintomatologia:

() Claudicação intermitente

() Dormências

() Parestesias

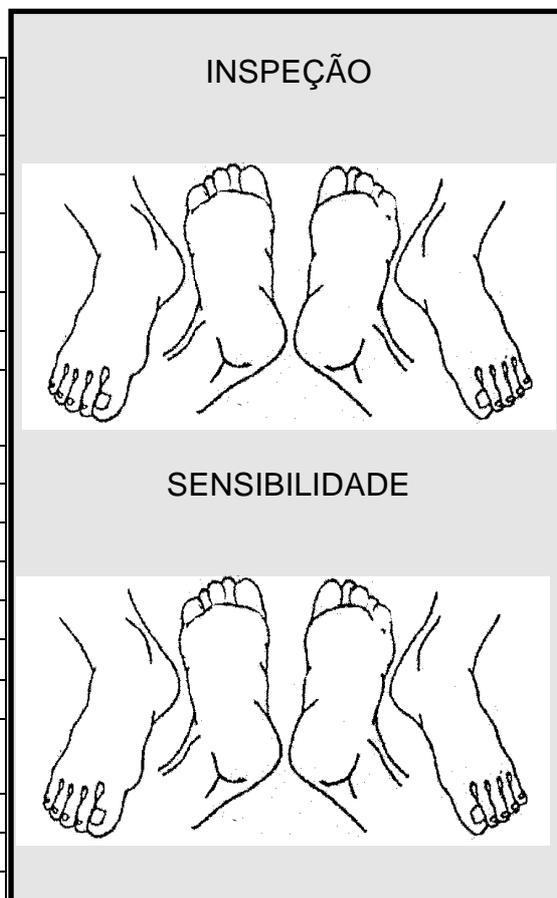
() Caimbras

() Dores

Calçado #:

Exame físico dos pés:

local	item	D	E
Pele	ressecamento //		
	fissuras =		
	mancha M		
	calosidade ●		
	micose X		
	vermel./ bôlhas ▲		
	temperatura ↑↓		
	coloração		
	Lesão/amputação *		
Unhas	distrofia U		
Pulsos	TA		
	TP		
	IP P/B		
cond.mus.	atrofia inter.		
Aval. Biom.	deformidades ADMs livres		
	Subtalar		
	mob. 1º raio		
Sens. vib.	128 Hz		
Sens. prot.	10 gramas		



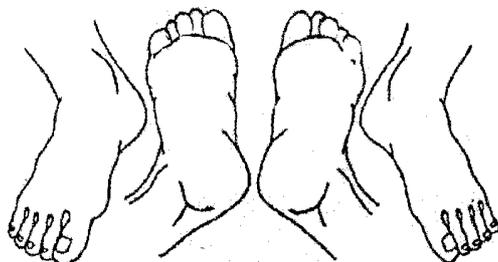
Lesão:

neuropática() hipertensiva() isquêmica() traumática() venosa ()

Infectada: Sim () Não ()

RX:

Localização e caracterização:



Marcha:

Acessórios:

Calçado:

aberto () fechado ()

tipo:

material:

Conduta:

orientação auto-cuidado ()

orientação de exercícios ()

calçado ()

molde para palmilha ()

limpeza calosidades ()

corte unhas ()

curativos ()

encaminhamento:

retorno:

Conclusão:

pé de risco

condição vascular

condição biomecânica

lesão

calçado

Classificações:

pé de risco: 0(sens. intacta) 1(perda sens. prot.) 2(perda sens. prot. +def. ou hiperpressão plantar) 3(perda sens. prot. + úlcera prévia) 4(perda sens. prot. + úlcera prévia + def. ou hiperpressão plantar) 5(fratura neuropática)

lesão: 0(sem lesão) 1(superficial) 2(profunda com infecção, sem osteomielite) 3(profunda com osteomielite) 4(necrose localizada em dedos, região plantar e calcanhar) 5(necrose em quase todo o pé)

QUESTIONÁRIO (PACIENTE)

Nome:

Sexo	(M)	(F)		
Grau de instrução				
Atividade ocupacional				
Estado Civil				
Renda familiar				
Diagnóstico	() Demanda espontânea	() Campanha de detecção	() Casual	() Situação de emergência
Início do tratamento	() imediato	() até 6 meses	() menos de 1 ano	() mais de 1 ano
Participação em outros programas	(S)	(N)		
Outros casos de DM em casa	(S)	(N)		
Está em tratamento	(S)	(N)		
Participação em programas preventivos	(S)	(N)		
Altura		Peso		IMC:

ROTEIRO DE ENTREVISTA - PACIENTE

1. Questões relativas ao momento do diagnóstico da doença:
 - a) Como reagiu ao saber do diagnóstico de Diabetes Mellitus?
 - b) O que sabia sobre Diabetes?
 - c) Qual a primeira curiosidade que teve sobre a doença?

2. Questões relativas ao tratamento:
 - a) Houve mudanças na rotina diária para seguir o tratamento?
 - b) A família é solidária no tratamento?

3. Questões relativas à experiência de ser diabético:
 - a) Que conselhos daria a um diabético recém diagnosticado?

4. Questões relativas ao cuidado com os pés:
 - a) Precisa de ajuda para cuidar dos pés?
 - b) Existe um dia da semana em que é melhor para olhar os pés?...Examinar, ver se estão ressecados, se o sapato machucou o pé?
 - c) Como faz quando precisa ir ao banheiro durante a noite?
 - d) Como faz para cortar as unhas dos pés se, por acaso, tiver dificuldade para enxergá-las?
 - e) Se fosse remover um calo com faca, tesoura ou gilete, faria alguma esterilização antes. Por exemplo, passar um álcool ou ferver a tesoura/gilete/faca antes de usar?
 - f) Se fosse sair para caminhar e não tivesse um tênis, pediria emprestado a alguém?

ROTEIRO DE ENTREVISTA - FAMILIAR

Nome:

Grau de parentesco:

1. Questões relativas ao momento do diagnóstico da doença:
 - a) Como foi recebido o diagnóstico do Diabetes Mellitus no ambiente familiar?

2. Questões relativas ao tratamento:
 - a) O fato de ter um diabético em casa provocou alguma mudança na rotina da família?
 - b) O paciente precisa da ajuda de alguém para cuidar da doença?

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Notas sobre o estilo das transcrições:

- Priorizei a ortografia etimológica em detrimento da ortografia fonética nas transcrições a seguir, visando um maior conforto para o leitor.
- Erros gramaticais de concordância verbal e plurais não pronunciados nos discursos foram preservados na transcrição;
- Explicações, comentários e observações minhas aparecem nos textos entre colchetes;
- Pausas entre palavras e frases não concluídas foram indicadas por reticências;
- As perguntas iniciais que propus foram transcritas em itálico, as secundárias, nas questões referentes aos cuidados com os pés, são identificadas no texto pela letra "E" (entrevistador);
- Os sinais de exclamação e interrogação foram utilizados conforme a entonação registrada no áudio;
- Os nomes dos pacientes foram substituídos por pseudônimos conforme descrito na Tabela 4 e assim apresentados cada vez em que foram mencionados durante as entrevistas;
- Um breve resumo com características essenciais do perfil de cada sujeito é apresentado no início da transcrição da respectiva entrevista.

EUCLÁSIO (57 anos, 12 anos de diagnóstico de DM, eletricista, não alfabetizado, divorciado, faz parte do grupo controle)

1. Quando o senhor soube do diagnóstico de diabetes, que foi na campanha de detecção que o senhor me disse, né? Qual foi a 1ª reação que o senhor teve?

Eu relaxei ...comecei beber, a fumar.

E quando o senhor começou a cuidar?

Eu comecei a cuidar....cuidar mesmo...tem uns oito anos. E tenho mais de 10 anos diabético.

2. Em casa como foi...assim, mudou a alimentação?

Não, aí eu comia tudo que tinha que comer e até hoje eu como tudo que tem que comer.

Porque se eu tenho vontade de comer, eu como. Se eu tenho vontade de tomar uma cerveja, eu tomo. Se eu tenho vontade de tomar um whisky, eu tomo. Toda a minha vida foi assim, eu fazia o que tinha ...passava quatro, cinco noites brincando, né?

3. E hoje para os filhos que estão com diabetes que conselho o senhor dá para eles?

Dou para eles?...beba mais, fume mais. Porque eu digo para eles, o teu pai tá morrendo por causa disso daí. Vou morrer devagarzinho...então, não adianta. E agora que eles vem se queixar para mim, pai ainda semana passada, eu tava com 500 ...não, bebe mais, toma mais saideira. Eu sou direto em tudo. Se eu der de brigar com eles, brigo aqui na sua frente.

4. Mudou muito a vida do senhor depois que ficou diabético?

Mudou tudo....foi só me destruindo. Essa doença não era para me acontecer (*está com câncer de pulmão*). Quando eu tinha dinheiro, eu tinha de onde tirar para tratar, agora eu não tenho.

Então, agora não era melhor aconselhar os filhos a não fazer isso?

Mas não adianta, eles vão fazer a mesma coisa. Eu tenho uma filha que eu peço "não bebe"...é só chegar em casa de tarde e é pinga, cachaça, cerveja, tudo...e é ela e o marido dela. ..então...

E se o senhor pudesse voltar dez anos atrás, o senhor faria tudo diferente?

Fazia ...fazia tudo a mesma coisa.

Mas não foi ruim?

Não...eu passava a noite inteira bebendo....e tava sempre com 90 kg. Aí eu parei...vou parar....parei 6 meses e aconteceu tudo. Eu fumava 120 cigarros por dia....fui reduzindo, reduzindo, fui a 30 cigarros ...tá. parei. Agora fazia 4 anos que eu não fumava, aí, eu tava com a turma lá em cima, conversando com a turma lá, tomando chimarrão. Um crioulo lá me deu...daí eu comecei com um cigarro e fui a 30 de novo. Aí eu fui a loucura...digo, bah, vou parar...se eu tô fumando não vou fumar. E aí ela começa a falar na frente dos outros (a esposa está junto na sala) e eu falo tu me larga do meu pé, senão eu vou começar a beber de novo. Começa a me aporrinhar.

Ela começa a me aporrinhar...e o que eu tenho que fazer?

Mas ela não está falando isso para o bem do senhor?

...não, ela quer me matar para ficar com o resto do dinheiro.

(risos...da esposa)

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. O senhor olha os pés todos os dias, cuida deles?

R: Olho...de manhã, na hora do banho.

E: E o que o senhor olha?

R: Olho para ver se tem sangue, se tá assim ...abrindo por baixo...porque o pé na sola parece que abre assim...

E: E aí, o senhor passa alguma coisa?

R: Passo só sabonete com água. E só pomada vaginal para frieira.

E: E o que o senhor acha que melhora?

R: Passo um creme que eu mesmo preparo...coquetel de pomada. Foi o que me adiantou.

B. O senhor vai ao banheiro a noite?

R: Bastante.

E: E como o senhor faz, acende a luz...põe um sapato?

R: Acendo a luz, ponho o chinelo e vou indo. De duas em duas horas. E eu perco o chinelo. Nem sinto...sinto quando já estou na cama.

E: E se o senhor for com um chinelo preso no calcanhar?

R: É melhor...já comprei um chinelo daqueles quentes...é que as vezes eu vou enfiar o pé e não consigo, parece que não tá no meu pé. Então...as vezes eu tô deitado na cama e tô com o chinelo. E não senti.

C. E para cortar as unhas, como é?

R: Eu mesmo que corto.

E: O senhor está enxergando bem?

R: Tô.

E: Nunca se machucou cortando as unhas?

R: Já...já machuquei os dois dedão. Tava muito encravada e então para abrir eu tava debaixo do chuveiro e abri.

E: E o senhor "abriu" com o que?

R: Com cortador de unha. E saio sangue. Eu comecei a levantar, levantar o pé e parou.

D. E quando o senhor tem calo no pé, o que o senhor faz?

R: Calo, não tenho. Só tive essa frieira. Fiz de tudo para curar ela.

E o senhor pede ajuda para alguém para fazer esses cuidados?

R: Peço... em casa. (silêncio)

E. Se o senhor for sair para caminhar e não tiver um sapato adequado, o senhor pede emprestado a alguém?

R: Olha, tendo solado em baixo...chega. Mas não pego emprestado...só meu.

(FAMILIAR : NOECY – ESPOSA)

1. *a senhora está com ele há quanto tempo?*

Vinte anos.

Então, na época do diagnóstico, a senhora já estava morando com ele?

Tava.

E como foi?

Ele não comenta muito com a gente essas coisas...Eu ia junto, mas quando ele já não tava enxergando muito bem.

Ele vinha para as consultas e a senhora vinha junto?

Vinha, mas só depois.

Quanto tempo depois que a senhora ficou sabendo?

(silêncio)...muito, muito tempo...ele não era de se cuidar (e vai abaixando o tom de voz até quase não ser possível identificar as palavras na gravação. Ele está na sala de espera e estamos com a porta fechada), ele era muito frio.

Depois que ele começou a sentir assim...as vista fraca que aí que ele começou a fazer o tratamento.

Ai que ele começou.

Ele até passou a fumar mais, beber mais, como ele disse?

Passou.

De uns quatro anos para cá que ele mudou.

Os médicos mandaram fazer dieta e eu fazia tudo, depois que eu fiquei sabendo do diabetes

E em casa, os filhos acompanharam a dieta dele?

É... mas ele saía e já fazia tudo errado né?

Os filhos estimulam ele a se tratar, fazer o controle?

...os filhos? (silêncio) Os filhos não tem(não completa a frase).

Não dão apoio?

É, não dão.

E tem algum diabético?

Tem um, um neto e um filho.

E estão se cuidando?

Não.

Então em casa a alimentação é normal?

É...agora ele tá comendo normal também assim. Come bastante. E o EUCLÁSIO come tudo que não pode comer...eu reclamo dele que os médico falam (e fala tão baixo que não se pode ouvir e entender...é alguma coisa relacionada às recomendações do médico que ela parece não poder repetir talvez porque isso gere conflitos entre ela e o marido)

2. *A senhora acha que ele tá cuidando mais agora que viu os problemas do diabetes? Tá cuidando com o que?*

Ele tá indo direitinho.

Parou de fumar?

...é, parou... (num tom que não convence)

Ele não tá bebendo como antes...agora no dia dos pais tá vindo...parece que ele não pode ver os filhos....

(silêncio) ele fala sempre 'me deixa porque eu não sei se vou morrer'.

3. *E para cuidar dos pés? Ele pede ajuda?*

Eu tenho uma filha que cuida. Eu dou tudo, tudo nas mão dele.

4. *Vocês procuraram saber sobre diabetes, se informar? Como é a doença, o tratamento?*

(silêncio) ...quando eu fiquei sabendo...eu fui no médico com ele. (e não diz mais nada)

5. *E o que ele aconselha os filhos a fazerem, os que são diabéticos?*

Ele diz que o que tiver que fazer faz, que nem o teu pai. E eles fazem...não deixam de beber (silêncio).....

(Converso com ela sobre o câncer que ele está enfrentando e sobre ter mais paciência com ele do que sempre porque ele parece estar indignado com a doença, revoltado...ela continua falando baixo....quando abri a porta, o marido estava aflito e nos pergunta sobre o que conversamos e ela responde para ele que estávamos falando coisas de mulher..."segredos" (?) e fala como se tivéssemos conversado como velhas amigas, cúmplices...parece vitoriosa!)

AGUA MARINHA (70 anos, 15 anos de diagnóstico de DM, costureira aposentada, concluiu o 1o grau, casada, faz parte do grupo de intervenção)

1. Quando a senhora soube que era diabética, qual foi a reação que a senhora teve?

Foi na 1ª gravidez...(pensou)...não me lembro o que eu pensei.

A senhora sabia o que era diabetes?

Sabia porque eu tinha uma colega de serviço que era também...e ela dizia... e eu como não tinha, continuei comendo doce, doce e tudo quanto era coisa, né?

2. E o esposo ficou sabendo, os filhos, a senhora contou para eles?

Não...não.

O senhor José (esposo) sabia?

Ele mais ou menos ficou sabendo conforme me atacava uma coisa ou outra.

3. E ele ajudou a senhora a fazer o tratamento?

Ah...ele sempre me levou.

4. Em casa mudou a alimentação?

Eu faço a comida... gorda demais...eu não gosto...eu como e passo mal.

Mas em casa o pessoal estimula a senhora a fazer a dieta?

.....ajuda. O José é muito bom para mim. De vez em quando dá uma briguinta....

5. Se a senhora tivesse, hoje, um familiar que ficasse diabético, o que a senhora aconselharia para ele?

Para ele?

Sim, por exemplo, se o senhor José ficasse diabético?

(pensou) ...te cuida, hein

Te cuida?

Senão eu ia ficar sem o marido e sem a comida que ele faz...(riu).

Ele tem quase a mesma idade que eu.

6. A senhora cuidou da doença desde o início?

É...não, quem mais me conduziu sempre foi o marido. Aos poucos ele foi vendo que eu tinha que controlar...

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia da semana em que é melhor para a senhora olhar os próprios pés?

R: Olhar?

E: É. Olhar se estão machucados ou com algum problema?

R: Se eu disser que eu não posso responder exatamente porque eu saio muito e um dos lugares que eu não deixo de ir ao menos uma vez por semana é na casa do meu filho do meio que tem duas netinhas, as filhinhas...uma com 5 e a outra com 2 e meio.

E: e elas que olham para a senhora?

R: elas vêm para o meu colo. A pequena que não entende nada e não adianta tá ralhando, ela me

machuca os pés e por isso o Zé não quer que eu vá lá muito seguido por causa das gurias. Ele gosta demais das netas mas ele não quer para não me machucar.

E: mas a senhora olha os pés?

R: Os pés elas sentam.

E: Para olhar se as unhas estão grandes ou o pé está ressecado, quem faz isso?

R: ah, eu reclamo para o José cortar para mim.

E: Mas a senhora olha?

R: Eu olho

E: que dia da semana?

R: qualquer hora...principalmente se está me doendo.

E: todo dia?

R: não, só se está me doendo.

E: Mas se for só para olhar como estão os pés?

R: Não olho todos os dias...só quando está me doendo. Peço ao José para cortar a unha, os cantinhos.

E: ele é quem corta, então, as unhas para a senhora?

A senhora nunca corta?

R: ele é que corta. Eu mesma nunca corto.

E: a senhora não enxerga ou não dá conta?

R: Não. É que eu tenho medo de cortar e cortar demais e aí ficar a ferida.

B. Se a senhora precisar ir a cozinha ou ao banheiro durante a noite e estiver descalça o senhora acende as luzes da casa?

R: eu tenho urinou no meu quarto. Não vou ao banheiro.

E: e se a senhora precisar ir a cozinha?

R: A única coisa que eu faço durante a noite é urinar.

E: E se a senhora precisar levantar?

R: Eu tenho luz na minha cabeceira.

E: E a senhora vai descalça?

R: É, descalço mesmo até achar o chinelo.

C. Se a senhora tiver um calo e for tirar este calo com uma faca, uma tesoura ou uma gilete a senhora esteriliza a faca ou a tesoura antes?

R: Nunca fiz porque eu não tenho calo.

E: E se a senhora tivesse um calo?

R: aí é que é.....eu teria que vir a minha doutora Lígia.

E: Em casa a senhora não ia tirar?

R: Eu não ia tentar tirar não.

E: Porque?

R: Porque eu não quero ficar aleijada.

D. Se a senhora tivesse que sair ou fosse fazer uma caminhada ou uma compra que vá ficar na rua muito tempo caminhando e não tivesse um calçado a senhora pediria emprestado à alguém?

R: geralmente quando eu vou sair para fazer alguma coisa eu já vou até de chinelo de dedo

E: Mas e se a senhora não tiver nenhum sapato, como a senhora faz, pede para alguém?

R: (pensou) só se for muito melhor que o meu porque eu não arrisco, né? E meu número é grande: 38, 39.

E: A senhora acha que é arriscado pedir sapato para alguém?

R: É arriscado sim porque cada um tem um tipo de pé. E no fim vai me machucar mais do que eu usar uma sandália ou chinelo de dedo dos meus. Eu tenho um chinelo de dedo desses bonitinhos, que eu comprei mas tem uma coisa, que eu não tinha reparado. Ao invés de ter uma alcinha aqui (*apontou para o espaço entre o hálux e o 2º dedo*) que não é de couro. Quando eu olhei, achei tão bonito mas eu vi para usar ele eu vou ter que fazer um forro de tecido macio para entrar no meio dos dedos senão vai cortar os meus dedo.

(FAMILIAR: JOSÉ - MARIDO)

1. *Como foi na época em que a AGUA MARINHA soube que era diabética?*

Ela dava muita água e daí foi no médico.

