

**REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE- UFRN
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO - PPGR
NÚCLEO DE ESTUDOS EM SAÚDE COLETIVA - NESC
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA - MPSF**

**PROMOÇÃO DA SAÚDE:
ESTRATÉGIAS PARA A AUTONOMIA E QUALIDADE DE
VIDA DO SUJEITO COM DIABETES**

JOSÉ ADAILTON DA SILVA

**NATAL/RN
2014**

JOSÉ ADAILTON DA SILVA

PROMOÇÃO DA SAÚDE:
ESTRATÉGIAS PARA A AUTONOMIA E QUALIDADE DE
VIDA DO SUJEITO COM DIABETES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Orientadora: Dra. Karla Patrícia Cardoso Amorim

NATAL/RN
2014

Catálogo da Publicação na Fonte
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN

Silva, José Adailton da.

Promoção da saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes / José Adailton da Silva. - Natal, 2014. 140f: il.

Orientadora: Dr.^a Karla Patrícia Cardoso Amorim.

Dissertação (Mestrado) - Mestrado Profissional em Saúde da Família. Pró-Reitoria de Pós-Graduação. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família.

1. Diabetes Mellitus - Dissertação. 2. Promoção da saúde - Dissertação. 3. Qualidade de vida - Dissertação. I. Amorim, Karla Patrícia Cardoso. II. Título.

RN/UF/BSA01

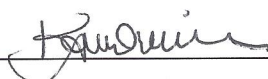
CDU 616.379-008.64

José Adailton da Silva

**PROMOÇÃO DA SAÚDE: ESTRATÉGIAS PARA A AUTONOMIA E QUALIDADE
DE VIDA DO SUJEITO COM DIABETES**

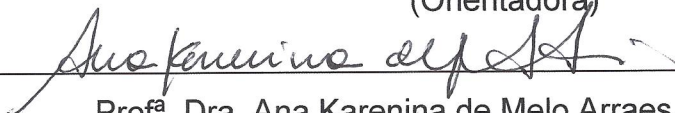
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família no Nordeste da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para a obtenção de título de Mestre em Saúde da Família.

BANCA EXAMINADORA



Prof^a. Dra. Karla Patrícia Cardoso Amorim – UFRN

(Orientadora)



Prof^a. Dra. Ana Karenina de Melo Arraes Amorim – UFRN

(Membro Interno)



Prof^a. Dra. Maria De Fátima Antero de Sousa Machado - URCA

(Membro Externo à Instituição)

Prof^a. Dra. Geórgia Sibeles Nogueira da Silva – UFRN

(Membro Suplente)

Natal, 30 de janeiro de 2014.

DEDICATÓRIA

Aos meus queridos avós maternos (*In Memoriam*) Adelino Alves de Souza e Francisca Maria da Conceição, ambos vítimas da diabetes, que faz-me lembrar do passado e de minhas raízes.

À minha mãe Maria de Fátima, e minha irmã Mildiane Silva, pelo amor incondicional, inabalável que faz-me lutar sempre no tempo presente.

Aos meus pequeninos sobrinhos Antônio Fabrício e Ana Letícia, por me fazerem sorrir e pensar no futuro;

MENÇÃO ESPECIAL

À Prof.^a Dra. Karla Patrícia Cardoso Amorim, por acreditar em mim desde o início, por sua postura ética e amiga no processo de orientação, pelo seu desprendimento e força diante dos desafios e de minhas limitações. Seu potencial serve de espelho!

AGRADECIMENTOS

À Deus, por representar minha sorte e me proporcionar acontecimentos fantásticos. Faz-me perceber que milagres existem e que acontecem constantemente ao meu redor. Graças a ti Senhor! Esta obra é tua, ó Pai!

À minha família, que embora pequena, é o meu tesouro, o meu espelho, a minha fortaleza, pessoas que possuem o coração maior que o peito. Do fundo do meu coração agradeço às minhas mulheres, meus eternos amores: minha mãe Maria de Fátima (guerreira e vencedora) e minha irmã Mildiane Silva (compreensiva e de coração enorme). E à extensão de minha família, Joao Luiz Neto, Dicineide Matias e Dorineide Joyce, por sempre me apoiarem e me compreenderem, especialmente nesta fase desafiante e importante de minha vida. Muito obrigado, eu amo vocês!

A cada um de meus queridos **Agentes Comunitários de Saúde**: Andreia, Elizete, Sheila, Gizelle. Ivânia, Luiz e Francisco por não medirem esforços na busca ativa para as entrevistas, por me acompanharem nas visitas domiciliares e por estarem sempre disponíveis para colaborar. Vocês são dignos de todo reconhecimento!

À minha orientadora, e exemplo de pessoa, Prof.^a Dr.^a Karla Patrícia Cardoso Amorim, que confiou em mim em todos os momentos, sempre soube colaborar na medida certa para minha formação, não somente como mestre, mas quanto à moral, pessoal e profissional. Um verdadeiro exemplo, um espelho a ser seguido! Obrigado Karla!

À todos os professores do Mestrado Profissional em Saúde da Família, especialmente às professoras Dr.^a Fátima Antero, Dr.^a Ana Karenina e Dr.^a Georgia Sibebe, pelas contribuições feitas em todo o percurso, desde a construção da proposta, qualificação e participação na banca. Meu muito obrigado!

E, finalmente, a todos os **sujeitos com diabetes**, por sua disponibilidade, carinho e respeito na condução deste trabalho, que sem eles este não seria possível e nem tão pouco necessário. Muito obrigado!

"A educação é aquilo que sobrevive depois que tudo o que aprendemos foi esquecido."

Burruhs Frederic Skinner

SILVA, José Adailton da; AMORIM, Karla Patrícia Cardoso. **Promoção da Saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes.** Dissertação. Mestrado Profissional em Saúde da Família – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2014.

RESUMO

O diabetes é uma doença crônico-degenerativa de grande prevalência na população mundial configurando-se enquanto sério problema de saúde pública. Por ser crônico exige dos sujeitos autocuidado e autogoverno longitudinal. A autonomia, por sua vez, é um direito fundamental e também um dos princípios da bioética mais discutidos na atualidade. Seu conceito é complexo e leva em conta a vida experimentada ao longo dos anos. Quando a discussão sobre autonomia se trata de diabetes, a dependência do outro e os conflitos no controle da doença, diante de novas regras e estilos de vida, nem sempre condizentes com os valores dos pacientes, torna-a fragilizada. Embora a autonomia seja claramente parte integrante do tratamento e alicerce para uma vida digna e de qualidade, observamos que os sujeitos se tornam ainda mais dependentes dos serviços de saúde, quando se deparam com o diagnóstico e não têm confiança para tomar suas próprias decisões diante da patologia limitadora. Por isso, há a necessidade dos serviços de atenção primária à saúde traçarem estratégias para promover a saúde desses sujeitos. Os Grupos de Promoção da Saúde são estratégias recentemente utilizadas para influenciar no nível de autonomia dos sujeitos, pois possibilitam, respeitando os limites éticos, a garantia de participação decisória no grupo, através de estratégias e treinamentos de habilidades com competências claramente definidas, que favorecem o *empowerment* e o protagonismo dos sujeitos. Desse modo, este trabalho objetiva identificar estratégias no âmbito da promoção da saúde na ESF, que contribuam para melhor autonomia e qualidade de vida dos sujeitos com diabetes *mellitus*, a partir de sua percepção. E, mais especificamente, analisar o perfil clínico e socioeconômico dos portadores de diabetes da ESF; identificar as experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida; e realizar um levantamento em conjunto com os sujeitos com diabetes, sobre aspectos que sirvam de evidências para construção de propostas para implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde – GEPS, com foco na autonomia. Para isto, foi realizada uma pesquisa exploratória descritiva de abordagem qualitativa e quantitativa, com 65 sujeitos com diabetes acompanhados por uma Unidade de Saúde da Família do Município de Santa Cruz/RN. A pesquisa foi realizada em três etapas interdependentes: 1) coleta de dados clínicos e

socioeconômicos, para o qual foi utilizado entrevista estruturada e análise retrospectiva dos registros feitos em seu prontuário; 2) a análise das experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida, que se utilizou de entrevista semiestruturada com 6 sujeitos, sendo 3 com mais e 3 com menos complicações autorreferidas e verificadas no prontuário; e 3) a construção coletiva de propostas para melhor autonomia e qualidade de vida dos próprios participantes do estudo, por meio de roda de conversa. Para a análise dos dados utilizamos software de estatísticas simples para os dados das questões fechadas de cunho quantitativo e os dados qualitativos foram analisados através da análise de conteúdo. Observamos que o perfil clínico e socioeconômicos dos sujeitos com diabetes aproximam-se das estatísticas nacionais, embora existam variáveis, como cor da pele, com variação significativa. A autopercepção dos sujeitos diante de algumas complicações divergem de registros encontrados em seu prontuário o que aponta uma possível desvalorização de queixas como hipoglicemia e disfunção sexual, como também baixa adesão ao tratamento por, muitas vezes, não terem suas opiniões valorizadas. As categorias encontradas: vida, qualidade de vida, diagnóstico e enfrentamento do problema, autonomia, limites e dependência assim como as práticas coletivas de promoção da saúde, apontam para a necessidade de estratégias por meio de grupos que considerem as crenças e valores dos sujeitos, favoreçam sua emancipação e torne-os protagonistas de sua própria história e de seu processo saúde doença. A autonomia é fundamental para o exercício da cidadania efetiva. É por meio dela que os sujeitos transformam sua realidade e a si mesmo. A contribuição desta pesquisa consiste em identificar estratégias que se propõe a potencializar a autonomia dos sujeitos, através dos GEPS, norteando a atuação dos profissionais na atenção primária à saúde, que deve sustentar-se em ações de prevenção e promoção da saúde e também no incentivo à participação popular e protagonismo dos sujeitos.

DESCRIPTORES: Autonomia Pessoal, Promoção da Saúde, Diabetes *Mellitus*, Qualidade de Vida

SILVA, José Adailton da; AMORIM, Karla Patrícia Cardoso. **Health Promotion : Strategies for autonomy and quality of life for a person with diabetes**. Dissertation: Professional Masters in Family Health - Federal University of Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2014

ABSTRACTY

Diabetes is a chronic degenerative disease with high prevalence in the global population by setting up as a serious public health problem. Because it requires the subjects' chronic self-care and longitudinal self-government. Autonomy, in turn, is a fundamental right and also one of the most discussed principles of bioethics today. Its concept is complex and takes into account the life experienced over the years. When the discussion of autonomy it comes to diabetes, dependence on others and conflicts in controlling the disease, before the new rules and lifestyles, not always consistent with the values of patients makes it fragile. Although autonomy is clearly part of the treatment and foundation for a life of dignity and quality, we found that subjects become even more dependent on health services, when faced with the diagnosis and lack the confidence to make their own decisions on the limiting condition. Therefore, there is need of primary care services to health traçarem strategies to promote the health of these individuals. Groups for Health Promotion strategies are recently used to influence the level of autonomy of the subjects, as they allow, respecting ethical boundaries, ensuring participation in decision-making group, through strategies and skills training with clearly defined powers, which favor empowerment and leadership of the subjects. Thus, this work aims to identify strategies in the context of health promotion in the FHS, which contribute to better autonomy and quality of life of individuals with diabetes mellitus, from your perception. And, more specifically, to analyze the clinical and socioeconomic profile of patients with diabetes FHS; identify the experiences, needs and expectations of the subjects with diabetes on autonomy, self-care and quality of life, and conduct a survey in conjunction with the subjects with diabetes, on aspects that serve as evidence for the construction of proposals to implement a Strategic Group for Health Promotion - GEPS, focused on autonomy. For this, a descriptive exploratory qualitative and quantitative approach, with 65 subjects with diabetes accompanied by a Family Health Unit in the Municipality of Santa Cruz /RN was performed. The survey was conducted in three interrelated steps: 1) collection of clinical and socioeconomic data, which was used for structured interview and retrospective analysis of the records made in the chart, 2) the analysis of the experiences, needs and expectations of the subjects on autonomy, self-care and quality

of life, which used semi-structured interviews with 6 subjects, 3 and 3 more with less self-reported and verified in medical records complications, and 3) the collective construction of proposals for improving the autonomy and quality of life for participants of the study by conversation wheel. To analyze the data we used simple statistical software for data on closed questions quantitatively driven and the data were analyzed using qualitative content analysis. We observed that the clinical and socioeconomic profile of the subjects with diabetes are similar to national statistics, although there are variables, such as skin color, with significant variation. The perception of the subjects before some complications differ from records found in the chart which indicates a possible devaluation of complaints such as hypoglycemia and sexual dysfunction as well as low adherence to treatment, often not having their opinions valued. The following categories: life, quality of life, diagnosis and resolution of problem, autonomy, limits and dependence as well as the collective practices of health promotion, point to the need for strategies through groups that consider the beliefs and values of the subjects, favor their emancipation and become the protagonists of their own history and their health disease process. Autonomy is essential for the effective exercise of citizenship. It is through her that subjects transform your reality and himself. The contribution of this research is to identify strategies that aims to enhance the autonomy of individuals, through GEPS, guiding the work of professionals in primary health care, which should be grounded in prevention and health promotion and also in encouraging popular participation and leadership of the subjects.

KEYWORDS: Personal Autonomy, Health Promotion, Diabetes *Mellitus*, Quality of Life

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C	Antes de Cristo
ADA	American Diabetes Association
d.C	Depois de Cristo
ESF	Estratégia de Saúde da Família
fi	Frequência Absoluta
fr	Frequência relativa
fra	Frequência relativa absoluta
GEPS	Grupo Estratégico de Promoção da Saúde
GPS	Grupo de Promoção da Saúde
HiperDia	Programa de Hipertensão e Diabetes
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
SBEM	Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SUS	Sistema Único de Saúde
VIGITEL	Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Pirâmide Etária da População Adscrita.....	46
Figura 2: Território de Saúde da Família do DNER, Santa Cruz/RN.....	47
Figura 3: Quadro Resumo das propostas, por categoria temática de estudo, baseada em evidências	108

LISTA DE TABELAS

Tabela 01: Resumo da categorização das entrevistas semiestruturadas com categorias, subcategorias e frequências.....	49
Tabela 02: Resumo da categorização das rodas de conversa com categorias, subcategorias e frequências.....	50
Tabela 03: Cor da pele autorreferida.....	55
Tabela 04: Faixa etária dos sujeitos com diabetes.....	55
Tabela 05: Estado civil dos sujeitos com diabetes, por sexo.....	56
Tabela 06: Frequência de ocupação dos sujeitos da pesquisa.....	58
Tabela 07: Renda familiar por número de pessoas residentes no domicílio.....	59
Tabela 08: Tipo de diabetes por sexo.....	62
Tabela 09: Tempo de diagnóstico da diabetes.....	63
Tabela 10: Frequência de complicações autorreferidas.....	64
Tabela 11: Frequência de complicações registradas em prontuário.....	65
Tabela 12: Frequência de Consultas médicas, de enfermagem e odontológicas registradas no prontuário.....	67
Tabela 13: Tratamento medicamentoso utilizado.....	68
Tabela 14: Associação de medicamentos utilizados.....	69
Tabela 15: Frequência de encaminhamentos por especialidade.....	70
Tabela 16: Última glicemia casual dos pacientes que tinham registro nos prontuários.....	72
Tabela 17: Frequência de complicações relacionadas ao diabetes.....	75
Tabela 18: Frequência de “boa alimentação” autorreferida.....	77
Tabela 19: Frequência em que a necessidade de manter dieta atrapalha a vida dos entrevistados.....	84
Tabela 20: Frequência em que conseguem manter a dieta mesmo quando comem fora de casa.....	85

SUMÁRIO

CAPÍTULO I: INTRODUZINDO O TEMA.....	17
CAPÍTULO II: COMPREENDENDO A PROBLEMÁTICA.....	23
2.1 DIABETES: MAIS QUE UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA.....	24
2.2 PROMOÇÃO DA SAÚDE: ESTRATÉGIAS PARA VIVER MELHOR.....	27
2.3 AUTONOMIA E QUALIDADE DE VIDA NO ENFRENTAMENTO DOS PROBLEMAS CRÔNICOS.....	30
2.4 ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA E NOVAS PERSPECTIVAS ATRAVÉS DE GRUPOS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE.....	34
CAPÍTULO III: METODOLOGIA	39
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO, DOS SUJEITOS E DAS TÉCNICAS DE PESQUISA.....	40
3.2 CAMPO DO ESTUDO.....	45
3.3 ANÁLISE DOS DADOS.....	47
3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	51
CAPÍTULO IV: RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
4.1 PERFIL SOCIECONÔMICO DAS PESSOAS COM DIABETES DA ESF.....	54
4.2 PERFIL CLÍNICO DOS SUJEITOS COM DIABETES.....	61
4.3 EXPERIÊNCIAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS DOS SUJEITOS COM DIABETES SOBRE AUTONOMIA, AUTOCUIDADO E QUALIDADE DE VIDA.....	73
4.3.1 Categoria I: Vida e qualidade de vida.....	74
4.3.2 Categoria II: Diagnóstico e enfrentamento do problema.....	78
4.3.3 Categoria III: Autonomia, limites e dependência.....	83
4.3.4 Categoria IV: Práticas coletivas de promoção da saúde.....	94
4.4 GRUPOS ESTRATÉGICOS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE (GEPS): PROPOSTAS PARA POTENCIALIZAÇÃO DA AUTONOMIA DE SUJEITOS COM DIABETES.....	97
4.4.1 Reconhecer os direitos e as responsabilidades.....	99
4.4.2 Ser capaz de decidir com responsabilidade.....	101
4.4.3 Protagonismo dos Sujeitos.....	104
4.4.4 Das evidências às propostas para o GEPS.....	107

CAPÍTULO V: CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	110
REFERENCIAS	116
APÊNDICES.....	127
ANEXOS.....	140

CAPÍTULO I

INTRODUZINDO O TEMA

Sabe-se que a diabetes *mellitus* é uma das doenças crônicas mais frequentes na população mundial, caracterizada por disfunção metabólica com potencial degenerativo, que envolve todas as fontes energéticas, resultante das alterações na produção e secreção e/ou no mecanismo de ação da insulina. Segundo a Estatística Mundial de Saúde (2012), um em cada dez adultos têm diabetes, sendo esta a responsável direta por 3,5% das mortes (WHO, 2012).

Segundo o Ministério da Saúde, em 2005, 11% da população brasileira com mais de 39 anos já possuía diabetes, com uma tendência crescente, sendo, portanto, um grave problema de saúde pública. Não obstante a isto, a Organização Mundial de Saúde – OMS estimava que dos portadores de tal síndrome, após 15 anos, 2% estariam cegos, de 10 a 25% teriam algum tipo de doença renal ou cardiovascular, dentre outras complicações que provocam sofrimento físico, mental e grande ônus para o Sistema Único de Saúde-SUS (BRASIL, 2006a).

A diabetes *mellitus* possui, na maioria dos casos, fatores predisponentes e condicionantes como obesidade, hábitos alimentares pouco saudáveis, sedentarismo, estresse e hereditariedade. Com exceção deste último, todos os outros podem ser prevenidos ou controlados com as ações de promoção da saúde.

Portanto, viver com diabetes exige mudanças no estilo de vida, em especial, a aptidão para o autogoverno, impondo constante monitorização da glicemia, adoção de hábitos de vida saudáveis, atividade física regular e até mesmo a autoadministração de medicamentos. Muitos estudos voltados para a prevenção da diabetes são realizados. Porém, os sujeitos que têm o diagnóstico confirmado se veem ao obscuro de uma patologia que exige rigoroso controle e autocuidado para manter o equilíbrio.

Contudo, na prática, grande parte dos sujeitos se tornam dependentes dos serviços de saúde, pois não são adequadamente trabalhados para a autonomia e acabam por terem baixa qualidade de vida, seja devido ao sentimento de dependência dos familiares ou dos serviços de saúde como também por não conseguirem evitar as complicações da diabetes.

Foi vivenciando esta realidade, como enfermeiro integrante da equipe de saúde da família, que muito nos inquietou saber que o diabetes tornou-se um sério problema de saúde pública e, embora muitas ações voltadas para a prevenção do agravo sejam feitas, as pessoas que tem de conviver com a síndrome, são, muitas vezes, agrupadas sem equidade, submetidas a situações prescritivas e normativas, que exigem mudanças radicais no estilo de vida, sem considerar o contexto dos sujeitos. Isso implica em baixa adesão, alto índice de complicações e ineficiência da atenção prestada. A alta frequência de amputação de membros, por causa da diabetes, no território que constitui campo de estudo desta pesquisa em questão, mostra a fragilidade das ações que não são pautadas no empoderamento dos sujeitos para seu protagonismo e autonomia. E é neste contexto que surge a proposta do presente estudo.

Sobre esta autonomia, Nietzsche & Backes (2000) caracterizam-na como a habilidade de autodeterminação, de ser independente, isto é, o indivíduo tem o poder e a habilidade de decidir ou agir sobre si próprio. Assim, “a *acção* médica em prol do bem da pessoa doente passa a ter de ser conjuntamente ponderada com a vontade esclarecida e livre das pessoas doentes” (NEVES & OSSWALD, 2008, p. 62).

A doença crônica, comumente, é percebida como sinônimo de dependência do outro e, muitas vezes, percebemos que os pacientes crônicos tornam-se extremamente dependentes dos serviços de saúde e de seus familiares ou cuidadores, trata-se de uma característica inerente a cronicidade, que pode levar a limitações para a vida dos sujeitos, consequente estímulo à dependência de cuidados e incapacidades para a tomada de decisão. Isso ocorre, por diversos fatores, mas, principalmente, pelo desconhecimento que os pacientes com diabetes têm diante da patologia e por ter que seguir “regras” nem sempre aceitas pelos pacientes. Afinal, a capacidade de estabelecer e seguir as próprias regras, com responsabilidade, determina o empoderamento (*empowerment*) dos sujeitos. Contudo, muitas vezes, confunde-se esta dependência com a baixa autonomia que passa a ser pouco valorizada, reduzindo a qualidade de vida.

Diante desta realidade surge o interesse e a necessidade de se discutir a autonomia, o respeito pelas escolhas das pessoas, mesmo diante de situações limitadoras, pois o “agir, mesmo na diferença, é o que faz um homem ser ético e permite-lhe organizar e hierarquizar a vida (...)” (NUNES, 2008). Além disso, para que tais escolhas sejam feitas de forma consciente e responsável, é necessário que todos estejam esclarecidos e livres para a tomada de decisão. Na doença crônica há limitações, mas é imprescindível que sejam oferecidas opções de escolha, para que a fragilidade causada pela doença não influencie na autonomia dos sujeitos.

É importante lembrar que as ações de promoção da saúde são fundamentais para a consolidação dos princípios do SUS, previstos desde sua criação, ao considerar a saúde como um direito fundamental do ser humano e ao assegurar o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2006b). Neste sentido, a Estratégia de Saúde da Família - ESF, enquanto modelo de reorientação da assistência, tem em tais ações o eixo estruturante para efetivar a transformação desse arranjo assistencial, promovendo a qualidade de vida, reduzindo vulnerabilidades e riscos à saúde, por meio da autonomia.