2. *E em casa vocês mudaram a alimentação?*

Naquela época, ela foi, mais nessa ... a nutricionista e depois foi indo, mas ela não tava agüentando porque ela trabalhava muito, né? Ai, ela não agüentava...começava a abusar um pouco...Todos os anos ela ia para o hospital.

E o senhor foi acompanhando desde o começo?

É...desde o começo eu venho no médico. Já faz anos.

(falou de todos os médicos)

3. *E agora para cuidar dos pés?*

Eu que faço...corto...na época que ela tinha as úlcera...eu que curei...

Alguém explicou para o senhor como fazia?

Ah...eu fui no vila nova lá...e punha a pomada Irujol...*(falou dos remédios e do curativo)*

Eu praticamente sou a mulher e o homem da casa...eu faço tudo em casa...ela não faz as coisas...ela tem problema urinário, eu que tenho que preocupar...então é comigo.

RUBELITA (57 anos, 11 anos de diagnóstico de DM, doméstica, concluiu o 1º grau, casada, faz parte do grupo controle)

1. Como foi a reação da senhora quando soube que era diabética?

(pensa)...faz tanto tempo....a gente não tem muito conhecimento, né? Eu não sabia o que era e então nem dei muita importância. Eu soube num exame para entrar num emprego. E o patrão exigiu que tratasse, fosse nas consultas. E eu comecei a tratar. Tinha os remédios e umas coisa que não podia comer...mas eu nem sabia que ela ia durar tanto. Com o tempo a gente vai vendo os outros...vizinho, né? Gente que é do conhecimento da gente e que você vê como eles estão.

2. Qual foi a 1ª coisa que a senhora quis saber sobre o diabetes?

(pensa)...eu quis saber o que tinha que fazer para tratar porque eu precisava trabalhar.

3. E a senhora seguiu o que era prescrito, fez o tratamento direitinho desde o início?

...não...de primeiro, assim... trabalhando é mais difícil, e em casa dos outros, depois onde eu fiquei mais...a gente como o que tem, né? Mas os remédios é fácil. E eu ia nas consultas com o médico sempre que tava marcado.

4. A família apoiou, estimulou a senhora a tratar, a fazer a dieta?

Tratar sim, mas a dieta é difícil porque tu tem que mudar tudo. E a gente tem hora que quer comer, se alguém tá vigiando, tu faz escondido (riu...).

5. O que a senhora diria a quem ficasse diabético hoje?

Ah...que tem que tratar mesmo sendo difícil fazer um regime. Eu tento me controlar o máximo que dá...mas é difícil. E estraga muito a gente, a diabetes.

(conversamos sobre retornos e cuidados com os pés)

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana que é melhor para a senhora olhar os pés?

R: se tem um dia?

E: isso.

R: eu olho todos os dias.

E: o que a senhora olha?

R: ...para ver se tá mais inchado. As unhas. E depois faço massagem

B. Se a senhora precisar ir ao banheiro durante a noite, a senhora vai descalça e acende as luzes?

R: não, eu não vou descalça. Tenho um chinelinho para dentro de casa.

C. E a senhora enxerga bem para cortar as unhas?

R: é...tô meio fraca.

Mas eu corto

E: E como a senhora faz?

R: eu boto assim...de molho numa água com sabão e deixo um pouco, quando ela fica macia eu corto....Pego a lixa e termino com a lixa.

E: a senhora sempre corta com a lixa?

R: não, com tesoura?

E: E se cortar o dedo junto? Como a senhora sabe onde é unha e onde é dedo?

R: ah... eu sei. ...to meio fraca das vistas mas ainda enxergo bem.

E: Alguma vez a senhora machucou o pé cortando unha?

R: não. Mas tenho uma amiga que cortou o pé, mas não foi com a tesoura, foi com a faca.

D. E quando a senhora tem calo, a senhora faz o que? Corta com a faca?

R: eu não corto mais com a faca. Tiro com a lixa. A lixa de pé.

E: E a faca?

R: a faca não. Fiquei com medo de me cortar que nem da outra vez.

E: e fechou direitinho porque com pouca circulação é mais difícil?

R: ate que fechou. Vim uma semana ai para fazer curativo.

E. Se a senhora for sair para caminhar e não tiver um sapato. For sair para andar muito e não tiver um sapato, a senhora pega de alguém?

R: não, eu tenho muito sapato. Até andei dando uns. Fiz uma sacola com sapato meu e da minha guria e mandei para os pobres...mais pobre do que eu...(riu)

E: mas a senhora pegaria de outra pessoa?

R: ah, por exemplo da patroa sim que a gente conhece, eu convivi com ela....fiquei 9 a 10 anos...a já fica quase de casa. Ela me dava. Eu usava, mas de qualquer um eu não uso.

ESFÊNIO (53 anos, 10 anos de diagnóstico de DM, contador, 3º grau incompleto, casado, faz parte do grupo controle)

1. Quando o senhor soube que era diabético qual foi a 1ª reação que o senhor teve?

(silêncio)olha...eu não tive reação. Eu não sabia a profundidade que tinha essa doença. Eu sei que tem uma série de coisas, como perder a perna, o dedo do pé mas eu não levei muito a sério, no princípio. Eu já mais ou menos sabia da doença através de leitura, de televisão e ela também gosta muito de ver televisão, de saber de doenças e dos tratamentos. Descobriu até um chazinho ai que é para diabetes.

2. Mudou alguma coisa na vida do senhor o fato de ser diabético?

Mudou mais tarde quando eu comecei a sentir...acho que quando eu comecei a tomar insulina, eu acho.

3. Mudou hábito alimentar em casa, na rua?

Eu só dizia que não podia comer sal, açúcar. Podendo cortar o açúcar e o sal

4. e para lazer, mudou alguma coisa?

Antigamente não...agora eu me sinto assim...meio patati, patatá. Uma vez a senhora me deu um cartãozinho "eu sou diabético". Eu sei que o pessoal não tem mais o mesmo jeito para caminhar, os reflexos, tudo...Ai a gente vira comodista. Eu é meu filho que me leva, senão eu nem vou.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana em que é melhor para o senhor cuidar dos pés?

R: (silêncio)... sempre que eu desconfio de alguma coisa, eu dou uma olhadinha. E todo dia é ela que olha (a esposa , acompanhante). Porque eu não tenho como olhar entre os dedos. As vezes eu quero olhar em baixo para ver a sola dos pés e não consigo

B. Durante a noite, se o senhor precisar ir ao banheiro, como o senhor faz? Vai descalço e acende a luz?

R: Olha, eu coloco o chinelo que eu já deixo na posição porque a sensibilidade nos pés tá prejudicada e vou no escuro porque a casa não é muito grande e eu já sei o rumo do banheiro.

C. E para cortar as unhas? O senhor enxerga bem e consegue fazer isso sozinho?

R: Consigo, mas normalmente é ela que faz e perto da sola ela limpa bem também. Eu não fui na manicura porque sou diabético e não posso ser machucado de jeito nenhum. Uma vez eu fui e falei isso com ela e ela ficou com medo e cortou pouco.

D. E quando o senhor tem um calo no pé, como o senhor faz? Tira com faca, tesoura, gilete?

R: Não, não faço nada. Porque até as unhas eu já vi gente cortando e se pisando porque cortava demais e então calo...de jeito nenhum. Uma vez eu passei gilete mas não tinha ainda diabetes.

E. Se o senhor for sair para caminhar e não tiver um sapato adequado o senhor pega de alguém emprestado?

R: Eu tenho lá, como é que é....tênis kids (perguntei se era keds, mas ele disse que não) . é o que eu uso porque eu tenho uma pele muito seca. E se for de outra pessoa eu não uso. Eu não uso roupa dos outros, não fui criado...eu e ela não somos assim, os filhos gostam de usar coisa dos outros, mas nós não.

(FAMILIAR: ZULEICA - ESPOSA)

1. Como foi para vocês, em casa, receber a notícia de que ele tinha diabetes?

Eu já tinha tido um pai diabético. Ele teve já no finzinho da vida,.

O ESFENIO a gente nem sabia. Nós ficamos sabendo do diabetes só quando ele passou para insulina porque eu vi o vidrinho na geladeira, foi quando a gente ficou sabendo. Ele não me avisou que tinha ido ao médico, senão mesmo lá eu já tinha tomado as providências.

2. E ele não mudou os hábitos de alimentação desde o diagnóstico?

Não...eu que mudei, mas só quando fiquei sabendo. A comida tem um mínimo de sal, nós começamos a usar adoçante. Agora eu não vinha ao médico com ele, então não posso te dizer quando começou o diabetes. Aí eu acompanhei. Ele não sabe mexer na cozinha, então eu que faço e ai faço comida com alface, verdura.

3. E a família estimula ele a fazer o tratamento, vir as consultas?

Isso na verdade é só eu. Os filhos nem vem, porque eles não são pessoas participativas...eu as vezes fico perguntando onde foi que eu errei porque eles só vem quando a coisa é séria.

4. E nos cuidados de unha ou da pele ele pede ajuda?

Pede, sempre pede. E eu que resolvo. E ele aceita, não é rebelde para isso

(silêncio) Mas o ESFENIO não faz nada do que ele deveria. Ele podia caminhar...fazer esses exercícios outros. Eu falo, falo, falo, mas ele tem que esnobar para se defender. Então ele trabalha de noite e vem de manhã até onde a gente mora dá um bom trajeto. Nos moramos perto da vila são Jorge. Então para que ele possa caminhar um pouco, como o médico disse, eu saio de manhã e vou até onde ele desce, para poder pegar a sacola para ele poder caminhar direito...que é uma maneira de obrigar ele a caminhar. Ele tem dificuldade, ele vai de arrastão. Ele não tem idade para isso mas tem dificuldade. Ele tem dificuldade para sentar e levantar. Tudo

assim oh.....para idade dele....é muito jovem, sabe? E eu me cuido, faço exercício, faço ginástica. Ele não andava ligeiro mas caminhava normal, agora que ele tá assim....com esse problema.....(pensa) do pé...desde que ele bateu no espelho do carro. A rua toda ficou parada porque ele passou tão perto do carro e não percebeu.

5. Como está a visão, isso não pode ter sido um problema de vista? Ele tem feito os exames?

...olha, eu acho que tem quase um ano. Com quem eu converso mais sobre isso é a minha filha que ela entende mais. Ela dá atenção para a gente. E ela me disse "mãe , eu também não sei o que o pai tem", os reflexo dele tão baixando, ele nem tá mais querendo dirigir. De repente o reflexo termina e...bah. (silêncio) ele tem muita dificuldade locomotora.

DIAMANTE (76 anos, 10 anos de diagnóstico de DM, costureiro aposentado, concluiu o 1º grau, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. Quando o senhor ficou sabendo que era diabético, qual a 1ª coisa que o senhor pensou?

(pensou)...como eu sempre falava, isso é pra mais de 90, 120...e não preocupei.

Logo que o senhor soube, o senhor falou para a dona Solange (esposa) que estava diabético?

Ah, sim...inclusive fiz exame da menina quando nasceu. E a Solange teve nem dois anos depois.

E ela ajudou o senhor, mudou a alimentação em casa?

Ah, sim, claro, mudou...a 1ª coisa que deixou é açúcar. Nunca fui de comida forte.

2. E qual foi a 1ª curiosidade que o senhor teve em relação a doença?

(pensou)...não saberia...não sei, né? (riu)

E quando a dona Solange ficou diabética, o que o senhor disse para ela?

Você dizia que eu era diabético, agora a minha tá baixa e a tua tá alta (riu).

E sobre o tratamento?

Não, não falei nada.

Nós levamos muito à sério esta doença, apesar que é uma doença muito traiçoeira...a gente tá sabendo que afeta o coração, a perna, a audição, a vista...ela tem um cunhado muito diabético. Mas, nós assim, tratamos como é...pra nós nunca acontece, né? (riu)

(falou de resultados de exame)

3. E quem cuida de quem agora?

É...nós cuida junto.

Eu tomo meio cadinho de vinho e ela também às vezes um pouquinho. Evitando justamente comer doce, muito pão. Mais é o pão preto...e vamo levando (riu)

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia da semana em que é melhor dia para a senhor Olhar os pés?

R: Qualquer dia para mim serve.

E: Assim...para o senhor mesmo olhar os pés, tem um dia que é melhor?

R: Um dia sim um dia não eu passo uma pomadinha. Aquele que o médico me receitou.

E: Mas e para olhar os pés?

R: Não, isso para fazer a higiene.

E: Olhar se estão machucados, se tem algum ferimento?

R: Não estou sentindo nada, né?

B. Se o senhor precisar ir a cozinha ou ao banheiro durante a noite e estiver descalço o senhor acende as luzes da casa?

R: É sim...mas uso um chinelinho. Um chinelinho macio,né? Tanto que na minha casa não uso tapete, tapete. Tô sempre pensando nisso, né?

C. Quando o senhor vai cortar as unhas, o senhor enxerga bem para cortá-las?

R: Sim.

E: E aí o senhor corta sozinho ou alguém ajuda?

R: Não, sozinho.

E: Alguma vez o senhor machucou cortando as unhas?

R: Não...às vezes quando tinha aqueles calos passava até gilete. Agora, com o sapato...(riso)...desapareceram. Os sapatos foram minha salvação.

E: E se o senhor ainda tivesse um calo hoje o senhor passaria a gilete?

R: É...aquela calosidade, Né? Eu passo.

Tem acontecido de eu cortar um pouquinho e sangrar um pouquinho.

E: E o senhor tem feito isso?

R:...é.

D. Se o senhor fosse sair para caminhar e não tivesse um calçado o senhor pediria emprestado à alguém?

R: Não.

E: Porque?

R: Acho que...se eu usar sapato de outro...(riso)...nunca!

OPALA (63 anos, 37 anos de diagnóstico de DM, motorista, estudou até a 1ª série, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. *como foi na época que o senhor ficou sabendo que era diabético?*

Olha, doutora, eu fiquei sabendo porque dormi na direção do ônibus.

Mas como senhor recebeu a notícia?

....tem tanto tempo....eu não fiquei muito preocupado porque eu não sabia que era algo que dava tanto trabalho para a gente. Eu comecei a tratar porque a empresa onde eu trabalhava, a Carris, me mandou para o INPS e eu fiquei encostado...foi a 1ª vez, eu fiquei 6 meses encostado. Mas eu fiquei mais de 1 ano me tratando.

2. *E qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber sobre a doença?*

Foi se tinha cura. E os médico me explicaram que cura não tinha mas tinha um tratamento para controlar e então eu procurei o tratamento

3. *Em casa, o senhor avisou que estava diabético?*

Ah, sim.

E houve alguma mudança na rotina, nos hábitos da família?

Sim porque quando o médico da Carris me deu o controle da alimentação e eu levei para a minha esposa e ela fez todo o possível para controlar. Uma vez que eu melhorei, eu continuei trabalhando, né?

4. *E os filhos estimulam para o senhor se tratar?*

Sem dúvida nenhuma. Essa filha que mora comigo, no meu pátio, tá toda hora lá em casa querendo saber se tá tudo comprado, o que vão fazer, se tá faltando alguma coisa.

5. *Tem alguma mudança no tratamento que o senhor daquele que o senhor fazia no início, há 30 anos atrás?*

Sem dúvida, doutora Lígia...principalmente de alimentação, tomar o remédio direitinho na hora certa e foi embora aquela dormideira. Na verdade, a gente, no começo, se preocupava mais...agora tá mais acomodado. Quando eu descobri que eu tava diabético, os médico eram veterano, então me explicaram direitinho de saída, tem que cuidar muito da alimentação e mexiam comigo, tu foi criado na fronteira, comendo carne gorda naquelas fazenda, agora tem que cortar isso ai. Agora tem que comer uma comida muito bem controlada para evitar cair no perigo.

6. *O senhor pede alguém para ajudar no cuidado com os pés?*

É a minha esposa...ela que é minha enfermeira agora.

Eu pedi a ela senão eu teria que ir no posto todo dia. E ela faz de boa vontade, sem duvida nenhuma. Dois curativo por dia.

E para cortar as unhas?

Também, é ela que faz. Porque para levantar o pé para eu cortar a unha é meio dificultoso porque eu tenho problema de aparelho no fêmur esquerdo e a dificuldadezinha. Então já tô acomodado e deixo para ela cortar, que ela faz com toda delicadeza. Dá tudo certo. Unhas cortadas, pé tratado, uso aquela cânfora, é uma pomadinha boa para amaciar nos dedos e debaixo do pé também, né? ...porque tudo começou com um calinho em baixo do pé, né....dedo minguinho direito, né?

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A.Tem algum dia da semana em que é melhor para o senhor olhar, cuidar dos pés?

R: ...não, vou ser sincero com a senhora. Eu procuro cuidar bem todos os dias.

E: e esses cuidados de lixar, cortar as unhas?

R: Geralmente não é eu. É minha esposa que faz... Ela vai com mais cuidado do que eu, né?

B.O senhor está enxergando bem para cortar as unhas?

R: Não. É por causa disso mesmo que eu deixo para a minha esposa fazer.

E: E ela sempre faz.

R: sempre faz, sempre faz.

C.Se o senhor precisar ir ao banheiro durante a noite o senhor vai descalço e acende as luzes da casa?

R: ...não...eu não vou descalço não. Primeiro lugar, eu fico 5 minutos sentado na beira da cama e calço uma sandália, acendo as luzes e vou no banheiro tranquilamente.

E: alguma hora o senhor anda descalço?

R: Dra....de maneira nenhuma.

E: Porque?

R: Porque eu fui criado lá na campanha de pé descalço, depois que eu vim para porto alegre eu acostumei de andar com calçado e não acostumo, doutora, a andar de pé descalço.

D. Se o senhor tivesse que tirar um calo no pé o senhor usaria uma faca, uma tesoura ou uma gilete esterilizando antes?

R: ...eu sou muito de esterilizar tudo que eu uso. Até para cortar as unhas eu procuro desinfetar o cortador. Lavo muito bem os pés antes.

E: E para um calo?

R: Para o calo sou sincero com a senhora, doutora. Eu não uso de maneira nenhuma porque qualquer coisa que acontece nos pé cria um problema muito grande. Vou voltar na minha doutora. Doutora Ligia que tá aqui no posto. Vou ali na sessão dos curativo. Debridar um calo é com eles ali.

E. Se o senhor for fazer uma caminhada e não tiver um tênis ou sapato adequado ou for fazer uma caminhada e não tiver um sapato apropriado, o senhor pega de alguém ou pede emprestado?

R: Não doutora, eu procuro usar sempre os meus e procuro sempre o mais adequado. Que dê mais certo no meu pé.

E: Porque?

R: Porque...eu tenho medo de pegar um calçado que não tá acostumado com meu pé, criar um problema. E, doutora, eu já sofri um pouquinho.

TURMALINA (71 anos, 20 anos de diagnóstico de DM, costureira aposentada, concluiu o 1º grau, casada, faz parte do grupo controle)

1. Como foi na época que a senhora ficou sabendo que era diabética, há 21 anos atrás, né?

O médico me dizia só para não comer açúcar. Eu aceitei porque já tinha pressão alta, problema de coração...faz parte da vida.

2. A senhora sabia o que era a doença?

De diabetes, não. Nunca tinha ouvido nada de diabetes.

Conhecia um senhor que tinha na rua que perdeu uma perna primeiro, depois perdeu a outra. Ele era colega do meu marido, dirigia caminhão, né? Ficou na cama, nem levanta mais.

E qual foi a 1ª coisa que a senhora quis saber sobre a doença?

(pensou) ...é...se podia comer açúcar?

E o tratamento?

Comecei logo com os comprimidinhos, né?. Eu tinha uma vizinha que já tinha e sabia da doença e eu perguntava. Depois começou a aparecer as campanhas e a gente foi vendo, né?

3. No começo a senhora tratou direitinho?

Fiz o possível. Desde o início. Sempre muito fui dona de casa, quase não saio, né?

A gente se acostuma.

4. Em casa, mudaram os hábitos de alimentação ou a rotina da casa depois que a senhora soube do diabetes?

Ah, mudou....e a minha netinha também está gordinha...é a cara do pai dela. Coisa mais fofinha. O médico já pediu os exames ele ta achando que ela ta ...obesa. Em casa, quando tem muita gordura eu não como.

5. E o marido faz também uma dieta?

Não, ele não é diabético.

6. Mas ele estimula a senhora a fazer?

Sim.

7. E para cuidar dos pés, alguém ajuda a senhora?

É uma senhora lá perto de casa, porque a minha filha não tem tempo e eu só tenho ela, né?

8. Se hoje alguém ficasse diabético em casa, a senhora daria algum conselho?

Ah, daria...come pouco. Cuidar os pés e as unhas.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana que é melhor para a senhora cuidar dos pés?

R: Eu acho que é no sábado

E: E nos outros dias o que a senhora faz?

R: Se tá frio eu uso um carpim, uma meia para proteger o pé, né? E no banho esfrego, lavo, passo um creme de vez em quando, as vezes não.

E: E no sábado a senhora faz o que?

R: É o meu melhor dia para me cuidar, senão fica horrível.

B. E para cortar as unhas?

R: para cortar eu tenho uma senhora que corta lá. As vezes ela vai lá em casa, às vezes eu que vou na dela. Só que agora ela vai direto, loguinho, loguinho ela volta. Acho que ela vai para arrumar mais gente porque lá as mulheres precisam muito.

E: e a senhora enxerga bem para cortar as unhas?

R: ah...enxergo, vou devagar, né? Me acomodo bem.

E: em casa, alguém ajuda.

R: Não, porque em casa bem dizer é o marido. Ele não faz isso...ele manda cortar as dele (risos) E a filha tanto faz.

E: E a do marido é a senhora quem corta?

R: Não, é ele quem corta. É mais velho do que eu, ele tem que saber, né? Mas a Sheila ontem mesmo ela foi lá. 45 mulheres tiraram o magistério, 2 rapaz só...muito bonito. Então, sabe que ninguém tá trabalhando de professora?

C. E se a senhora tiver um calo no pé? O que a senhora faz?

R: Bom, eu iria na farmácia, comprava aqueles remedinho que tem, botava em cima e solta o calo.

E: E tirar com faca...?

R: Não, não...isso não.

E: Porque?

R: Porque vai infeccionar, né?

D. Se a senhora for sair para caminhar e não tiver um tênis. For sair para andar muito e não tiver um sapato, a senhora pega de outra pessoa?

R: não...não

E: Não? Porque?

R: Não, Não porque....eu nunca tive essa...nem com as minhas irmãs ... nós éramos 3 em casa e nunca uma tocou as coisas da...então nunca botei o sapato delas...porque o meu pé era mais pequeno, podia servir, então elas deixavam ficar para mim, podia dizer. Não, não me acerto. Minha mãe também tinha sapato muito bonito e às vezes ela queria me dar, mas quando a gente calça não é igual.

E. E agora como a senhora tá sentindo o pé?

R: agora eu tô sentindo todos os dias é tipo choque, ferroada, é muito...de noite eu me frio e tenho que dormir com a minha. Quando eu sento, eu tô caminhando eu quase que não sinto os pés.

E: Alguma vez a senhora perdeu o chinelo enquanto estava andando?

R: Eu tenho um chinelinho, uma sandália... tenho sempre 3 sapatos de ficar em casa para trocar em casa. O chinelinho cai. Eu ponho e ali ele não vai até o final.

LOLITA (56 anos, 16 anos de diagnóstico de DM, do lar, concluiu o 1º grau, casada, faz parte do grupo de intervenção)

1. *Como foi, na época que a senhora soube que era diabética, como a senhora reagiu?*

(pensou)...ah...o médico que me falou e eu fiquei apavorada porque eu sabia que era uma doença ruim.

Mas a senhora conhecia alguma coisa sobre a doença?

Não, só sabia que era coisa ruim.

2. *E qual foi a 1ª coisa que a senhora quis saber sobre diabetes?*

...olha, foi assim ...como tratava, o que tinha que fazer. E eu não gostei de ter que fazer uma dieta.

Era difícil?

Porque eu ia ficar diferente das outras pessoa. E eu sempre fui de gostar muito de comer uma comida bem gorda, bem farta. Lá em casa, é todo mundo assim.

3. *E a senhora fez a dieta?*

(riu)...ah, doutora, não vou mentir...não fiz, não. Até hoje, doutor Sérgio briga comigo porque os exame não fica bom, o peso que não abaixa...(riu).

No começo também a senhora não seguiu a dieta?

Ah...eu nem achava que era sério.

E agora, com os problemas que a senhora está tendo com a doença, no pé, por exemplo?

Do pé...é isso que não passa, né? Mas eu tento fazer o que o médico manda.

4. *Se um familiar, ou um amigo ficasse diabético, hoje, o que a senhora diria para ele?*

Que dá muito trabalho para cuidar.

C. E a senhora não está enxergando bem para cortar as unhas?

E: Ah, as unhas...tudo tá dependendo dos outros para fazer isso aí. Fazer uma faxina no meu pé tem que ser outra pessoa, para cortar minhas unha tem que ser eles, né? Minha filha, essa que tava aí ontem é que fez para mim, senão o meu velho mesmo que faz. Lixa aqui..."esse aqui não posso lixar muito que eu tenho medo de sair sangue". Uma vez minha filha fez uma faxina tão grande nos meus pé que saiu quase 1 kg de farinha. (risos) Olha, depois aquilo ficou assim ó...trincou e começou a sair sangue. Então eles têm medo. Não pode ir muito.

D. Se a senhora tiver um calo no pé e a senhora escolher cortar com uma faca, uma tesoura ou uma gilete como a senhora vai fazer? vai esterilizar?

R: É, eu tirava com a lâmina. Com a gilete, né? Mas agora eu não passo mais, eu passo a lixa. Eu deixo de molho e depois lixo.

E: E porque a senhora não usa mais a gilete?

R: Porque foi tu que me falou que não podia fazer e eu não fiz mais.

E: É, porque pode ferir, infeccionar mas muita gente fazia como a senhora.

R: É, eu fazia porque era mais fácil. Tirava e pronto.

E: A senhora machucou alguma vez?

R. Com a lâmina, não.

E. Se a senhora for caminhar ou sair para andar muito e não tiver um calçado a senhora pede emprestado à alguém?

R: olha, eu nunca pedi, né...mas...acho que se eu não tenho um sapato eu vou de chinelo. Nunca pedi...uma coisa que eu não sei é pedir uma coisa de uso pessoal para os outros. Posso até passar necessidade mas pedi sapato, não.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia da semana em que é melhor para a senhora olhar os próprios pés?

R: (silêncio)...olha, toda vez que eu tomo banho eu dou uma olhada nos meus pé, né?

E: todo dia a senhora olha então?

R: É. Olho assim (estendeu o joelho). Se eu acho que tem alguma coisa eu peço a alguém para olhar. E depois eu cuido porque eu tenho medo que aconteça alguma coisa.

B. Se a senhora. precisar ir a cozinha ou ao banheiro durante a noite a senhora vai descalça e acende as luzes da casa?

R: Não, eu não vou descalça, eu vou de chinelo. Eu já deixo um chinelo ali...já me aconteceu de descer da cama e pôr os pé no chão frio e bah...

E: E quando é verão?

R: Nem no verão, eu não largo os meus pé no chão. Eu tenho medo que tenha alguma coisinha e me crave debaixo do pé. Não largo os pé no chão.

TOPÁZIO (66 anos, 12 anos de diagnóstico de DM, pai aposentado, estudou até a 5ª série, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. O senhor ficou sabendo que era diabético em uma campanha de detecção, não foi?

Sim.

Como o senhor reagiu quando soube que estava diabético? Pra te falar bem a verdade, eu não conhecia essa doença. Não sabia nada. Aí eu comecei a procurar saber mais. E vi que ...o negócio era grave. Fazia o tratamento mas de vez em quando parava. Coisa assim...trabalhava muito, trabalhava 12 horas por dia e não podia me cuidar muito, nem com alimentação.

2. Qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber sobre a doença?

Sobre a doença?...deixa eu ver...foi sobre a cansaça...uma cansaça que eu tinha, porque eu tinha aquela cansaça tão grande., porque eu tinha? Eu sentava e parecia que tinha umas formigas assim me picando nas pernas. Eu comecei a me perguntar isso. Eu bebia muita água.

(pensa) Eu fui no doutor e ele me receitava os remédios e foi me orientando por ali.

Sobre o que o senhor ficou mais curioso?

(silêncio)sobre a glicose, como ela podia aumentar tanto ou diminuir. Uma vez tava num plano, depois tava no outro.

3. A vida mudou muito depois do diabetes?

A rotina de trabalho, não. Continuei 12 horas por dia.

E em casa, a alimentação?

Para falar a verdade, eu comia um exagero, comia demais, aí ... eu tentei começar a diminuir a comida....fui aos poucos, aos pouquinhos...e consegui. Fui diminuindo.

Desde o começo?

É....

Mudou a rotina em casa?

É.

E a família acompanhou?

Não, não, não, não.

4. E o que era pior de ser diabético? Por exemplo, se um filho do senhor ficasse diabético, hoje, o que o senhor diria a ele?

Vou aconselhar ele de tomar, imediatamente, as providências...tomar os cuidados que essa doença exige, né?

5. Se o senhor pudesse voltar atrás, o que o senhor faria diferente?

Eu teria começado mais cedo uma prevenção....é... eu começaria mais cedo diminuindo aquela quantidade de alimento. Ia procurar essas coisas assim...a gente não sei...a vida que o cara assim...era mais difícil, tinha que trabalhar muito para sustentar a família...não tinha tempo para nada. Tinha assim no corpo uma cansaça crônica, as

vezes chegava em casa de noite, as vezes nem conseguia dormir com os filhos pequenos fazendo barulho a gente tinha que sair cedo e enfrentar mais 12 horas...muito serviço, né? Muito compromisso...essas coisas assim.

6. E para cuidar dos pés, hoje, a D. Ledit que tá ajudando?

Não, não nessa parte ela não mexe...ela é muito boa para me dar uma xícara de café com leite, fazer uma comida..mas fazer essas coisas assim de cuidar, não. A minha filha, de vez em quando, mas não precisava. Para mim ficou muito difícil depois que perdi a visão...agora tá se tornando muito difícil. É uma escuridão assim. Eu não tenho coragem.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia na semana em que é melhor para o Senhor cuidar dos pés?

R: Olhar o pé ...acho que não. Eu posso olhar todos os dias.

E: E o Senhor olha todos os dias?

R: ...O problema é o seguinte que eu enxergo pouco então tento dar uma olhada todos os dias.

B. E para cortar as unhas, como o Senhor tem feito?

R: a minha filha é que anda cortando. Ela enxerga bem, né?

E: alguma vez o Senhor se machucou tentando cortar as unhas?

R: Não. Nunca...Nem da mão eu corto.

C. Quando o Senhor vai a noite ao banheiro o Senhor acende as luzes da casa e vai descalço ou como?

R: Não. Eu já deixo o chinelinho de dedo de lado da cama e alevanto e já acendo a luz do banheiro.

D. Se o senhor tiver um calo e resolver tira-lo com uma faca, uma gilete ou uma tesoura o Senhor esteriliza antes?

R: Nunca tendo tirar calo assim.hummmm...calo mesmo eu não tenho não. Se aparecer alguma coisa eu vou procurar outra maneira....vou procurar uma ajuda médica.

E. Se o senhor fosse caminhar ou andar por muito tempo e não tiver um sapato adequado o senhor pediria emprestado ou pegaria de alguém?

R: Não. Não. Meia e sapato eu não uso de ninguém.

E: Porque?

R: não sei porque. Não tenho o hábito.Na família nós não temos o costume de usar sapato de outro. Usar meia de outra.

E: e se um filho der um sapato para o senhor que apertar o pé, o senhor usa?

R: Não, não dá certo. Se for assim para machucar, eu não calço

(FAMILIAR: LEDIR – ESPOSA)

1. *Com foi, em casa, na época do diagnóstico, mudou a rotina da casa, vocês se interessaram de saber sobre a doença?*

Ele tratou escondido.

A senhora não sabia que ele era diabético?

Nunca.

E como a senhora ficou sabendo?

Quando ele me convidou para ir no médico com ele. Ele consultava ali com o clínico mas eu não sabia da diabética..porque eu era doente, vivia mais na cama que tudo. Ele não quis contar...ele não é de contar nada...ele é muito fechado. Ele até me pedia...tu nunca quis fazer nada para mim...(silêncio)...então eu sou uma pessoa assim que...eu não sou nada. Não sou nada.

Há quanto tempo a senhora soube que ele é diabético?

Ahhh..já faz anos. Lá no Vila Nova ele começou a tratar...a diabetes...e ele ficou revoltado quando ele não....(não consegue terminar a frase sobre a impotência do marido...sei que fala disso porque em outras consultas ela já havia reclamado disso para mim). Ai, ele botou aquela prótese. E eu fiquei revoltada, tenho raiva da prótese dele , não gosto.

A prótese não o ajudou?

Ahhh...eu não sei, minha filha, porque eu não sei nada dele.

Vocês são casados há quanto tempo?

Quarenta anos...quando eu vi eu tava envolvida sem saber...até hoje ele acha que ele é meu dono.

Agora eu vou fazer um tratamento, eu tenho meu dinheirinho, vou melhorar minha cara (e fala muito baixo alguma coisa relacionada a ser independente em relação a comprar suas roupas e outras coisas que não consegui ouvir) . Eu trabalho em casa, numa casa de 13 peças e mais uma garagem que dá 3 dessa sala aqui.

Mas eu não sei nada dele, fui saber agora quanto ele ganha porque eu que fui receber.

2. *O fato de ele ser diabético muda a rotina da casa?*

Claro. Quem dá as ordi é ele...o que tu tá com vontade de comer? Eu quero isso, isso e isso, daí eu faço. No outro dia, o que tu vai querer? É assim. Ele come de tudo um pouquinho. Eu falo tudo o que posso por ele. Eu peço a deus muito, pego com fé com Deus.

3. *E os filhos, ajudam, estimulam o tratamento?*

Não, é cada um para si. Só não dá para pedir.

Eles não moram com vocês?

Só o rapaz que tem 30 e poucos anos. Ele nasceu com problema na coluna e ele levou 38 pontos daqui até aqui assim (e mostra, nas costas).

São quantos em casa? Não são 6 pessoas? (o paciente tinha me dito que eram 6 pessoas)

Não. É eu, minha filha, a minha neta e o (para, pensa)...o meu filho, esse doente...e ele.

Quer dizer que o problema meu é esse, doutora.

Eu não sei nada dele, quem manda é ele. É machista....é isso ai, eu faço o que eu posso.

4. *Os filhos sabem que podem ser diabéticos também?*

Eu acho que sim. Eu tive, e acabou, né? Eu sei que a dele é mais grave. Os filhos fazem os exame. Tem um de mais de 40 anos...um baita homem...mas aquilo come e bebe , cerveja, whisky...é muita coisa, e ele tem problema nos rins.

5. *E ele que faz os cuidados sozinhos do pé?*

Ahhh...agora que eu parei porque ele quer tudo ali, muito direitinho.

O pé dele está pior agora.

Mas o que eu vou fazer, doutora, ? eu não posso estar ali...eu não vou inventar de cortar. Ele é muito sensível, tudo reclama e aí eu fico mais nervosa, entende?...eu não dou para esses serviços assim. Eu quero fazer , mas não dá.

É preciso que alguém olhe, cuide, porque tá ficando pior.

Acho que é a guria...eu acho que ela tá relaxando.

Ela cortou demais e machucou.

SAFIRA (75 anos, 20 anos de diagnóstico de DM comerciarista aposentada, estudou até a 5ª série, viúva, faz parte do grupo de intervenção)

1. Como foi na época em que a senhora ficou sabendo que era diabética...o que a senhora pensou, sentiu?

(silêncio) eu ...fiquei normal, né?

2. E a curiosidade sobre a doença, o tratamento, o que a senhora quis saber?

A...eu já sabia que tinha que se cuidar senão complicava, né?

3. E hoje se algum parente ficasse diabético, o que a senhora diria para ele?

(silêncio) ... que normal a gente não fica mais, né? E falo para tratar.

4. A família estimulou a senhora a se tratar, a fazer a dieta quando a senhora ficou diabética?

Na dieta, né? A minha neta me ajuda muito. Só me dá doce se o açúcar do sangue baixa muito, outro dia mesmo dei um susto danado nela.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana que é melhor para a senhora cuidar dos pés?

R: Eu olho todos os dias, assim no meio dos dedos. No dia em que eu fico na casa da minha neta é ela. Eu passo talco pelotense.

B. E para cortar as unhas?

R: É moça que vem em casa porque a gente já combinou com ela e ela vem sempre.

C. A noite, quando a senhora precisa ir ao banheiro, a senhora vai descalça e acende as luzes da casa?

R: Não...eu acendo a luz.

E: E calça alguma coisa?

É...eu calço um chinelinho que firma bem no pé.

D. E se tiver um calo, como a senhora faz? Tira com gilete, tesoura, esteriliza?

R: Não, isso eu nunca faço.

E: E se aparecer um calo?

R: Eu vinha ao médico para saber o que fazia, né?

E. E se a senhora for sair para andar muito e não tiver um calçado bom para isso, o que a senhora faz? Pede emprestado?

R: Eu tenho tênis. Senão tem que arrumar um sapato macio.

E: E se a senhora tiver que pedir emprestado?

R: Ai tem que ser do mesmo número meu, né?

(FAMILIAR: NAIRA - NETA)

1. como foi na época que a sua avó ficou diabética?

....ah, eu não me lembro bem porque eu era muito nova. O que eu me lembro é que a vó nunca fez uma dieta certa. Que ela começou mesmo a controlar foi quando deu os problema nela, né? Quando tiveram que colocar a insulina.

2. E a família procurou se informar sobre diabetes, na época?

Assim oh, como nós não morávamos perto, a gente não tinha controle. O meu vó ainda era vivo mas ele também não ajudava ela. E ela ...ela é muito teimosa. Agora eu tento... cuidar, controlar. Ontem ela comeu até costelinha de porco porque né? Mas doce ela não come mais escondido porque eu nem tenho doce em casa. Antes ela mesma fazia, mas agora ela não consegue mais, né?

3. E ela recebe bem quando vocês querem ajudá-la, por exemplo, no cuidado com os pés?

Ela não pede....a gente que tem que estar sempre controlando. Se deixar ela faz sozinha.

4. E a família ajuda na dieta dela?

...são 6 pessoas em casa lá....todo mundo ajuda. A gente comia muito e muito fora de hora. A gente criou um horário para café que a gente não fica mais comendo tanta coisa e tão fora de hora, né.

(conversamos sobre regras básicas de alimentação para o diabético)

ZIRCÔNIA (58 anos, 8 anos de diagnóstico de DM, doméstica, concluiu o 1º grau, casada, faz parte do grupo controle)

1. Na época que a senhora fez o diagnóstico, já tinha alguém diabético na família?

A minha irmã. Que também era muito gorda.

2. qual foi a 1ª coisa que a senhora pensou quando ficou sabendo que era diabética?

Eu pensei que não era nada. Que qui é diabetes? Açúcar no sangue. Ah, deixa eu comer mais um pouco, de certo ainda é pouco. Eu era jovem, cabeça muito mole.

3. Qual foi a primeira curiosidade que a senhora teve quando soube que era diabética?

Foi quando eu fui fazer a última cesariana.

Eu baixei para fazer para fazer cesariana e tava com desejo de comer massa com sardinha. Eu cozinhei ½ quilo de massa e comi com sardinha, só eu. Eu tava sozinha, este nenê era de um namorado. Eu já tava divorciada. Ele a incumbia de avisar. Fui voando com ela pro hospital, com o dobro da gordura que eu tava. Eles tiveram que cortar a manga da roupa de tão inchada que eu tava, o pessoal se apavorou. E mandaram fazer os exames e foi ver e era diabetes. No pré natal nunca deu. Eu não sabia nada dessa doença e com nenê novo, misturou tudo. Eu nem pensava na diabetes. Só fazia as consulta e o que o médico mandava.

4. O que mudou na vida da senhora com o diabetes?

...diminuí o número de saídas minhas (riso). Eu não saio nada. Porque depois a diabetes dava muita comichão na vagina e eu pegava umas toalhas felpudas e botava e eu me pisei o perâneo, criei uma verga de tanto coçar.

Então prejudicou o lazer, a senhora saiu menos por causa de alimentação?

É. Bebida, não participo mais das reuniões do meu trabalho. Deixei de ir a festas.

5. Em casa, alguém estimula a senhora a fazer o tratamento do diabetes?

Não, ninguém. A filha que eu moro, foi sorteada com HIV, o marido morreu e deixou para ela. Então, ao invés dela me cuidar eu é que cuido dela. Quem me orienta é o Dr. Sergio.

6. E a irmã que é diabética, ela ajuda a senhora?

Não, porque ela mora longe.

7. O que a senhora, diria para alguém que ficasse diabético hoje?

...ahhh...não desejo para ninguém.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A.Tem algum dia da semana em que é melhor para a senhora olhar os pés?

R: Para que?

E: para a senhora olhar os pés, cuidar

R: ah, qualquer dia

E: Mas a senhora olha todo dia?

R: todo dia. Eu tomo banho me examino, tudo, tenho o hábito.

E: e o que a senhora olha normalmente?

R: olho no meio dos dedinhos, vê se não tem pisadinho. Não faço, não vou a manicura porque eu não tiro cutícula.