Ressalta-se ainda, que o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e Diabetes *Mellitus*, elaborado desde 2001, já dava ênfase à promoção da saúde quando dispõe sobre a autonomia necessária ao autocuidado para garantir a qualidade de vida, e também ao considerar a educação como norteadora das práticas de promoção da saúde (BRASIL, 2002a).

Por outro lado, os tradicionais grupos de “HiperDia”, nem sempre conseguem garantir autonomia e atenção integral eficazes, visto que, muitos deles, não são planejados com base na promoção da saúde, mas centrando-se em um perfil meramente educativo, que “unem” duas patologias com essências diferentes (Hipertensão e Diabetes) sem considerar a equidade dos sujeitos, que não se empoderam da autonomia necessária, nem são construídos com base nas linhas de cuidado integral.

Sabe-se que a capacidade do sujeito lidar com sua rede de dependências é o que caracteriza o grau de autonomia dos sujeitos (CAMPOS & CAMPOS, 2006). Esta capacidade deve partir da percepção de cada um. Com base nessa assertiva e na realidade vivenciada começamos a indagar: Qual a percepção dos sujeitos com diabetes sobre suas necessidades de saúde, autonomia e qualidade de vida? Como desenvolver conhecimento, atitudes e práticas relacionadas ao autocuidado e autonomia dos pacientes com diabetes *mellitus* sem recair na heteronomia dos grupos tradicionais?

Deste modo, este estudo tem como objetivo:

- **Identificar estratégias no âmbito da promoção da saúde na ESF, que contribuam para melhor autonomia e qualidade de vida aos portadores de diabetes *mellitus*, a partir de sua percepção.**

E mais especificamente a:

- **Analisar o perfil socioeconômico e clínico dos portadores de diabetes da ESF;**

- **Identificar as experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida;**
- **Realizar um levantamento, em conjunto com os sujeitos com diabetes, sobre aspectos que sirvam de evidências para construção de propostas para implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde – GEPS, com foco na autonomia;**

Ressalta-se ainda que o elevado índice de complicações revela a atual fragilidade da atenção primária à saúde, em especial das ações de promoção à saúde, reforçando a pertinência da presente pesquisa. Tais complicações têm como principais causas o desconhecimento dos portadores sobre seu próprio estado de saúde, uma vez que, as complicações do diabetes são determinadas por fatores sociais, ambientais e culturais, sendo a autonomia do sujeito um aspecto indispensável. A pessoa detentora de autonomia deve ter liberdade de pensamento, opções diversas para agir e alternativas que lhe convenham.

Desse modo, acreditamos que os Grupos de Promoção à Saúde - GPS configuram-se como estratégias adequadas para favorecer esta autonomia, pois são intervenções coletivas interdisciplinar de saúde, constituída por um processo grupal dos seus participantes até o limite ético de eliminação das diferenças desnecessárias e evitáveis em grupos humanos. Caracteriza-se como um conjunto de pessoas ligadas por constantes de tempo, espaço e limites de funcionamento, que interagem cooperativamente, a fim de realizar a tarefa de promoção da saúde (SANTOS, *et al*, 2006, p. 347).

Com isso, partindo das considerações feitas sobre o tema, iniciamos nosso estudo, cuja exposição encontra-se distribuída em cinco capítulos:

A **introdução** delimita o objeto de estudo, traduz a relevância das estratégias de promoção da saúde para a autonomia e qualidade de vida dos sujeitos com diabetes, apresentando, também, os objetivos e questões de pesquisa.

O **segundo capítulo** apresenta os aspectos teóricos que possibilitam o entendimento da problemática da diabetes enquanto problema de saúde pública, permite a compreensão da promoção da saúde, autonomia e qualidade de vida enquanto necessárias para o enfrentamento de doenças crônicas, e situa o leitor para o papel da Estratégia de Saúde da Família- ESF e para as possibilidades de intervenção por meio de grupos de promoção da saúde.

O **terceiro capítulo** detalha todos os procedimentos metodológicos utilizados no estudo, ressaltando a importância da abordagem qualitativa e quantitativa, necessários para alcançar os

objetivos propostos, caracterizando o tipo de estudo, o campo, os sujeitos da pesquisa, e como os dados foram analisados considerando os princípios da ética em pesquisa.

O **quarto capítulo** vislumbra os resultados da pesquisa e a discussão das informações encontradas, organizadas de acordo com os objetivos de estudo da seguinte forma: perfil socioeconômicos dos sujeitos com diabetes; perfil clínico das pessoas com diabetes; experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida, organizados por categorias temáticas encontradas e grupos estratégicos de promoção da saúde (GEPS), com a sistematização de evidências para propostas de potencialização da autonomia dos sujeitos com diabetes, também organizados por categoria temáticas identificadas na pesquisa.

Por fim, encontramos no **quinto capítulo**, as considerações finais de nosso estudo.

CAPÍTULO II

COMPREENDO A PROBLEMÁTICA

2.1. DIABETES: MAIS QUE UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

A diabetes *Mellitus* é uma síndrome mundial democrática, ou seja, um conjunto de distúrbios metabólicos que aflige todas as classes sociais e étnicas em todo o mundo, e por envolver um grupo de sinais e sintomas específicos é denominado de síndrome metabólica. Tais distúrbios envolvem todas as fontes energéticas como as proteínas, gorduras e carboidratos e é caracterizada por uma elevação nos níveis glicêmicos, proveniente de um déficit na ação e/ou secreção de insulina, podendo associar-se a uma série de complicações, disfunções e insuficiências de vários órgãos (SBEM, 2013).

A diabetes data da antiguidade. Na era Egípcia, já existiam relatos sobre sua existência entre os Hebreus, e no Papiro de Ebers foram descritos sintomas, hoje típicos do diabetes *mellitus*. Por volta dos anos 70 d.C., na Grécia, Areteu denominou a diabetes como sifão, pelo fato de entrar e sair muita água, semelhante ao instrumento, por isso a origem do termo diabetes em uso até hoje. Descreveu também os quatro grandes sintomas da diabetes, praticamente os mesmos atualmente utilizados: poliúria, polidipsia, polifagia e poliastenia, apenas este último foi substituído por perda de peso (4P). Mais recentemente, em 1670, o médico Inglês Thomas Willis provou a urina de seus pacientes e descreveu o sabor adocicado, acrescentando a denominação *mellitus*, que significa mel (adocicado) (SBD, 2014).

Somente em 1812, após a publicação do primeiro número da revista *The New England Journal of Medicine*, é que o diabetes foi reconhecido enquanto entidade clínica e, somente em 1889, foi feito o nexo causal da doença com o pâncreas. Em 1922, os médicos Canadenses Frederick Banting, John Macleod e Jammes Collip refinaram uma substância a partir do pâncreas de vacas, a insulina, que recebeu este nome, pois em latim insulina significa ilha (ilhotas de *Langerhans*- conjunto de células do pâncreas). Antes da descoberta da insulina, os pacientes morriam semanas ou poucos meses após o diagnóstico (DM, 2013).

Atualmente, a Diabetes *Mellitus* é classificada de acordo com a sua etiologia em diabetes *mellitus* tipo 1, tipo 2, gestacional e outros tipos específicos. Na diabetes *mellitus* tipo 1 as ilhotas de *langerhans* são quase, ou totalmente, destruídas e a produção de insulina, quando existe, é insuficiente para sequer evitar a acidose metabólica. Na diabetes tipo 2, a produção de insulina, embora pouca, ainda é suficiente para evitar a cetoacidose. A principal diferença do tipo 1 para o tipo 2 é que este último é provocado, principalmente, por hábitos de vida pouco saudáveis: sedentarismos e alimentação hipercalórica e com pouca fibra, além da carga genética (GUYTON & HALL, 2011). Destaca-se também os fatores epidemiológicos, uma vez que, o diabetes *mellitus* é mais frequente em pessoas do sexo feminino, com idade igual ou superior a 45 anos, de raça negra, com peso inadequado, sedentárias e com hábitos alimentares pouco saudáveis (GOLDENBERG, SCHENKMAN & FRANCO, 2003).

A diabetes gestacional decorre da intolerância à glicose, a qual resulta em hiperglicemia, que pode ser transitória ou não. A diabetes gestacional ocorre por volta da 24ª semana de gestação e, quando persiste, após o parto é chamada de diabetes tipo 2. Outros tipos específicos de diabetes são menos comuns, com apresentação clínica bastante variável e dependente de alteração base, como pancreatites, neoplasias, fibrose cística ou defeitos genéticos na ação da insulina ou na função das células *beta* do pâncreas (SBD, 2014).

Delimitamos este estudo ao diabetes tipo 1 e tipo 2, pois, além de serem os tipos mais comuns são sempre crônicos e degenerativos. Ou seja, uma vez com diabetes o sujeito permanecerá, por toda a sua vida, submetido às consequências desta patologia. O modo de “andar a vida” é o que irá determinar a qualidade de vida dessas pessoas. Isso inclui diversos fatores, todos possíveis através da capacidade de autonomia dos sujeitos em enfrentar tais desafios. É importante ressaltar que em doenças crônicas, prevenir já não é suficiente, é necessário promover saúde.

Entendemos por doenças crônicas aquelas que persistem por longos períodos. No caso da diabetes, é uma doença crônica não transmissível. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011), as doenças crônicas não transmissíveis são as principais causas de mortes, constituindo o problema de maior magnitude no mundo.

A diabetes é cada vez mais apontada enquanto grave problema de saúde pública mundial. Segundo a Estatística Mundial de Saúde, divulgada pela World Health Organization (WHO, 2012), 10% dos adultos do mundo têm diabetes, sendo a causa mortis de mais de 3% da população em todo o mundo.

No Brasil, em 2005, o Ministério da Saúde do Brasil já estimava que 11% da população brasileira com idade superior a 39 anos possuía diabetes. Dos já diagnosticados, de 5 a 10% possuíam diabetes tipo 1 e 85% possuem diabetes tipo 2 (BRASIL, 2006b).

Em 2011, estimava-se que 5,6% da população adulta brasileira tinha diabetes, sendo 6% mulheres e 5,2% homens (BRASIL, 2011). Segundo o Ministério da Saúde, só no ano de 2010 o diabetes matou quatro vezes mais que a AIDS e superou o total de vítimas do trânsito no País (G1, 2012).

Atualmente, o Brasil ocupa a 4ª posição entre os países com maior prevalência de diabetes: são aproximadamente 13.4 milhões de pessoas que convivem com a doença. Isto corresponde a aproximadamente 6.5% da população entre 20 e 79 anos de idade (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2012). Considerando estas estatísticas, estima-se que o Rio Grande do Norte possui 131.579 portadores da doença, considerando a população de 2.024.295 pessoas com idade entre 20 e 70 anos (IBGE, 2010). Tais dados, já justificam a realização deste estudo.

Chama a atenção, o fato de que 46,5% das pessoas que tem o diagnóstico ocasionalmente confirmado de diabetes desconheciam tê-la (BRASIL, 2006b). Isso acontece por falhas nos mecanismos de diagnóstico do diabetes que, na Atenção Primária à Saúde, se resumem em glicemia de jejum solicitada, muitas vezes, em detrimento de investigação ou rastreamento para outras patologias. O segundo motivo se dá ao desenvolvimento silencioso, característico da diabetes, no qual os sujeitos descobrem seu desenvolvimento tardiamente, geralmente quando surgem as primeiras complicações.

O diagnóstico da diabetes deve levar em consideração a anamnese com os sinais e sintomas específicos, e a detecção da hiperglicemia, por meio de exames. A alteração glicêmica pode ser aferida através da glicemia casual, considerando diabetes valores iguais ou superiores a 200mg/dl, a glicemia em jejum valores iguais ou superiores a 126mg/dl, o teste de tolerância a glicose com valores iguais ou superiores a 200mg/dl ou ainda por meio da medição da hemoglobina glicada com valores iguais ou superiores a 6,5%. A glicemia é considerada normal quando a glicemia em jejum, teste de tolerância à glicose ou glicemia casual são inferiores a 100mg/dl, 140mg/dl e 200mg/dl, respectivamente. Valores intermediários indicam glicemia alterada e/ou tolerância à glicose diminuída (SBD, 2014).

As complicações da diabetes, percebidas tardiamente, decorrem, principalmente, de alterações provocadas pelo acúmulo de glicose no sangue afetando o funcionamento de órgãos-alvo. Os sistemas mais frequentemente afetados são o cardiovascular, o renal e a microcirculação, com consequências sistêmicas para todo o organismo. As lesões aos órgãos-

alvo da doença (coração, vasos, microcirculação, retina, rins e fibras nervosas), instalam-se progressivamente ao longo de um tempo médio de 15 a 20 anos, tornando-se irreversíveis à medida que os anos passam (BRASIL, 2013).

O mais preocupante é que o diabetes tem altos índices de complicações, sendo apontado como uma das principais causas de cegueira, doença cardiovascular, insuficiência renal crônica, amputações de membros inferiores e mortalidade no Brasil, ocasionando grande perda na qualidade de vida. Em 1997, a Organização Mundial de Saúde – OMS estimava que, após 15 anos de doença, 2% dos portadores estariam cegos, de 10% a 20% teriam algum tipo de doença renal e de 10% a 25% teriam desenvolvido doença cardiovascular (BRASIL, 2006b). Entretanto, estes números tendem a um aumento na atualidade. Dessa forma, não devem existir somente medidas que visem a prevenção da doença, mas também ações que promovam a saúde do grupo populacional já afetado.

Outro aspecto que merece atenção é fato da diabetes acarretar em grandes gastos público em saúde, seja com o tratamento medicamentoso básico ou internações hospitalares, decorrente das complicações, dependendo da prevalência local. Além disso, há também a carga adicional à sociedade devido a menor produtividade no trabalho, aposentadoria precoce, morte prematura e baixa qualidade de vida que afeta não somente os pacientes, mas também seus familiares.

Em 2013, foram publicados estudos que mostram que a cirurgia bariátrica, ao reduzir a massa corpórea em pacientes com excesso de peso, é mais eficaz para o controle glicêmico que o tratamento medicamentoso (MAGCARD-GIBBONS, 2013), com efeitos prolongados, que podem representar a cura do diabetes tipo 2. Contudo, tais dados devem ser vistos com cautela, pois não são condizentes com a realidade da saúde pública atual, tanto por questões operacionais, necessidade de novos estudos sobre estas práticas, como também por considerar os riscos que intervenções cirúrgicas podem trazer aos pacientes, além da probabilidade de retorno da doença depois de alguns anos se as medidas de reeducação, principalmente alimentar, não forem implementadas com sucesso.

2.2 PROMOÇÃO DA SAÚDE: ESTRATÉGIAS PARA VIVER MELHOR

As ações de promoção da saúde são fundamentais para a consolidação dos princípios do SUS, previstos desde sua criação, ao considerar a saúde como um direito fundamental do ser humano e ao assegurar o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção,

proteção e recuperação. Com o conceito ampliado de saúde, esta deixa de ser mera intervenção de seres biológicos para ser um processo que tem determinantes e condicionantes, como habitação, trabalho, educação, lazer, cultura e acesso a bens e serviços essenciais. Assim, a saúde passa a ser o resultado dos modos de organização da produção, do trabalho e da sociedade em determinado contexto histórico.

A promoção da saúde estrutura-se na perspectiva dos sujeitos autônomos. Nesse sentido, vislumbra-se o empoderamento ou *empowerment*, que significa o aumento do poder e da autonomia pessoal e coletiva, de indivíduos e grupos de pessoas, nas relações sociais e institucionais (VASCONCELOS & CRUZ, 2004), sendo indispensável para equilibrar o processo saúde-doença e possibilitar melhor qualidade de vida. Esta promoção da saúde incorpora diferentes visões de superação do modelo biomédico, e pauta-se na produção de respostas às necessidades de saúde das populações. Desse modo, fica claro que, o trinômio promoção da saúde, autonomia e empoderamento se articulam intrinsecamente enquanto instrumentos para promover e garantir a qualidade de vida.

A concepção de promoção da saúde que mais se adequa à realidade brasileira, considerando o histórico da reforma sanitária, é aquela que visualiza a promoção da saúde como a atuação nos condicionantes da saúde, portanto, requer engajamento da população e autonomia pessoal. A Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá, em novembro de 1986, afirmou a promoção da saúde como

“[...] processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente. A saúde deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver. Nesse sentido, a saúde é um conceito positivo, que enfatiza os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Assim, a promoção da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor saúde, e vai para além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem-estar global” (BRASIL, 2002b, p.19-20).

No Brasil, a Política Nacional de Promoção da Saúde, instituída pelo Ministério da Saúde no ano de 2006, tem no *empowerment* individual e coletivo uma de suas diretrizes, e reconhece a promoção da saúde como parte fundamental na busca da equidade, qualidade de vida, redução de vulnerabilidades e riscos à saúde relacionados aos seus determinantes e

condicionantes. Além disso, entre os objetivos dessa política está o de ampliar a autonomia e corresponsabilidade de sujeitos e coletividades (BRASIL, 2006b, p.17).

É importante lembrar que a educação em saúde também é atividade meio para a promoção da saúde, produzindo aprendizagem, participação e consequente autonomia dos sujeitos envolvidos no processo. Compreendemos que o foco no processo educativo é extremamente positivo, desde que a abordagem utilizada seja estratégica para potencializar a autonomia. Para Paulo Freire (2002), o processo educativo deve ser centrado na autonomia do educando e esta é gradual, de modo que a educação possibilite experiências que estimulem as decisões e a responsabilidade.

Nas doenças crônicas, é incontestável a necessidade de que os sujeitos tenham autonomia para manter equilibrado o processo saúde-doença e vivam com melhor qualidade. Por isso, a incondicional importância da promoção da saúde neste processo, que precisa ser desenvolvida com estratégias geradoras de autonomia.

Sabemos que a instituição da promoção da saúde enquanto política no Brasil, em 2006, tem sido articulada pelo Ministério da Saúde que tem desenvolvido estratégias para consolidá-la. Quando se trata da diabetes, a promoção da saúde deve ser parte integrante do tratamento, visto que, não é possível agir apenas de forma curativa, principalmente quando o processo saúde-doença envolve claramente mudanças no estilo de vida, com a necessária adoção de hábitos saudáveis e longituniais.

O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas – Não Transmissíveis no Brasil (2011-2022), fundamenta-se na vigilância, informação, avaliação, monitoramento, cuidado integral e tem como eixo prioritário a promoção da saúde, com foco na atividade física, alimentação saudável, redução do tabagismo, etilismo e favorecendo o envelhecimento saudável, fatores estes indispensáveis para a qualidade de vida da pessoa com doença crônica (BRASIL, 2011).

No entanto, o grande desafio é estruturar estratégias para viabilizar, na prática, as propostas teóricas. É importante ressaltar que a promoção da saúde tem por objetivos desencadear intervenções e ações articuladas, que promovam e estimulem a adoção de comportamentos e estilos de vida saudáveis, e não apenas isto, mas, que favoreça a autonomia ao proporcionar alternativas relativas à construção de comportamentos saudáveis ao longo da vida (BRASIL, 2011, p.70).

2.3 AUTONOMIA E QUALIDADE DE VIDA NO ENFRENTAMENTO DOS PROBLEMAS CRÔNICOS

A dependência dos serviços de saúde, dos familiares e de cuidadores, vivenciada pelos sujeitos submetidos a condições crônicas, são características inerentes a cronicidade que podem provocar limitações para a vida dos sujeitos, e consequente estímulo à dependência de cuidados e incapacidade para a tomada de decisão. O desconhecimento da própria patologia e a prescrição normativa de mudanças de hábitos de vida, nem sempre aceitas pelos pacientes, influenciam na adesão ao tratamento e na sua capacidade de decisão.

Emerge assim a necessária discussão sobre autonomia, o respeito pelas escolhas das pessoas, mesmo diante de situações limitadoras, pois o “agir, mesmo na diferença, é o que faz um homem ser ético e permite-lhe organizar e hierarquizar a vida (...)”(NUNES, 2008). O termo autonomia é derivado do grego “*auto*”, que significa próprio, e “*nomos*”, lei, regra ou norma. O conjunto confere a ideia de autogoverno, autodeterminação para tomar decisões que afetem sua vida e sua saúde. É o poder de decisão sobre o que é “bom” (MUÑOZ & FORTES, 1998).

O princípio da autonomia tem ganhado destaque recentemente. Contudo, o respeito pela autonomia foi, por muitas vezes, negligenciado na ética médica tradicional (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002). No entanto, as discussões sobre a autonomia remonta da antiguidade.

Já na Grécia Antiga, historiadores como Tucídides e Xenofonte citam povos que se rebelavam e buscavam a independência com a ideia de autodeterminação política das cidades, ou seja, autogovernar as cidades com soberania, sem intervenção externa (ZATTI, 2007).

Platão (428/427 a.C) aponta a noção de autonomia enquanto suficiência econômica, e indiretamente contribuiu para o conceito moral da autonomia enquanto autodomínio. Neste sentido, “Platão distingue [autonomia] entre partes superiores e inferiores da alma, dominar a si mesmo é fazer com que a parte superior da alma controle a parte inferior” (ZATTI, 2007, p.12). Ou seja, fazer com que a razão controle os desejos, atribuindo, deste modo, que as leis criadas para si (parte inferior) não afetem na tomada de decisões racionais (parte superior).

Para Aristóteles (385/384 a.C), a noção de autarquia e autonomia seria a autossuficiência da Pólis (Cidade Grega) e do homem feliz, recebe a dimensão moral e se refere ao indivíduo humano em busca da felicidade. A autarquia buscava satisfazer as necessidades dos seus habitantes de modo a fazê-los felizes.

Karl Marx (1818 – 1893), na construção ontológica primária da dialética, aponta autonomia enquanto ontologia do próprio ser humano, onde todo homem é senhor de seus atos

e responsável pela construção de sua realidade (MARX & ENGELS, 2007), ou seja, todos tem a capacidade de agir e construir sua percepção de mundo.

Emile Durkheim (1858-1917) ressalta a autonomia como interiorização das normas, para ele “os fatos sociais, embora produzidos pelas relações entre os indivíduos, adquirem uma "consistência" e uma "autonomia" em relação a cada indivíduo que contribuiu para sua produção” (VARES, 2011, p. 439). Com isso, o protagonismo dos sujeitos na vida em sociedade produz a própria sociedade.

Para Jean Piaget (1896 – 1980), autonomia é a capacidade de coordenação de diferentes perspectivas sociais com o pressuposto do respeito recíproco (KESSELRING, 1993). Desse modo, a ação autônoma requer responsabilidade e respeito mútuo na vida em sociedade.

Immanuel Kant (1724-1804) compõe o sentido da autonomia enquanto vontade, autolegislação moral, em que a autonomia da vontade é a constituição da própria vontade, pela qual ela é para si mesma uma lei, independentemente de como forem constituídos os objetos do querer. “O princípio da autonomia é, pois, não escolher de outro modo, mas sim deste: que as máximas da escolha, no próprio querer, sejam ao mesmo tempo incluídas como lei universal” (KANT, 1785).

Beauchamp & Childress (2002) conceituam autonomia associando a condição de liberdade, entendida como uma relação de independência com a de qualquer tipo de controle, e a capacidade dos sujeitos agirem intencionalmente. Admitem ainda que, “mesmo as pessoas autônomas com capacidades de autogoverno falham em governar a si mesmas em suas escolhas em razão de restrições temporárias [...]”(p. 138), como por exemplo, em alguns estados de doença. Mas, e quando estas situações são crônicas? Nestes casos, a autonomia é

“[...] em grande medida, uma questão de ter a capacidade de controlar ponderadamente e de se identificar com os desejos ou preferências básicos (primeira ordem) de uma pessoa por meio dos desejos ou preferências de nível superior (de segunda ordem). [...] uma pessoa autônoma é aquela que tem a capacidade de aceitar racionalmente” (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002, p. 139).