B.Se a senhora precisar ir ao banheiro durante a noite, a senhora vai descalça e acende as luzes?

R: vou calçada

C.A senhora está enxergando bem para cortar as unhas?

R: não, sempre alguém corta para mim.

E: alguma vez a senhora cortou sozinha?

R: já

E: e se machucou?

R: não, nunca me machuquei.

E: a senhora lixa ou corta?

R: Lixo

D. Se a senhora tiver um calo no pé e escolher tira-lo com uma faca ou uma gilete ou uma tesoura...a senhora esteriliza antes?

R: não sei porque eu nunca tive um calo

E: e se a senhora tivesse um, faria o que?

R: ...bom, quando eu quero que lixe meus pé eu vou num lugar que tenha um lixador.

E: a senhora mesma não faz?

R: Não

E. Se a senhora for sair para caminhar e não tiver um tênis, a senhora pega de alguém emprestado em casa?

R: eu tenho um sapatinho baixo

E: e se não tiver um sapatinho baixo?

R: ai eu caminho de chinelo, né?

E: a senhora nunca pegou de outra pessoa?

R: não, nunca peguei.

E: Minhas filhas têm pé grande.

(FAMILIAR: IBRAIMA - IRMÃ)

1. A senhora ficou diabética antes da ZIRCÔNIA?

Antes

2. E a senhora já tem problema na vista por causa do diabetes?

É...essa vista aqui eu não enxergo mais e essa outra eu to tratando.

3. Como a família de vocês recebeu a notícia de que a ZIRCÔNIA também é diabética?

.....primeiro foi comigo.

(silêncio) A gente ficou assustada mas o médico avisou que tinha que cuidar. Eu era nova, nem me preocupei. Continuei com a vida normal.

4. A senhora teve alguma curiosidade sobre a doença...como tratava?

Não. Nada...

5. e qual foi a 1ª coisa que a senhora pensou, sentiu quando soube que era diabética?

...olha, eu nem liguei.

E quando aconteceu com a ZIRCÔNIA?

Ah...ai eu já tava em tratamento, falei com ela ...mas ela fuma até hoje. Falei para ela tomar cuidado. Diabetes é uma doença que te prejudica cada dia mais. Mas ela trabalhava em firma grande e ela ia

pra festa e não cuidava mesmo, né. Ai, falei com ela bastante...com diabetes não pode sair para tomar chope com os colega. Mas isso é o descanso dela.

6. *E a senhora ajuda ela a cuidar da alimentação, vocês trocam idéia sobre tratamento, a doença?*

(silêncio)troco. Mas ela não ouve não. Come carne de porco, não se cuida. E é tudo em quantidade, porque um pouquinho pode, né? Eu tento ajudar porque to a mais tempo, mas ela não me escuta muito.

(conversamos sobre hereditariedade e o risco de DM para os filhos dela)

TANZANITA (53 anos, 14 anos de diagnóstico de DM, do lar, estudou até a 2ª série, casada, faz parte do grupo controle)

1. Na época em que a senhora fez o diagnóstico, que o médico disse que a senhora era diabética...qual foi a 1ª coisa que a senhora pensou?

Ele me disse que era para fazer outros exame, porque ele tava achando que era diabete. E quando confirmou, eu fiquei nervosa, né? Nunca tive essa doença.

A senhora sabia alguma coisa da doença?

Não....claro que não.

E qual foi a 1ª dúvida, a 1ª coisa que a senhora quis saber?

Eu não fazia dieta diferente nem nada. Só fazia, usava aqueles remédio, depois voltava.

A senhora não conhecia a doença?

Eu não liguei. Continuei fazendo o tratamento, mas sentindo as mesmas coisa. Chegava em casa e tomava bastante água achando que evitava a doença, claro que não.

E quanto tempo a senhora tratou assim?

Ahhh...bastante tempo.

Depois da hora que eu vi baixando no hospital, eu tinha muita dor nas perna, aí eu comecei a me cuidar.

Mas no começo, a senhora não ficou curiosa?

Não, não, não, não. Eu achava que aquilo os outros tava brincando comigo. Agora que eu comecei a não poder caminhar quase, muita dor nas perna....

Aí eu me preocupei, já não tinha ânimo para fazer tudo.

Quando eu vim baixar na Puc foi que eles começaram a me tratar...aí me passaram para aqui.

2. A senhora acha que mudou muito a vida depois do diabetes?

Ihhh...demais...e eu nem consigo perder peso, parece que só aumenta.

3. A família da senhora ajuda, apóia, incentiva a senhora a cuidar?

(pensa) mais é o ômi lá...os filho não liga muito, eles falam que a mãe precisa emagrecer, mas como? Eu to tentando e não consigo...é muita incomodação, sabe? Eu tenho um lá que me dá muito trabalho, adolescente, né?

4. Eles sabem, se informaram sobre a doença?

Nada...nem eu liguei, né?

5. Os filhos da senhora sabem que podem também ficar diabéticos?

(pensa) ...hummmm...acho que não.

6. O que a senhora diria para alguém que ficasse diabético hoje, uma amiga, uma vizinha, um familiar?

Ah...ia dizer para cuidar porque essa doença é traiçoeira. Acaba com a gente.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem um dia da semana em que é melhor para a senhora olhar os pés?

R: de noite, a gurua olha para mim, mas de dia, é mais difícil

E: Mas a senhora cuida dos pés todos os dias?

R: é

E: e a senhora enxerga bem?

R: vou me abaixando.

E: e o que a senhora olha?

R: olho as unhas dos pé, se tem ferida...porque eu cuido para não me machucar.

B. Se a senhora precisar ir ao banheiro durante a noite, a senhora calça um sapato ou vai descalça?

R: não...eu já tenho uma sapatilha velha. Nunca vou descalça.

E: Em casa a senhora está sempre de sapato?

R: É.

E: Porque?

R: Ah...não sei...eu acostumei. Nem sei caminhar descalça.

C. A senhora enxerga bem para cortar as unhas?

R: Não. Eu tô até fazendo um tratamento.

E: E quem corta para a senhora?

R: A minha gurua

E: alguma vez a senhora tentou cortar e se machucou?

R: Ó...não, porque eu não consigo chegar até os pé.

D. Se a senhora tivesse um calo no pé e a senhora fosse usar uma faca ou uma gilete, uma tesoura para tirar esse calo a Senhora esterilizaria antes? Passaria um álcool?

R: Se eu tivesse, se tivesse...eu usava. Não faria nada antes, já metia a tesoura.

E: A senhora não tem medo de machucar com essa tesoura?

R: não mas eu não tenho calo. Se tivesse eu já vinha pro hospital direto.

E: Não ia cortar assim?

R: Não. Eu já tenho medo de me pisar e não poder mais caminhar.

E. Se a senhora for sair para caminhar e não tiver um sapato próprio, um tênis, a senhora pegaria de outra pessoa ou pediria emprestado?

R: Não. Vou de chinelo mesmo.

E: A senhora não pegaria de outra pessoa?

R: Não. Não gosto de usar coisas dos outros.

ÁGATA (70 anos, 20 anos de diagnóstico de DM, secretária aposentada, estudou até a 5ª série, viúva, faz parte do grupo de intervenção)

1. Na época que a senhora ficou sabendo que era diabética, qual foi a 1ª reação que a senhora teve?

A gente fica com medo, né? O pai já tinha falecido com isso...e o pai naquele tempo já não tinha tanto recurso como agora, né. Como as pessoas duram agora e antes como morriam cedo. Eu fiquei com medo, comecei a fazer o tratamento. Fiquei com medo das complicações, né? Porque já sabia do meu pai.

E como foi na época que ele fez o diagnóstico? Eu já era até noiva. A gente cuidava mas não cuidava direito. A senhora quando ficou sabendo recebeu as orientações todas?

Eu já sabia mais ou menos.

2. E mudou a rotina?

No começo, não. Muito não.

Mesmo sabendo do problema?

É...

3. O marido da senhora apoiava a senhora para tratar?

Ele, não...ele também era diabético e não se cuidava. Ele não dava bola.

Agora eu cuido, aliás há muito já.

Doce...tudo que eu sei. até deixo de ir em festa...eu não posso tomar coisa doce, não posso comer muita coisa de fritura...então eu nem vou...porque se a gente vê as coisas, dá vontade de comer.

Em casa, a irmã da senhora?

Ela tem tendência, mas já se cuida. Não é mas tem que cuidar. Esses remédio meu ela já usa.

4. E quem ajuda a senhora com os cuidados com o pé?

Eu mesma. A irmã não ajuda em nada. Porque ela não tem nada nos pé e acha que aquilo tudo é bobagem. Eu já expliquei para ela, ela tá sabendo. Eu faço todo dia de noite, todo dia. E não deixo de aconselhar ela a se cuidar.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem um dia da semana em que é melhor para a senhora. olhar os pés?

R: Eu olho todo dia do mês. Todo dia antes de eu dormir eu olho os pés e faço assim (massagem) como a senhora me ensinou.

B. À noite, se a senhora for ao banheiro, a senhora vai descalça e acende as luzes da casa?

R: Acendo a luz. Eu durmo sempre com uma luz acesa ...sempre, sempre, sempre porque eu tenho medo de barata. Muito, muito medo. Deus me livre, não vou no escuro. E vou sempre com um chinelo.

E: E a senhora sempre com chinelo?

R: sempre

C. A senhora está enxergando bem para cortar unha?

R: Ainda ontem eu fui na senhora que cuida para mim. Eu não posso.

E: A senhora mesma não corta?

R: Não, não, não dá. Então eu vou lá.

E: A senhora mesma nunca corta?

R: eu já tentei mas nunca corto direito, né?

E: E a senhora já se machucou alguma vez tentando cortar o pé?

R: Só nos cantinhos porque é muito pequenininho.

D. Se a senhora fosse cortar um calo nos pés com uma faca, uma tesoura ou uma gilete a Senhora. faria alguma esterilização dela primeiro, antes de tirar?

R: olha, eu nunca tirei assim

E: como a senhora faz para tirar?

R: Agora ela que tem tirado, né? E eu botava na água quente. Me ensinaram para colocar sal. Água bem quente e no outro dia puxava mas nunca tirei com tesoura.

E: E a senhora puxa com o quê?

R: Com a mão porque ele tá solto, né? Mas agora eu deixo para ela.

E. Se a senhora. fosse sair para caminhar muito e não tivesse um calçado a senhora pediria emprestado à alguém?

R: não, eu vou com esse. Ô doutora, eu quero saber se depois que esse aqui não der mais dápara comprar outro?

E: A gente pode ver.

R: Esse aqui é bom mas é tão bom. Como é bom, sabe?

E: mas se a senhora não tiver, pede para alguém?

R: Não, ah, ninguém gosta de emprestar. A minha irmã mesmo não gosta. Ela prefere me dar um novo.

CRISTAL (71 anos, 37 anos de diagnóstico de DM, francês naturalizado brasileiro, administrador aposentado, concluiu o 3º grau, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. Como foi, na época que senhor fez o diagnóstico de diabetes, como o senhor reagiu?

Eu fiquei sabendo lá no posto...eu não desconfiava. Mas eles fizeram o exame.

E o senhor começou logo em seguida a fazer o tratamento?

É...eles me davam diabinese. Tomava via oral.

O senhor ficou preocupado?

Não, não...eu sabe o que qui tem, não tinha consciência de tudo o que era diabetes, eu comia muito, muito exagerado, e doces.

E o senhor participou de algum grupo que falava sobre a doença, os cuidados?

Não, não, eu sou muito relaxado

O senhor falou com a esposa que estava com diabetes?

Hummm...eu não me lembro, sinceramente.

E ela ajudou o senhor a mudar a dieta?

Não, não...depois quando eu comecei a descobrir os danos ...eu comecei a me cuidar mais um pouco mas como eu sou muito relaxado...um dia me cuido, outro dia eu como...é uma doença muito difícil de ser dominada. Porque a diabetes, as pessoas têm uma certa fraqueza. Elas são dominadas pelo diabetes. Também não tiram o (...não conseguem entender) do açúcar ...

2. O que é mais difícil, a alimentação ou a disciplina de horários?

Para mim, não...o mais difícil é a alimentação, horário ainda eu...eu comoo médico, até meu médico que é dermatologista, mas entende da diabetes. Ele falou: "come 5/6 vezes por dia, mas come pouco. Mas quando me dá uma loucura, eu sento e como...não deveria ...então a disciplina é muito difícil.

3. Quando houve o diagnóstico, o senhor teve interesse de saber alguma informação sobre o que era, como era o tratamento?

A 1ª informação mais séria que eu tive foi contigo mesmo....foi nesta época que eu vi os colegas do trabalho....é sempre vendo as coisas nos outros, que você dá valor. Perna tenho, eu graças a Deus eu ando e me sinto ainda feliz, porque não tenho perna amputada por ser diabético... precisa agora cuidar muito porque eu tô vendo aqui...uma vez que eu não vinha, uns 5 meses atrás...osteomielite. E olha que eu já fiz tudo as cirurgia do pé. Mas eu encontrei um médico, porque tem médico que lacera o pé. Eu me sentia desmaiando e minha mulher chorando porque não conseguia me segurar...muita febre e então vamos para o Clinicas porque lá eu tenho o prontuário e tenho uns judeus porque eu sou um sobrevivente do Holocausto. Você sabe o que foi o Holocausto? Então eles sabem o que é um velho judeu, que sofreu de Hitler e escapou de morrer queimado...então eles me dão

uma força. Então quando eu bato na porta, eles abrem. Então eu fui na emergência e fiquei 4 dias e 5 noites lá e eles me trataram com antibiótico e tudo. Fizeram tudo o que dava para fazer. (continua contando sobre a internação e os médicos) ...o cara, era meia noite e meia chegou para mim e disse "CRISTAL, amanhã eu vou te operar a cirurgia é isso, isso, isso" ...ele me explicou como se fosse um aluno da medicina e "nós não vamos amputar nada, nós vamos abrir, em cruz, assim", ele explicou."vamos recortar um pedaço do osso, senão pode infeccionar tudo". Meia noite e meia ele veio me explicar como seria a cirurgia...depois da cirurgia, me levaram no quarto lá...e às seis horas da manhã ele já tava perto de mim para me perguntar e ele me cuida.

4. se alguém da família do senhor ficasse diabético, hoje, o que o senhor diria, depois desta experiência de quase quarenta anos com diabetes?

(pensou)...não faz besteira

O que é besteira?

Besteira é não obedecer as prescrições...alimentação...é...fazer controle da glicose...eu faço, eu tenho o aparelho. Não abusar, comer pouco e comer mais quantidade...em princípio, são só essas recomendações. A pessoa precisa ser consciente que tem uma doença incurável.

5.O senhor acha que na época se o senhor soubesse disso, lá...o senhor estaria...(ele me interrompe)

Eu estaria correndo 100 metros lá na Redenção.

Mesmo assim, eu vou te contar, que eu não sou uma pessoa que não me queixo...porque eu vejo tanta desgraça que eu digo "graças a Deus". Eu não sou esses religioso fanático, mas a gente sabe o que diz.

SOBRE O CUIDADO COM OS PÉS

A.Tem um dia na semana em que é melhor para o senhor cuidar dos pés?

R: Todos os dias. Eu faço a higiene todos os dias. Eu mesmo que faço e quando minha esposa está em casa, ela que faz.

B. E para corte de unha, quem faz?

R: Ela também. Nesse nem precisa (mostra o pé com amputação). Só o outro.

E: Que idade ela tem?

Ela?...tem 70 anos

E: Ela enxerga direitinho?

Enxerga...só dinheiro que ela não enxerga (rimos juntos).

C. Á noite, quando o senhor vai ao banheiro, como o senhor faz? O senhor vai descalço?

R: Vou descalço, porque está tudo com carpete e ela passa o aspirador e até agora não me aconteceu nada.

E: E acende a luz?

Sim, acendo a luz.

D. E se tiver um calo no pé, como o senhor faz...o senhor tira?

R: Isso daqui eu tenho vascular lá no Hospital das Clínicas...em casa, eu nunca mexi. Porque é perigoso...calo é coisa de medicina, não adianta.

E. E se o senhor fosse sair para caminhar e não tivesse um sapato confortável, o senhor pediria emprestado a alguém?

R: Sapato, não...você me deu o sapato e eu fui obrigado de cortar...eles me mandaram comprar...é....como se chama, essas botas...custava uma nota...então eu peguei este que você me deu, de borracha, e eu cortei o couro para o pé não atingir o chão, senão a úlcera teria estragado...estourado. Me ajudou.

CITRINO (82 anos, 16 anos de diagnóstico de DM, marinho aposentado, concluiu o 1º grau, viúvo, faz parte do grupo de intervenção)

1. *A esposa do senhor teve diabetes antes do senhor?*

Eu tenho há 25 anos, depois que começou a aparecer nela.

Ela teve baixada no hospital Conceição, teve em estado de coma...a gente ia lá todo dia. Depois teve na UTI uns 15 dias. Tava com 1500 de glicose, não sei se vai até isso.

2. *E o senhor quando soube, foi na campanha, né? Qual foi a sua reação quando soube que estava doente?*

Com a diabetes? Eu procurei o médico lá na Independência ... porque eu tava igual mulher grávida ..ai eu nunca tomei insulina e agora tô tomando todo dia.

3. *O senhor sabia alguma coisa sobre a doença?*

Eu não sabia...nada.

E qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber?

Fiz os exames. Foi constatado diabetes. O médico lá disse que tinha que fazer um tratamento rigoroso. Mas assim, não me cuidava muito, bebia cerveja.

Mas porque não te avisaram?

Ah...não era um médico especialista. Ele ficava "como tá a diabetes, tá isso tá aquilo" mas não tinha essa medicação que tem agora, né?

4. *O senhor fazia dieta?*

Não. Não.

Teve alguma mudança no dia a dia, em casa que o senhor mudou no início?

Não, não...eu fiz mesmo depois que eu comecei a me tratar com o doutor Sergio. Ele constatou mesmo...tem mais de vinte anos. Ele cobra mais, pergunta. O outro médico não era tão rigoroso.

Eu fiquei afastado do trabalho.

Por causa da diabetes?

Da diabetes e da coluna, foi em 1956.

4. *E quando a esposa do senhor ficou diabética?*

Ai, ela cuidava.

O senhor a estimulou a fazer o tratamento direitinho?

É...eu dizia para ela...comia carne gorda, se não fosse assim, ela não comia. E eu falava que não podia...mas ela comia assim mesmo. Não pode...a senhora tem que fazer o regime. Ai ela começou a fazer, né? E eu fazia junto com ela. Ai, eu já não comi mais carne.

5. *Os filhos, estimulam que o senhor faça o tratamento, o controle?*

Ah, estimulam...eles vem aqui, traz de carro. Um que já se aposentou, faz tudo para mim e tem um outro filho também.

Eles sabem que podem ter diabetes também?

Ah, tem um que trabalha no Banco do Brasil, agora tá em Canoas, mas quando foi nomeado mandaram ele para longe...a mãe chorou, ele era solteiro, mas agora tá em Canoas. (e não responde à pergunta)

E o que o senhor pensa sobre a doença?

Eu fiquei com medo e agora tá cada vez pior, né?...as pessoas...uns cortam... lá perto da minha casa tem uma senhora que já amputou. Eu não sabia dos riscos...não sei se essa doença já existe há muitos anos, não tinha tanta gravidade assim como parece que agora tem...agora, eu vejo tem colega minha aleijada, que cortou a perna, bah...

(falou e perguntou sobre a insulina)

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. *Existe um dia da semana em que é melhor dia para a senhor olhar os pés?*

R: ah...existe.

E: Qual dia é melhor?

R: Quarta feira.

E: O senhor tem mais tempo?

R: É.

E: E nos outros dias?

R: Nos outros dias sempre tem uma coisa...vou ao médico, vou ao centro.

Mas, para o senhor. olhar os pés o senhor olha quando?

R: Todo dia.

E: E Quarta é melhor porque?

R: Porque eu tenho mais tempo. Ai eu corto as unhas.

B. *Se o senhor precisar ir a cozinha ou ao banheiro durante a noite, o senhor vai descalço e acende as luzes da casa?*

R: Não, vou calçado com chinelo e acendo as luzes.

E: Quando o senhor anda descalço o senhor sente a temperatura do chão?

R: Sinto, sinto sim..

C. *Para cortar as unhas, o senhor enxerga bem?*

R: Sim.

E: O senhor mesmo é quem corta?

R: Sim.

E: E como o senhor faz para cortar?

R: Eu sento numa cadeira boto um banquinho assim e vou cortando, né?

E: Alguma vez o senhor se machucou cortando as unhas?

R: Não, que isso? Só uma vez eu cortei demais e saiu sangue.

E: Mas o senhor sentiu quando cortou?

R: Senti.

D. *Se o senhor precisasse cortar um calo nos pés com uma faca, uma tesoura ou uma gilete o senhor faria alguma esterilização dela primeiro, antes de tirar?*

R: Não, não me arrisco a fazer assim.

E: E como o senhor faz?

R:...É muito difícil, eu não tenho calo. Mas eu peço a uma pessoa para olhar.

E. *Se o senhor tivesse que sair de casa e não tivesse um sapato. Por exemplo, se o senhor fosse caminhar e não tivesse um tênis, o senhor pediria emprestado a alguém?*

R: Não.

E: Porque?

R: Porque sapato é uma coisa que cada um tem para si.

PERICLASIO (60 anos, 21 anos de diagnóstico de DM, motorista aposentado, estudou até a 1ª série, casado, faz parte do grupo controle)

1. *A mãe do senhor era diabética, né? O senhor ainda não era quando ela ficou, né?*

Não, eu era moço.

Como foi para a família saber que ela tinha diabetes, o senhor lembra? Mudou a rotina da casa?

Eu não morava mais em casa naquela época mas acredito que sim porque ela se tratava.

2. *E quando o senhor soube que era diabético, como foi?*

(silêncio) Quando eu soube eu comecei a me tratar.

E a reação que o senhor teve?

(silêncio) ahhh...a reação é que ...a gente sente um...a gente sempre fica angustiado. E a angústia é que...a gente fica muito angustiado.

3. *O que mais angustiou o senhor na época?*

Olha...(silêncio) o que me deixou angustiado é que ...saber que ia ter que... saber que eu ia ter que conviver com aquilo.

4. *E o que é mais difícil para conviver com o diabetes?*

(silêncio) ...o medicamento, a alimentação. Tudo. E a gente se angustia mesmo, né? Torna um medroso.

Por causa do tratamento ou das complicações?

Olha...eu não sei. Deve ser tudo um pouco. Eu agora depois que amputei fiquei muito privado. De sair longe. Tenho sempre que levar meus medicamentos porque tem que tomar os medicamentos na hora. Mas...tem que conviver com isso.

5. *E para a família do senhor, como foi saber que o senhor tava diabético? O senhor tem uma filha só?*

Tenho duas filhas. Uma mora em Brasília.

E como elas reagiram na época do diagnóstico?

(silêncio) preocuparam...Mas é aquilo, depois que vem a convivência, a gente vai.

E a família do senhor ajuda a controlar a doença, o medicamento?

O medicamento é eu que controlo. A dieta...é a mulher, né? Eu tenho a nutricionista, ela me passa a dieta e eu passo para a mulher.

E o cuidado com o pé o senhor é quem faz ou alguém ajuda?

Eu peço para a minha mulher. Lixar...cortar...ela que olha e agora a operação cicatrizou.

6. *Na época em que o senhor fez a amputação, como foi?*

Ahhh (mudou o tom de voz de baixo e desanimado para bravo) Eu não aceitei. Não aceitei e não sou o 1º nem serei o último, mas, mas (voltou ao tom inicial)...a gente fica chateado.

7. *Quando o senhor soube que era diabético o que o senhor quis saber?*

Não tive grande curiosidade. ...é... eu tinha que ela fosse pior. Eu tô convivendo até bem com ela, tinha que fosse pior. Sei que uns são piores que outros. Mas eu to bem. Vou levando...(silêncio) também não

posso... (não terminou a frase). Aqui no postinho o pessoal explica e fala da doença e no grupo a gente troca idéia uns com os outros e...a minha sobrinha até veio. É bom sabe sede pequena porque a gente não sabe amanhã o que acontece...

8. *O que o senhor diria para um parente, familiar, ou amigo que ficasse diabético?*

(silêncio)ah...o que eu poderia dizer é que a gente tem que se conformar. Porque não é uma coisa que a gente queira. Ela aparece na vida da gente ...e então a gente tem que se conformar. Fazer o tratamento (silêncio) tomar o remédio. ...Eu não tenho esse negócio ...eu não ...sei lá...deixa levar...já nem me preocupo muito.

9. *E o que o senhor acha que é mais difícil de ser diabético?*

Mais difícil?...mais difícil é a gente ser obrigado a horários...a ...olhar os medicamentos, a alimentação. Alimentação a gente tem que comer a hora certa, a medida certa. E a gente muda de hábito. Um dia a comida tá melhor, mais apetitosa....ai....

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. *Tem algum dia da semana em que é melhor para o senhor olhar os pés?*

R: ...não, todo dia...geralmente quando eu vou ...todo dia às vezes também não.... quando eu vou tomar banho.

E: Então o senhor olha todos os dias, na hora do banho?

R: É...na hora do banho.

E: O que o senhor procura quando olha os pés?

R:...eu procuro mancha, machucado....

B. *Se o senhor precisar ir ao banheiro durante a noite o senhor vai descalço e acende as luzes da casa?*

R: não...acendo a luz sim e procuro botar um calçado...um chinelo.

E: mesmo quando é verão o senhor vai calçado?

R: É.

C. *O senhor enxerga bem para cortar as unhas do pé?*

R: Olha....eu tenho dificuldade e a mulher é que corta.

E: É sempre ela que corta para o senhor?

R: É

D. *Se o senhor tiver um calo nos pés com uma faca, uma tesoura ou uma gilete o senhor fará alguma esterilização dela antes de usar?*

R: eu não corto calo.

E: porque?

R: tenho medo

E: O senhor tem medo de que?

R: tenho medo ...pode machucar e

E. *Se o senhor fosse sair para caminhar e não tivesse um calçado o senhor pediria emprestado à alguém?*

R: não, não...Eu caminho pouco e uso sempre tênis

E: E se o senhor não tivesse, o senhor pediria para alguém?

R: Não

E: de jeito nenhum?

R: È

CRISOBERILO (44 anos, 20 anos de diagnóstico de DM, motorista, concluiu o 1º grau, casado, faz parte do grupo controle)

1. Como foi a reação do senhor quando o senhor soube que era diabético?

Ahhh...eu fiquei brabo, né? Era tanta coisa que tinha que fazer...tratamento, dieta, as consulta toda hora.

E o senhor seguiu tudo direitinho?

Não....

Não?

Porque...(pensa)...porque a gente não tem muita orientação ou não sei se a gente não presta atenção no que os médico fala...eu sei que eu assim...não preocupei. Continuei quase vida normal. Só fazia as consulta e tomava o remédio.

2. E qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber sobre a doença?

Eu, to dizendo para a senhora, eu não preocupei. Olhei os remédio, o que tinha que tomar e voltava para as consulta com o médico. Eu fui ler umas coisa quando a doença começou a me atrapalhar porque eu não entendia porque ela me atrapalhava se eu tava fazendo o que o médico mandou.

E em casa, a família ajudou, apoiou, incentivou o senhor a tratar?

Ah, sim...a esposa, na época, ficava me aporrinhando. Mas a gente já não se dava muito, sabe?

E a companheira de agora, ela faz o que eu peço.

E o que o senhor pede?

Para fazer a comida conforme o médico fala...como que cuida e ela vem comigo nas consulta...acompanha tudo.

Então, agora, o senhor está tratando melhor da doença?

É...depois que me atacou as vista, eu fiquei mais cuidadoso...não sei se adianta agora, mas eu tô fazendo o que é para fazer.

3. O que o senhor diria a alguém que está sabendo hoje que é diabético?

(pensa)...ia dizer para prestar mais atenção desde o começo porque quando vem as complicação da doença, tu já está mais para lá que para cá. A gente custa a acordar que o problema é sério. A doença é danada ...ela é silenciosa.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia da semana em que é melhor para o senhor olhar os pés?

R: Eu não consigo olhar, né? ... Quem olha mesmo para mim é a minha esposa. Ela que me ajuda...até na hora do banho quem me ajuda é ela. Quando ela tá em casa ela me ajuda, né? porque ela tem mais medo do que eu de cuidar ...porque eu não enxergo mesmo...tenho dificuldade para enxergar então quem cuida dos meus pés é ela. Eu procuro orientar, na maioria das vezes porque como eu sei o que eu preciso de cuidado eu procuro orientar...quando ela

ouve, quando a gente não tá discutindo muito. Quando ela tá disposta a ouvir.

E: E o que o senhor pede para ela olhar?

R: Principalmente os dedos, entre os dedos...secar bem entre os dedos, por baixo dos dedos, ali, né?

E: E no dia a dia o que o senhor pede para ela olhar?

R: Machucado é difícil, né? Uma que eu não ando sem meia ou sem sapato, sem...não ando na rua de pé no chão porque eu não consigo andar porque eu não consigo andar de pé no chão. Me dói a sola dos pé.... Não tem porque. Então qualquer feridinha...como aconteceu esses dias que eu botei um chinelo de dedo que me machucou aqui, esse 2º dedo e saiu sangue. Ai eu já olhei e eu mesmo vi. Não senti, senti uma ardência, só. Eu lavei com sabão, lavei bem e enxuguei.

B. Se o senhor precisar ir a cozinha ou ao banheiro durante a noite e estiver descalço o senhor acende as luzes da casa?

R: Não, não. Não ando descalço. Uma que o banheiro tá sempre molhado. A gente mora em 7 pessoas em casa. O banho tá sempre molhado,o chuveiro não tem divisória, não tem box...

E: o senhor não anda descalço porque?

R: hábito mesmo. Hábito de não andar descalço.

Tenho medo de machucar.

C. E para cortar as unhas, como o senhor faz?

R: Para cortar as unhas é a minha colega. Ela que faz. Quando ela vê que tá muito feia ela vem e corta.

E: E o senhor orienta ela também?

R: Ela já sabe.

D. Se o senhor tiver um calo e escolher tirar esse calo com uma faca ou uma gilete, o senhor esteriliza ela antes?

R: ...olha, se eu tiver um calo...acho que provavelmente eu vá procurar orientação porque eu não tenho condição de fazer isso sozinho. Eu acho meio difícil ter um calo no pé. Essas coisa eu acho que já tive uma vez mas não sei se passei uma pomada ali e ele foi comendo.

E. E se o senhor for caminhar e não tiver um tênis, um sapato adequado, o senhor pede para alguém?

R: ...olha, vai ser difícil eu andar sem tênis porque meus dois filhos, os dois tem o mesmo pé... eles usam o meu tênis. E eu só tenho esse...eles preferem sair com o meu tênis e deixar o deles para mim usar então não tenho como sair sem tênis.

E: Mas é o mesmo número

R: É maior, fica folgado

E: E não sai do pé?

R: não, não sai.

RUBI (70 anos, 4 anos de diagnóstico de DM, sapateiro aposentado, concluiu o 2º grau, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. Quando o senhor fez o diagnóstico qual foi a 1ª coisa que o senhor. pensou? a reação que o senhor. teve.

Faz tanto tempo....

Mas o senhor ficou com dúvida sobre alguma coisa, curiosidade?

É o seguinte, porque eu sou diabético se eu não sou dado a açúcar. Eu gosto é de molhos...picantes, com pimenta.

(esclareci sobre a etiologia do diabetes)

2. E sobre a doença, o que o senhor quis saber?

Se tinha cura. Ai a minha primeira Dra. Me disse que tinha que cuidar para não subir. Controlar. Mas não tinha cura. Vai longe ainda. Eu quis saber para deixar tudo em dia.

3. E quando ela disse que não tinha cura, em que o senhor pensou?

Eu tenho um grande sofrimento. É que eu to há mais de vinte anos separado da mulher. Moro na mesma casa, mas em quarto separado, cama separada. Esse é o meu maior desgosto. E a doença que trouxe isso.

4. E como ela ficou quando soube que o senhor era diabético?

Continuou como era.

Ela não ficou preocupada?

Ela é o tipo de mulher fria, mas completamente fria.

5. Ela lhe ajuda no cuidado da doença?

Sim...ela cuida. Ela que me dá a injeção. Nesse ponto ela ajuda. Para cuidar dos pés não. Aí, sou eu mesmo. E para cortar as unhas a minha neta é que corta. Eu peço para ela.

6. E a família estimula o senhor a fazer a dieta?

Só a neta que está mais longe porque eu que criei ela, desde a 1ª mamadeira. Agora tá lá pra fora.

7. A esposa estimula o senhor a fazer a dieta?

No que eu precisar ela ajuda. Mas ela não conversa, Se eu passar o dia sem falar com ela, ela não fala comigo. (pausa) E eu sou um homem criado no comércio, criado com o povo. Eu tenho comunicação com todo mundo só não tenho comunicação com a esposa e em casa a gente parece que tá preso numa cadeia. De manha ela vai para a casa da irmã, ai ela volta e almoça e de tarde vai de novo para a casa da irmã.

8. Se hoje um parente, um vizinho, ficasse diabético o que o senhor diria para esta pessoa?

Ficasse diabético?

É, se eu ficasse diabética, o que o senhor diria para mim?

Ah...eu nem sei. Só sei que eu sinto tristeza que eu não posso pescar mais.

Foi só a pescaria que a diabetes lhe privou ou tem mais alguma coisa?

É...era meu único esporte.

Mas no dia a dia é vida normal?

(silêncio) hummmm...Mais ou menos. a rotina, os horários é difícil.

(fez perguntas se diabetes é provocada por germes e eu esclareci)

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana que é melhor para o senhor olhar os pés? O senhor cuidar dos pés?

R: O melhor dia é Sábado

E: O senhor cuida deles no Sábado? E o que o senhor faz?

R: Eu boto os pé de molho na água morna e deixo mais ou menos uns 15 ou 20 minutos...e depois eu enxugo e ponho uma meia.

E: E nos outros dias, que cuidados o senhor tem com os pés?

R: ah...é só o banho

E: O senhor põe na água morna porque?

R: para fazer os movimentos das juntas

B. Se o senhor tiver um calo o que o senhor faz? O senhor tira com uma faca ou uma tesoura esterilizando antes?

R: Não tenho calo.

E: e se tivesse?

R: Vou tirar com o bisturi. Ponho éter nele. Lavo bem e extraio.

E: E o senhor está enxergando bem para fazer isso?

R: não. Outra pessoa vai ter que fazer por mim.

E: e outra pessoa sabe fazer?

R: Ah sabe.

C. Se o senhor precisar ir ao banheiro durante a noite, o senhor vai descalço e acende as luzes da casa?

R: Não, vou calçado sempre, sempre.

E: Sempre tem um calçado perto da cama?

R: Sempre tem um chinelo.

D. O senhor está enxergando bem para cortar as unhas?

R: Não.

E: E como o senhor faz para cortar?

R: A minha guria é quem corta para mim quando ela vem em casa.

E: E ela fica muito tempo sem vir?

R: Ela mora perto, 3 a 4 quadras de casa.

E: E porque as unhas estão grandes hoje?

R: estão enormes. Porque o meu alicate de cortar não sabem onde botaram.

E. Se o senhor for sair para caminhar e não tiver um sapato adequado, um tênis, por exemplo, o senhor pede emprestado a alguém?

R: Não, só meu mesmo.

E: E porque?

R: porque o sapato já tá com a marca dos dedo, dos pé.

E: e se o senhor pegar de outra pessoa o que acontece?

R: não pego....cueca, camisa, sapato não gosto do de ninguém.

ZIRCAO (66 anos, 12 anos de diagnóstico de DM, técnico administrativo aposentado, concluiu o 2º grau, viúvo, faz parte do grupo controle)

1. Quando o senhor descobriu que era diabético, qual foi a 1ª reação que o senhor teve?

Medo...muito medo. Não sei...porque o pessoal fala que diabetes tinha uma série de complicação.

O que o senhor sabia sobre diabetes?

(pensa) olha, eu sabia da visão...que afetava muito a visão...

E qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber da doença?

(pensa)...olha, eu queria saber o que seria mais indicado para a gente não deixar ela evoluir, no caso assim, não...porque eu sei que tem gente, no meu condomínio, lá tem um senhor que já ficou cego e deu problema de urinar, ataca os rins também, né?...problema de estômago, para defecar também. Inclusive parece que tá internado no hospital. Aquilo ali é alarme para mim, para mim cuidar...mas, apesar que, a gente, vou te falar a verdade, a gente facilita, eu facilito. Quando tem aniversário, qualquer coisa, eu vou. Dia desses teve o aniversário de uma netinha minha...aí a gente não controla...Nós temos um grupo de idosos, toda Quinta feira, lá na minha comunidade...e então a gente se reúne...para fazer uma oração, contar um caso e depois sempre tem um chazinho ...e eu, de vez, em quando eu como um pedaço de bolo...normalmente eu como mais é salgado, né? Elas levam salgadinho...

2. quando o senhor soube que era diabético, o senhor contou em casa, para a família?

(pensou)...sim.

E mudou a alimentação na casa do senhor?

Sim, inclusive tinha a dieta...mas lá no pólo a gente ia de manhã e só saía de noite, aí entrou no próprio esquema da cozinha...fizeram uma alimentação só para mim, especial

E o médico, na época, lhe explicou sobre a dieta?

É...ele me deu uma orientação. Explicou, mas ele era cardiologista...

3. o que é mais difícil, hoje, para o senhor conviver com a doença?

(pensa)...mais difícil?...não, eu já me acostumei com a idéia de que a gente é diabético...Logo a gente sente uma frustração porque sabe que a diabetes afeta muita coisa, né? Então a gente se sente bem frustrado.

4. E se, hoje, um parente do senhor ficasse diabético, o que o senhor diria para ele?

Ah...eu ia dizer para procurar um doutor, um endócrino, para seguir o tratamento certinho...no caso, acho que é melhor nele, né? Porque a pessoa leiga...outro dia me disseram "isso aqui é bom tomar, alguém tomou isso aqui e diminuiu bastante a porcentagem de glicemia, no caso"...casca de maracujá, fazer o chá...mas eu não faço, não sei...

(falei sobre chás e preparos destes)

E sendo caseiro, muita coisa já me falaram...tomava o chá ao invés de tomar água...

(falou sobre aplicação de insulina, de como o filho faz)

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia na semana que é melhor para o senhor cuidar dos pés?

R: (pensa) Normalmente, quando eu vou tomar banho, enxugo bem.

E: Todo dia o senhor olha os pés?

R:...normalmente é todos os dias. Só se passa um dia ou outro que eu não tomo banho.

E: Alguém olha para o senhor?

R: Não, é eu mesmo...o guri trabalha, só chega em casa de noite, já chega cansado.

B. E para cortar as unhas, como o senhor faz?

R: Pois é, justamente eu ia falar com a senhora. Eu teria que passar no dermatologista. Para cortar. Quando o guri tá lá eu peço para ele me dar uma ajudinha porque eu não enxergo direito.

E: E se ele não está em casa, o senhor mesmo corta?

R: Não, eu espero ele para cortar.

E: Já aconteceu alguma vez do senhor ir cortar a unha e machucar?

R: Já, já.

E: E o senhor sentiu quando cortou, que tinha machucado a pele?

R: Não, eu vi que tava sangrando. Eu tava de chinelo e aí eu vi que tava a pele cortada e aí eu lavei bem. Eu já tive essa experiência, no caso, né? E eu fiquei muito preocupado. Por causa minha e por causa meu filho...porque ele vai ficar sozinho e ele não sabe se determinar bem

E: Que idade ele tem?

R: Ele tem 30 anos. É o meu companheiro e ele fica muito preocupado qualquer coisa comigo. De noite, eu tô deitado, ele diz "pai, tá sentindo alguma coisa?".

E: O senhor tem outros filhos, né?

R: Tenho quatro filhas casadas. Mas elas têm a família delas, os filhos..

E: O senhor morava com uma filha?

R: Sim, no morro Santa Teresa. Foi justamente quando a minha senhora morreu e eu fiquei assim meio desbaratinado, aí ela me disse "pai, vem morar comigo até o senhor acostumar"...acostumar não vai acostumar nunca, né? Mas vai aliviar a coisa. Morei mais ou menos uns 6/7 meses com ela...aí mudei para o meu apartamento.

E: E quem cuida da casa?

R: Eu...e o guri ajuda fim de semana, durante a semana é eu que tenho que limpar, fazer a comida, essa coisa toda...não tem ninguém para fazer, tenho que me virar, né?

C.. Quando o senhor tem calo no pé...o que o senhor faz?

R: Calo...olha, eu andei lixando, mas depois fiquei com medo...só na sola do pé que é mais grossa...depois acontece qualquer coisa...a gente já fica com medo, né?

E: O senhor usaria uma faca, uma tesoura, para cortar o calo?

R: Calo, eu acho que nunca tive...

D. Se o senhor for sair para caminhar e não tiver um tênis, um sapato adequado, o que o senhor faz...o senhor pede emprestado?

R: Não, normalmente eu tenho sapato folgado, de pano...coisa parecida. Mas, é mais fácil eu emprestar para o guri do que eu pegar dele.

E. Se o senhor precisar ir ao banheiro durante a noite, como o senhor faz?

R: Eu calço um sapato de dentro de casa. E vou.