No campo da saúde, além do caráter decisório inerentes aos sujeitos, configura-se enquanto princípio da bioética, que implica em reconhecer os sujeitos enquanto seres livres e esclarecidos para decidir seu próprio curso de vida, e esta liberdade deve ser resguardada

mesmo em situações crônicas que provoquem limitações, independentemente do nível de autonomia de cada um.

Além disso, Max Charlesworth (1996) afirma que nenhum sujeito está capacitado para desenvolver a liberdade pessoal e se sentir autônomo se está alienado por situações externas que influenciem na tomada de decisão, como a pobreza, a privação de educação ou acesso a serviços públicos. Com isso, fica claro a relação de dependência da autonomia com os condicionantes e determinantes presentes no conceito ampliado de saúde, aspecto de extrema importância a ser observado em ações efetivas de promoção da saúde que visam a autonomia.

O significado de autonomia está, portanto, incondicionalmente dependente do contexto de vida em que os sujeitos estão inseridos, do cotidiano real, como variáveis socioeconômicas, ambientais e culturais. A complexidade que envolve a autonomia torna improvável a existência de um significado único para o termo.

Na doença crônica, é imprescindível que sejam considerados as experiências, crenças e valores dos sujeitos. Pois, o interesse, a compreensão e o respeito pelo seu contexto social, valorizam a existência humana e possibilitam que a autonomia seja reinterpretada para “...acomodar arranjos sociais como a família, a amizade e a associação comunitária, que tornem possível a existência humana em primeiro lugar” (Agich, 2008).

Consideramos que a autonomia é construída como a própria biografia das pessoas, ao longo das próprias experiências. E na diabetes, esta autonomia está atrelada à capacidade do sujeito racional tomar decisões não forçadas, baseadas em informações disponíveis, o que permite-lhes agir de forma livre, esclarecida e responsável, diante das opções e possibilidades que lhes são oferecidas e que lhes estão disponíveis, considerando seu contexto de vida.

Dessa forma, deve ficar claro que não existe também autonomia sem responsabilidade, visto que, a responsabilidade é a consciência da própria obrigação de tomar decisão e atuar de modo mais adequado, a partir de determinados compromissos assumidos. “Si una persona es realmente autónoma y decide em plena libertad, debe asumir la responsabilidad de las consecuencias de sus decisiones” (UNESCO, 2008, p. 30); De igual modo, entendemos que não há decisão quando não há opções disponíveis, pois a decisão é motivada pelo desejo que possibilita escolhas. No caso do diabetes, a responsabilidade do paciente abrange as consequências das decisões tomadas livremente, desde que os sujeitos estejam adequadamente capacitados e esclarecidos para isso. Não é admissível exigir responsabilidades quando as pessoas estão inconscientes ou ignorantes aos riscos.

Desse modo, trabalhar a autonomia nas doenças crônicas é desafiador e exige reconhecer o direito dessas pessoas emitirem opiniões, e fazerem escolhas conscientes e

responsáveis. “Nessa concepção, o respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente [...]” (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002, p. 143). Além disso, a manutenção da autonomia e do poder de decisão dos portadores de doenças crônicas deve considerar as decisões autônomas e responsáveis. Para isso, é necessário empreender ações que favoreçam a capacidade dos sujeitos motivar-se, controlar-se, de manter compromissos e lealdades, de tomar decisões que levem em conta situações concretas, objetivos e resultados reais e, por fim, escolham a partir de seus princípios e preferências com consciência.

É importante ressaltar ainda, que autonomia e independência devem ser tratadas como aspectos diferentes. Na doença crônica, muitas vezes, a autonomia é desafiada pelas limitações físicas, sociais, psicológicas e econômicas impostas a um corpo mais vulnerável. Contudo, a dependência física não deve ser confundida com dependência na tomada de decisão, que dá origem a um paternalismo social de perigosas consequências que nega sua liberdade. Uma condição crônica deve ser enfrentada apenas como uma redução de suas capacidades físicas e de sua independência e nunca de sua autonomia. Independência, é a capacidade de realizar atividades da vida diária sem ajuda (PAVARINI, 2000). Assim, autonomia está relacionada a fazer o que se deseja e independência fazer o que desejar sem depender do outro.

Porém, não devemos ignorar, em uma análise mais profunda, que o ser humano é um ser vulnerável por essência e dependente do outro. Ou seja, mesmo diante do mais equilibrado estado de saúde, precisamos uns dos outros. Esta perspectiva é importante para desmistificar a dependência imposta por algumas doenças como algo que menospreza o ser humano em sua dignidade.

A manutenção da autonomia e da independência deve resultar de conquistas sociais, pois estão intimamente relacionadas à qualidade de vida. É possível avaliar a qualidade de vida de um indivíduo através do grau de autonomia com que ele desempenha as funções básicas do seu cotidiano. A autonomia e independência são dois indicadores de saúde e de qualidade de vida para a população com doença crônica e que devem ser avaliados de forma abrangente e integradora (PASCHOAL, 2002), ou seja, autonomia é um componente indispensável para a qualidade de vida.

Em se tratando da área da saúde, o interesse pelo conceito de qualidade de vida é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas.

Não podemos esquecer que os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos nos quais

se relacionam aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. A melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos fundamentos estudados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças.

Neste sentido, os debates sobre a qualidade de vida e saúde envolvem uma representação social com parâmetros subjetivos (felicidade, bem-estar, amor, prazer, realização pessoal) e objetivos que se referem à satisfação das necessidades básicas e as criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinados grupos da sociedade.

A autonomia e a qualidade de vida são, portanto, complexas e com conformações subjetivas ao longo da existência humana. Segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, qualidade de vida para a saúde é a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o seu contexto cultural e sistema de valores nos quais vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (VECCHIA *et al*, 2005). De igual modo, a qualidade de vida está intimamente relacionada ao contexto cultural, expectativas, padrões, preocupações e nível de independência e autonomia das pessoas, uma vez que, a capacidade do sujeito lidar com sua rede de dependência, a partir de sua percepção, vivências e aprendizagens ao longo da vida é o que caracteriza o grau de sua autonomia.

2.4 ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA E NOVAS PERSPECTIVAS ATRAVÉS DE GRUPOS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE

Para entender a atual configuração da Estratégia de Saúde da Família, é preciso relembrar que a grande luta sanitária possibilitou, em 1988, com a Constituição Cidadã, que a saúde fosse garantida constitucionalmente como um direito fundamental do ser humano, conforme preceitua seu Artigo 196: “A Saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Garante ainda ações e serviços públicos com vistas ao atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas sem prejuízo dos serviços assistenciais (BRASIL, 2004). Contudo, “o dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade” (BRASIL, 1990).

Somente com a definição das Leis Orgânicas da Saúde Nº 8.080/90 – que trata da regulamentação dos serviços de saúde em sua organização e funcionamento, bem como as condições necessárias à promoção, proteção e recuperação da saúde – e 8.142/90 – que inclui a participação popular nas decisões do SUS, como também trata das transferências de recursos, fundo a fundo, anteriormente vetados na Lei nº 8.080/90 – é que o SUS foi regulamentado, e ser regulamentado não significou dizer que ele efetivamente aconteceria.

O SUS se propôs a ser universal, integral, equânime e centrado na participação popular. Ou seja, segundo esses princípios doutrinários, o acesso às ações e serviços do SUS são norteados pela universalidade e, com isso, todo e qualquer cidadão que tenha acesso às fronteiras brasileiras estará utilizando-se do SUS. Além disso, a saúde deve ser garantida considerando o indivíduo “como um todo”, e que todas as necessidades devem ser supridas em qualquer nível de complexidade, o indivíduo é considerado em sua integralidade, sustentado pela equidade, garantindo a igualdade da assistência sem preconceitos ou privilégios. Por tais princípios, a população deve ter participação efetiva nas políticas públicas de saúde, por meio do controle social.

Diante da complexidade dos objetivos propostos e da fragilidade do novo modelo contra hegemônico, é obvio que o novo sistema de saúde implantado enfrentou grandes crises. Como estratégia para superar as dificuldades existentes, fez-se necessário uma maior preocupação com a Atenção Básica à saúde.

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. É desenvolvida por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações (BRASIL, 2012, p. 354).

A ampliação da Atenção Básica à Saúde, ou Atenção Primária à Saúde, instituída pelo Ministério da Saúde, foi uma das estratégias apontadas como eficaz para a renovação do modelo de assistência tradicional e um contato mais direto com a população. Com isso, busca efetivar

os princípios do SUS sustentados nos pilares da universalidade, integralidade, equidade e controle social.

Na tentativa de solucionar os problemas e diante da insatisfação populacional, em 1994, o Sistema Único de Saúde ganha um novo aliado em prol da integralidade na Atenção Básica, o Programa Saúde da Família, considerado como a principal estratégia de reorganização da atenção à saúde, que visa dar assistência básica, considerando o seu território.

Atualmente, com a denominação de Estratégia Saúde da Família-ESF, ela reorganiza o Sistema Único de Saúde e, com alicerce nas ações de promoção e prevenção, sem prejuízo da assistência é responsável pela resolução de 80 a 85% dos problemas de saúde da população (BRASIL, 2001).

A ESF é constituída por uma equipe multiprofissional, minimamente composta por médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem e agentes comunitários de saúde. Cada equipe de Saúde da Família deve ser responsável por, no máximo, 4.000 pessoas, sendo a média recomendada de 2.000 (PORTARIA GM 2355/2013), respeitando critérios de equidade para essa definição. Recomenda-se que o número de pessoas por equipe considere o grau de vulnerabilidade das famílias daquele território, sendo que, quanto maior o grau de vulnerabilidade, menor deverá ser a quantidade de pessoas por equipe (BRASIL, 2012).

A ESF deve assumir o papel de protagonista na atenção à saúde, coordenando o cuidado e ordenando as redes de atenção à saúde, de modo a garantir uma atenção integral às famílias adscritos ao seu território de saúde.

As ações de prevenção e promoção da saúde devem ser prioridade, bem como todas as ações programáticas e de acolhimento à toda demanda, espontânea ou não, da comunidade. É característico nas equipes os trabalhos voltados para a atenção integral por meio de grupos prioritários: saúde da criança, da mulher, do homem, do idoso, como também acompanhamento de sujeitos com condições crônicas, como o diabetes, por identificar nas ações coletivas meios adequados para garantir a atenção integral aos sujeitos e seus familiares.

Dentre as estratégias de atuação adotadas pela estratégia de saúde da família estão as atividades em grupo, que têm o poder de alcançar a coletividade de forma mais eficiente. A diabetes representa um desafio, tanto para a pessoa que a possui, quanto para os familiares e profissionais de saúde, sendo, portanto, imprescindível que a estratégia de saúde da família adote novas perspectivas para o cuidado coletivo, possível por meio de grupos, desde que centrados em estratégias metodológicas que favoreçam a autonomia.

O próprio Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e Diabetes *Mellitus*, instituído em 2001, com o objetivo de vincular ainda mais os sujeitos com esses

agravos às unidades de saúde, garantindo-lhes acompanhamento e tratamento sistemático, reforça a importância de ações de educação e promoção da saúde, entre elas, estimulando a criação dos grupos de hipertensos e diabéticos, no sentido de facilitar a adesão ao tratamento proposto. O plano também prevê a importância da autonomia necessária ao autocuidado para garantir qualidade de vida (BRASIL, 2002a).

É importante reforçar o conceito de grupo enquanto um “conjunto de pessoas que têm os mesmos sentimentos, representações e juízos de valor e apresentam os mesmos tipos de comportamento” (FERREIRA, 1988). Dessa forma, em grupos, a dimensão coletiva se opõe a dimensão individual, constituindo um processo em que o protagonismo de cada sujeito, tornando-o possível.

Contudo, muitas equipes de saúde da família ainda possuem uma visão limitada sobre a conformação destes grupos, implantando os tradicionais grupos de “HiperDia”, que dependendo do seu planejamento e conformação, unem-se patologias com essências bastante diferentes (hipertensão e diabetes) com uma metodologia nem sempre eficaz, caráter meramente educativo e que, em muitos casos, ferem os princípios da autonomia dos sujeitos do grupo, por não considerar a equidade necessária que permeia os portadores de doenças crônicas.

Considerando ainda que o conceito de saúde é aprimorado cada vez mais, e que os sujeitos devem ser participantes ativos no processo saúde-doença, bem como o avanço da promoção da saúde enquanto prioridade dos serviços, surgem novas possibilidades de unir os benefícios das terapias em grupo sem ferir a moralidade dos indivíduos, por meio dos Grupos de Promoção da Saúde – GPS.

O GPS contempla as dimensões biopsicossociais e

“[...] é uma intervenção coletiva e interdisciplinar de saúde, constituída por um processo grupal dos seus participantes até o limite ético de eliminação das diferenças desnecessárias e evitáveis entre grupos humanos. Caracteriza-se como um conjunto de pessoas ligadas por constantes de tempo, espaço e limites de funcionamento, que interagem cooperativamente a fim de realizar a tarefa da promoção da saúde” (SANTOS *et al*, 2006, p. 347).

É importante ressaltar que os Grupos de Promoção da Saúde possibilitam uma construção do saber por favorecerem a participação cooperativa de seus membros e o desenvolvimento da autonomia, ampliando a capacidade de fazer escolhas de forma livre e esclarecida (FORTES & ZOBOLI, 2004). E é esta autonomia que é de incontestável relevância

para todos os sujeitos enquanto cidadãos, inclusive quando acometidos por condições crônicas, considerando a maior vulnerabilidade a que estão submetidos.

Paulo Freire aponta, na pedagogia da autonomia, que “o respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros” (FREIRE, 2002, p.35) e que [...] “a autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, que vão sendo tomadas” (FREIRE, 2002, p.77). Por isso a importância de estimular tais experiências por meio de grupos.

Este tipo de intervenção coletiva é centrada nos objetivos que se quer atingir e sempre é considerado que as pessoas devem estar livres e esclarecidas para fazerem suas escolhas de forma consciente e responsável. Por isso a necessidade de promover a saúde de forma estratégica para garantir que os objetivos sejam alcançados. Ressalta-se ainda que, entre as características primordiais deste tipo de grupo, está o estímulo da autonomia por meio de metodologia definida para cada atividade, que busque garantir conhecimentos e habilidades necessárias para a tomada de decisão. É importante lembrar que, os riscos evitáveis devem ser outro foco de grande atenção do grupo, pois a autonomia se faz com a capacidade de escolher, porém racionalmente, diante de suas limitações e possibilidades.

Desse modo, os grupos de promoção da saúde com foco na autonomia devem ser construídos a partir da percepção e experiências dos próprios participantes, que considerem a história de vida dos sujeitos, seus valores, crenças e também a situação atual que possibilite monitoramento e “reconstrução”, quando necessário. Embora o grupo deva ter um profissional de saúde apto a coordenar, a efetiva participação dos sujeitos na construção das propostas torna-os protagonistas de toda a intervenção, que também leva em consideração o respeito e o compromisso com o grupo e com o profissional de saúde, em um processo de corresponsabilidade.

CAPÍTULO III

METODOLOGIA

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO, DOS SUJEITOS E DAS TÉCNICAS DE PESQUISA

Trata-se de um estudo exploratório descritivo e documental de abordagem qualitativa e quantitativa.

A abordagem qualitativa é justificada, uma vez que se preocupa em investigar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano, fornecendo análises mais detalhadas sobre as investigações, hábitos, atitudes e tendência de comportamento dos sujeitos envolvidos (MARCONI & LAKATOS, 2009), além de descrever fenômenos como a percepção dos sujeitos sobre autonomia, qualidade de vida e a possibilidade de propor intervenções coletivas interdisciplinares.

O teor quantitativo da pesquisa está em revelar valores expressos em medidas numéricas, para melhor compreensão dos objetivos propostos, que dinamizam o processo de relação entre as variáveis, tanto nos objetivos de traçar o perfil socioeconômico e clínico dos sujeitos com diabetes, como também na complementação da compreensão sobre autonomia e qualidade de vida dos participantes do estudo. Para Marconi & Lakatos (2009), este tipo de abordagem, quantitativa, também pode se apresentar como semântica quantitativa na análise de conteúdo, trabalhando e mensurando dados de uma base textual, traduzindo em números opiniões e informações para classificá-las e analisá-las.

É salutar registrar que a junção da abordagem qualitativa e quantitativa foi empreendida de forma complementar e não antagônica que, em um dado momento, essa se imbricaram e ajudaram a compor a descrição da realidade estudada.

A pesquisa foi desenvolvida em três etapas que são interdependentes: 1) a coleta de dados socioeconômicos e clínicos; 2) a análise das experiências, necessidades e expectativas

dos sujeitos sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida; e 3) a construção coletiva de estratégias para melhor autonomia e qualidade de vida dos próprios participantes do estudo.

Inicialmente, com o objetivo de analisar o perfil socioeconômico e clínico das pessoas com diabetes, foi realizada uma entrevista estruturada e análise de prontuário com todos os sujeitos que se enquadravam nos critérios de inclusão, a saber:

- a) Possuir diagnóstico confirmado de diabetes tipo 1 ou 2 (exclui-se, portanto diabetes gestacional ou outra alteração hiperglicêmica temporária);
- b) Ser cadastrado e acompanhado pela Unidade de Saúde da Família;
- c) Possuir prontuário na Unidade;
- d) Não possuir nenhum tipo de distúrbio cognitivo grave que impossibilite a comunicação ou lucidez.

A entrevista é “uma conversação efetuada face a face, de maneira metódica” (MARCONI & LAKATOS, 2007, p.224), possibilitando uma visão ampla da realidade que se quer investigar. Esta etapa foi realizada pelo próprio pesquisador responsável, enfermeiro, no momento da consulta de enfermagem, com cada sujeito da pesquisa e, em alguns casos, por meio de visita domiciliar.

A entrevista realizada foi do tipo estruturada, para a qual utilizou-se um roteiro contendo perguntas fechadas (APÊNDICE A). A entrevista estruturada “é aquela em que o entrevistador segue um roteiro previamente estabelecido; [...] o motivo da padronização é obter dos entrevistados respostas às mesmas perguntas [...]” permitindo, portanto, uma comparação. As perguntas foram lidas como constam no questionário, contudo, aquelas que envolviam termos científicos foram explicadas em linguagem acessível.

Ainda com o objetivo de analisar o perfil clínico dos sujeitos da pesquisa, foi realizada também uma criteriosa análise documental, que diz respeito ao estudo do prontuário dos pacientes. Segundo Marconi e Lakatos (2009), a característica da pesquisa documental é que a fonte de coleta de dados são documentos, escritos ou não, constituindo o que se denomina de fontes primárias.

A autorização para o uso do prontuário consta no TCLE e foi claramente explicado aos sujeitos da pesquisa em que consistiria seu uso. Os prontuários dos sujeitos da pesquisa foram separados dos demais do mesmo núcleo familiar e analisados em sala privativa, na própria unidade, não sendo permitido acesso de qualquer outro indivíduo além do pesquisador responsável durante esta análise. Esta foi feita no mesmo dia após cada grupo de entrevistas.

Os prontuários foram analisados, de forma retrospectiva, tendo em vista os registros feitos nos últimos 5 anos, considerando o período entre 01 de junho de 2008 a 01 de junho de

2013 por profissionais de nível superior (médico, enfermeiro e dentista) com base no instrumento/roteiro constante no APÊNDICE C:

- Quantidade de consultas médicas, de enfermagem e odontológicas realizadas na Unidade;
- Principais queixas para as consultas, conforme hipóteses previstas no instrumento/roteiro de pesquisa documental;
- Quantidade de encaminhamentos para serviços especializados de média e alta complexidade;
- Dados da avaliação antropométrica, sinais vitais e teste de glicemia da última consulta médica ou de enfermagem.

Após esta análise, os dados que produziam informações sobre complicações do diabetes, a saber itens 3.5 da entrevista estruturada (Complicações do diabetes: hipoglicemia, retinopatia diabética, nefropatia diabética, pé diabético, disfunção sexual, neuropatia, doença periodontal, cetoacidose) e itens 2.1, 3.1, 3.2, 3.4, 3.5, 3.6, 3.11, 3.13, 3.14, 3.15, 3.16 e 3.17 do roteiro de pesquisa documental/prontuários (internação hospitalar, hipoglicemia, cetoacidose, disfunção sexual relacionada ao diabetes, nefropatias, retinopatia diabética, pé diabético, doença periodontal, lipodistrofia, neuropatia, doença cardiovascular relacionada ao diabetes) que poderiam indicar complicações em curso, foram tabulados para identificar os sujeitos com maior e menor frequência de complicações. Esta análise especificamente foi feita utilizando-se o Microsoft Excel 2013 ao qual foi atribuído o cálculo de frequência simples. A presença do sinal de complicação em curso ou de complicação passada foi considerada com a mesma importância para o cálculo da frequência.

Esta avaliação permitiu esclarecer questões específicas sobre autonomia e qualidade de vida e compará-las com a incidência de complicações, possibilitando compreender melhor alguns aspectos. O intuito desta análise, também, foi selecionar sujeitos para a entrevista semiestruturada. Dentre os sujeitos sem complicações foram selecionados 3 pacientes de forma intencional e qualificada. Já os pacientes que tinham complicações, foram selecionados 3 com maior frequência de complicações associadas, considerando o maior índice de complicações autorreferidas, maior frequência de complicações registradas em prontuário, além de considerar a glicemia casual fora da meta preconizada pela Organização Mundial de Saúde.

Assim, com o objetivo de identificar as experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida foram realizadas as entrevistas semiestruturada com os 6 sujeitos selecionados, em que os entrevistados tiveram a

possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada (MINAYO, 2007), sendo “[...] uma forma de poder explorar mais amplamente uma questão, permitindo uma maior compreensão acerca dos fenômenos encontrados na análise documental e pesquisa estruturada. Para esta etapa foi utilizado o instrumento constante no APÊNDICE B. Contudo, apesar de termos utilizado um roteiro, para nortear as entrevistas, deixamos os sujeitos livres para expressarem suas opiniões, críticas e sugestões, o que ocasionou uma interação mais dinâmica, necessária para expressar a visão de autonomia dos envolvidos na pesquisa. A entrevista semiestruturada foi gravada em áudio, com prévia autorização dos participantes e suas respostas foram transcritas.

Convém ressaltar que, os roteiros das entrevistas estruturada e semiestruturada foram submetidos a testes de instrumentos antes da efetiva aplicação, com 7 e 2 participantes, respectivamente, com o intuito de avaliar o instrumento de coleta, possibilitando as alterações necessárias relacionadas ao bom entendimento e outros aspectos relacionados aos objetivos da pesquisa. Os testes, aplicados no período de 01 a 15 de maio de 2013, não modificaram o roteiro para entrevista semiestruturada, porém possibilitaram algumas adequações nas perguntas da entrevista estruturada para melhor entendimento. Os instrumentos finais após os testes constam nos APÊNDICES A e B, respectivamente.