ESMERALDA (50 anos, 17 anos de diagnóstico de DM, técnica de enfermagem, irmã de caridade, concluiu o 2º grau, solteira, faz parte do grupo controle)

1. Quando a senhora soube que era diabética, qual foi a reação que a senhora teve?

(silêncio) ...que a minha vida tava ali.

Porque?

(silêncio) ...sei lá, porque eu tinha uma visão que um diabético não tinha mais razão de viver. Porque é uma doença que não tem cura....e tem que se privar de coisas, né? Onde tá o sentido da vida?

E até hoje a senhora pensa assim?

(silêncio) ...ah, penso sim.

2. E qual foi a 1ª curiosidade que a senhora teve sobre a doença... ?

(silêncio)....no momento eu não lembro, mas eu lembro que fiquei muito ansiosa...muito angustiada e ...deprimida, eu diria....porque (silêncio)...tanto assim que eu tinha um horror em ficar, falar sobre diabetes.

Em programas educativos?

Não, no sentido assim de ..de...programa educativo tanto assim, não, porque eu nunca tinha me interessado sobre diabetes. Eu sabia que existia mas para mim era a mesma coisa de falar assim que estava com câncer. Dizer para mim que era diabética era como dizer tava com câncer e com os dias contados. Essa foi a 1ª , como vou dizer, imagem minha foi essa. Depois, aos pouquinhos eu fui tentando me pegar com a maioria e que eu tinha que saber alguma coisa a mais ...e foi entrando.... mas me custou muito ... avaliar o que eu podia comer e o que eu tinha que deixar de comer. E o que mais me custou foi saber que as frutas também não podia comer a vontade. Era limitado, então isso eu não conseguia aceitar.

(ela conta longamente que teve uma paralisia facial que demorou para curar e que ela ficou muito ansiosa depois disso e que ela descarrega muito a ansiedade nos alimentos e que por isso foi tão difícil aceitar as limitações impostas para o tratamento do diabetes..." é o que mais me custa")

3. Na época do diagnóstico, a senhora logo contou para a família, ou no caso da senhora, para as irmãs com quem a senhora convive?

(silêncio)não, não dividi com ninguém. Falei com um ou dois. O médico me deu uma dieta para fazer e eu fiz...só que daí eu fui ...muito... fui muito ridicularizada e aí eu criei um verdadeiro pavor por dieta. Então não falei para ninguém, apenas me cuidei. As pessoas iam perguntando e iam descobrindo que eu era diabética...mas até hoje eu tento esconder.

O que as pessoas ridicularizaram?

Porque assim ...porque "ah, tinha que fazer dieta para ficar esbelta, emagrecer...me censuraram. E aí, quando mais a coisa é proibida mais tu tem vontade de fazer. E me dava vontade de fazer o contrário.

Ao vezes me dava vontade de comer...auto domínio, tem que disciplinar e não comer mas eu mesmo... quando tu não pode comer aí é que dá mais vontade e tu come mesmo. Agora se ninguém me controla eu consigo me controlar. É muito interessante.

E até hoje tem gente que não sabe?

Não...Tem muita gente que não sabe.

E na família?

Na minha família sabem porque eu fui investigar para ver se existia antecedentes. Minha avó paterna foi diabética e na 2ª e 3ª geração antes da minha tem várias pessoas com diabetes.

Na comunidade das irmãs tem mais alguém com diabetes?

Tem uma única, que eu saiba.

E que conselhos a senhora dá para ela?

Eu não falo nada para ela.

Nada, nada?

Não....Ela sabe que eu sou diabética e ela sabe que eu sei que ela é diabética também. Só que ela se cuida um pouco mais do que eu, ela é um pouco mais velha também. De vez em quando a gente conversa assim mais no sentido de fazer o controle... mais eu falo para ela...do que ela...ela não, não me pergunta como é que está, porque eu tô , como vou dizer... eu sou a cuidadora dela. Eu cuido dela. Ela tem assim problemas como eu nunca tive...dificuldade de deambular....

E a senhora fala para ela cuidar, fazer o controle?

É, fazer controle...mas eu não fico controlando ela. Come ou não come.

4. E se um familiar da senhora, hoje, ficasse diabético, o que senhora diria para ele?

(silêncio)...ai, ai, ai...o que eu diria? Fica difícil.

Vamos supor que eu fosse sua prima e aí eu falo que fui ao médico e descobri que fiquei diabética, o que você me diria?

(silêncio).....que azar!

É mesmo, porque? Então eu estou tão arrasada como você ficou na época que soube e é isso que você ia me dizer? (rimos juntas)

Foi o que me passou aqui, na primeira. (e emenda)....não, realmente eu acho que assim (abaixa o tom de voz)....eu diria assim...se tá no início, procurar cuidar, cuidar, cuidar, se educar na questão da alimentação, de cuidados, você pode ter uma vida normal...hoje...hoje eu acredito que você pode manter uma vida normal, pode... pode, viver socialmente que nem qualquer outra pessoa, né? não precisa se privar nem da sociedade, nem de uma festa, etc, né? Eu acho que eu tinha essa concepção ...essa concepção de...de tudo, tudo tem que cortar. Se tu vai numa festa tu tem que te privar de alimentar...tu vai te sentir humilhada, indignada. Hoje ainda é assim?

Hoje...até não. Daí...então é fácil. Então eu diria pra você é....(pensa) ...diabética, hoje..... não me adianta falar aquilo que eu não observo....então é melhor não dizer nada...(rimos juntas e ela termina com uma gargalhada super espontânea),

SOBRE O CUIDADO COM OS PÉS

A. *Tem algum dia da semana que é melhor para a senhora cuidar dos pés?*

R:...(silêncio) ...é difícil, mas, de vez em quando eu faço no sábado.

E: E nos outros dias?

R: Nos outros dias, eu lavo eles no banho e seco bem e de vez em quando eu faço as unhas.

B. *Se a noite a senhora precisar ir a cozinha ou ao banheiro, a senhora vai descalça, acende as luzes?*

R: Acendo. Mas não vou descalça...costume...nunca andei descalça.

C. *E a senhora enxerga bem para cortar as unhas?*

R: Não.

E: E quem faz isso para a senhora?

R: Ahhhh...eu peço para a minha cunhada fazer.

E: Ela que se oferece ou a senhora que pede?

R: Eu que peço.

E: E como a senhora vê que está na hora de cortar?

R:...quando eu sinto que incomoda para calçar...porque atrapalha, incomoda, dói, machuca.

Eu tenho unha encravada. E eu enxergo também. E eu tenho costume de uma vez por mês cortar.

E: E a senhora explicou para ela como cortar?

R: Sim, eu explico para ela como cortar, para não me machucar. Ela faz arredondado. Já me disseram que não deve fazer assim.

E: E ela que faz assim ou a senhora que pediu para ser arredondada?

R: (silêncio) ...as duas juntas...

E: A senhora gosta delas arredondadas?

R: É, eu gosto.

E: Mesmo correndo o risco de encravar?

R: Mesmo...(riu)

E: E se encrava, como a senhora faz?

R: Ahhh..aí eu vou numa casa que tem um pedicuro.

D. *E se tiver um calo no pé e a senhora resolver tirar este calo com uma faca, uma tesoura, uma gilete, a senhora faz uma esterilização antes?*

R: Até hoje não tenho calo ainda.

E: E se aparecer, o que a senhora vai fazer?

R: Tem que cuidar eu acho. Fazer uma desinfecção do aparelho. Eu usaria o aparelho de gilete que é mais fácil de tirar, eu acho, não sei.

E: E a senhora mesma faria?

R: Se eu consigo alcançar, né?... (riu)

E. *Se a senhora for sair para caminhar e não tiver um sapato ou tênis apropriado...a senhora pega emprestado ou pede para alguém?*

R: Eu nunca pedi sapato emprestado. Nem sei...porque a pessoa pode ter micose ou outra doença e a gente com diabetes tem que cuidar, né?

DOLOMITA (59 anos, 12,5 anos de diagnóstico de DM, passadeira, estudou até a 4ª série, viúva, faz parte do grupo de intervenção)

1. Qual foi a 1ª reação que a senhora teve quando soube que era diabética?

Fiquei apavorada porque não podia comer mais doce.

Foi a 1ª coisa que eu pensei porque eu adoro doce, né?!

2. E qual foi a 1ª coisa que a senhora quis saber sobre a doença?

Foi sobre o tratamento já que não podia comer mais doce. Como eu ia tomar café? Sem açúcar, sem nada.

3. A senhora. preocupou-se com as complicações que ia ter?

Não, não preocupei com nada. Só com a dieta

4. E como foi em casa quando a senhora chegou e falou que estava diabética?

O pessoal se apavorou porque eles sabem que eu gosto muito de doce. Minha filha se preocupa, ela me cuida se tô fazendo regime, a dieta. Mas não adianta, doce eu agora não como mesmo. Nada de doce. Vontade eu tenho, mas se é para minha saúde...Eu controlo.

5. Como é hoje, depois de 4 anos diabética, quando alguém pergunta sobre a diabetes?

Ah...as pessoas me oferecem doce e quando eu digo que não posso porque sou diabética elas dizem....aaai...e ficam com peninha de mim. Trazem um salgadinho para mim comer. Não deixam ou m e oferecem só uma balinha, mas eu digo que não. não pode.

6. E os cuidados com os pés a senhora tem feito sozinha ou alguém ajuda?

Não...tenho feito sozinha, quer dizer, vou na manicure, ela faz o pé, tudo certinho. Em casa, não. Em casa eu passo a lixinha porque tá só eu e o pai, né?

7. Se um familiar ou amigo ficasse diabético hoje o que a senhora diria para ele? O companheiro da senhora, por exemplo.

....(silêncio)

ah, ia ficar com pena dele de ter que fazer regime. Mas ia falar para ele fazer tudo que eu faço, porque tem que fazer, tomar o café sem adoçante e tudo mais.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem um dia da semana em que é melhor para a senhora fazer o cuidado dos pés?

R:...eu cuido sempre. Na hora do banho, né? Eu olho, limpo, enxugo bem no meio dos dedos. Mas

para fazer uma faxina mesmo (riu), eu faço no fim de semana.

E: E a sra. pede ajuda a alguém?

(pensa)...não ...é só eu e o velho e ele não gosta de fazer essas coisas (riu).

B. Se, durante a noite, a senhora precisar ir ao banheiro, a senhora vai descalça e no escuro mesmo?

R: Não, eu tenho um chinelinho que fica no pé da cama...é costume, né? No inverno, então, não dá. Daí, eu acendo a luz para não tropeçar nas coisas.

C. Como a senhora faz o corte das unhas? A senhora está enxergando bem para fazer isso?

R: Não...não....as vistas tá muito ruim. Eu faço num dia que não tem trabalho ... eu chamo a vizinha, minha comadre para fazer para mim. Ela gosta de fazer as unhas do pessoal lá. Então eu chamo e falo com ela como tem que ser para cortar.

E: E a senhora diz o que para ela?

R:...ah...para cortar sem machucar, não muito fundo, não cortar nos canto, para não encravar. Ela é cuidadosa, faz direitinho.

D. Se a senhora tivesse um calo e resolvesse tirá-lo....o que a senhora faria?

R: (pensa)...eu nunca que tenho calo, né?

E: Mas se a senhora tivesse?

(pensa)...olha, assim ...eu acho que ia lixar porque não dá de tirar porque pode ferir a pele. Eu acho.

E. Se a senhora fosse sair para caminhar e não tivesse um sapato confortável, a senhora pediria emprestado a alguém?

R: (pensa, ri)...acho que não (com vergonha).

E: Porque?

Porque é estranho pedir um sapato emprestado, né?

E: Estranho?

É...sei lá...a gente não tem esse hábito, sei lá.

AMBAR (67 anos, 15 anos de diagnóstico de DM, técnico administrativo aposentado, estudou até a 1ª série, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. Quando o senhor descobriu que era diabético, qual a 1ª coisa que o senhor pensou?

Ahhh...eu fui ao médico, procurei o médico. Eu procurei fazer o tratamento.

O senhor ficou preocupado?

Não...eu sabia que tomando o medicamento melhorava, né?

O senhor sabia que não tinha cura?

Não isso não. Eu não sabia que não curava.

2. O senhor ficou preocupado com alguma coisa... alimentação, tratamento?

Fiquei preocupado, sim...depois fui relaxando, comia de tudo...sabe como é que é...vou morrer mesmo...então, vou comer o que eu posso.

3. em casa, a família apoiou?

Sim...eles diziam que eu tinha que cuidar. Nunca mais botei açúcar no café.

4. Quando o senhor ficou sabendo do diabetes, o senhor contou logo, em casa?

Claro, tinha que contar. E agora o meu guri quando está em casa, qualquer uma coisinha ele vê no meu pé, ele vem ver .

5. Qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber da doença?

...tomar os remédios e ...como se diz, o controle da comida. Eu sabia que não podia comer gordura demais.

E o senhor se cuidou na época ou se cuida mais atualmente?

Agora eu cuido mais. De uns 2 anos para cá que eu passei a cuidar mais. Depois que eu cortei esses dedos. Vê como são as coisas....depois que a gente perde....eu perdi esses dedos ali ...

6. E agora a esposa do senhor está diabética, né? Que conselho o senhor deu para ela?

Bom, é melhor não comer doce...senão já era.

O senhor estimula para ela fazer dieta?

É...e os filhos também...a guria mesmo ta em São Paulo e ela é nutricionista, os filhos olham muito a gente....um enfermeiro e essa nutricionista, imagina.

E: E o senhor mesmo também olha?

R: De vez em quando eu olho. Quando eu vou tomar banho eu olho, enxugo, tudo.

B. Se o senhor precisar ir a cozinha ou ao banheiro durante a noite e estiver descalço o senhor acende as luzes da casa?

R: Eu acendo. Acendo uma luz e vou de chinelo.

E: E vai sempre de chinelo?

R: É, sempre de chinelo.

E: E em casa alguma vez o senhor anda descalço?

R: Não. Porque eu tenho problema na sola do pé, né?

C. E o senhor está enxergando bem para cortar as unhas?

R: Não, quem corta é a guria. Quarta à tarde é dia de cortar a unha...bota o pé de molho....na água morna.

D. E se o senhor tiver um calo no pé e for tirar com uma faca, uma tesoura ou uma gilete o senhor faz alguma esterilização dela primeiro antes?

R: Claro, mas eu não faço mais.

E: O que o senhor não faz mais?

R: Aquele acidente do pé (fala da amputação que teve) eu não contei em casa, foi com o cortador de unha que eu cortei o calo e correu o sangue. Eu não contei em casa.

E: E agora com o senhor faz para cortar os calos?

R: Agora eu não tenho calo. O sapato tá protegendo. Desde que eu tô com ele eu não tive mais calo.

E: E o senhor aprendeu que não pode tirar calo com cortador?

R: ah, é.

E. Se o senhor for sair para caminhar e não tiver um tênis ou for caminhar muito e não tiver um sapato, o senhor pede emprestado para alguém?

R: Não.

E: Porque?

R: Não gosto de pedir emprestado.

E: Tudo ou só sapato

R: ...tudo. Não gosto de pedir nada

E: O senhor acha que tá certo pedir sapato para alguém?

R: Eu acho que não

E: Porque?

R: Porque ele tem um formato de pé e eu tenho outro. Muito difícil ser igual. Pode prejudicar mais....Pode machucar.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia da semana em que é melhor para o senhor mesmo olhar os pés?

R: ó...o meu guri é que olha para mim. Ele que me cuida.

E: O senhor tem um filho enfermeiro, né?

R: É, vai formar agora.

E: e ele quem olha para o senhor?

R: É, ele tem aparelho de pressão e ele que vê tudo.

E: E ele olha os pés do senhor todos os dias?

R: É, todo dia

HELIODORO (76 anos, 10 anos de diagnóstico de DM, pedreiro aposentado, estudou até a 3ª série, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. Qual foi a reação do senhor ao saber que era diabético?

A primeira foi que mandaram eu tirar (riu) as coisas da alimentação, não pode fazer isso e aquilo. Nunca foi uma coisa muito séria, hoje é que ta mais forte. Eu já não enxergo o outro lado da minha rua. Parece que eu tenho uma coisa na vista.

O senhor ficou curioso em saber de alguma informação específica sobre o diabetes, sobre o que fazer?

O que eu fazia eu continuei fazendo...diminuir as agitações, né? porque me mandaram não que eu quisesse.

O senhor já conhecia a doença, o tratamento por ter um irmão diabético?

O tratamento é o mesmo. Aquela coisa proibida de fazer as coisas.

2. Mudou a vida do senhor depois do diabetes?

Doutora, eu não tenho mais aquela coragem que eu tinha antes. Antes eu fazia tudo que eu tinha de serviço. Tivesse que fazer força, tivesse que desmanchar tudo isso eu fazia, hoje eu não tenho coragem. Tem outra coisa, parece mentira, de primeiro eu subia numa escada, arrumava o telhado, hoje subir numa escada é a coisa mais difícil. Eu peço para o genro para fazer as coisas para mim.

3. E para cuidar dos pés?

O pé...Agora quem cuida do pé sou eu. A D. Ione ajuda só quando eu peço. Eu faço um serviço que é só eu mesmo. Eu peguei álcool e umas ervas e fiz uma conserva e uma ou duas vezes por semana eu faço aplicação na perna toda.

4. Como foi a amputação, na época o senhor aceitou?

ah, aceitei A dra. me explicou e foi engraçado isso aqui. Ficou diferente e operou.

5. O que o senhor diria para um parente, familiar, ou amigo que ficasse diabético?

O negócio é feio. É uma doença danada.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem um dia da semana que é melhor para o senhor olhar, cuidar dos pés?

R: Eu gosto da terça feira.

E: E porque terça feira?

R: porque terça feira geralmente domingo a gente caminha demais, cansa...ai na Segunda tem que dar um descanso. Ai na terça tá bom.

E: e o que o senhor faz na terça com os pés?

R: (acompanhante) não faz nada! Fica o dia todo sentado na poltrona olhando a NET.

E: Tem algum dia que o senhor cuida dos pés, corta unha?

R: (acompanhante) tudo é comigo

E: o senhor parou de "cutucar" o pé com a unha da mão?

R: é..perdi o hábito. Não porque a gente sabe que vai fazer uma coisa e vai prejudicar então porque fazer?

B. Para cortar as unhas, o senhor está enxergando bem?

R: Não

E: E quem faz?

R: A D. Ione (esposa, acompanhante)

Poe na água morna porque a unha é muito grossa e depois a gente corta.

C. Para ir ao banheiro a noite o senhor calça algum sapato?

Eu não fico sem sapato.

(acompanhante):Para sentar no vaso tem, nos dois banheiros, um lugar para ele se apoiar, mas ele se segura na pia. Qualquer dia ele vai cair. Eu não vou mandar arrumar porque quebra, ele não sabe a força que tem. De janeiro para cá nós compramos 3 tampas de vaso. Agora comprei de madeira, bem forte.

Ele é teimoso.

D. Se o senhor tiver um calo como vai remover este calo?

R: Olha se eu lhe disser uma coisa, a senhora não vai acreditar....em setenta e tantos anos eu nunca vi um calo no meu pé.

E: Mas aquele que o senhor tinha no dedo grande era um calo.

R: ah...eu dava um jeito de tirar assim com o canivete.

E: e o senhor enxerga bem para fazer isso?

R: nunca tirei.....não sei.

E. Se o senhor fosse sair e não tivesse um sapato adequado o senhor pegaria emprestado de alguém?

R: Não. Nunca pedi

E: Porque?

R: É um hábito. Até toalha, lá em casa cada um tem a sua. A minha toalha de rosto eu carrego comigo e só eu uso.

(FAMILIAR: JÚLIO - GENRO)

1. como é em casa, o pessoal ajuda, incentiva ele a se cuidar? Porque a esposa dele também é diabética, né?

Só fica em casa, ela, ele e mais uma filha solteira, os outros trabalham. Minha esposa é que ajuda mas em outras coisas. A D Ione quando estava em condições cuidava mais. Trazia no postinho aqui perto para fazer curativo se tivesse machucado isso cuidava ajuda bastante. Agora do jeito que ela ta ela ta cuidando dela...porque ela não consegue caminhar direito. Agora, faz dois meses.

2. Normalmente eles têm feito a dieta?

Como eu vou te explicar....ele falha muito dos horários de comida, uma hora quer café noutra horário ele quer comer. Se deixar ele quer mais e se tiver gente por perto ele pede.

3. Quem ficou diabético primeiro, ele ou ela?

Acho que foi ele.

4. *E como foi que a família recebeu a notícia?*

O pessoal sentiu, mas fazer o que? Tem que tratar, vamos tratar.

5. *Alguém procurou informações sobre a doença, o tratamento?*

Ela, mais era ela; Ela que praticamente cuidava de tudo, né? Agora é que ela ta operada que ela não tem acompanhado mas sempre foi muito cuidadosa.

6. *E de vocês, qual é a maior preocupação com ele?*

É um problema, doutora. No caso a gente tem muitos afazeres, então ...eu não moro com eles, a gente vai lá para ajudar numa coisa ou outra, mas eu tenho alguém da família que sempre fica com eles. Quando eu não to tem a minha filha de 15 anos que ta lá, ajudando, controlando. Mas diretamente para andar, sou eu. Se vai na doutora, eu levo, para cá, para lá, eu levo.

7. *Houve alguma curiosidade de vocês, desde o diagnóstico, em saber sobre a doença, o tratamento?*

Vou te ser sincero, no meu caso, eu nem pergunto porque a dona Ione que sempre se envolveu. Então a gente fica ... eu cuido da minha casa, ela cuida da dela, a gente não fica se envolvendo. Mas, a gente conversa eu e a filha dela e fala bastante do que ta se passando, dos cuidados. A gente lê alguma coisa, procura se informar.

Sim, porque a esposa do senhor também corre risco de ser diabética, né? Porque este diabetes tipo 2 é transmitido hereditariamente.

É...na outra irmã já ta aparecendo. A D Ione é que tá cuidando. A minha esposa não dá muita importância, ela acha que não vai acontecer com ela. Eu também nem procuro saber se tenho, não tenho. To me sentindo bem...A gente quando conversa eu falo, tu vai ter que te cuidar, tchê, ainda tem filho para cuidar.

ONIX (63 anos, 15 anos de diagnóstico de DM, mecânico aposentado, estudou até a 3ª série, viúvo, faz parte do grupo de intervenção)

1. Quando o senhor recebeu o diagnóstico de diabetes qual foi a 1ª coisa que o senhor pensou?

Eu fiquei pensando que...quando descobriu o médico esse lá em ...Novo Hamburgo, ele me disse o que era e o problema que podia trazer e eu fiquei muito bem porque, sabe o que? Eu pensei assim...as coisas quando têm que acontecer, acontecem sabe a gente tem que cuidar. Eu sou muito realista. Não adianta eu querer colocar as coisas para fora, para a casa do vizinho porque é para mim passar. Então eu tenho que aceitar.

2. E qual foi a primeira coisa que o senhor quis saber sobre a doença, se era curável, o tratamento, o que?

Justamente, tem que fazer o tratamento. O médico me disse que diabetes curar não cura. Não sei se não curo, acho que ele foi sincero, né? Muito bom o médico. E ainda quando aconteceu isso aqui (aponta para a perna amputada) ele chamou a turma e disse assim oh: "olha, aqui oh, por isso que a gente mata um paciente. Vocês vão ver isso aqui. Vocês nunca tratem um paciente sem fazer exames, exigir. Esse homem aqui ia morrer dentro de pouco tempo, já era para estar morto, porque ele tá tratando pressão alta e ele não tem pressão alta. Ele é diabético. E mostrou os exames para eles e eles olharam e é isso aí" E ele virou e disse assim para mim, eu tenho guardado até hoje em casa, o remédio que ele me deu. Ele me deu uns comprimidos, eu tava tomando um e ele me disse para botar fora "pode botar fora esses aí. Tu vai medir essa tua pressão todos os dias, procura medir com a mesma pessoa, com o mesmo aparelho e no horário certo."

3. O diabetes mudou a vida do senhor?

Mudou, mudou muito.

O que mudou?

A gente, por exemplo, não pode comer o que comia, doce que eu era tarado por doce já não pude comer. Eu gostava de cerveja, já mudou também. Até a vida sexual da gente, né?

4. O que o senhor acha que prejudicou mais?

Eu podia comer de tudo, quer dizer: podia? Eu achava que podia. Eu comia, por que achava que podia. Agora, não. Por exemplo, carne gorda, comida bem gorda, bem temperada que eu sempre gostei. Agora não, me dão qualquer coisa, tá bom.

5. E depois da amputação, mudou mais?

Depois, depois....barbaridade, a senhora não sabe o que é isso não.

6. O senhor consegue fazer as coisas sozinho ou precisa de ajuda?

Ah não, faço tudo sozinho. As coisas que tem que fazer, faço tudo sozinho. Até comida, se for preciso fazer eu faço, sem problema.

7. em casa o pessoal ajuda, estimula o senhor a cuidar da doença?

Vou dizer pra senhora, o que me abateu muito foi quando eu tirei o pé. O dia que eu falar com a dra. vou dizer pra ela, "vem cá a senhora me conversou, né?" porque ela me disse "vamos cortar o seu pé, vamos tirar isso aí e dentro de 4 dias o senhor tem alta e vai embora pra casa e vamos te bota numa clínica pra ti fazer um pé" Então, mas eu só vi ela no dia que ela me operou e no outro dia que ela teve lá, e depois nunca mais eu vi.

8. E agora o senhor aprendeu a cuidar do outro pé para não deixar amputar?

Eu to tentando, né?

O que o senhor preocupa mais de fazer com o outro pé?

Agora...só cuidar mesmo, botar os remédio que tem botar, coisa assim, né?

Não posso aposentar, não posso trabalhar, não posso nada. Então não tem o que fazer, tem que cuidar.

Em casa o pessoal ajuda?

Todo mundo me ajuda, barbaridade. Sabe que as vezes pra mim eu fico até...é igual quando eu saio, eu fico até com vergonha. Pessoa que a gente nunca viu e tá ajudando a gente. E..às vezes, uns guris, tá na rua, mulher, aquelas senhoras, homens, um pessoal que a gente nunca viu e sabe, gente de bem. O motorista do ônibus, já me aconteceu do cara parar o ônibus e descer para me ajudar a descer e eu digo, bah, mas não precisa, eu desço sozinho. Aquilo ali é uma educação do cara. Então é o que eu penso, o cara sabe que não tá livre de acontecer com ele.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia da semana em que é melhor dia para o senhor olhar os pés? Assim olhar se estão machucados ver se estão ressecados. Tem um dia na semana em que é melhor para fazer isto?

R: Todo dia é bom.

B. Se o senhor precisar ir a cozinha ou ao banheiro durante a noite e estiver descalço, a senhora acende as luzes da casa?

R: ah, sim.

E: E o senhor vai descalço mesmo?

R: Não, não vou descalço.

Tenho sempre um sapato, uma sapatinha..

E: Se o senhor For descalço, o senhor sente a temperatura do chão, se está frio?

R: Ah sim, claro.

C. Para cortar as unhas dos pés, se o senhor Enxerga bem para cortá-las?

R: Não, não muito bem, não.

E o senhor é quem corta?

Não, eu mando cortar.

Ham...

Até da última vez eu cortei para experimentar se eu conseguia. Mas sempre tem quem corte para mim.

E desta vez como o senhor Fez para cortar?

Eu peguei uma bacia com água bem morna e botei o pé de molho ali. A unha ficou bem molinha e aí eu cortei.

Mas, para localizar onde estava a unha?

Eu enxerguei. Cortei rente.

D. Se o senhor fosse remover um calo com faca, tesoura ou gilete, o senhor faria alguma esterilização; passaria um álcool ou ferveria a tesoura ou faca antes de usar?

R: ah tem que passar um iodo antes, pelo menos. Eu tirei outro dia eu passei para depois tirar com a tesoura.

E: O senhor corta, então, com uma tesoura?

R: É.

E. Se o senhor fosse sair para caminhar e não tivesse um tênis, o senhor pediria emprestado a alguém?

R: Até que podia pedir, né. Acontece que....o tênis é muito bom para caminhar, mas acontece que eu não uso. Eu vejo que todo mundo que caminha é com tênis porque é melhor, né?

E: E se fosse para o senhor sair e não tivesse um sapato. Pediria a alguém um emprestado:?

R: Ah, pedia.

E: Para quem?

R: Tem meu afilhado que mora lá.

(FAMILIAR: ANA - FILHA)

1. Quando o seu pai fez o diagnóstico a sua mãe ainda era viva, né?

Era

Qual foi a preocupação de vocês sobre a doença?

Na época a gente morava no interior e não tinha assim muito esclarecimento. A gente se preocupou bastante, a mãe e tudo...era tudo a tempo e a hora. A comida era tudo direitinho, feita para ele. E durante o tempo em que a mãe era viva ele se comportava de uma maneira. Quando ela faleceu e ele ficou comigo, ele começou a se comportar de uma outra maneira.

2. Como era antes?

...a mãe cuidava dele e ele aceitava. Depois que ela faleceu ele começou a achar assim, como ele diz para mim, que não é uma pessoa doente. E faz as coisas erradas e eu fico em cima: pai não é assim, não faz coisa errada. E ele diz "eu não sou criança, não tem que me cuidar".

Antes ele se cuidava mais. Ele ficou uns 10 anos com controle, depois da morte da mãe ele começou a beber a fumar, a passar mal.

Sua mãe morreu de repente?

Ela tinha problema de pressão alta. Daí deu um derrame cerebral nela e quando ela morreu acusou o diabetes nela. E agora até eu faço exame de

diabetes uma vez por ano, nas campanha do posto. E eu to me cuidando.

O pai, o que ele poderia, ele não faz. Ultimamente ele tá até bebendo escondido. Eu falo que ele não poderia ir...não vai pai...mas ele vai e as vezes volta 9 horas da noite para a casa. E eu vou falar mais o que? ele diz que eu sou filha dele, não sou mãe dele. E eu me preocupo muito. Eu não tenho filho e posso cuidar dele. Mas ele me diz que não é a mesma coisa. E ele diz que tem que arrumar uma pessoa para ele. Eu acho que tem que ser alguém que entenda o problema que não seja de idade, cheia de problema, senão não vai cuidar nem das unha dos pé dele. Quando a mãe faleceu ele arrumou uma outra pessoa mas essa também faleceu. Ela era bem mais velha que ele, tinha 71 anos. Mas ela cuidava do apartamento, da comida dele, ia nos médico com ele. Mas ela faleceu e ele tá sozinho e daí ele diz que quer arrumar uma pessoa para ele. Mas eu digo que não dá e ele fica brabo e me diz que não é doente.

3. E em casa ele se vira, ele tenta fazer tudo sozinho?

Ahhhhhh...quando ele tá comigo eu tenho que fazer tudo. Quando eu saio para a casa da minha sogra ele faz tudo, até cozinha. E quando fica ele e meu marido em casa, ele faz tudo...ele que cozinha, lava louça, sabe. O meu marido até me fala que eu dou tudo na mão dele "não pode, deixa ele se virar porque quando tu tá longe ele faz " As vezes nem é tanto preguiça ..é que ele quer ser cuidado mesmo. As vezes ele acha que a gente tá apertando ele muito porque eu falo vamo fazer dieta junto pai, para estimular ele, mas ele me diz que eu é que tô precisando, ele não. Daí eu comecei a fazer e ele não. Ele tenta mas...e quando ele sai ele come coisa...fritura, assim. Ele pensa que me engana, né. Mas eu descubro. O dia mesmo que ele bebeu foi por acaso...eu já tava desconfiada, alguém já tinha me falado e eu notava que ele chegava meio alterado e no final de semana eu tava passeando de bicicleta com a minha amiga e passei de frente ao bar e eu vi ele tomando cerveja, daí ele não teve como mentir. Mas eu Não toquei no assunto com ele.

4. Na época do diagnóstico mudaram muito os hábitos da casa...de alimentação, a rotina mesmo?

O que mudou bastante foi que assim na minha casa a gente come bastante doce aí a mãe cortou. E toda a família diminui em relação a ele. E a comida dele era feita separada. Mas nisso ele até é bem fácil. Se ele só pode comer arroz, feijão e carne ele come aquilo ali e não reclama.

(conversamos sobre exames de rotina para detecção de diabetes: periodicidade, validade, etc)

QUARTZO (83 anos, 6 anos de diagnóstico de DM, auxiliar administrativo, concluiu o 2º grau, viúvo, faz parte do grupo de intervenção)

1. Como foi a reação do senhor quando soube que era diabético?

Quando soube que era diabético? Ahhhh...eu ouvi o médico, o que ele orientou.

Em casa, o senhor, falou com a família que estava com diabetes?

É...falei...minha esposa tinha depressão, né? Morreu por causa disso...então tudo era motivo para ela sofrer.

E ela ajudou o senhor a tratar? Assim...mudou a alimentação em casa, estimulou a tratar?

Ela era uma santa mulher, coitada...mas tinha os problemas dela. Fazia o que podia para mim, mas eu sempre tive que me virar um pouco sozinho.

E os filhos? Ajudam?

Ajudam...ajudam sim.

2. Qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber sobre a doença?

Como era para tratar. E depois, eu li muito, procurei livro, as revista que falavam da diabetes. Eu gosto muito de ler...agora que eu não tô conseguindo mais, né? Mas ainda escrevo...já te dei uma das frases que eu escrevo?

Sim, várias vezes...

3. O que é mais difícil de ser diabético?

Mais difícil? Mais difícil é o tratamento, né? Seguir horário, tem também o que não pode comer e os remédio que tem que ser tudo na hora certa para não dar problema.

4. O que o senhor diria a alguém que ficasse diabético hoje?

...eu tenho lá uns colega do grupo da minha igreja...a gente conversa muito...eu falo para eles que é uma doença muito traiçoeira. A gente cuida, cuida, cuida e qualquer descuido, ela te reclama. Parece que a gente nunca pode descansar da rotina da doença.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Existe um dia da semana em que é melhor para o senhor olhar os pés?

R: para olhar os pés?

E: Isto.

R: Algum dia não existe. Todos são iguais não tem diferença.

E: O senhor olha todos os dias?

R: Olho, qualquer coisa eu já passo a pomada.

E: E este calo que está ai, o senhor não tinha visto?

R: Pois é...isso foi relaxamento meu.

B. Se o senhor precisar durante a noite, ir ao banheiro ou a cozinha o senhor vai descalço e acende as luzes?

R: Não, acendo as luzes e vou de chinelo.

E: O senhor vai sempre de chinelo?

R: Nunca vou descalço.

C. Se o senhor for cortar as unhas do pé, o senhor enxerga bem para cortá-las?

R: Eu boto uma lupa para cortar perto e pego o cortador de unha.

E: Mas o senhor enxerga bem?

R: Para cortar as unhas?

E: Sim.

R: Enxergo. Amanhã vou até procurar um cortador melhor.

E: Alguma vez o senhor se machucou quando estava cortando as unhas.

R: Não. Não. Eu não sou apressado. Para cortar as unhas. Ó...uma coisa que eu faço: primeiro eu ponho elas de molho, né? Na água morna porque facilita muito. Fica mais fácil.

D. Se o senhor fosse remover aquele calo...

R: Como é?

E: Se o senhor fosse tirar aquele calo com uma tesoura ou uma faca...

R: Perigoso, né?

E: É perigoso?

R: Eu acho. melhor... Acho que pode cortar a pele, né?

E: O que o senhor vai fazer com este calo que está ai?

R: Ah, eu vou lixar.

E. Se o senhor fosse sair para caminhar e não tivesse um tênis ou um sapato bom para caminhar, o senhor pediria para alguém emprestado?

R: Pedir sapato?

E: Sim.

R: Não...ou pediria para os meus filhos

E: Eles calçam o mesmo número do senhor?

R: Eu tenho 4 filhos. Quatro homens e uma mulher.

E: E eles calçam tamanho igual ao do senhor?

R: Um deles tem o mesmo número...

E: E o senhor ia pedir para este ou para os outros?

R: Se eu precisasse mesmo eu pediria para meu filho comprar... O meu filho mais filho mais moço sempre pergunta: pai, tá precisando de alguma coisa? Ele é homem de bem, me ajuda.

QUARTZO AZUL (57 anos, 16 anos de diagnóstico de DM, supervisor técnico, estudou até a 5ª série, divorciado,, faz parte do grupo de intervenção)

1. Como foi na época do diagnóstico, quando o senhor soube que era diabético, qual foi a 1ª reação que o senhor teve?
(pensou)...ah...eu...fiquei assim nervoso, né? Porque é uma doença que a gente sabia que não tem cura, né? Mas aí...eu comecei a me tratar, tomar os comprimido, né?

2. Qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber?
Depois mais adiante que eu fiquei sabendo que...ai, eu fiquei com mais medo, porque eu fiquei sabendo das conseqüências do diabetes, do não tratado, né?

3. e em relação à dieta...mudou alguma coisa no dia a dia?
No início, não mudou muito porque eu trabalhava e tinha que fazer a refeição no meu serviço, né? Então mudou muito pouco...mas em casa eu me cuidava... , não muito, né? só um pouco. Um doce lá de vez em quando, coisa que eu não faço a tempo. Ia visitar alguém e tinha lá um doce...ahhh...mas não vai querer comer, um pouco só não faz mal. Um pouco não faz mal..mas vai juntando, né? Vai subindo a doença.

4. Mudou a vida do senhor, trabalho ou lazer?
O meu trabalho não mudou, eu levo muito a sério. Trabalho de pé e tem muita escada para subir. Só quando venceu o tempo que eu tive que sair fora porque a visão não ajudava mais.

5. E os cuidados com os pés? O senhor mesmo que faz?
Isso tá difícil. Quando eu vejo alguma diferença. Eu pego, dou uma cortadinha aqui, na unha. E peço a ela (a esposa veio) para passar a lixa, depois do banho. Um pouco eu faço sozinho, no banho, que tá mais fácil, né? E a unha do pé eu mesmo lixo, passo a mão, vejo se tá grande e lixo mais....para não prejudicar a meia.

SOBRE O CUIDADO COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana que é melhor para o senhor olhar os pés, os próprios pés?

R: Olhar por exemplo, é difícil eu olhar por causa da visão. Primeiro, eu procuro sentar no sofá ou meio sentado no sofá e eu mesmo mexo nos pés.

E: Todos os dias?

R: É

E: O senhor acha que se aparecer um machucado e o senhor não sentir o senhor vai conseguir ver?

R: Não, vê não vejo...claro que sentir, dá. As vezes se eu bater em algum lugar e já tá saindo sangue eu não vejo, só se já tá saindo assim no lado do pé. Ai sim...

B. Se o senhor for ao banheiro a noite, o senhor vai descalço e acende as luzes da casa?

R: Não. Eu ponho o chinelo ... e acendo a luz.

E: normalmente o senhor vai ao banheiro durante a noite?

R: sim...uma vez

C. Para cortar as unhas o senhor enxerga bem?

R: Não.

E: quem é que corta?

R: É a mulher minha companheira.

E eu mesmo quando eu vejo que tem uma pontinha assim eu mesmo sem enxergar eu corto. Vou lixando, apalpando...

D. E se o senhor tiver um calo no pé o senhor vai tirá-lo, por exemplo, com uma faca uma gilete ou uma tesoura?

R: um calo?

E: Sim.

R: ...é...tirar eu não vou eu vou é estar lixando.

E: o senhor já tirou alguma vez cortando?

R: Não

E. Se o senhor for sair para fazer uma caminhada ou para fazer compra e precisar caminhar muito o senhor não tiver um sapato confortável, um tênis, por exemplo, para caminhar, o senhor pede emprestado para alguém ou pega de alguém?

R: Não

E: porque?

R: ah, porque eu sou chato com as minhas coisas, né? A senhora me deu o sapato e eu tenho o tênis, né? Então eu troco ele, né?

(FAMILIAR: LAÍDES – ATUAL ESPOSA)

1. A senhora convive com senhor (QUARTZO AZUL) o desde a época do diagnóstico do diabetes?

Não. Tem pouco tempo. Tem 6 anos.

Em casa ele cuida?

Eu acho que ele se cuida até mais. Se ele vai comer é só um pouquinho. Ele se cuida tanto. Doce ele nem come. Ele se cuida muito, caminha, é uma pessoa que se cuida. ainda mais com o problema da visão dele. Vem no acompanhamento médico aqui.

2. A mãe dele é que ficou diabética recentemente, né? E como foi, ele a aconselhou alguma coisa?

Ela é aquela pessoa de mais idade. Ela come de tudo....mas ele chega lá e conversa com ela, “mãe, mas não pode”. Mas ela já ficou assim... toma o remédio mas de vez em quando come um docinho.

3. E o resto da família estimula, apóia para ele se tratar?

Ele é uma pessoa muito consciente. Foi só no começo que ele relaxou porque trabalhava e não tinha como fazer uma dieta. Mas agora ele vai em todo lugar e não tem problema e em casa eu nem faço doce. Eu também não sou muito de doce. Ele gosta, mas não come porque sabe que faz mal.

4.E para sair, para o lazer?

Não tem problema.

5. E os cuidados dos pés?

Ahhh...ele pede, me chama, se precisa de lixar as unha, ele me chama.