Os nomes dos sujeitos desta etapa foram substituídos por cidades da Antiga Grécia, pelo fato deste país ter importante contribuição na etiologia das palavras diabetes e autonomia, que tem origens grega, conforme explanado anteriormente.

Dentre os participantes selecionados para as entrevistas semiestruturadas com mais complicações, chama atenção **Mégara** (17 anos), que possui diabetes tipo 1, sua última glicemia casual pandrial foi 157mg/dl, usa insulina regular e NPH com vários episódios de hipoglicemia registrados em seu prontuário. Embora jovem, já possui retinopatia diabética, teve doença periodontal e há várias queixas de poliúria registradas. Mégara foi mãe solteira aos 16 anos, filho não diabético, ensino médio incompleto, vive com outro companheiro (família reconstruída) em casa alugada com renda de um salário mínimo. **Esparta** (48 anos) possui diabetes tipo 2, sua última glicemia casual pandrial foi 152mg/dl, faz uso de vários hipoglicemiantes orais associados, há vários registros de hipoglicemia em seu prontuário, sofre de retinopatia e teve nefropatia há alguns meses, já teve doença periodontal e há registros e queixas de abscessos dentários e poliúria em seu prontuário. Esparta é viúva, com família reconstruída, reside com a mãe e mais dois filhos, em casa própria, com renda de um salário mínimo, não concluiu o ensino médio e é agricultora. **Atenas** (52 anos) tem diabetes tipo 2, sua última glicemia pós-pandrial foi 189md/dl, faz uso de hipoglicemiantes orais e iniciou atividade

física recentemente, diagnóstico de diabetes há menos de um ano, porém já com retinopatia, doença periodontal, queixa de poliúria e labilidade emocional. É casada, dona de casa, concluiu o ensino médio completo, reside com o pai, sequelado de AVC, o esposo e dois filhos, em casa própria, com renda superior a 4 salários mínimos.

Dentre os sujeitos selecionados para as entrevistas semiestruturadas com menos complicações, chama atenção **Delfos** (85 anos), reside em casa própria apenas com sua esposa, também idosa, ambos aposentados. Delfos cozinha, trabalha no quintal de casa criando galinhas e podando a grama, frequenta mensalmente a unidade de saúde, última glicemia casual pandrial 110mg/dl, sem registros de complicações ou queixas autoreferidas, usa hipoglicemiantes orais (glibenclamida e metformina) e faz caminhada regular, não é alfabetizado e tem renda familiar de dois salários mínimos. **Olímpia** (60 anos), servidora pública aposentada, possui ensino médio completo, é casada, reside em casa própria com esposo e 4 filhos, com renda de 3 salários mínimos, última glicemia casual pós-pandrial 170mg/dl, usa apenas metformina, faz academia regularmente e depois de aposentada trabalha na própria casa em um pequeno restaurante. Não há registros de queixas ou complicações em seu prontuário ou autoreferidas. **Sárdis** (65 anos), idosa, aposentada, casada, reside em casa própria com seu esposo, com renda de dois salários mínimos. Foi diagnosticada com diabetes recentemente e está em recuperação de mastectomia decorrente de câncer de mama. Não há queixas ou registros de complicações em seu prontuário ou autoreferidas, usa hipoglicemiante oral (glimepirida), faz dieta e atividade física com grupo de fisioterapia, cuida do lar e sua última glicemia pandrial registrada foi de 71mg/dl.

Como etapa final, e com o objetivo de explorar ainda mais as experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida e realizar um levantamento, em conjunto com os sujeitos com diabetes, sobre aspectos que sirvam de evidências para construção de propostas para implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde – GEPS, com foco na autonomia, todos os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar de rodas de conversas na própria unidade. Estas rodas de conversa foram planejadas tendo por base os resultados prévios das etapas anteriores, onde foram expostas a análise das principais necessidades de saúde, autonomia e qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa, resguardadas suas identidades.

Após breve relato dos resultados da etapa anterior, os participantes das rodas puderam opinar livremente sobre as informações apresentadas, possibilitando conhecer as necessidades postas pelo grupo, perspectivas e percepção que possuem sobre autonomia, além de levantarem propostas para a implantação de um grupo estratégico de promoção da saúde, com base nas próprias necessidades.

A roda de conversa é um espaço de partilha e confronto de ideias, onde a liberdade da fala e da expressão proporcionam ao grupo como um todo, e a cada indivíduo em particular, a compreensão de seus próprios conflitos (FREIRE, 2002).

Desse modo, esta metodologia, aberta, foi indispensável para garantir o protagonismo dos sujeitos da pesquisa na construção das propostas, servindo como um estímulo à participação nas decisões e possibilidades a serem seguidas. Este momento teve como coordenador o pesquisador responsável e foi gravado em áudio e vídeo, mediante autorização dos participantes.

O convite para participar da roda de conversa foi enviado na forma de carta (APÊNDICE D) e entregue através do Agente Comunitário de Saúde. As rodas de conversa ocorreram com 03 grupos de participantes, com 14, 15 e 15 pessoas, respectivamente, totalizando 44 pessoas, todas participantes das etapas anteriores desta pesquisa. As rodas de conversa ocorreram no dia 20 de novembro, na Unidade de Saúde da Família do DNER, com duração variada de 40 a 65 minutos, com a mesma dinâmica nos três grupos, em dois momentos: Conversa sobre autonomia e necessidades identificadas (onde foi exposto o resultado preliminar deste estudo, com foco para as principais necessidades identificadas, fragilidades encontradas e a importância da autonomia na vida diária de qualquer pessoa e tendo diabetes) e o que esperar de um grupo de promoção da saúde (onde foram ouvidas todas as propostas dos sujeitos do grupo e discutidas entre eles).

A pesquisa foi realizada com 65 pessoas com diabetes *mellitus*, cadastradas e acompanhadas pela Unidade de Saúde da Família do DNER, município de Santa Cruz/RN. Foram excluídos da pesquisa, considerando os critérios de exclusão 06 pessoas, por possuírem distúrbio cognitivo grave (demência e/ou Alzheimer) que impossibilitava responder às questões formuladas e comprometia a capacidade de decisão livre e esclarecida em participar da pesquisa. Dessa forma, o território possui, ao todo, 71 pessoas com diagnóstico de diabetes tipo 1 e tipo 2 registrados no SIAB- Sistema de Informação da Atenção Básica.

3.2 CAMPO DO ESTUDO

A pesquisa ocorreu no Município de Santa Cruz/RN, mais especificamente no território de saúde da família sob responsabilidade da Unidade de Saúde da Família do DNER, localizada na Rua Joaquim Rogério, S/N, DNER.

O Município de Santa Cruz/RN, fica localizado na Região do Trairi Potiguar, possui 35.797 habitantes distribuídos em uma área territorial de 624.352km² e cerca de 85,2% residem na zona urbana (IBGE, 2010).

Em relação aos serviços de saúde, o município conta com 27 estabelecimentos de saúde, sendo 24 públicos municipais, dos quais 7 são estabelecimentos específicos para atenção básica (Unidade de Saúde da Família) totalizando 12 Equipes de Saúde da Família. A cidade é sede da V Unidade Regional de Saúde Pública – URSAP/SESAP, sendo o polo da macrorregião de saúde. Possui serviços de urgência e emergência com um Hospital Geral e uma Unidade do SAMU- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência, além de um Hospital Maternidade, um Centro de Atenção Psicossocial – CAPS, além de um Centro de Reabilitação Adulto – CRA e Infantil – CRI.

O território de saúde da família em estudo possui 7 micro-áreas de saúde, comportando uma equipe de Saúde da Família com Equipe de Saúde Bucal, habilitadas desde o ano 2000. A equipe é responsável pela coordenação do cuidado de 2758 pessoas adscritas, sendo 1303 do sexo masculino e 1455 do sexo feminino, não havendo regularidade na pirâmide etária (figura 1), embora observemos uma maior população na faixa etária de 20 a 39 anos.

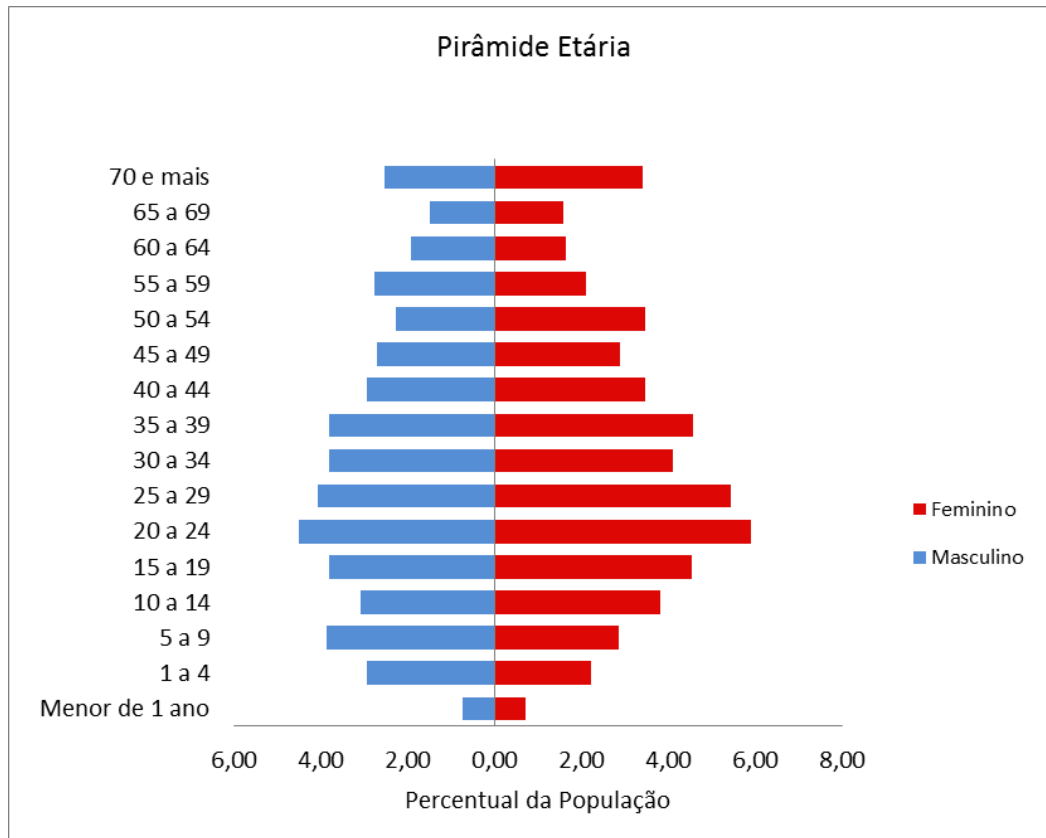


Figura 1: Pirâmide Etária da População Adscrita

Fonte: Unidade de Saúde da Família do DNER, Santa Cruz/RN

A figura 2 mostra o território de saúde da família dividido por microáreas, onde observamos uma grande extensão territorial sob cobertura da equipe, e localização da unidade no extremo sudoeste do mapa, que dificulta o acesso de parte da população.

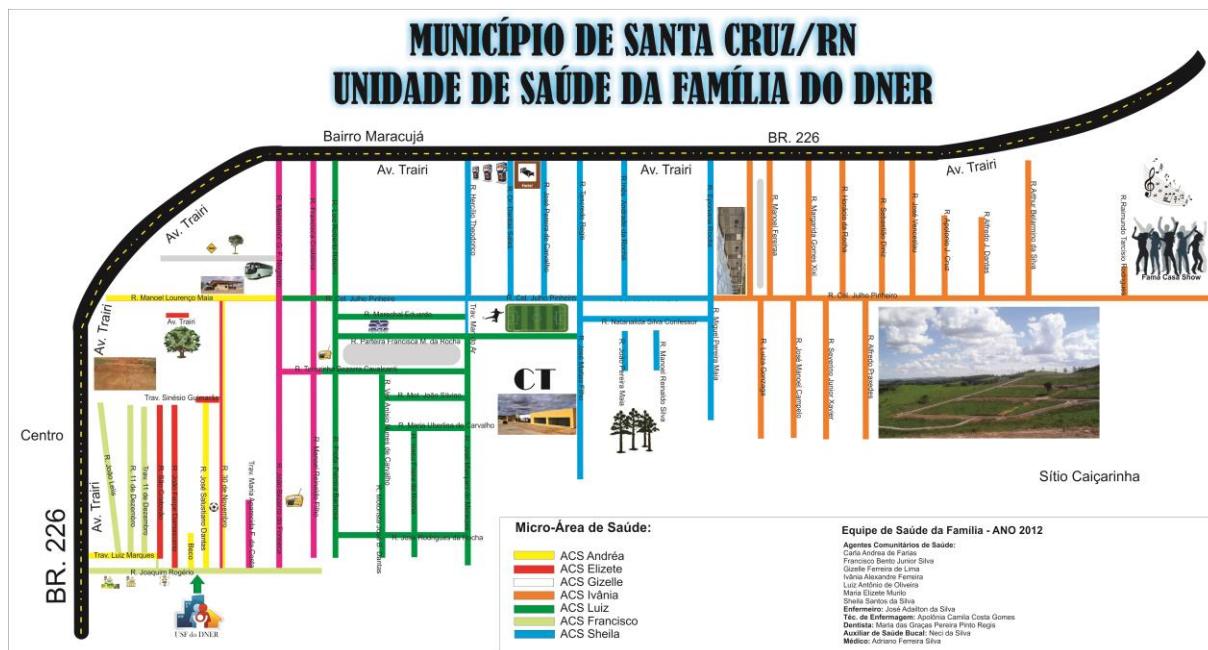


Figura 2 - Território de Saúde da Família do DNER, Santa Cruz/RN

FONTE: Unidade de Saúde da Família do DNER, Santa Cruz/RN

Além disso, a unidade possui enquanto equipamentos sociais disponíveis em seu território duas escolas, duas rádios comunitárias, campo de futebol, quadra poliesportiva e centro de treinamento com academia da saúde, além de cooperativas de costura, rodoviária e uma variedade de comércios locais.

3.3 ANÁLISE DOS DADOS

A análise do material coletado consistiu da interpretação dos mesmos articulado ao conhecimento apreendido com a leitura crítica do referencial bibliográfico trabalhado, possibilitando a comparação com teorias já existentes e a formulação de novas proposições.

Para os dados obtidos a partir da entrevista estruturada e da pesquisa documental, foi utilizado o programa de tabulação de dados EPI-INFO versão 3.5.2. Todos os dados foram tabulados no programa e as variáveis de interesse do estudo foram analisadas quanto à frequência simples, relativa e acumulada, quando aplicáveis.

A análise destes dados foi feita com base na estatística descritiva, para explorar como os fatores em estudo se relacionam para os determinantes da diabetes *mellitus* e da autonomia dos sujeitos. A estatística descritiva aplica várias técnicas para descrever e sumariar um conjunto (DIEHL, SOUZA & DOMINGOS, 2007).

No tratamento dos dados obtidos a partir da entrevista semiestruturada e das rodas de conversa foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, que consiste em procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens que permitam a inferência de conhecimentos. Esta técnica se adequa ao proposto pelo estudo, uma vez que investiga “a análise de entrevistas relativas ao modo como as pessoas vivem e a sua relação com os objetos cotidianos” (BARDIN, p. 61, 2009).

Todas as entrevistas gravadas em áudio foram transformadas em textos escritos que, conforme Meihy (1991), passam pelas etapas de transcrição, processo de mudança do estágio da gravação oral para o código escrito. Após a escuta detalhada das entrevistas elas foram escritas na íntegra, tal como faladas. Procedeu-se, em seguida, à conferência das entrevistas pelos entrevistados, momento em que ratificaram verbalmente o que estava escrito.

A organização da análise de conteúdo, utilizando as técnicas propostas por Bardin (2009), neste estudo, consistiu da pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise os textos foram transcritos em planilhas onde foram dispostas em linhas horizontais as diferentes respostas para a mesma pergunta. Os textos dispostos na tabela compuseram *Corpus* que “é o conjunto de documentos submetidos aos procedimentos analíticos” (BARDIN, 2009, p.90)

Procedeu-se então para a exploração do material, com a leitura flutuante e exaustiva das respostas transcritas para a definição das categorias, e, por fim, subcategorias, com base nos objetivos de estudo. O critério de categorização adotado foi o semântico ou categorias temáticas que consiste em descobrir os núcleos de sentidos. Para este estudo, optamos por usar frases enquanto unidades de registro.

A análise dos dados obtidos a partir das entrevistas semiestruturadas foi realizada com base nas categorias temáticas centradas nos objetivos de identificar as experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e

qualidade de vida. O *corpus* desta análise consta de 134 UR (Unidades de Registro) dispostas em 4 categorias: I. Vida e qualidade de vida; II. Diagnóstico e enfrentamento do problema; III. Autonomia, limites e dependência; e IV. Práticas coletivas de promoção da saúde. A tabela 01 apresenta o resumo da categorização com as respectivas categorias, subcategorias e frequências encontradas.

Tabela 01: Resumo da categorização das entrevistas semiestruturadas com categorias, subcategorias e frequências

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Frequência Absoluta (<i>fi</i>) / Frequência Relativa (<i>fr</i>)	TOTAL
I. VIDA E QUALIDADE DE VIDA	1. História de vida	24/17,91%	37/27,61%
	2. Perspectivas para o futuro	13/9,70%	
II. DIAGNÓSTICO E ENFRENTAMENTO DO PROBLEMA	3. Descoberta da diabetes / O impacto do diagnóstico;	26/19,40%	37/27,61%
	4. Convívio com a diabetes;	11/8,21%	
	5. Dependência	13/9,70%	
III. AUTONOMIA, LIMITES E DEPENDÊNCIA	6. Autonomia	29/21,64%	46/34,33%
	7. Limites impostos	04/2,99%	
	09. Protagonismo dos sujeitos;	10/7,46%	
IV. PRÁTICAS COLETIVAS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE	10. Orientações;	04/2,99%	14/10,45%
	TOTAL	134/100%	134/100%

Para a análise dos dados obtidos a partir das rodas de conversa também utilizamos como base as categorias temáticas centradas nos objetivos, neste caso, como objetivo de compreender ainda mais as necessidades, experiências e expectativas do grupo e identificar estratégias para sua implantação. O corpus consta de 77 Unidades de Registro que produziram três categorias centradas nas necessidades percebidas pelos participantes do grupo: I. Reconhecer os direitos e responsabilidades, II. Ser capaz de decidir com responsabilidade e III. Protagonismo dos sujeitos. Na tabela 02, encontramos o processo de categorização com suas respectivas frequências.

Tabela 02: Resumo da categorização das rodas de conversa com categorias, subcategorias e frequências

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)/ Frequência Relativa (<i>fr</i>)	TOTAL
I. RECONHECER OS DIREITOS E RESPONSABILIDADES	1. Conhecer os direitos	6/7,79%	11/ 14,28%
	2. Entender as responsabilidades	5/6,49%	
II. SER CAPAZ DE DECIDIR COM RESPONSABILIDADE	3. A vontade da pessoa;	2/2,60%	12/ 15,59%
	4. Opções variadas para decidir;	6/7,79%	
	5. A decisão da pessoa	4/5,20%	
III. PROTAGONISMO DOS SUJEITOS	6. Participação alienada	11/14,28%	54/ 70,13%
	7. Participação ativa;	29/37,66%	
	8. Identificar a necessidade do autocuidado	10/12,99%	
	9. Autocuidado alienado	4/5,20%	
TOTAL		77/100%	77/100%

O tratamento dos resultados, inferência e interpretação do pesquisador, nesta etapa qualitativa, ocorreu a partir da análise de conteúdo e da frequência das categorias, que fornecem informações qualitativas e quantitativas, que se complementam e possibilitam reflexões do leitor crítico.

A partir da percepção e protagonismo dos sujeitos do estudo, articulando à análise de dados de todas as etapas da pesquisa e das proposições feitas nas rodas de conversa, foram elencadas propostas, a partir de evidências, para implantação de um Grupo Estratégico de Promoção à Saúde dos sujeitos com diabetes – GEPS, tendo como público-alvo, os próprios participantes da pesquisa, sendo um dos produtos deste estudo.

3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Todo este estudo foi realizado com base nos princípios da ética e bioética, estabelecidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP do Hospital Universitário Onofre Lopes – HUOL, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN, por meio do CAAE 10585512.0.0000.5292 e parecer de aprovação 182.762 (ANEXO B). É importante esclarecer que o projeto foi submetido ao CEP em 06 de dezembro de 2012, quando ainda não estava em vigor a Resolução 466/12.

Para a realização da pesquisa, foi solicitada a prévia permissão junto à secretaria municipal de saúde de Santa Cruz/RN, para a qual foi encaminhado o presente estudo em forma inicial de pré-projeto de pesquisa, anexando-o uma carta de anuência solicitando-lhe autorização (ANEXO A).

Foram respeitados os princípios de privacidade e confidencialidade dos sujeitos. Todas as entrevistas foram realizadas individualmente não sendo permitido o acesso de outras pessoas às respostas prestadas. Em nenhum momento haverá informação personalizada e o anonimato será assegurado, sendo que em hipótese alguma serão divulgados dados de identificação dos sujeitos arrolados nesta pesquisa. Desse modo, os nomes dos participantes da pesquisa foram substituídos por nomes de Cidades da Grécia Antiga, por delas advir a etiologia dos termos diabetes e autonomia.

Não foi concedido nenhum tipo de benefício material e/ou financeiro, promoção ou prêmio. Procuramos causar o mínimo de riscos possível, não sendo relatado por nenhum participante sequer desconforto ou constrangimento durante a pesquisa. Para evitar e/ou

minimizar os riscos, os questionamentos foram feitos pelo próprio pesquisador, lidos e transcritos, reduzindo o risco de constrangimento dos sujeitos não alfabetizados. As perguntas que continham termos científicos foram explicados em linguagem clara e acessível, pois ocorreram durante a consulta de rotina (consulta de enfermagem), realizada pelo próprio pesquisador (enfermeiro) ou por meio de visitas domiciliares. Na etapa documental, os prontuários foram analisados em sala privativa, na própria unidade, sem acesso de terceiros e o prontuário foi isolado dos demais membros do mesmo núcleo familiar. As rodas de conversas tiveram metodologia de comunicação aberta dos participantes, que dialogaram apenas quando se sentiram à vontade para participar, pois não houve interrogações diretas.

Todos os participantes receberam informações sobre os objetivos, justificativas e metodologia da pesquisa e em qualquer aspecto que desejassem, bem como estavam livres para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a qualquer momento. A participação foi voluntária e a recusa não acarretaria qualquer penalidade ou perda de direitos. Todos os sujeitos após esclarecidos e de forma voluntária que aceitaram participar do estudo receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE, APÊNDICE E, e assinaram o Consentimento Pós-Esclarecido (APÊNDICE F). Nos casos de participação de menor de idade, seu responsável legal teve de consentir a sua participação e ambos assinaram o assentimento pós-esclarecido (APÊNDICE G). Houve apenas dois participantes menor de idade neste estudo.

Uma via dos TCLE serão arquivados pelo pesquisador responsável, por um período mínimo de 5 anos, e outra via foi entregue ao sujeito da pesquisa. É salutar registrar que nenhum dos sujeitos incluídos na pesquisa recusou-se a participar em quaisquer de suas etapas.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram organizados tendo como base os objetivos específicos da pesquisa em: perfil socioeconômico das pessoas com diabetes; perfil clínico dos sujeitos com diabetes; experiências, necessidades e expectativa dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida e; grupos estratégicos de promoção da saúde (GEPS): propostas para potencialização da autonomia de sujeitos com diabetes.