6. E ele mesmo explicou tudo para a senhora sobre diabetes quando vocês foram morar juntos?

Eu já conhecia porque eu convivia com uma senhora, quando eu era sozinha, e ela era diabética, então eu já conhecia. E só nós dois, é mais fácil. Ele se cuida muito e eu até entrei no ritmo dele. Porque eu trabalhava e ele que fazia o almoço.

MALAQUITA (45 anos, 20 anos de diagnóstico de DM, costureira, concluiu o 1º grau, casada, faz parte do grupo de controle)

1. Quando a senhora fez o diagnóstico de diabetes, como foi, qual a 1ª reação que a senhora teve?

....ah, a 1ª reação, foi que eu entrei na farmácia e comprei adoçante...fiz o enxoval.

2. A senhora sabia alguma coisa sobre diabetes?

Eu sabia quase nada, mas sabia que não era bom.

E qual foi a 1ª preocupação?

Daí, com o tratamento, né? Tinha que perder peso.

Era muito gorda.

3. Na época, os médicos explicaram direitinho o que era, ou a senhora ficou com alguma dúvida?

Ahhh. Eles achavam que eu tinha que muito peso...mas não falaram nada de diabetes. Daí, depois, com o tempo veio um monte de coisa. O coração...a visão.

E qual foi a curiosidade que a senhora teve na época? sobre a doença ou o tratamento...

(pensou) Eu achei assim que diabetes tinha cura, que tinha cura...se tratasse.

4. E mudou muito a rotina em casa quando a senhora soube que era diabética...assim, alimentação...

Não. Os filhos até eram pequenos, né? Eu não tinha alimentação diferente da deles.

E hoje como é?

Hoje também...eu faço tudo igual, só umas coisas que eu não como.

E no trabalho, mudou alguma coisa?

Ahh...um pouco mas só agora que tá mais.

5. E o que era mais difícil de controlar?

Mais difícil....era a comida. Porque a gente tem que deixar de comer umas coisas.

6. E quando a mãe da senhora ficou diabética? Como foi?

Eu já sabia como era e eu contei para ela...ela levantava de noite para tomar água e eu fazia uma jarra de suco e punha na beira da cama e ela tomava todo o suco de noite. E depois levantava e pedia mais suco para tomar...foi assim. E ela gosta muito de doce. E eu falava para ela....mãe, pelo amor de deus, não come doce. Ela não se cuidava. Tinha o adoçante assim, ela despejava...mãe, não é assim, é gotas. Ela tomava um chá para diabetes ela botava adoçante. Eu falava pra ela, mãe, chá de diabetes a gente não toma com adoçante...a gente toma sem açúcar, sem nada, é só o chá. Mas o doutor não disse isso aí. Era assim....

7. E os irmãos que são diabéticos?

Meus irmãos, eu não soube...ficam longe. ..mas os dois fizeram ponte de safena, já estão complicando

E os filhos da senhora?

Eles fazem exames.

8. E estimulam a senhora a se cuidar?

Muito.

9. Quem tá cuidando do pé da senhora?

É a filha. Eu peço. A mais velha tem medo de me machucar, a outra tá fazendo o técnico de enfermagem então ela que me cuida.

(terminamos revendo cuidados com os pés: corte de unha e cuidados com a pele)

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana em que é melhor para a senhora olhar, cuidar dos pés?

R: qualquer dia

E: e a senhora olha todos os dia?

R: olho

E: o que a senhora olha?

R: ah, eu olho no banho....eu olho se tem alguma coisa

E: onde tinha aquela frieira a Senhora tinha visto?

R: é, daí eu vi que tava uma cocoeirinha, mas como eu tenho um filho para botar os óculos para olhar ai a gente vai adiando para ver se tinha alguma coisa.

E: e a senhora não olhou o que tava coçando?

R: não.

Se a senhora precisar ir ao banheiro durante a noite a senhora vai descalça e acende as luzes da casa?

R: ...Não... Eu calço o chinelo.

E: Sempre?

R: É

E: e a senhora costuma ir ao banheiro durante a noite?

R: sim

E: alguma vez a senhora anda descalça?

R: Nunca

E: porque?

R: ahporque eu não gosto.

B. A senhora enxerga bem para cortar as unhas?

R: não

E: e quem corta?

R: é ela (a filha que é a acompanhante)

E: alguma vez a senhora foi cortar e se machucou?

R: não

C. Se a senhora tiver um calo no pé e escolher tira-lo com uma faca ou uma tesoura, a senhora esterilizaria antes?

R: E faria.

E: alguma vez a senhora fez assim?

R: não

E: a senhora acha que tá correto tirar um calo assim?

R: não, não....

E: e como a senhora acha que tem que ser?

R: ...acho que tem que vim no médico, né?

E: e se for assim a pele grossa?

R: Tem que passar a lixa.

D. Se a senhora for caminhar ou sair para andar e não tiver um sapato próprio para poder sair. A senhora vai com o de outra pessoa?

R: não

E: a senhora nunca pega de outra pessoa?

R: não. Porque sei lá...calçado nunca que é do mesmo tamanho..

E: a senhora acha que pode machucar o pé?

R: eu acho...os meus já é difícil de calçar

(FAMILIAR: REJANE - SOBRINHA)

1. como foi, em casa, na época em que ela soube que era diabética?

Olha....a gente já conhecia um pouco porque tem outros casos na família. A gente sabia que tinha que tratar e fazer um regime.

2. E ela aderiu ao regime?

...Não muito...e até hoje é difícil porque quem cozinha é ela e daí a gente não tem como controlar.

Ela continua, mesmo com todas as complicações, não fazendo a dieta?

Continua. Ela fala aí da mãe dela e do adoçante...cobra da mãe mas ela mesma não faz. A gente cobra que ela faça a dieta mas ela não gosta e diz que não recebe essa orientação nem nas consultas. E da dieta da nutricionista, ela não fala nada. E a gente come muito, é aquela ilusão, porque a pegou aquela coisa que acha que a quantidade de comida é o que vale. Eu coloco um pouquinho porque eu tento emagrecer, mas não consigo...não sei que tu tem que vai só sujar esse prato.

Então a MALAQUITA não mudou os hábitos, só o doce que ela reduziu?

Ela acha que reduziu, né? *(fala bem baixinho).*

ANATASIO (54 anos, 18 anos de diagnóstico de DM, representante comercial, concluiu o 2º grau, viúvo, faz parte do grupo de intervenção)

1. Na época em que o senhor fez o diagnóstico de diabetes, qual foi a 1ª reação que o senhor teve quando soube que era diabético?

(pensa)...foi procurar um médico, um especialista, para tratar.

E o que o senhor pensou?

A minha esposa ficou mais preocupada do que eu, né? Porque eu nunca fui chegado em cuidar de doença. E eu falei com ela, porque ela ia comigo, né? E eu, aí foi quando ela disse vou tratar da sua diabetes. Depois ela faleceu, eu tirei tudo que eu tinha ...minha mãe veio para me ajudar(a esposa faleceu há cerca de 12 anos, ele é diabético há 25 anos).

2. Os hábitos em casa, de alimentação, mudaram?

Sim, sim, mudou tudo...tirou minhas gorduras, aquelas coisa toda, a bebida também ela tirou mas depois foi uma mudança total na minha vida...a doença dela durou 4 anos, mas a gente sabia que mais cedo ou mais tarde ia. Aí, eu larguei, minha mãe me ajudou, eles xingaram muito...eu passei assim ó...passei quase 12 anossaía 6 horas de casa para trabalhar, ia a Santa Cruz, trabalhava, 7 horas tava em casa. Aí eu me fechava dentro do quarto e só saía quando a Van me chamava de volta. Eu fiquei enclausurado 2 anos dentro de casa. E os filhos junto comigo.

3. E hoje os filhos estimulam o senhor a cuidar do diabetes?

Sim...a minhas gurias, aquela moreninha, tem curso técnico de enfermagem e agora tá tirando o de instrumentadora ...ela tá sempre em cima de mim. Agora mesmo, semana passada, a Santa Casa tá fazendo umtá chamando o pessoal diabético para um teste e ela pegou o Diário e a primeira coisa foi ligar para mim. Pai já viu isso aí, filha...(riu)

4 O senhor tem quatro filhos que podem vir a ter diabetes....se um deles ficasse diabético hoje, o que o senhor aconselharia ou falaria para ele sobre a doença?.

Fazer...não fazer o que eu fiz...cuidar. Porque durante um certo tempo eu cuidei religiosamente, depois eu relaxei e essa fase do relaxamento eu não gostaria....isso aí eu não deixaria eles fazerem.

5.O que é mais difícil para quem tem diabetes?

(pensa)....hoje é os meus pé.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana que é melhor para o senhor olhar os pés? Cuidar deles

R: Não tem não. Eu olho todo dia. Quando eu chego em casa de noite que eu vou para o banho. Tem que secar tudo direitinho, né.

E: E o que o senhor procura/olha quando faz este cuidado?

R: Se eu machuquei, se tem uma ferida ou coisa parecida.

B. Se o senhor precisar ir ao banheiro durante a noite, o senhor vai descalço e acende as luzes da casa?

R: Não, vou de chinelo. Sempre de chinelo.

E: tem alguma hora que o senhor anda descalço?

R: Não

C. Para cortar as unhas o senhor está enxergando bem?

R: Eu corto com a manicure.

E: alguma vez o senhor tentou cortar?

R: Não

D. Se o senhor tiver um calo no pé e resolver tira-lo com uma faca, uma tesoura, o senhor esteriliza antes este objeto?

R: Já fiz muito isso, mas não faço mais.

E: Porque?

R: Aquela gilete de cortar...eu fazia direto. Mas, graças a Deus, há um tempão que eu não tenho calo.

E: E se o senhor tivesse agora?

R: se tivesse, eu ia arrumar um remédio e botar em cima até ressecar.

E: E o senhor acha que é seguro usar uma gilete?

R: não é...eu fazia coisa de guri pentelho mesmo.

E. Se o senhor for sair para caminhar e não tiver um tênis o senhor pede ou pega emprestado de alguém?

R: Não

E: Porque?

R: Porque....eu tenho um guri em casa, né? E o numero dele é maior que o meu então não tem como pegar.

E: não dá para pegar sendo maior?

R: aí, eu não me sinto bem.

TURQUESA (58 anos, 21 anos de diagnóstico de DM, doceira, estudou até a 2ª série, casada, faz parte do grupo de intervenção)

1. Na época do diagnóstico de diabetes, como a senhora ficou quando soube, a reação que a senhora teve?

Foi na gravidez...(contou como foi o diagnóstico quando perdeu a visão pela 1ª vez, numa crise aguda)

Não conhecia a doença, nunca tinha ouvido falar.

O que a senhora achou que era?

Eu achei assim...alguma coisa ruim que era.

Perguntei muito para os médicos lá do Presidente Vargas, né?...e eles disseram "TURQUESA, vamos rezar que essa diabetes tem que inverter essa semana". Não sabia o que era hipertensão...saber, sabia porque meu pai faleceu falavam pressão alta, pressão alta...mas não sabia nem controlar, nem nada...vivia em volta dos filhos...e, para mim, a doença que eu tinha era assim...ganhar os filhos.

2. E o que a senhora quis saber sobre a doença?

Tratamento, o que eu podia fazer ...aí, foi quando o doutor falou para mim, "TURQUESA, vamos rezar para essa diabetes ir embora com o nenê". No caso, se ela continuar, a senhora vai Ter que conviver com ela o resto da vida...daí, eu digo doutor e isso é ruim? Daí ele me explicou que controlando ...mas a senhora sabe...ganhei a nenê e dei graças a Deus de Deus me dá ela viva, né? Com vida, com saúde...passei trabalho também porque ela nasceu doentinha...muito fraquinha...voltei para a casa...passou mais uns ano, eu não senti mais nada...e a minha filha trabalhava na Nestlé...e como eu fazia doce para fora, bolo de noiva, doces, prova daqui...prova dali...não me tratei, não fiz tratamento...nunca, nunca, nunca...aí, passou. Eu tinha tontura, crise de pressão alta, mas não ligava, não tinha tempo.

Quando senhora começou a tratar?

Ahhh...doutora...eu comia muito chocolate...e um dia eu senti muito mal...tremia todinha...parecia que eu tava desse tamanho.

3. Os filhos, o marido sabiam que a senhora era diabética?

Todos sabiam...Mas não cuidei e ninguém...nem os parentes, sem estudo, sem coisa assim, ninguém falou nada.

(contou do irmão que está diabético)

4. Hoje, se tivesse alguém em casa que ficasse diabético, o que a senhora diria para esta pessoa?

Ah...doutora...eu daria muito conselho para se cuidar muito, muito, muito, muito...tudo o que eu não fiz...Tô sendo muito sincera, doutora...me arrependo de não Ter me cuidado, tem dias que eu me revolto e tem dias que eu agradeço que tenho as filhas que são muito boas para mim, meu filho, todos, meu marido. Minha filha diz "mãe, olha para trás", meu marido também diz "nega, olha para trás"...e a Cláudia me incentiva muito porque eu

choro muito de depressão e a minha filha fala, "mãe, pensa bem, mãe, tu foi recompensada por Deus, tu ficou com uma vista para enxergar, deus não levou ainda teu pé".

E agora a senhora está cuidando?

Eu tô me cuidando muito mais. De primeiro eu não me cuidava mesmo... fazia doce, pudim, coisa,...todo final de semana comia, comia, comia. Agora desde que eu vim do hospital, se eu como uma batata, não como arroz...a única alimentação que eu faço mais forte é na hora do almoço.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. tem algum dia da semana que é melhor para a senhora olhar, cuidar dos pés?

R: Olha, doutora, toda semana a guria...não tem dia especificado, não é todo dia, senão eu ia estar mentindo, mas tem um dia que elas olham, cortam as unhas. E todo dia são elas que olham porque eu não tô enxergando nem o ferimento, as unhas. Enxergo muito pouco. As unhas eu pergunto, como é que tão as unhas, como é que eu tô? Sou do tempo que a tirava com gilete, o aparelhinho e eu vou lá na frente do espelho olho, mas que tristeza, eu não consigo nem mais tirar a minha sobrancelha...as filhas que tiram. O banho, eu tomo, né doutora?

B. E para cortar as unhas?

R: Eu não corto, é as filha que cortam.

C. E para ir ao banheiro, à noite, como a senhora faz...a senhora vai descalça e acende as luzes, como a senhora faz?

R: (pensa)...antes de fazer a cirurgia nos pés eu fazia assim...acendia as luzes, eu vou sempre com um carpinzinho nos PE...eu uma coisa errada, que eu coloquei na minha cabeça que o carpim vai me proteger de tudo, foi como aconteceu, né doutora? Não protegeu, quando eu tirei e aconteceu o que aconteceu. Agora com a cirurgia, eu faço assim, quando eu to aqui pela sala eu vou no banheiro, mas para não forçar muito o pé, a filha Poe um balde lá no quarto, um rolo de papel higiênico e eu vou lá.

D. Se a senhora tivesse um calo nos pés, como a senhora faria para tirar?

R: (pensa) ...aí, eu não deixo tirar nada, doutora. Eu só faço a unha, as gurias fazem bem cortadinho. E para fazer a cutícula? Ela não fazem, elas só cortam as unhas...não mexem em nada e eu nem deixo.

E. E para sair, se não tiver um calçado apropriado, a senhora pega de alguém emprestado?

R: Não, não...depois que eu ganhei a sandália e que eu não pude mais usar os meus sapatinhos...eu só uso a sandália. E agora que tá com a cirurgia...para ir no médico, alguma coisa se não tem dinheiro

para o táxi, daí a filha adapta uma esponja no calcanhar,, faz o curativo normal e depois ela passa uma faixa ...mas é muito difícil eu ir de ônibus....

(FAMILIAR: CLARISSA - FILHA)

1. *como foi na época que ela fez o diagnóstico? Mudaram os hábitos em casa, de alimentação?*

Ela fazia a comida normal, só não botava muito sal. Quem queria botava.

Doces, massa...continuou igual?

É...igual. Agora assim ó...não come massa, se como um não come arroz...

2. *E vocês que são filhos sabem que podem ter diabetes também?*

É.

E vocês se cuidam ... a gente faz exame.

E o marido ajuda?

Ajuda...a gente tem pena dela por não poder comer

E aí, deixa ela comer?

Não, a minha irmã traz dietético...refrigerante, coisa...ela não. Ela come mais é o queijo, feijão.

3. *Os cuidados, o curativo, como é que vocês aprenderam?*

Foi no hospital mesmo...eles ensinaram a minha irmã (explicou o curativo, em detalhes)

(a mãe falou de promessas que fez e de quando fez a cirurgia)

PIROPO (63 anos, 3 anos de diagnóstico de DM, tipógrafo, estudou até a 4ª série, casado, faz parte do grupo de intervenção)

1. Quando o senhor soube que era diabético, como foi, qual foi a reação que o senhor teve?

Foi quando eu tive o problema no pé e baixei e dali já saí só com meio pé.

E o senhor ficou preocupado quando soube da doença?

...eu não sabia direito sobre a diabetes, eu vim saber depois. Eu achava que era uma coisa comum, mas não é.

E hoje o que o senhor acha que é?

Hoje eu tô bem, quer dizer tem aquele lance que se a gente não cuidar, a gente vai. Vai ligeiro.

2. Qual foi a 1ª coisa que o senhor quis saber sobre a doença?

Primeira foi calorias, coisa assim. Não pode comer doce, eu comecei a estranhar, já no hospital, depois daí, em casa, eu passei a comer igual. E minha esposa fez a comida de acordo. Até Adocil, essas coisas.

Em casa, todo mundo mudou os hábitos de alimentação?

Não, não...só eu. Pouco sal e leite, essas coisas, muita laranja.

3. Hoje, o que o senhor acha que é mais difícil em ser diabético?

Ah...é brabo ser diabético...é...não é nada bom... tu não pode comer muita coisa, não pode se alimentar direito...às vezes a gente tem vontade de comer uma coisa e não pode. Tem vontade, as vezes de comer uma carne de churrasco meia gorda e não pode. Eu não achei nada bom.

4. Se o senhor tivesse um parente, filho, irmão que ficasse diabético que conselhos o senhor daria a ele?

Eu ia explicar para ele da doença. Eu tenho as reunião que eu vou que é na 2ª Terça feira de cada mês, não é seguido então eu vou e lá, eles explicam, eles explicam ...programa de desenhos e tudo, no postinho da vila cruzeiro.

R: a sola do pé, olho o pé como está, se essa crosta está caindo...agora caiu um pedaço. Senão eu perco o outro.

B. Se o senhor precisar ir ao banheiro durante a noite, o senhor. Vai descalço e acende as luzes ?

R: não, eu vou de chinelo.

C. O senhor enxerga bem para cortar as unhas?

R: Mais ou menos

E: E o senhor é quem corta?

R: as vezes é a minha mulher.

E: e quando o senhor corta o senhor toma algum cuidado?

R: eu corto com a tesoura, eu não gosto muito do alicate porque pisa.

E: mas não enxergando bem como o senhor faz?

R: Eu pego o pé e vou fazendo a volta assim...

E: alguma vez o senhor já machucou cortando a unha?

R: não, eu me cuido muito. Quando não dá eu peço para a minha mulher.

D. Se o senhor tiver um ou uma pele mais grossa o senhor quiser tirar com uma faca ou uma tesoura o senhor esteriliza antes estes objetos?

R: Olha, isso eu não faço. Eu prefiro uma pomada. Passar gilete... eu já vi gente perder uma perna ou um pé de cortar com a gilete. Eu já tenho precaução neste sentido.

E. Se o senhor for fazer uma caminhada e não tiver um tênis e for andar muito, o senhor pegaria um sapato emprestado de outra pessoa?

R: não

E: não?

R: Não.

E: Porque?

R: geralmente eu uso sempre o que é meu mesmo, né? Porque eu tenho um sistema de não ... assim...

E: só sapato ou qualquer coisa?

R: É, chinelo, essas coisas...ninguém gosta de pedir emprestado.

E: E se fosse assim... de um filho?

R: Ah, bom. ai pegaria mas as vezes o número é menor. Neste sentido, eu sou franco. Só o que é meu.

SOBRE OS CUIDADOS COM OS PÉS

A. Tem algum dia da semana que é melhor para o senhor olhar os pés? O senhor mesmo olhar...

R: Tem. Sexta feira.

E: E os outros dias?

R: nos outros eu saio muito

E: e aí o senhor. olha?

R: olho, faço a revisão. Porque é fim de semana. Durante a semana eu só mantenho mas não faço a revisão como deveria

E: E o que o senhor. Olha?

FOLHETO UTILIZADO NO ESTUDO (frente)

FOLHETO UTILIZADO NO ESTUDO (verso)

CALÇADOS DESENVOLVIDOS PARA O ESTUDO