4.1 PERFIL SOCIOECONÔMICO DAS PESSOAS COM DIABETES DA ESF:

O perfil socioeconômico dos sujeitos da pesquisa foi traçado por meio da análise de dados das entrevistas estruturadas e da análise dos prontuários, de todos os participantes que se enquadravam nos critérios de inclusão.

A diabetes é uma síndrome metabólica que atinge variado número de pessoas, sendo imprescindível, em todos os estudos, conhecer o perfil socioeconômico enquanto fator determinante e condicionante do processo saúde-doença. Desse modo, não só as questões clínicas devem ser consideradas, mas também os aspectos como os estilos de vida, a estrutura familiar, as condições psicossociais, culturais e econômicas, enfim, o contexto das pessoas. Dessa forma, neste item serão analisados os seguintes aspectos: idade, sexo, cor da pele, estado civil, escolaridade, ocupação, tipo de residência, composição familiar e renda.

Os resultados apresentados e discutidos a seguir foram analisados por meio da estatística descritiva considerando a frequência relativa simples (f_r), a frequência relativa acumulada (f_{ra}) e a frequência simples absoluta (f_i).

Dos 65 participantes da pesquisa, 63,07% (f_i : 41) são do sexo feminino e 36,92% (f_i : 24) do sexo masculino, com idades entre 15 e 83 anos.

Com relação à cor da pele, 64,61% (*fi*: 42) referiram ser brancos, 30,76% (*fi*: 20) pardos e apenas 4,6% (*fi*: 3) referiram serem negros, conforme observado na tabela 03:

Tabela 03: Cor da pele autorreferida

COR DA PELE	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)	Frequência Relativa Acumulada (<i>fra</i>)	
BRANCA	42	64,61%	64,61%	
PARDA	20	30,76%	95,38%	
PRETA	3	4,61%	100,0%	
Total	65	100,0%	100,0%	

Segundo Goldenberg, Schenkman & Franco (2003) o diabetes *mellitus* é mais frequente em pessoas do sexo feminino, com idade igual ou superior a 45 anos, de raça negra, com peso inadequado, sedentárias e com hábitos alimentares pouco saudáveis. Os achados deste estudo seguiram esta tendência, visto que, dos sujeitos pesquisados, a frequência de mulheres com diabetes foi maior que a de homens, embora estivesse mais presente nas mulheres que referiram ter cor branca (*fi*: 29, *fr*: 70,73%). A cor da pele, por se tratar de uma característica subjetiva e autorreferida pode gerar discordância em sua classificação. Com relação a faixa etária 87,68% (*fi*: 57) dos participantes possuem idade superior a 45 anos, conforme observado na tabela 04:

Tabela 04: Faixa etária dos sujeitos com diabetes

FAIXA ETÁRIA	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)
0-15	1	1,54%
16-30	4	6,15%
31-45	3	4,62%
46-60	21	32,31%
>60	36	55,38%
TOTAL	65	100%

Observamos que, dos sujeitos pesquisados, a maior parte é de idosos (*fr*: 55,38%, *fi*: 36). É importante conhecer esta realidade, pois sabemos que o envelhecimento da população é

crescente no Brasil, gerando a difícil responsabilidade individual e coletiva da promoção da melhoria das condições de vida, daqueles que estão em processo de envelhecer. Segundo o IBGE (2010), o Brasil possui 14.081.480 idosos, representando 7,4% da população total do País. No território de saúde da família em estudo, existem 199 idosos, o que representa 7,2% da população acompanhada, em conformidade com a média nacional.

É possível afirmar também que 18,09% dos idosos do território estudado possui diabetes e todos eles classificam-se como tipo 2, compatível com a média mundial e inferior às estatísticas nacionais. O diabetes acomete 18% dos idosos e 50% dos portadores de diabetes tipo 2 tem idade igual ou superior a 65 anos em todo o mundo (SBD, 2014). No Brasil, porém, a proporção de idosos com diabetes é superior à estatística mundial. Estima-se que 21,6% dos brasileiros com mais de 65 anos possuem a doença, um índice bem maior do que entre as pessoas na faixa etária entre 18 e 24 anos (BRASIL, 2013).

Convém ressaltar que, tratar da autonomia associada à doença crônica e à velhice é um desafio bastante complexo, porém necessário. Os idosos devem ter sua autonomia preservada e garantida, envelhecer não impede os sujeitos de tomar suas próprias decisões e exercer plenamente sua vontade pessoal.

Outro indicador social importante em estudos sobre a autonomia e qualidade de vida é o estado civil. Neste estudo, mais da metade dos pesquisados são casados ou possuem união estável (53,85%), conforme observado na tabela 05:

Tabela 05: Estado Civil dos sujeitos com diabetes, por Sexo

ESTADO CIVIL/SEXO	FEMININO		MASCULINO		TOTAL	
	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)
CASADO/UNIÃO ESTÁVEL	22	33,85%	13	20,00%	35	53,85%
DIVORCIADO	2	3,08%	3	4,62%	5	7,69%
SOLTEIRO	6	9,23%	7	10,77%	13	20,00%
VIUVO	11	16,92%	1	1,54%	12	18,46%
TOTAL	41	63,08%	24	36,92%	65	100,00%

Com relação às mulheres, chama atenção o fato de 16,92% delas serem viúvas (*fi*: 11). Este dado está de acordo com a literatura e dados nacionais, onde observamos que os homens morrem mais cedo do que as mulheres (BRAZ, 2005, p102), e recorrem menos aos serviços de saúde. Sabemos que a expectativa de vida do brasileiro é de 74,6 anos, o homem vive 7,3 anos a menos que as mulheres (IBGE, 2010). Do total de participantes deste estudo 18,46% (*fi*: 12) são cônjuge supérstite, sendo que 26,15% (*fi*: 17) não convivem com os seus companheiros em virtude de morte ou divórcio.

A maior parte das pessoas com diabetes, neste estudo, compõem famílias nucleares – aquelas compostas por pais e filhos - com 3 e 4 pessoas (*fi*:16, *fr*: 24,6%; *fi*:17, *fr*: 26,2%, respectivamente), e apenas 20% (*fi*:13) dos entrevistados vivem sós.

Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2009/2011 (IBGE, 2012), no Brasil, a média de pessoas por família é de 3 pessoas, no Nordeste é de 3,2, e o Rio Grande do Norte segue a média nacional de 3 pessoas por família.

Segundo Serapioni (2005) o padrão de família nuclear ainda representa o arranjo residencial predominante, contudo, a partir dela percebe-se o surgimento de outras tendências de organização da família: “1) pluralização das formas familiares; 2) aumento das famílias monoparentais; 3) aumento das famílias com um único elemento; 4) surgimento das famílias reconstituídas” (SERAPIONI, 2005, p.246).

Conhecer a composição familiar é importante, pois a autonomia é construída no contexto social das pessoas, inseridos na família e na comunidade, que influencia diretamente na construção da autonomia.

Com relação ao nível de escolaridade, 18,46% (*fi*:12) dos participantes deste estudo não são alfabetizados; 43,07% (*fi*: 28) possuem ensino fundamental incompleto; 4,61% (*fi*: 3) concluíram o ensino fundamental; 7,69% (*fi*: 5) têm ensino médio incompleto; 18,46% (*fi*: 12) concluíram o ensino médio e; dos 7,69% (*fi*: 5) que ingressaram no ensino superior, apenas 6,15% (*fi*: 4) concluíram. Segundo o IBGE (2012), o Nordeste tem taxa de analfabetismo de 16,9%, quase o dobro da média nacional, de 8,6%. Pessoa não alfabetizada é aquela que se declara “não saber ler e escrever um bilhete simples no idioma que conhece” (INEP, 2004, p.5).

Dados da pesquisa Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico - 2011- VIGITEL, mostra que a diabetes é mais comum em pessoas de baixa escolaridade e é 50% mais frequente nas pessoas com até 8 anos de estudos (BRASIL, 2012). Em nosso estudo, observamos que 61,53% (*fi*: 40) dos participantes não são alfabetizados ou possuem menos de 8 anos de estudo, aproximando-se das estatísticas do Ministério da Saúde. É importante ressaltar também que o nível de literácia, ou seja, a

capacidade de cada um compreender e usar a informação escrita para desenvolver seus próprios conhecimentos, influencia nas atitudes, comportamentos, valores e costumes, interferindo, portanto, em sua autonomia. Assim, tendo diabetes, é necessário que os sujeitos entendam sua doença, as condições que influenciam na hiperglicemia ou outras complicações e sejam encorajados ao conhecimento com criticidade reflexiva, fortalecendo a capacidade de decisão diante das opções disponíveis e adequadas ao seu contexto de vida.

Com relação à ocupação, 60% (*fi*: 39) das pessoas com diabetes, neste estudo, são aposentadas, 10,76% (*fi*: 7) são do lar, 6,15% (*fi*: 4) são agricultores, apenas 1,53% (*fi*:1) são estudantes e 21,53% (*fi*:14) possuem outras ocupações, conforme observado na tabela 6. Dos que referiram outras ocupações, a grande maioria realiza pequenas atividades autônomas (*fr*: 16,92%, *fi*: 11), como costureira, crediarista, vigia noturno, pecuarista, e apenas 4,61% (*fi*: 3) são funcionários públicos.

Tabela 06: Ocupação dos sujeitos da pesquisa

OCUPAÇÃO	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)	Frequência Relativa Acumulada (<i>fra</i>)	
AGRICULTOR	4	6,2%	6,2%	
APOSENTADO	39	60,0%	66,2%	
DO LAR	7	10,8%	76,9%	
ESTUDANTE	1	1,5%	78,5%	
OUTRAS OCUPAÇÕES	14	21,5%	100,0%	
TOTAL	65	100,0%	100,0%	

O fato de a maioria dos participantes desta pesquisa serem aposentados pode resultar em maior adesão aos grupos estratégicos de promoção da saúde, por estarem mais disponíveis. Esta hipótese é ancorada na percepção que tivemos durante a realização das pesquisas, quando observamos maior facilidade e disponibilidade dos idosos aposentados. Porém, esta hipótese não possa ser universalizada, pois é necessário conduzir o grupo com metodologias atraentes, eficazes, que motivem a adesão e permanência dos participantes. Os GEPS precisam valorizar o *empowerment*, a autonomização e tornar seus participantes protagonistas e corresponsáveis pelas próprias propostas de intervenção.

Observamos ainda que, todos os sujeitos que ingressaram no ensino superior (concluído ou não) já estão aposentados (*fr*: 7,69%, *fi*: 5), todos que são servidores públicos possuem

ensino médio completo e 41,63% (*fi*: 27) dos aposentados não possuem nenhum grau de instrução ou cursaram apenas as primeiras séries do ensino fundamental.

No Brasil, somente a partir dos anos 90 é que a oferta de educação avançou, ocorrendo a universalização do ensino fundamental, crescimento do ensino médio e superior. Contudo, embora tenha sido observado um crescimento no acesso ao ensino superior, em 2012 apenas 12% da população ingressou na faculdade. Na região Nordeste, o percentual de pessoas com 11 anos ou mais de estudo foi de 28%, no ano de 2012 (PNAD, 2012).

Com relação ao tipo de moradia, 70,76% (*fi*: 46) possuem casa própria; 15,28% (*fi*:10) tem casa alugada e 13,84% (*fi*: 9) residem em casa de familiares. Esta frequência condiz com a realidade do Brasil, em que 70% da população possui casa própria quitada (IBGE, 2012). O fato de ter casa própria contribui para uma maior tranquilidade e conseqüentemente é um fator que favorece a qualidade de vida.

Com relação à renda familiar, 29,23% (*fi*: 19) possuem renda de apenas um salário mínimo e 1,53% (*fi*: 1) tem seu sustento com renda inferior a isto (tabela 7). Contudo, observa-se que, entre os que ganham um salário mínimo, a renda *per capita* varia de R\$ 120,66 a R\$ 724,00 por pessoa, considerando o salário mínimo vigente.

Tabela 7: Renda Familiar por Número de pessoas residentes no domicílio

Número de pessoas no domicílio/ Renda familiar	< 1 salário		1 Salário		2 a 4 Salários		Mais de 4 Salários		TOTAL	
	(<i>fi</i>)	(<i>fr</i>)	(<i>fi</i>)	(<i>fr</i>)	(<i>fi</i>)	(<i>fr</i>)	(<i>fi</i>)	(<i>fr</i>)	(<i>fi</i>)	(<i>fr</i>)
Uma pessoa	0	0%	7	10,77%	1	1,54%	1	1,54%	9	13,85%
Duas pessoas	0	0%	4	6,15%	4	6,15%	2	3,08%	10	15,38%
Três pessoas	1	1,54%	4	6,15%	9	13,85%	2	3,08%	16	24,62%
Quatro pessoas	0	0%	2	3,08%	10	15,38%	5	7,69%	17	26,15%
Cinco pessoas	0	0%	1	1,54%	5	7,69%	3	4,62%	9	13,85%
Mais de 5 pessoas	0	0%	1	1,54%	2	3,08%	1	1,54%	4	6,15%
TOTAL	1	1,54%	19	29,23%	31	47,69%	14	21,54%	65	100%

O perfil socioeconômico dos sujeitos com diabetes é imprescindível para traçar estratégias de enfrentamento, visto que, a diabetes acarreta grande peso econômico para o país e também para os doentes e seus familiares. A posição socioeconômica é um importante determinante no que diz respeito à distribuição da saúde-doença nas populações.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, aproximadamente 70% das pessoas com diabetes vivem em países de baixos e médios rendimentos, e apesar do aumento da diabetes ser mundial, nestes países, o seu aumento é duplicado. Além disso, a prevalência da diabetes nestes países é maior nas áreas urbanas que nas rurais, devido a maiores índices de obesidade e sedentarismo (WHO, 2010).

O Brasil é um país em desenvolvimento, com IDH – Índice de Desenvolvimento Humano de 0,727, considerado alto. O IDH considera renda, longevidade e educação, o que possibilita avaliar padrões de vida que influenciam nas doenças crônicas. Sobre isto, o município de Santa Cruz/RN possui IDHM – Índice de Desenvolvimento Humano Municipal de 0,635 considerado médio (IBGE, 2010).

Segundo Brooks *et al.* (2010) e Ducan *et al.* (2002) *apud* Videira (2011), indivíduos com menor grau de instrução e menor rendimento são menos propensos à realização de atividades de promoção da saúde como, por exemplo, o exercício físico, imprescindíveis no tratamento da diabetes. Isso se deve, em parte, às opções limitadas para realizar atividades de lazer, como o menor acesso a informações importantes para o adequado equilíbrio do processo saúde doença.

O território em estudo possui disponível ginásio poliesportivo, estádio de futebol, centro de treinamento com academia da saúde, além de clube municipal, que dispõe de piscinas, que poderiam ser utilizadas para atividades físicas variadas, se devidamente exploradas.

Assim, no perfil socioeconômico dos sujeitos com diabetes deste estudo, destacamos que a maioria dos participantes são mulheres, idosas, com baixo nível de escolaridade e aposentadas. Tais fatores são importantes para traçar estratégias de potencialização da autonomia dos sujeitos que deve considerar, sobretudo, o contexto social em que vivem.

4.2 PERFIL CLÍNICO DOS SUJEITOS COM DIABETES

O perfil clínico dos sujeitos com diabetes foi traçado por meio de informações obtidas a partir de dois instrumentos: questões específicas da entrevista semiestruturada e informações contidas no prontuário dos pacientes. O prontuário foi analisado retrospectivamente no período de 5 anos, com base no roteiro contido no APÊNDICE C.

Os aspectos analisados nesta parte do trabalho foram: tipo de diabetes (1 ou 2), tempo de diagnóstico, tratamento utilizado, complicações autorreferidas, complicações constatadas nos registros dos prontuários, frequência de consulta médica, de enfermagem e odontológica, frequência de encaminhamentos para serviços de média e alta complexidade, além da última glicemia registrada.

O território de saúde da família do DNER é composto por três bairros (DNER, Miguel Pereira Maia e Barro Vermelho) e possui 2758 pessoas. São diagnosticados e cadastrados 71 pessoas com diabetes, representando 2,7% da população local. Este percentual está abaixo das estatísticas nacionais de 5,6% da população brasileira o que pode identificar um perfil diferenciado que merece atenção, seja pelo fato de não estar homogeneamente distribuído na cidade, ou até mesmo falhas no rastreio e diagnóstico da população. Sabemos que 50% da população com diabetes desconhecem ter a doença no momento do diagnóstico (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2012) o que leva a hipótese de que a quantidade de pessoas com diabetes neste território seja superior ao dado conhecido.

Participaram desta pesquisa, 65 pessoas com diabetes tipo 1 e tipo 2, 91,54% do total de sujeitos diagnosticados do território (*fi*: 71). O tipo de diabetes mais presente na amostra é o tipo 2, com 92,31% (*fi*: 60) e 7,69% (*fi*: 5) com diabetes tipo 1. Dos que possuem a diabetes tipo 2, 63,08% (*fi*:40) são mulheres e a diabetes tipo 1 apresenta maior prevalência entre os homens (*fr*: 4,62, *fi*: 3). Sobre isto, o Ministério da Saúde estima que apenas cerca de 5 a 10 % dos portadores de diabetes têm o tipo 1 e cerca de 85% possuem o tipo 2 (BRASIL, 2006). Estimativa esta, também ratificada nesse estudo.

Tabela 8: Tipo de diabetes, por sexo

Tipo de Diabetes/ Sexo	Tipo 1		Tipo 2		TOTAL	
	(fi)	(fr)	(fi)	(fr)	(fi)	(fr)
Masculino	3	4,62	21	32,31	24	36,92
Feminino	2	3,08	39	60,00	41	63,08
TOTAL	5	7,69	60	92,31	65	100

É importante saber que, cerca de 90 a 95% da população mundial, que tem diabetes, possui a do tipo 2, e o tipo 1 afeta aproximadamente 8% da população (ADA, 2010). A diabetes tipo 2 é mais comum na população adulta, pois está relacionada ao estilo de vida, como sedentarismo, alimentação hipercalórica e com pouca fibra. Além disso, este tipo geralmente tem sintomas mais brandos e início insidioso, diferente da tipo 1, que é de início abrupto e com sintomas que exigem o uso imediato de insulina. A diabetes tipo 2 manifesta-se, em geral, em adultos com longa história de excesso de peso e com história familiar de diabetes também tipo 2. No entanto, com a epidemia de obesidade e sedentarismo atingindo crianças, observa-se um aumento na incidência de diabetes em jovens, até mesmo em crianças e adolescentes (BRASIL, 2013). Atualmente, mais de 200 crianças e adolescentes desenvolvem a doença a cada dia no mundo (URRUITIA & MENCHACA, 2006)

Segundo o relatório da Estatística Mundial de Saúde (WHO, 2012):

“Cada ano mueren en el mundo 2,8 millones de personas debido al sobrepeso o la obesidad. Ambos factores pueden ejercer efectos metabolicos adversos sobre la tension arterial y las concentraciones de colesterol y trigliceridos, y causar diabetes. Por consiguiente, el sobrepeso y la obesidad aumentan el riesgo de padecer coronariopatias, accidentes cerebrovasculares isquemicos, diabetes *mellitus* de tipo 2 o diversos tipos de câncer frecuentes”. (p.36)

Com relação ao tempo de diagnóstico dos participantes desta pesquisa, 27,69% (fi: 18) possui mais de 15 anos da doença, e uma pequena parcela, 4,61% (fi: 3) tem menos de um ano do diagnóstico. Observamos estes dados completos na tabela 9.

Saber o tempo de convívio com a diabetes é importante para planejar o cuidado longitudinal, voltado, principalmente, a evitar complicações, visto que, elas são mais frequentes ao longo dos anos. Além disso, mudanças de hábitos de vida são extremamente delicadas, e

quanto maior é o tempo de convívio com a doença, mais complexa será a adesão a tais mudanças. Contudo, cabe novamente ressaltar o ideário da responsabilidade, onde os sujeitos, quando conscientes podem e devem ser protagonistas de seus próprios atos.

Tabela 9: Tempo de diagnóstico da diabetes

TEMPO DE DIAGNÓSTICO DO DM	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)	Frequência Relativa acumulada (<i>fra</i>)	
MENOS DE 1 ANO	3	4,6%	100,0%	
1 A 3 ANOS	16	24,6%	24,6%	
11 A 14 ANOS	7	10,8%	35,4%	
4 A 6 ANOS	11	16,9%	52,3%	
7 A 10 ANOS	10	15,4%	67,7%	
MAIS DE 15 ANOS	18	27,7%	95,4%	
Total	65	100,0%	100,0%	

Sobre este aspecto, é importante ressaltar que, muitas vezes o diagnóstico é feito tardiamente e metade das pessoas que recebem o diagnóstico de diabetes desconhecem tê-lo (BRASIL, 2006b). Em 2003 a OMS estimava que até 2030, o Brasil passaria da 8ª para a 6ª posição com maior prevalência de diabetes, contudo, em 2012, a International Diabetes Federation publicou que o Brasil já ocupava a 4ª posição entre os países com maior prevalência de diabetes. São 13,4 milhões de pessoas, aproximadamente 6,5% da população adulta, preocupando ainda mais enquanto grave problema de saúde pública e respaldando maior pertinência deste estudo.

Com relação às complicações da diabetes o instrumento de investigação possuía duas possibilidades de coletas dos dados. A primeira, constante na entrevista estruturada, objetivava avaliar as complicações referidas pelos sujeitos com diabetes a saber: hipoglicemia, doença cardiovascular relacionada ao diabetes, retinopatia diabética, nefropatia diabética, pé diabético, disfunção sexual, neuropatia, doenças periodontal e cetoacidose; e a segunda, constante da análise do prontuário, objetivava avaliar as complicações identificadas por meio da atenção primária à saúde, registradas no prontuário do paciente: hipoglicemia, cetoacidose, disfunção sexual, nefropatia diabética, neuropatia diabética, retinopatia diabética, pé diabético, doença periodontal, lipodistrofia, doença cardiovascular relacionadas ao diabetes e internação hospitalar em decorrência da diabetes.

As complicações da diabetes podem ser classificadas em agudas (hipoglicemia, cetoacidose e coma hiperosmolar) e crônicas, como a retinopatia, a nefropatia, e a neuropatia diabéticas, entre outras (BRASIL, 2013, p. 67).

Com relação às complicações autorreferidas observamos que apenas 4,61% (*fi*: 3) dos sujeitos da pesquisa negam ter possuído ou terem possuído algum tipo de complicação da diabetes (ver tabela 10). A retinopatia diabética foi a complicação mais percebida pelos sujeitos, com 24,62% (*fi*: 16) dos casos, seguidos de doenças periodontais, hipoglicemia e disfunção sexual, com 20% (*fi*: 13), 16,92% (*fi*: 11) e 12,31% (*fi*:8) respectivamente. Com menor frequência surge a autopercepção de pé-diabético (*fr*: 10,77%, *fi*:7), nefropatias (*fr*: 6,15%, *fi*: 4) e doença vascular relacionada à diabetes (4,62%). A capacidade de se perceber no ambiente e no contexto é extremamente importante para a autonomia dos sujeitos.

Tabela 10: Frequência de complicações autorreferidas

COMPLICAÇÃO REFERIDA	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)
Hipoglicemia	11	16,92%
Doença Cardiovascular relacionada à diabetes	3	4,61%
Retinopatia diabética	16	24,61%
Nefropatia diabética	4	6,15%
Pé diabético	7	10,76%
Disfunção sexual	8	12,30%
Doenças periodontais relacionadas à diabetes	13	20%
Sem complicações	3	4,61%
TOTAL	65	100%

Não foram referidas complicações de neuropatia ou cetoacidose diabética, também objeto de investigação. Talvez pelo fato da cetoacidose diabética ser mais típico em pacientes com diabetes tipo 1 descompensada, mais comum nas fases iniciais do diagnóstico, quando ainda não estão em uso de insulina. Neste estudo, todos os pacientes com diabetes tipo foram diagnosticados há mais de 8 anos e estão em uso contínuo de insulina. Já a neuropatia diabética é considerada complicação avançada da diabetes, geralmente irreversíveis, quando não tratadas.

Quando estas mesmas complicações são avaliadas por meio do registro dos prontuários também não foram constatadas complicações como cetoacidose, neuropatia, lipodistrofia,

doença cardiovascular relacionadas ao diabetes e internação hospitalar em decorrência da diabetes.

Com relação às complicações que foram registradas no prontuário, a retinopatia diabética também foi a complicação mais encontrada (*fr*: 24,62%, *fi*: 16), o que aponta coerência entre a queixa referida pelo paciente e a relação com a complicação registrada no prontuário (tabela 11).

Tabela 11: Frequência de complicações registradas em prontuário

COMPLICAÇÃO CONSTATADA	Frequência absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)
Hipoglicemia	2	3,08%
Retinopatia diabética	16	24,62%
Nefropatia diabética	4	6,15%
Pé diabético	7	10,77%
Disfunção sexual	1	1,54%
Doenças periodontais	13	20,00%
Nenhuma das complicações	19	29,23%
Sem registro	3	4,62%
TOTAL	65	100,00%

Esta semelhança, entre a percepção dos sujeitos e os dados dos prontuários, ocorre também nas doenças periodontais, percebidas e registradas, talvez pelo fato de provocarem sintomas agudos que dificilmente passam despercebidos, e que levam à busca imediata por consulta odontológica.

Em contrapartida, houve diferença significativa entre a autopercepção de hipoglicemia (*fr*: 16,92%, *fi*: 11) e a queixa registrada no prontuário (*fr*: 3,08%, *fi*: 2), que, por ser comum, em muitos casos, pode ser pouco valorizada pelos pacientes, ou profissionais de saúde na ocasião do registro.

O mesmo ocorre com a queixa de disfunção sexual autorreferida pelos pacientes, com frequência de 12,31% (*fi*: 8) e com registros encontrados em apenas 1,54% (*fi*: 1) dos prontuários.

A autopercepção e o registro no prontuário de complicações como o pé diabético e a nefropatia diabética não foram divergentes, talvez porque possuem especificidades sintomatológicas que são claramente identificadas pelos pacientes e pelos profissionais de saúde, ao contrario de complicações cardiovasculares, que são identificados pelos pacientes

como hipertensão arterial sistêmica, e não são consideradas como complicações da diabetes pelos profissionais de saúde.

Como visto, a retinopatia diabética foi a complicação mais referida pelos sujeitos pesquisados. A diabetes descompensada pode provocar, à longo prazo, disfunção e falência de vários órgãos, principalmente olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos. A diabetes é importante causa de cegueira, amputações de membros e insuficiência renal, além de provocar substancial redução da capacidade de trabalho e expectativa de vida (SCHMIDT et al., 2010).

Sobre a retinopatia diabética, sabemos que ela é a primeira causa de cegueira adquirida na idade adulta. Cerca de 20 anos após o início da doença, quase todos os pacientes com diabetes tipo 1, e 60% dos pacientes com diabetes tipo 2 têm retinopatia diabética estabelecida. Em relação à pacientes com diabetes tipo 2, estima-se que 4% dos pacientes tenham retinopatia diabética no momento do diagnóstico (WATKINS, 2003).

Neste estudo, identificamos que 20% (*fi*: 13) dos sujeitos com diabetes tiveram doença periodontal, com registro feito nos últimos 5 anos em seus prontuários. Segundo o Ministério da Saúde (2006), a doença periodontal é a complicação mais comum no paciente com diabetes. Trata-se da infecção localizada da gengiva e dos tecidos de sustentação dos dentes, tornando as gengivas edemaciadas, hiperemiadas, dolorosas, sangrantes e com halitose favorecendo o amolecimento e a perda dos dentes (BRASIL, 2006a).

Não há parâmetros estabelecidos para a regularidade de consultas para acompanhamento da diabetes na estratégia de saúde da família. Cada equipe deve organizar sua coordenação do cuidado tendo por base os riscos de complicações. Quanto maior o risco de complicações maior deverá ser a regularidade das consultas. Contudo, com relação à saúde bucal, o ministério da saúde “ênfatiza a necessidade de avaliação anual com o cirurgião dentista” (BRASIL, 2006a, p.43). Sobre isto, a quantidade de consultas médicas, de enfermagem e odontológicas realizadas no período de 01 de junho de 2008 a 01 de junho de 2013 foram avaliadas e suas frequências estão dispostas na tabela 12.

Tabela 12: Frequência de Consultas médicas, de enfermagem e odontológicas registradas no prontuário

	Consultas médicas		Consultas de Enfermagem		Consultas Odontológicas	
	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)
Nenhuma Consulta	15	23,08%	21	32,31%	39	60%
1 a 5 consultas	14	21,54%	23	35,38%	26	40%
6 a 10 consultas	8	12,31%	11	16,92%	0	0,00%
11 a 15 consultas	13	20,00%	4	6,15%	0	0,00%
16 a 20 consultas	11	16,92%	4	6,15%	0	0,00%
21 a 25 consultas	3	4,62%	2	3,08%	0	0,00%
26 a 30 consultas	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%
31 a 35 consultas	1	1,54%	0	0,00%	0	0,00%
TOTAL	65	100%	65	100%	65	100%

Observamos que 40% (fi: 26) dos pacientes realizaram de 1 a 5 consultas odontológicas nos últimos cinco anos. A maior frequência de consultas na equipe é de consultas médicas, embora, muito embora, 23,08% (fi: 15) de pacientes não tenham registrado em seu prontuário nenhuma consulta médica. É importante lembrar que deve haver regularidade no acompanhamento, seja por meio de consultas, com a equipe multiprofissional, ou por meio de visita domiciliar para as ações de promoção da saúde, prevenção de complicações e reabilitação, quando necessárias. Há duas hipóteses para esta preocupante realidade, uma parcela significativa dos pacientes acompanhados possuem plano de saúde e utilizam os serviços da unidade apenas para receber a medicação em uso, imunização, atividades educativas e procedimentos de enfermagem. A segunda hipótese pode ser apontada enquanto falhas do serviço de saúde que deveria garantir acompanhamento e coordenação do cuidado de toda população adstrita. É inadmissível que 23,08% (Fi: 15) dos pacientes nunca tenham realizado avaliação médica nos últimos cinco anos. O mesmo ocorreu com consultas de enfermagem e odontológicas, onde 32,31% (fi: 21) e 60% (fi:39), dos prontuários, respectivamente, não possuem nenhum registro.

A terceira complicação mais identificada pelos pacientes foi a hipoglicemia, embora estes registros não estejam presentes na mesma frequência em seus prontuários. Isso ocorre pelo fato da hipoglicemia, muitas vezes, ser uma complicação considerada comum nos pacientes que usam hipoglicemiantes orais, e estas queixas, por serem erroneamente consideradas normais, não são levadas para as consultas com a equipe multiprofissional, prejudicando os registros. Hipoglicemia é a diminuição dos níveis glicêmicos – com ou sem sintomas – para valores abaixo de 70 mg/dL (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2013). A hipoglicemia geralmente provoca fome, tontura, astenia, cefaleia, sudorese, taquicardia, apreensão e tremor.

Os hipoglicemiantes orais são os principais responsáveis pela hipoglicemia, sendo necessário a capacidade de identificar e tratar estas complicações, por parte do próprio paciente. A classe das sulfaniluréis são os hipoglicemiantes orais que provocam a hipoglicemia com maior frequência, esta classe inclui a glibenclamida, e a glicazida. “O efeito colateral primário da glibenclamida é a hipoglicemia, que pode ser grave e levar ao coma e à morte” (FARMAGUINHOS, 2014).

A glibenclamida, foi o segundo hipoglicemiante oral mais frequente utilizado pelos sujeitos deste estudo (tabela 13), o que pode indicar o elevado índice de complicações por hipoglicemia autorreferida.

Tabela 13: Tratamento medicamentoso utilizado

	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)
Insulina NPH	12	18,46%
Insulina Regular	2	3,08%
Outra Insulina	1	1,54%
Glibenclamida	34	52,31%
Metformina	38	58,46%
Outro hipoglicemiante oral	6	9,23%

Observamos ainda, na tabela anterior, que 18,46% (*fi*: 12) dos pacientes fazem uso de insulina. Sabemos que, a diabetes tipo 1, a insulina é obrigatoriamente parte do tratamento, visto que as células do pâncreas não conseguem secretar a insulina em quantidade suficiente. Já os hipoglicemiantes orais são usados na diabetes tipo 2, e quando descompensado o uso da insulina também pode ser necessário. Com isso, afirmamos que 10,77% (*fi*: 7) dos pacientes com diabetes tipo 2 usam insulina.

Cabe ressaltar que o tratamento não medicamentoso é parte integrante do tratamento da diabetes, seja qual for o seu tipo, entretanto, no tipo 2, há a possibilidade de tratamento exclusivamente não medicamentoso. Este tipo de tratamento consiste em mudanças nos hábitos de vida com autonomia para uma alimentação adequada, hipocalórica, rica em fibras associada a atividade física regular e condutas adequadas para melhor qualidade de vida.

É importante observar que os pacientes do estudo usam mais de um medicamento para controlar a diabetes, configurando-se enquanto polifarmácia, e, apenas, 3,08% (*fi*: 2) realizam o tratamento exclusivamente não medicamentoso.

Tabela 14: Associação de medicamentos utilizados

	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)
Um medicamento	34	52,31%
Dois medicamentos	27	41,54%
Três medicamentos	2	3,08%
Não medicamentoso	2	3,08%
TOTAL	65	100%

O tratamento não medicamentoso exclusivo é a primeira opção quando os valores da glicose estão alterados (100 a 128mg/dl), e deve ser mantido por um período mínimo de três meses. Após este período, deve haver reavaliação, que indicará a conduta seguinte. O medicamento oral é indicado quando, após estes três meses, a glicemia não é reduzida (SBD, 2014).

Neste período de três meses a disciplina e a autonomia definirá se o sujeito permanecerá com a diabetes ou não. Muitos pacientes falham neste processo, por se verem diante de mudanças necessárias, porém sem o conhecimento adequado para realizá-las de forma oportuna e segura. Muitas vezes, não são oferecidas opções para que os próprios pacientes escolham a que mais se adequa aos seus costumes e possibilidades. É quase hegemônico ouvir dos profissionais as frases “faça caminhada” ou “não coma açúcar” o que não contribui para a autonomia dos pacientes.

Outra complicação da diabetes que chama a atenção é a impotência sexual, (tabelas 10 e 11). Observe que a frequência da complicação autoreferida (*fr*: 12,31%, *fi*: 8)) é diferente da encontrada nos registros (*fr*: 1,54%, *fi*: 1). Sobre isso há duas hipóteses, a primeira que os próprios pacientes, apesar de sentirem os efeitos indesejáveis, não consideram enquanto queixa clínica e não levam para discussão na consulta, ou por se sentirem constrangidos em referir tal

queixa durante o atendimento. Os tabus existentes sobre este assunto podem envolver virilidade e, com isso, o paciente que experimenta tais situações, dificilmente relata nas consultas médicas, exceto, quando o vínculo de confiança com o profissional existe. O dado é preocupante, pois seria mais aceitável se fosse o contrário, visto que, os pacientes relataram este aspecto no ato da pesquisa, mas que deveria fazer parte do acompanhamento clínico cotidiano, como se propõe a estratégia de saúde da família. Estes aspectos influem diretamente na vida dos sujeitos, inclusive nas relações interpessoais e na autoestima.

“Apesar de a maior parte das doenças decorrentes do diabetes ser extensamente estudada, as afecções do sistema reprodutor ainda continuam pouco compreendidas. [além disso] O *diabetes mellitus* tem sido associado a disfunções sexuais tanto em homens quanto em mulheres. Acredita-se que a neuropatia, a insuficiência vascular e os problemas psicológicos possam estar envolvidos na patogenia de fenômenos como a impotência, distúrbios da ejaculação e decréscimo da libido, além da diminuição da lubrificação vaginal e disfunções do orgasmo (ZARZYCKI E ZIENIEWI, 2009, p.407)”.

Quando avaliamos os registros sobre encaminhamentos para especialidades e outros serviços de média e alta complexidade, na rede de atenção à saúde, 58,46% (fi: 38) dos pacientes foram encaminhados para algum serviço de média complexidade, com registros nos prontuários nos últimos três anos, sendo que os registros apontam encaminhamentos para as especialidades de cardiologista, dermatologista, endocrinologista, nutricionista e oftalmologista. Não há registros de encaminhamentos para internação hospitalar, urologista, neurologista ou nefrologista, embora tenha sido identificado registros de nefropatia diabética em pacientes, que obviamente necessitavam de encaminhamento para especialista. Veja os dados completos na tabela 15.

Tabela 15: Frequência de encaminhamentos por especialidade

QUANTIDADE DE ENCAMINHAMENTOS/TIPO DE ENCAMINHAMENTO	0		01		02		03		04	
	fi	fr	fi	fr	fi	fr	fi	fr	fi	fr
CARDIOLOGISTA	50	76,92%	14	21,54%	0	0,00%	0	0,00%	1	1,54%
DERMATOLOGISTA	62	95,38%	1	1,54%	2	3,08%	0	0,00%	0	0,00%
ENDOCRINOLOGISTA	58	89,23%	6	9,23%	1	1,54%	0	0,00%	0	0,00%
NUTRICIONISTA	55	84,62%	10	15,38%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%
OFTALMOLOGISTA	58	89,23%	7	10,77%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%

Embora a frequência de encaminhamentos dependa das complicações instaladas ou dos riscos de complicações, a Sociedade Brasileira de Diabetes, em suas diretrizes, recomenda, para a qualidade do acompanhamento, que ocorra, entre outros, ao menos um exame de fundo de olho, um exame e uma avaliação da função renal no ano e, mesmo sem retinopatia instalada deve haver um acompanhamento anual com oftalmologista (SBD, 2014).

É importante refletir sobre a integralidade da atenção na concepção de redes, onde apenas encaminhar ou referenciar o paciente para serviços de média ou alta complexidade também não é suficiente. É necessário coordenar o cuidado com longitudinalidade e possibilitar o encaminhamento seguro nas linhas de cuidado. “A finalidade da linha de cuidado da diabetes é fortalecer e qualificar a atenção à pessoa com esta doença, por meio da integralidade e da longitudinalidade do cuidado, em todos os pontos de atenção” (BRASIL, 2013 p. 21). Sobre isso, neste estudo, devemos nos questionar se a articulação entre os serviços de atenção à saúde estão falhos, se os registros não possuem a qualidade da informação, ou se a integralidade da atenção está sendo negligenciada. O primeiro e último aspecto vulnerabiliza ainda mais os sujeitos.

É importante saber que meta para o tratamento da diabetes deve ser pautada na integralidade da atenção multiprofissional, que equilibre as ações de promoção, educação em saúde e reabilitação de forma equânime. Com marcadores clínicos, a American Diabetes Association - ADA (2013) estabelece como meta para o controle da hiperglicemia, em adultos, alcançar HbA1c <7%, isso implica em manter uma glicemia de jejum entre 70 – 130 mg/dL e pós-prandial abaixo de 180 mg/dL.

Nesta pesquisa, analisamos a última glicemia casual, pandrial ou não, registrada no prontuário dos participantes da pesquisa. Os valores e o respectivo tipo de glicemia pode ser analisado na tabela 16:

Tabela 16: Última glicemia casual dos pacientes que tinham registro nos prontuários (pandrial e pós-pandrial)

Tipo de Glicemia/ Valor da Glicemia (mg/dl)	TIPO DE GLICEMIA				TOTAL GERAL	
	Pandrial		Pós-Pandrial		(fi)	(fr)
	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)		
<70	1	5,88%	0	0,00%	1	1,85%
70 A 130	7	41,18%	9	24,32%	16	29,63%
131 A 179	4	23,53%	11	29,73%	15	27,78%
180 A 300	5	29,41%	9	24,32%	14	25,93%
301 A 400	0	0,00%	5	13,51%	5	9,26%
> 400	0	0,00%	3	8,11%	3	5,56%
				TOTAL	54	100%

Foram encontrados registros nos prontuários de 54 pacientes, ou seja, 83,07% dos sujeitos da pesquisa apresentavam registro da última glicemia casual nos últimos 5 anos. Os valores da tabela anterior constam de registros verificados no primeiro semestre de 2013 (última glicemia registrada), contudo, observamos que não há regularidade dos registros e os últimos decorrem de campanha de atualização de cadastro da população hipertensa e/ou diabética. Entender este contexto é importante, pois justifica a necessidade de ações mais efetivas e longitudinais, como a implantação de grupos de promoção da saúde, que considerem a autonomia e o protagonismo dos sujeitos.

Observamos que, dos 83,07% (fi: 54) pacientes com registros da glicemia em seu prontuário, apenas 50% (fi: 27) possuem glicemia casual dentro da meta estabelecida pela ADA. Uma parte significativa dos pacientes 48,14% (fi: 26), estão com os índices glicêmicos superiores às metas preconizadas e 1,85% (fi: 1) apresenta hipoglicemia, com valores glicêmicos abaixo do recomendado.

Embora tais metas não possam ser consideradas de forma isolada do contexto social dos sujeitos para avaliar o autocuidado e a autonomia, ela pode servir de marcador para avaliar a eficácia dos programas estratégicos adotadas pelos serviços de atenção à saúde.

Assim, no perfil clínico dos sujeitos com diabetes, observamos que a maioria dos sujeitos tem diabetes tipo 2, diagnosticado há mais de seis anos, com alto índice de complicações e em tratamento medicamentoso com mais de um tipo de fármaco. Os registros

nos prontuários nos permitem afirmar também que a frequência de consultas para acompanhamento dos sujeitos não é regular, o fluxo nas linhas de cuidado, tendo por base os encaminhamentos registrados, não dão conta das necessidades dos sujeitos e implica em 41,54% (*fi*: 27) dos pacientes com a glicemia fora da meta preconizada. Conhecer esta realidade ajuda na tomada de decisão para o autocuidado e consequente qualidade de vida.

4.3 EXPERIÊNCIAS, NECESSIDADES E EXPECTATIVAS DOS SUJEITOS COM DIABETES SOBRE AUTONOMIA, AUTOCUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

As experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida foram captadas, principalmente, através de uma abordagem qualitativa, por intermédio das entrevistas semiestruturadas realizadas com 6 participantes, sendo 3 com maior incidência de complicações da diabetes (Mégara, Esparta e Atenas) e 3 com menor incidência (Delfos, Olímpia e Sárdis), possibilitando entender melhor alguns aspectos. Nesta entrevista investigamos necessidades e expectativas relacionados à vida, qualidade de vida, os desafios do convívio com a diabetes, a dependência e a autonomia na doença crônica e as perspectivas de intervenções em grupos. O *corpus* destas entrevistas possui 134 UR apreendidas em 4 categorias: I. Vida e qualidade de vida; II. Diagnóstico e enfrentamento do problema; III. Autonomia, limites e dependência; e IV. Práticas coletivas de promoção da saúde.

Porém, alguns dados também foram coletados por meio das entrevistas fechadas, realizadas com todos os sujeitos da pesquisa e analisadas através da metodologia quantitativa, que possibilitou complementar algumas indagações formuladas na abordagem qualitativa.

Dessa forma, como fizemos a opção de apresentar os resultados seguindo os objetivos da pesquisa, neste item, os resultados da análise qualitativa das entrevistas semiestruturadas serão apresentadas em conjunto com os resultados de algumas questões da entrevista fechada. Estas, que se referiam à autonomia e qualidade de vida, investigavam: o sentimento dos sujeitos diante da vida com diabetes e das normas geralmente impostas sem negociação; o nível de conhecimento dos sujeitos em relação à diabetes e ao autocuidado; bem como sua confiança e habilidade de participar ativamente nas decisões de sua própria saúde.

Para organizar e facilitar a compreensão vamos apresentar tais resultados divididos por partes, tendo como norte as categorias de análise temática que emergiram da análise de

conteúdo das entrevistas semiestruturadas. Assim, teremos neste item 4 categorias referentes a cada uma das categorias encontradas, quais sejam: Categoria I. Vida e qualidade de vida; II. Diagnóstico e enfrentamento do problema; III. Autonomia, limites e dependência e, IV. Práticas coletivas de promoção da saúde.

4.3.1 Categoria I: Vida e Qualidade de Vida

Esta categoria reúne 37 Unidades de Registro - UR (*fr*: 27,61%) em duas subcategorias que agrupam aspectos relacionados à história de vida e perspectivas de futuro das pessoas com diabetes, sinalizando as experiências, necessidades e expectativas destes sujeitos.

A história de vida é importante quando estudamos as doenças crônicas, pois quanto mais velhos nos tornamos mais história temos, somos construídos por elas, com elas formamos nossos dramas pessoais, criamos nossos romances, paisagens cheias de suspenses com a finalidade de dar movimento à vida (MONTEIRO, 2013). Além disso, a autonomia dos sujeitos e consequente qualidade de vida decorre das vivências experimentadas na vida, é por meio de nossa biografia que reconhecemos nossa temporalidade e percebemos que somos seres históricos. A história de vida é imprescindível para o empoderamento, emancipação e autonomia.

Percebemos que os sujeitos com diabetes, deste estudo, descrevem suas vidas como se elas fossem divididas, antes e após o diagnóstico da diabetes, e mostram o sentimento diante da vida atual. Todos os sujeitos com diabetes que são aposentados consideram ainda que a vida produtiva no trabalho faz parte da história de vida passada, e justificam a diabetes e a idade avançada como situações que incapacitam para o trabalho.

Sobre isto é importante relatar que, a diabetes se situa como uma das principais causas de morbidade e morbimortalidade no Brasil, sendo decorrente, em grande parte, de complicações incapacitantes para o trabalho, que podem ser temporárias ou não, levando a aposentadoria precocemente. (MOURA *et al*, 2007). Convém ressaltar que a diabetes não é deficiência e não gera benefício, contudo, as complicações da diabetes como amputação decorrente de pé diabético ou cegueira por retinopatia caracterizam deficiência física e visual, respectivamente.

Um estudo realizado no banco de dados do INSS em Vitória da Conquista – BA, no ano de 2007, apontou que 76,62% dos indivíduos com aposentadoria por invalidez, e 68,96 dos

indivíduos com amparo social à pessoa portadora de deficiência são portadoras de várias complicações crônicas da diabetes. (ANDRADE JUNIOR *et al*, 2007). No universo desta pesquisa foram identificados dois pacientes (*fr*: 3,08%) com aposentadoria por invalidez, ambos deficientes físicos por terem seus membros inferiores amputados em decorrência de pé-diabético.

Quando os participantes foram interrogados sobre o que achavam da vida atualmente, surgem como unidades de registro a “estabilidade na vida” (Olímpia), “não ter mais saúde” (Atenas), “não viver maltratado” (Delfos) e “estar descuidado” (Mégara). Observa-se que os sentidos negativos atribuídos a história de vida atual pertencem à Atenas e Mégara, que têm maiores índices de complicações.

É importante ressaltar que dos 65 sujeitos pesquisados somente 4,61% (*fi*: 3) não possuem nenhuma complicação, seja ela autorreferida ou registrada em seu prontuário, os demais possuem uma ou mais complicações dentre as investigadas neste estudo (tabela 17).

Tabela 17: Frequência de complicações relacionadas ao diabetes

Quantidade de Complicações Associadas	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)
Nenhuma complicação	3	4,61%
Ao menos 1 complicação	39	60,02%
De 2 a 3 complicações	17	26,15%
4 a 5 complicações	3	4,61%
Mais de 5 complicações	3	4,61%
Total	65	100%

Entender a situação atual dos sujeitos em relação às complicações é importante para compreendermos os sentimentos diante da vida, e para avaliarmos sua qualidade de vida, uma vez que, esta é repleta de subjetividade e também influenciada por sua posição diante da vida.

Quando avaliamos através da entrevista estruturada como os sujeitos se sentem em relação a sua vida, identificamos que, dos 65 entrevistados, 44,62% (29) referem viver bem, 38,46% (25) referem-se viver razoavelmente bem e 16,92% (11) vivem mal.

Buscando aprofundar os sentimentos diante da vida apontados pelos sujeitos observamos que, tais sentimentos tendem a ser mais negativos ou positivos naqueles pacientes com mais e menos complicações, respectivamente, conforme observado nas falas:

“Cansada, muito cansada... fracasso né, muito fracassada” (Esparta).

“Mesmo diante de todo o problema que tenho, sou feliz!” (Sárdis).

Fica evidente que Esparta traz o sentimento negativo de fracasso para sua história de vida. Isso pode ser justificado pelo fato de ela ter desenvolvido diabetes aos 48 anos de idade, quando ainda não havia garantido a estabilidade da família, no que diz respeito à vida financeira, apoiando-se exclusivamente no esposo para o sustento da família. Convém ressaltar que Esparta é viúva do primeiro casamento e sua relação de dependência financeira persiste pela segunda vez. Em contrapartida, embora com um sentido positivo de felicidade, Sárdis também aponta a diabetes como um problema, contudo, por se tratar de uma condição crônica, a diabetes deveria ser encarado apenas como uma especificidade de seu processo saúde-doença que requer maior atenção.

Os aspectos psicológicos são extremamente relevantes para o adequado controle da diabetes. Por se caracterizar doença crônica e degenerativa, o sentimento negativo diante da vida produz um efeito cascata com maior índice de complicações e menor qualidade de vida. A American Diabetes Association (ADA) aponta que a avaliação e assistência psicossocial é necessária para atingir um efetivo tratamento da diabetes, em todas as fases do tratamento, devendo sua avaliação ser incluída na rotina com vistas à melhor qualidade de vida.

A “World Health Organization Quality of Life Instruments” define a qualidade de vida enquanto a “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1997, p. 2). Desse modo, além de amplo, o conceito de qualidade de vida é intrínseco de subjetividade, pois leva em consideração o senso comum dos próprios sujeitos.

Quando indagamos, para os participantes desta pesquisa, a respeito de o que é ter uma vida com qualidade assim eles se pronunciaram:

“... ter saúde, uma boa alimentação” (Esparta).

“A gente tem que ter uma vida bem alicerçada, não quer dizer só financeiramente mas boa alimentação, casa pra morar” (Olímpia).

“... tem que ter o lado do lazer” (Atenas).

Quando falamos em alimentação para sujeitos com diabetes, parece ser um dos grandes desafios identificados. Dos 65 pesquisados, 12,31% (*fi*: 8) autorreferem nunca ter uma boa alimentação e 33,85% (*fi*: 22) referem que às vezes tem uma boa alimentação, conforme exposto na tabela 18 a seguir:

Tabela 18: Frequência de “boa alimentação” autorreferida

VOCÊ ACHA QUE TEM UMA BOA ALIMENTAÇÃO?	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)	Frequência Relativa Acumulada (<i>fra</i>)	
SEMPRE	27	41,54%	41,54%	
QUASE SEMPRE	8	12,31%	53,85%	
ÀS VEZES	22	33,85%	87,70%	
NUNCA	8	12,31%	100,0%	
Total	65	100,00	100,0%	

Observamos que, para os sujeitos com diabetes deste estudo, qualidade de vida aproxima-se do conceito ampliado de saúde, de acesso aos seus condicionantes e determinantes como alimentação, moradia, renda, lazer. Segundo Duchiade (1995) a saúde é um indicador de qualidade de vida, e é determinada, por sua vez, pelas condições gerais da existência. Assim, a própria autonomia é influenciada por tais determinantes. O conceito de qualidade de vida para os sujeitos deste estudo é polissêmico e, é também afetado pelo “eu ter” diabetes, que para alguns pesquisados é tido como um problema ou anormalidade. Ao serem interrogados sobre isto, 15,38% (*fi*: 10) referem não ter uma vida normal por conviverem com a diabetes, 21,54% (*fi*: 14) citam às vezes ter uma vida normal e 63,08% (*fi*: 41) referem viver com normalidade. É preciso considerar que a qualidade de vida, para alguns, não leva em consideração o fato de conviverem com a diabetes.

A capacidade dos sujeitos encarar sua realidade com responsabilidade implica em sua autonomia e qualidade de vida, como pode ser observado na fala de alguns sujeitos. Olímpia, aponta seu próprio conceito de qualidade de vida, como algo que se constrói ao longo dos anos, para ela qualidade de vida é ter uma vida “alicerçada”. Já Sárdis refere que, para ela, qualidade de vida é “Saber conviver com os problemas”. De fato, a diabetes é uma doença crônica, e o adequado convívio influenciará em menor índice de complicações e melhor qualidade de vida. De igual modo, esta construção ao longo da história caracteriza o empoderamento dos sujeitos.

Assim, qualidade de vida inclui uma grande variedade de condições internas e externas ao indivíduo, é um processo dinâmico que se modifica no processo de viver das pessoas.

“As condições externas oferecem predisposição para ter uma vida de qualidade, sem no entanto, ser o fator determinante. A qualidade de vida é, fundamentalmente definida pelo próprio indivíduo, como uma experiência interna de satisfação e bem estar com o seu processo de viver (SILVA *et al*, 2005, p.8)

Com isso, a qualidade de vida é aqui entendida como a própria forma de cada pessoa analisar o seu bem estar, seja físico, psíquico ou social. Quando se avalia a qualidade de vida, a saúde é fator determinante e condicionante, visto que ela, em seu conceito ampliado, não é simplesmente a ausência de doença. Quando se trata da diabetes esta questão é ainda mais complexa, uma vez que, caracteriza-se enquanto doença crônico-degenerativa, influenciando diretamente no bem estar dos sujeitos e em sua autonomia.

Neste estudo, os participantes expressam a qualidade de vida enquanto perspectivas para o futuro, desejos para uma vida melhor e sustentam suas esperanças em suas próprias crenças

“Tenho muita fé em Deus que um dia posso melhorar, possa ter uma vida melhor” (Delfos).

“... se a gente for atrás né? A gente vai ter uma vida melhor, né?” (Esparta).

Tais crenças devem ser valorizadas, pois a motivação e esperança é indispensável para a qualidade de vida. Além disso, valores e crenças pessoais são importantes para o processo de negociação. Na saúde, as crenças são definidas como ideias, conceitos, convicções e atitudes tomadas pelos pacientes que estão relacionadas à saúde ou doença, e como estes fatores influenciam na qualidade de vida e saúde das pessoas (PEDROSA, 1991).

4.3.2 Categorias II: Diagnóstico e enfrentamento do problema

Esta categoria reúne 37 UR (*fr*: 27,61%) em duas subcategorias que apontam o enfrentamento da doença crônica recém-descoberta e o processo de negação/aceitação, medo e insegurança (convívio) diante de novas regras a serem seguidas.

Dos 6 entrevistados, apenas 1 descobriu a diabetes na infância (diabetes tipo 1), os demais 5 descobriram na idade adulta (diabetes tipo 2). Para ambos, receber o diagnóstico teve os mesmos impactos em suas vidas, com processos difíceis de aceitação da condição crônica.

Sobre isso, é importante lembrar que qualidade de vida envolve a gestão de condições externas e internas, sendo que atrela também a superação e o controle de sentimentos conflitantes trazidos pela doença, como o medo, a dificuldade na aceitação e a capacidade de equilíbrio entre “o poder fazer” e o “querer fazer”, enquanto responsabilidade para a autonomia.

O primeiro processo de superação é reconhecer o diagnóstico. Segundo a OPAS, no Brasil, dos “3.643.855 estimados como usuários do SUS com diabetes, quase metade desconhecia este diagnóstico e apenas 2/3 destes indivíduos estão em acompanhamento nas unidades de atenção básica” (p. 12). Isso pode ser observado na fala de Esparta, que desconhecia o diagnóstico.

“Eu não sabia que era diabética, meus pais não eram diabéticos (Esparta)”.

Segundo Esparta, seu diagnóstico foi feito ocasionalmente, quando, ao ser convidada para ser cozinheira na residência de um médico, sentiu-se mal antes da refeição e, ao ser assistida pelo patrão, foi feito o diagnóstico.

“Estava sentindo uma tremura, muito cansada, muita sede, eu não sabia quais eram os sintomas do diabetes, né? (Esparta)”.

Nos participantes deste estudo o diagnóstico foi feito, na maioria dos casos, por sinais e sintomas identificados pelos próprios pacientes, ou por seus familiares, que os levaram à avaliações médicas, embora desconhecessem a sintomatologia da diabetes.

“Eu caia direto na escola, pernas pesadas, fracas, bebia muita água, xixi de noite... era direto (Mégara)”.

“Minha mãe e minha vó tinham morrido de diabetes... eu estava com 46 anos, aí a médica me atendeu, eu disse a ela os sintomas e ela disse, era diabetes!” (Olímpia).

Segundo a ADA (2013), existem várias formas de diagnosticar diabetes, porém, cada forma geralmente precisa ser repetida em um segundo dia para fechar o diagnóstico. Infelizmente, como observado nas falas anteriores, em muitos casos, a notícia do diagnóstico é imediata e impactante nos sujeitos e embora os sintomas precisem ser considerados, uma vez que a detecção precoce pode diminuir o risco de desenvolver complicações da diabetes. É importante saber que na diabetes tipo 1 os sintomas são facilmente identificados, contudo, no tipo 2 eles podem passar despercebidos.

A ADA (2013) cita enquanto sintomas mais comuns da diabetes: poliúria, polidipsia, fome excessiva, fadiga extrema, visão embaçada, formigamento, dor ou dormência nas mãos e pés (tipo 2) e perda de peso (tipo 1).

Nesta pesquisa, a sintomatologia percebida levou as pacientes a buscarem avaliação médica. Entretanto, de posse do diagnóstico observamos surgir, muitas vezes, o processo de negação da doença, quando os pacientes, não entendem muito bem o processo patológico.

Angerami (1995) aponta estes sentimentos como naturais, fazem parte do psicológico das pessoas. Para ele negação da doença crônica é uma defesa contra a tomada de consciência da enfermidade, que consiste na recusa parcial ou total da percepção do fato de estar doente; já aceitação é a permanente tentativa de buscar uma convivência razoável com a doença. Não significa uma aceitação passiva nem uma submissão à doença, mas sim que a reação depressiva provocada pela doença pode ser elaborada e controlada pelo paciente.

Segundo Kubler Ross (1987) o impacto do diagnóstico de doença crônica pode provocar negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A proposta de Kubler Ross deve ser usada de forma flexível, e nunca universal, sendo bastante útil para a compreensão global dos pacientes portadores de doença crônica (SANTOS, 2003).

Na negação, o paciente pode achar que o diagnóstico está equivocado, podendo até abandonar o tratamento e agir como se a doença não existisse, como podemos observar na fala a seguir:

“Eu achava que eu não era diabética, que era um momento... eu fiz um exame e levei no médico e ele disse – como é que fizeram este exame com você, pois você não é diabética... você poderia ter morrido (Atenas)”.

Após este estágio, pode emergir a fase da raiva, da revolta, do ressentimento, do inconformismo (ROSS, 1987), de ter uma doença crônica que poderia ter sido evitada. A

diabetes tipo 1, tem no fator genético a maior influência, contudo, no tipo 2, o estilo de vida, como sedentarismo e alimentação hipercalórica que leva à obesidade central é o fator mais determinante. Desse modo, é natural um inconformismo temporário com a situação, o que não pode e não deve acontecer é que este inconformismo perdure e influencie no tratamento. O inconformismo pode ser observado na fala de Sárdis, em que, para ela, o fato da diabetes ser crônica é mais difícil de ser encarada e aceita do que outros diagnósticos:

“Na descoberta do meu câncer eu não fiquei assim tão chocada... porque o câncer hoje tem cura, quando descoberto a tempo tem cura e o diabetes não (Sárdis)”

Um estudo realizado com mulheres portadores de diabetes em uma unidade de APS no município de Ribeirão Preto/SP, revelou que pacientes neste estágio (inconformismo) podem apresentar componentes rebeldes, com poliqueixas e levá-las a distanciar-se de tudo que lembre a diabetes e seu tratamento, esquecendo a medicação e comendo sem controle, como se a diabetes simplesmente não existisse (PERES, 2008). Este estágio pode ser claramente observado na fala de Atenas.

“Nunca fui de escolher o doce, escolhia o salgado, [mas agora] eu fiquei tão ansiosa... fui no mercadinho e comprei um pacote de doce e comi, comi, comi e acho que comi aquele pacote todo (Atenas)”.

O terceiro estágio é o da barganha, no qual o paciente tenta negociar a solução para o sofrimento gerado pela doença (ROSS, 1987). Em todos os estágios, o profissional de saúde e a família têm papel fundamental, e deve incentivá-lo a participar de grupos, onde a possibilidade de compreender o fenômeno da cronicidade seja real.

O quarto estágio é o da depressão, podendo se apresentar sob duas formas: depressão reativa e depressão preparatória. Na depressão reativa, o sujeito com doença crônica pode, momentaneamente, desenvolver sintomas depressivos, pelas circunstâncias em que se encontra. No paciente crônico, o período de depressão preparatória surge frequentemente ligada à morte simbólica, às perdas impostas pela cronicidade da doença.

O estágio da depressão expressa os medos e angustias dos pacientes em viver com situações limitadoras, e o desconhecimento do próprio corpo e da própria patologia são

importantes responsáveis para a baixa autonomia e consequente medo e insegurança, por isso a importância de serem implementadas ações que favoreçam o enfrentamento da realidade com autonomia e responsabilidade.

As falas a seguir expressam o sentimento de medo e angústia relativos à doença:

“Tenho [medo]... como aconteceu com uma amiga. No carnaval, passou mal e [foi no hospital]... não sabiam que ela tinha diabetes e ela veio a óbito” (Atenas)

“Desde 1981 que descobri, aí fiquei nervosa demais, não podia comer nada, pra mim tudo ia fazer mal né” (Olimpia)

Diversos estudos comprovam a associação entre depressão e diabetes, e que os níveis de depressão em pessoas com diabetes são, pelo menos, duas vezes maior que em pessoas sem doenças crônicas (ANDERSON E CLOUSE, 2001). Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (2014), já se relacionou depressão com hipoglicemia, outras complicações relacionadas à diabetes, bem como a percepção de limitações funcionais da diabetes.

O quinto estágio é o da aceitação, que, no caso das doenças crônicas, está ligado à própria permanência da doença (ROSS, 1987).

“Eu não queria aceitar não, eu aceitei depois que eu estava grávida” (Mégara).

“Na fase da descoberta eu não gostei, mas hoje já aceito, não me ataquei não” (Sárdis)

Supomos que no caso de Mégara, a aceitação da diabetes se deve à nova estrutura familiar, que agora requer dela maior segurança e responsabilidade para o enfrentamento dos problemas. Já Sárdis, parece ter se conformado com a situação, por ter conhecimento de sua cronicidade, e pelo fato da diabetes não ter causado grandes transtornos em sua vida, aceitando o desafio de encarar a doença.

Contudo, os estágios aqui apresentados apenas ilustram as fases em que as falas foram identificadas, de modo que elas não são sequenciais, lineares ou universais. Isto pode ser justificado ao identificarmos que há sujeitos com o diagnóstico da diabetes há vários anos e

suas falas apontam para estágios iniciais na conceituação de Kubler Ross, o mesmo acontece em pacientes com diagnóstico recente e já referem a aceitação da condição crônica.

É evidente também que a diabetes impõe uma série de mudanças no estilo de vida das pessoas, exigindo equilíbrio entre a quantidade de glicose ingerida e eliminada do corpo. Isto implica em mudanças de hábitos alimentares que vão desde a escolha adequada do alimento, até o intervalo de tempo em que precisam ser ingeridos; a necessidade de equilíbrio com a atividade física regular e a constante monitorização dos níveis glicêmicos, que podem ser acompanhados pelos sinais que o corpo produz, como também com a monitorização por meio de glicosímetro. A medicação utilizada, embora tenha uma regularidade na prescrição, também exige do paciente reconhecer situações em que as doses precisem ser ajustadas, evitando hipo/hiperglicemia. Desse modo, a aceitação da diabetes possibilita melhor adesão ao tratamento contínuo e disciplinado.

4.3.3 Categoria III: Autonomia, limites e dependência

A categoria autonomia, limites e dependência reúne 46 UR (*fr*: 34,33%) em 4 subcategorias, que expressam os aspectos relacionados à dependência natural do outro e dos serviços de saúde, dependência provocada por situações limitadoras, a complexidade da autonomia e as dificuldades enfrentadas no controle da doença.

A autonomia foi a subcategoria mais frequente apontada pelos sujeitos nesta categoria (*fi*: 29, *Fr*: 21,64%). Há uma diversidade de sentidos atribuídos pelas pessoas com diabetes sobre o que seja autonomia: autocontrole, autogoverno, liberdade e capacidade de agir racional e esclarecido.

No sentido de autocontrole, os sujeitos revelaram que a doença crônica impõe mudanças nos hábitos de vida, nem sempre aceitas pelos pacientes, e o autocontrole, em situações tidas como “proibidas”, marca a autonomia dessas pessoas, como apontam as falas a seguir:

“Depende... se for com a alimentação, pra eu chegar e dizer eu não vou fazer isso, acho que eu não tenho autonomia [autocontrole], de ser segura e dizer, isso eu não quero” (Atenas)

“Eu acredito que não [tenho autonomia], eu tenho que controlar muito na parte da alimentação”(Esparta).

“Controlar o que pode comer é uma grande dificuldade, mas a gente tem que controlar, tem que passar por cima daquilo e controlar” (Delfos).

“Autonomia é eu querer fazer uma coisa hoje e me controlar. Tenho!”(Sárdís).

Quatro entrevistados atribuem o sentido de autocontrole para a autonomia. Sendo que, a afirmação de ter autocontrole está presente nos 3 entrevistados que não possuem complicações da diabetes. Dos que possuem complicações e atribuem o sentido de autocontrole para autonomia, todos afirmaram não tê-la, geralmente, como observado nas falas anteriores, os sujeitos com diabetes atribuem à alimentação o fator que mais exige autocontrole.

Complementando este dado qualitativo, ao analisarmos as respostas de todos os sujeitos de pesquisa na entrevista fechada, observamos que, dos entrevistados (*fi*: 65), 23,08% (*fi*: 15) das pessoas referem que a necessidade de seguir regras dietéticas sempre atrapalha sua vida (ver tabela 19).

Tabela 19: Frequência em que a necessidade de manter dieta atrapalha a vida dos entrevistados

A NECESIDADE DE MANTER UMA DIETA ATRAPALHA SUA VIDA?	Frequência Absoluta (<i>fi</i>)	Frequência Relativa (<i>fr</i>)	Frequência Relativa Acumulada (<i>fra</i>)	
SEMPRE	15	23,08%	23,08%	
QUASE SEMPRE	4	6,15%	29,23%	
ÀS VEZES	15	23,08%	52,31%	
NUNCA	31	47,69%	100,0%	
Total	65	100%	100%	

Embora quase metade dos entrevistados refiram que a necessidade de manter a dieta nunca atrapalhe sua vida (*fi*: 31, *Fr*: 47,69%), destes, observamos que, 12,90% (*fi*: 4) nunca seguiu as orientações, 45,16% (*fi*: 14) seguem as regras somente às vezes, e 41,94% (*fi*: 13) referem seguir as recomendações sempre ou quase sempre. Com isso, percebemos que a afirmação de que a diabetes nunca atrapalha sua vida, muitas vezes, está associada à não adesão ao tratamento, talvez por falhas no processo de negociação profissional-paciente.

Quando avaliamos se os sujeitos da pesquisa conseguem manter a dieta mesmo quando comem fora de casa, como em restaurantes, festas ou na casa de amigos ou parentes, observamos que 36,92% (*fi*: 24) nunca conseguiu.

Tabela 20: Frequência em que conseguem manter a dieta mesmo quando comem fora de casa

VOÇÊ MANTER MESMO FORA DE CASA?	CONSEGUE SUA DIETA QUANDO ESTÁ	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fr)	Frequência Relativa Acumulada (fra)	
QUASE SEMPRE		8	12,31%	12,31%	
SEMPRE		24	36,92%	49,23%	
ÀS VEZES		9	13,85%	63,08%	
NUNCA		24	36,92%	100%	
Total		65	100%	100,0%	

Desse modo, é possível avaliar que o autocontrole sofre influências de regras nem sempre aceitas. Porém, o autocontrole também exige dos sujeitos a capacidade de emancipação, consciência e controle, considerando as limitações existentes, naturalmente impostas.

Este sentido de autonomia articula-se ainda a outra subcategoria, os conflitos pessoais no controle da doença, pois há pessoas que falham no autocontrole a ponto de colocarem em risco sua própria vida, como constatado na fala de Esparta:

“Antes eu já passei três meses fazendo dieta e não sentia necessidade de comer outras coisas, mas aí quando começou essa pressão do diabetes eu perdi o controle realmente” (Esparta).

Nestes casos, observa-se que a negociação e processo de aceitação da condição crônica não foi totalmente concretizado, pois, tal relato foi feito por Esparta, paciente que já têm o diagnóstico há 11 anos. Beauchamp & Childress (2002) lembram que há desejos e preferências básicos de primeira e de segunda ordem, de modo que uma pessoa autônoma é aquela que é capaz de aceitar racionalmente. Ou seja, embora a autonomia possibilite a escolha, ela deve ser feita de forma racional, porém, esta racionalidade deve ser entendida enquanto consciência e não regras impostas. Os sujeitos necessitam conhecer claramente seu processo saúde-doença, para, com responsabilidade, realizarem suas próprias escolhas e construírem sua própria percepção crítica da realidade.

Obviamente que a autoconfiança e o autocontrole devem ser a base para o cuidado da diabetes, que exige atenção ao corpo e aos sinais de complicações, autocuidado contínuo e monitoramento do estado de saúde. Os sujeitos com diabetes necessitam estar capacitados para

a tomada de decisões e há inúmeras possibilidades, que devem ser escolhidas pelos próprios sujeitos, quando possuem a autonomia necessária.

Com isso, é imprescindível que se estimule o exercício da autonomia dos sujeitos com diabetes *mellitus*, buscando efetivar o processo de cuidado de si, que precisa ser incentivado e constantemente exercitado. Trata-se do componente ético do cuidado.

Contudo, é quase hegemônico nos serviços de saúde nos depararmos com consultas ambulatoriais verticalizadas, onde o limiar de 100mg/dl de glicemia em jejum determina um estado hiperglicêmico com orientações do que não se pode comer, “dieta”! E que se deve fazer “caminhada”! Em um limiar maior, há a prescrição de medicamentos orais ou subcutâneos e pouca informação sobre como deve ou deseja utilizá-los. Em muitos casos, o paciente não participa de seu diagnóstico e da conduta que deverá seguir, tornando-se marginalizado de seu processo saúde-doença, influenciando diretamente em sua qualidade de vida. Tais situações, conhecidas como ações paternalistas, com doutrinas e normas fundadas no curativismo, caracteriza-se por não considerar a preferência do usuário ou aceitar sua participação no processo decisório de tratamento, negligenciando assim um direito fundamental dos cidadãos.

De fato, a alimentação e atividade física são fundamentais para o cuidado da diabetes. Quando avaliamos se os participantes da pesquisa realizam atividade física, identificamos que 56,92% (*fi*: 37) faz atividade física e 43,08% (*fi*: 28) referem que não realizam qualquer exercício. Dos que fazem atividade física 91,89% (34) fazem caminhada, 2,70% (*fi*: 1) faz ciclismo e 5,40% (*fi*: 2) faz natação. Claro que existem atividades físicas que não estão disponíveis para toda a população, devido ao acesso em termos geográficos ou econômicos e isso influi nas ações de promoção da saúde e autonomia.

Contudo, também é quase hegemônico a orientação restrita da caminhada regular, como se fosse a única prática de atividade física disponível, sem possibilitar a identificação do próprio sujeito diante de suas preferências e opções viáveis e disponíveis em sua rede social. A academia, a natação, a dança, o atletismo, dentre outras atividades aeróbicas podem ser opções possíveis, e, muitas vezes, não são colocadas à disposição dos sujeitos para sua própria escolha. Algumas vezes, o pré-julgamento de considerar os sujeitos incapazes para realizar outras práticas impõe a prescrição de exercício único. Contudo, nem sempre a caminhada é o exercício mais indicado para todos os pacientes, por ser uma atividade que causa impacto, embora mínimo e pode ser contraindicado em pacientes com problemas osteomusculares específicos. Os diferentes tipos de atividades físicas caracterizam uma heterogeneidade perante o sentido e efeitos de sua prática. Sendo, portanto, um risco generalizar afirmações referentes à relação existente entre determinadas atividades físicas e a saúde (RIBEIRO *et al*, 2012)

É importante lembrar que os benefícios da atividade física vão além da simples visão curativa/paliativa no controle glicêmico. O exercício físico aumenta o bem-estar, autoestima, autoconfiança e influi na autonomia. Contudo, quando regras são impostas e as opções são limitadas o que ocorre é uma atividade física prescritiva, vertical, que influencia negativamente em sua qualidade de vida. Neste estudo, dentre os que fazem atividade física (*fi*: 37) 35,13% (*fi*: 13) fazem por prazer, 21,62% (*fi*: 8) fazem forçadamente por que a regra foi prescrita e 43,24% (*fi*: 16) faz por que tem a consciência que seguir a regra controla a diabetes. Isso é extremamente preocupante, pois, muitas vezes, em vez de emancipar os sujeitos para suas próprias decisões, alguns profissionais preferem impor situações e, para estes, isso pode se configurar adesão, como se os sujeitos com diabetes fossem incapazes ou limitados para as demais opções possíveis.

É preciso considerar que as limitações decorrentes da doença, não devem ser somatizadas pelo paciente para a redução ou perda de sua autonomia. Deve-se considerar que, o estímulo desta é parte integrante do tratamento e cabe aos profissionais uma postura ética diante do paciente.

Convém lembrar que, é incontestável que o sujeito com diabetes precise de constante análise de seu processo saúde-doença e da capacidade de tomada de decisão. Sabemos também que, quando a autonomia está diminuída, passamos a ter a vida controlada por outros, sejam profissionais da saúde ou familiares, não conseguindo decidir sobre os desejos ou planos de nossa vida, afetando demasiadamente na qualidade de vida. Uma condição crônica deve ser encarada apenas como uma redução da capacidade física e da independência, e nunca de sua autonomia.

Contudo, é necessário que, para garantir o exercício da autonomia, mesmo em situações limitadoras, sejam ofertadas opções de escolha diversas para os pacientes e que os sujeitos estejam capacitados para agir conscientemente e de forma responsável. Com isso afirmamos que, quanto maior o acesso à informação e ao conhecimento sobre a doença, mais adequadas serão as escolhas e melhores serão as medidas implementadas. Para alguns, o conceito de autonomia pode estar relacionado a presença mais ou menos clara dos fenômenos que os cerca, para isso é necessário estar devidamente esclarecido.

A autonomia tida como o agir consciente e esclarecido foi observado nas seguintes falas de pessoas sem complicações da diabetes:

“Autonomia é a pessoa ter consciência né? Eu acho que em certos pontos eu tenho [autonomia], eu controlo se é uma coisa que eu quero, mas sei que não pode fazer” (Sárdís).

“Autonomia é fazer o que acha que deve e [também] pode” (Olímpia).

Dentre os participantes com complicações da diabetes, o agir racional e esclarecido surge na fala de Esparta:

“Eu tenho que ter né, uma autonomia para largar isso e não fazer mais ... eu sou consciente que sou desobediente nesta parte” (Esparta).

Tal afirmação se refere ao desejo compulsivo de comer pão. Esparta relata que não tem autonomia para comer o alimento moderadamente, mas tem consciência que precisa mudar seus hábitos. Isso nos remete ao pressuposto: se Esparta estaria realmente esclarecida sobre sua alimentação ou se as opções que lhes foram oferecidas são restritas.

No campo da saúde, reconhecer a autonomia nas pessoas para que elas determinem seu próprio curso de vida, implica, em garantir que eles conheçam todas as possíveis alternativas diagnósticas e terapêuticas, explicitando os riscos e o benefícios de cada uma delas e certificar-se que todas as informações foram claramente compreendidas, para então respeitar a sua decisão final (LUNARDI, 2007) livre e esclarecida e também cobrar-lhes responsabilidades.

Neste estudo, observamos que 40% (*fi*: 26) está satisfeito ou muito satisfeito com o seu nível de conhecimento sobre a doença, 44,62% (*fi*: 29) está pouco satisfeito e 15,38% (*fi*: 10) está insatisfeito. Em alguns questionamentos, observamos que boa parte dos entrevistados desconhecem sinais e sintomas da doença, convivem com elas e não estão adequadamente emancipados para identificar, cuidar e controlar a doença. Mais que isso, observamos que alguns pacientes seguem normas prescritas pelos profissionais de forma alienada, sem entender “o porquê” estão realizando determinados procedimentos.

Isso ficou claro quando avaliamos se os pacientes realizavam o teste de glicemia capilar. Identificamos que 81,54% dos pacientes (*fi*: 53) fazem o exame, sendo que 18,54 (*fi*: 12) fazem o exame em seu domicílio. Dentre os pacientes que fazem o exame em casa 91,66% (*fi*: 11) referem fazê-lo sozinho. Contudo, destes que fazem o exame sozinho, resolvemos avaliar se eles entendiam os motivos de fazê-los e, quando interrogados sobre a partir de qual valor, quando em jejum, eles deveriam se preocupar com sua glicose, 36,36% (*fi*: 4) compreendiam

os valores encontrados e 63,63% (fi: 7) tinham um entendimento errôneo sobre o exame. Quando o exame era feito fora do jejum, nenhum paciente entendia os valores adequadamente.

É importante lembrar também que 33,96% (fi: 18) dos pacientes realizam o exame diariamente, cerca de duas a três vezes ao dia e 64,15% (fi: 34) o fazem duas vezes por semana. Dentre os que fazem o exame diariamente está Mégara, que realiza uma ação mecanizada, por que lhes foi prescrita sem a devida negociação, o que provoca o sentimento negativo:

“... acho que da diabetes está muito “descontrariada”, eu não sei como é que toma a insulina, tô muito assim, perturbada, eu não sei como é que faz o teste” (Mégara).

Relatos como este muito nos inquieta e aponta a fragilidade da autonomia dos sujeitos deste estudo requerendo ações que promovam a saúde. Porém, tais ações devem ser estratégicas, com foco na participação e autonomia. Machado & Vieira (2007) afirmam que a participação dos sujeitos é meio e fim para o *empowerment*, é um exercício democrático, e empoderar-se é ter consciência crítica sobre a realidade, para alcançar a emancipação e a autonomia. Compartilhamos deste pensamento, ao acreditarmos que as ações de promoção da saúde, por meio de grupos estratégicos que autonomizam os sujeitos, devem estar sustentados na participação e protagonismo e baseados na compreensão concreta da experiência cotidiana, com a tomada de decisão para a ação. A tomada de decisão é aqui entendida como um processo consciente que envolve a avaliação de alternativas em confronto com a hierarquia pessoal de preferências.

Outro sentido de autonomia atribuídos pelos participantes deste estudo aproxima-se do conceito de liberdade. Embora a liberdade (independência do controle de influências) e a ação (capacidade de ação intencional) sejam condições importantes para a autonomia, esta liberdade não pode afetar a liberdade de outrem. Sobre isso, “Kant defende a tese de que o ordenamento jurídico é responsável por harmonizar as liberdades externas” (TREVIZAN & NETA, 2010). Trata-se de garantir uma ordem moral, fundada em princípios universais contra os interesses não racionais.

O sentido implícito na fala dos entrevistados traz a liberdade enquanto a capacidade de querer e ser livre para fazer determinadas escolhas.

[autonomia] ... é você querer uma coisa e ser segura em dizer eu quero isso e ser determinado para aquilo (Atenas).

“Autonomia é seguir em frente com o que a gente quer” (Mégara).

A liberdade enquanto sentido para a autonomia não foi relatada por nenhum dos três pacientes sem complicações da diabetes e foi apontado por todos os três que tem complicações. Esta informação é importante, pois há restrições no caso das doenças crônicas, que precisam ser consideradas e não podem ser confundidas com a ideia de liberdade absoluta que influencia negativamente no controle da doença.

Para Kant (1785), a liberdade é a independência da vontade em relação a toda lei que não seja lei moral. Ou seja, o homem não é determinado pelo livre-arbítrio, pode escolher agir por dever e nisso consiste sua autonomia. Contudo, nas doenças crônicas, devemos compreender a liberdade como a possibilidade de escolha responsável dentre as opções disponíveis, e não enquanto liberdade absoluta, onde os desejos não são limitados pela consciência.

Quando falamos de diabetes, ou de qualquer doença crônica que exige cuidados à longo prazo, devemos entender a liberdade não como o sentido de ser livre para fazer o que quer, mas de ser livre para fazer as próprias escolhas com responsabilidade. Agich (2008) refere que a autonomia verdadeira tem como pré-requisito a capacidade de fazer suas próprias escolhas, porém, as opções disponíveis para tais escolhas não podem reprimir ou negar a integridade e o valor da própria pessoa. As opções e possibilidades de escolha devem ser significativos para os sujeitos e isso implica em considerar as crenças e valores básicos dos sujeitos.

Já a ideia de autonomia enquanto autogoverno foi pouco frequente (3 UR), embora, para os que citaram, fique claro este sentido, como pode podemos visualizar na falas:

“Autonomia é a pessoa se autodigir...” (Olímpia)

“...é se governar” (Sárdis).

Talvez, a pouca frequência deste sentido se dê pelo fato de que, como adverte Hogeman (2003), nem todas as pessoas tem a capacidade de se autodeterminar. A autora afirma ainda que

“Esta capacidade [é] matura durante a vida do indivíduo, e algumas pessoas perdem esta capacidade total ou parcialmente devido a doenças, distúrbios mentais ou circunstâncias que severamente restrinjam a liberdade”. (HOGEMAN, 2003, p. 54)

A capacidade de se autodeterminar, autogovernar-se, também implica em confiança em lidar com as situações cotidianas da vida. Quando os sujeitos da pesquisa foram convidados a avaliar sua própria habilidade de lidar com a diabetes, dos 65 entrevistados, 21,54% (*fi*: 14) referem que nunca estão confiantes, 27,69% (*fi*: 18) raramente estão confiantes e 50,77% (*fi*: 33) sempre ou quase sempre estão confiantes.

Diante de vários relatos apontados de desconhecimento sobre o próprio corpo e da própria doença, a confiança em lidar com o mundo em sua volta fica fragilizada, implicando em maior dependência de familiares, amigos e serviços de saúde.

Sobre a dependência, identificamos que ela foi a segunda subcategoria mais frequente (13 UR) na categoria de autonomia, limites e dependência. As Unidades de Registro encontradas correlacionam a ideia de dependência natural do outro, dependência provocada pelo outro ou por situações limitadoras e dependência dos serviços de saúde, com constatamos nas falas:

“Precisar do outro a gente precisa, por que tem que precisar, a gente é pecador, é humano...” (Delfos)

“Está muito difícil, mas não é só por não ter quem me ajude, e em termos do diabetes também né” (Esparta)

“Estou precisando, estou procurando, estou dependendo mais, bem mais do que antes [dos serviços de saúde], antes eu podia, agora não posso mais.” (Atenas)

A imagem do indivíduo que antes era desimpedido e agora apresenta limitações, mesmo “as mais banais subjacentes à necessidade de cuidado de longo prazo, devem ser prontamente evidentes. Alguns indivíduos [...] geralmente não são plenamente autoconfiantes” (AGICH, 2008, p. 36), e precisam ser incentivados para a maximização, ou ao menos a manutenção, da autonomia diante da situação limitadora.

É importante ressaltar que, a dependência natural do outro faz parte da vida em sociedade, ninguém é soberano a ponto de nunca necessitar do outro, seja para interação, troca de afeto, compartilhar ideias ou apoiar-se em situações limitadoras, como em qualquer doença. Para Agich (2008) a dependência é característica essencial da existência humana, vem do contexto social, e a autonomia precisa ser reinterpretada e acomodar novos “arranjos sociais como a família, a amizade e associações comunitárias” (p.188), por isso, os grupos podem contribuir para que a dependência não seja encarada como fragilidade.

Contudo, a condição de dependência passa a ser a própria situação limitadora de autonomia, quando o cuidado efetuado pelo outro deixa de ser um simples apoio, para ser a base de tudo, inclusive das próprias decisões. Isso é muito comum em idosos com doenças crônicas, que, muitas vezes, passam a ter sua vida e seu cuidado totalmente controlado por outros, confundindo a dependência e a vulnerabilidade natural, com o poder de decisão e de autonomia.

"A condição de dependência pode estar, em grande parte, associada ao fato de ter um cuidador que implementa os cuidados, mas que não estimula o próprio paciente a cuidar de si" (COSTA et al, 2007, p. 56). Quando atrelamos esta dependência aos serviços de saúde, muitas vezes, deixamos de considerar as opiniões dos pacientes para realizarmos ações técnicas ou mecanizadas. Os profissionais precisam adotar estratégias que colaborem para a ampliação da autonomia e independência dos sujeitos.

“Ao vivenciar uma doença crônica, necessidades anteriormente atendidas sem a participação e interferência alheia podem requerer disponibilidade de cuidado por parte de outro” (COSTA et al, 2007, p.56). Contudo, fica evidente que, ser portador de uma doença ou condição crônica não impossibilita o indivíduo de gerenciar sua própria vida, de ser autônomo. As limitações inerentes ao processo, como a necessidade de manter um equilíbrio entre ingestão de alimentos e o exercício físico, o autocuidado e a disciplina, precisa ser continuamente trabalhado.

Convém ressaltar que, nas doenças crônicas, a autonomia é mais importante que a independência, visto que há possibilidade de restaurar aquela por completo, mesmo quando o paciente continua na dependência (PASCOAL, 1996). Para Pascoal (1996, p. 316), “pessoa autônoma é a que retira de si mesma a fonte de poder, tendo nela mesma a sua fonte de decisão, consegue, assim, tornar-se ela mesma e construir seu próprio caminho de vida”.

Quando um paciente depara-se com o diagnóstico de uma síndrome que envolve estilos de vida que precisam ser modificados, há uma grande alteração na percepção dos usuários sobre sua independência. Contudo, quando nos referimos à autonomia é o momento de maximizá-la,

para que o sujeito com diabetes tenha a autodeterminação para criar e aceitar novas regras de vida, devendo, contudo, ser ofertadas opções para que ele próprio construa este caminho. Dependendo do contexto social em que o diagnóstico foi feito, há diversos modos de encarar a nova realidade, sendo imprescindível a capacidade de autogoverno da pessoa com diabetes dentro de seus próprios valores e possibilidades.

Os limites impostos foi outra subcategoria encontrada no estudo. Neste aspecto, observamos os limites que são impostos pela doença e os limites que são impostos pelo outro/sociedade, muitas vezes, causando dependência. Esta subcategoria, embora pouco citada (*fi*: 4, *fr*: 2,99%), pode representar desde a lei moral, quando as limitações são reais, até a heteronomia, quando estas limitações são impostas por outros. “Heteronomia, ao reverso, é o poder que se dá, ou que alguns profissionais pretendem ter, de determinar como seus pacientes devem se comportar, impondo sua vontade” (MARCHI & SZTAJN, 1998). Isso ocorre com muita frequência quando se orienta apenas a caminhada, como se fosse regra geral e não qualquer atividade física existente, ou quando o profissional diz quais alimentos permitidos ou proibidos para a diabetes, desconsiderando as vontades e o contexto do paciente.

Sobre isso Lima (2004) aponta que os profissionais de saúde limitam as opções de tratamento ao uso de medicamentos e é dado grande ênfase a mudanças imediatas das práticas alimentares. Segundo Lima *Apud* BOOG os profissionais de saúde preocupam-se na mudança de práticas no seguimento de dieta e

[...] pressupõe a heteronomia do cliente ou paciente; o profissional responsável é uma autoridade cuja orientação deve ser seguida; as mudanças relativas à alimentação devem ser obtidas mediante o seguimento da dieta; não se aceita transgressões e frequentemente elas se tornam motivo de censura; ênfase na prescrição dietética; predominância ou uso exclusivo de métodos objetivos de avaliação; o objetivo do processo é estabelecido em função de metas definidas pelo profissional, para controle dos processos patológicos. (LIMA *apud* BOOG, 2004, p.1999).

Quando investigado se os pacientes deste estudo tiveram a oportunidade de negociar com a equipe de saúde como gostariam de se tratar, 84,62% (*fi*: 55) relatam que nunca tiveram esta oportunidade. E, aprofundando a análise de forma qualitativa, observamos na fala de Olímpia a limitação que esta falta de negociação produz em suas vidas, principalmente em relação a alimentação:

“Pelo que os médicos dizem, com diabetes não pode comer nada! O que você vai comer? Eu não sou camaleão pra comer só folha” (Olímpia).

Além das limitações impostas pelos profissionais de saúde, existe a limitação provocada pela sociedade em geral, ao não ofertar opções suficientes aos sujeitos com diabetes.

“Tem lugares que você não tem aquela alimentação certa, só oferece aquilo que você não pode comer, ali você já vai limitada, sem poder ficar como as outras pessoas” (Atenas).

“Meu limite é que... a gente não pode fazer [coisas] por causa do diabetes...” (Delfos).

Entretanto, atualmente, existem diversos alimentos considerados mais adequados ao consumo por pessoas com diabetes, embora, em geral, o custo seja bem mais alto que um alimento que contem açúcar. De igual modo, todos os alimentos podem ser consumidos se os sujeitos tiverem o conhecimento necessário para fazer a escolha adequada, em relação à porção e ao tipo de alimento, como também adotar as estratégias compensatórias após o consumo, se necessário. Por isso, a importância do autocuidado e autocontrole, do agir consciente e esclarecido, da capacidade de empoderar-se, ser protagonista de suas próprias escolhas e ter autonomia.

4.3.4 Categoria IV: Práticas Coletivas de Promoção da Saúde

Esta categoria reúne 14 Unidades de Registro (*fr*: 10,45%) e duas subcategorias que expressam as necessidades e expectativas dos sujeitos, quanto às práticas coletivas de promoção da saúde, que envolvem o protagonismo dos sujeitos e a necessidade de orientações para o controle da doença.

Como exposto anteriormente, pode-se entender promoção da saúde como toda atuação que tenha como objetivo a melhoria na saúde das pessoas, buscando enfrentar os múltiplos

problemas ao longo de sua própria existência. Com isso, a autonomia configura-se enquanto categoria central norteadora das ações de promoção da saúde, que considere o protagonismo dos sujeitos, que podem emergir das práticas coletivas de promoção da saúde, quando metodologicamente voltadas para a autonomização dos sujeitos.

Segundo Fleury-Teixeira (2008) a autonomia como categoria norteadora de promoção da saúde retoma a discussão sobre a “ampliação do controle ou domínio dos indivíduos e comunidades sobre os determinantes de sua saúde” (p. 2118). Isso pode ser observado também na Carta de Ottawa decorrente da Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Este documento trouxe à tona o conceito de promoção da saúde como processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo, já mostrando o protagonismo dos sujeitos como fundamental.

Nesta categoria surgiram duas subcategorias, sendo que o protagonismo dos sujeitos se sobrepõe consideravelmente à subcategoria de orientações. Nesta, os sujeitos apontam as orientações como necessárias no processo de promoção da saúde, surgindo duas vertentes, as de orientações por parte de profissionais e a de quem convive com o problema (pacientes). Contudo, a frequência com que ela aparece (*fr*: 2,98%) é inferior a subcategoria de protagonismo dos sujeitos (*fr*: 7,46%) com o sentido de compartilhar, como pode ser observado nas falas a seguir:

“Seria uma grande lição, compartilhar, ajudar né? (Sárdis).

A gente ia ouvindo, conversando, trocar ideias, conhecimentos” (Atenas).

“... vou muito pela história das pessoas” (Mégara).

As orientações, embora indispensáveis, são extremamente limitadas quando tratamos o tema autonomia. Afinal, observamos que grande parte dos sujeitos com diabetes, participantes deste estudo, possuem um conflito entre orientações recebidas e orientações seguidas, visto que, não eram oferecidas opções variadas para que o próprio sujeito pudesse, com sua autonomia, decidir agir.

É importante aqui refletir e diferenciar orientações verticalizadas de conhecimento crítico-reflexivo, que se refere ao tratamento das informações acrescidas do pensamento crítico e reflexivo por parte dos sujeitos.

Para Paulo Freire (2000), o processo de construção do conhecimento requer autonomia, segundo ele, é por meio da consciência que nos tornamos seres éticos, e o respeito à autonomia das pessoas é um preceito ético do profissional. “Ninguém é autônomo primeiro para depois decidir. A autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, que vão sendo tomadas” (p.67). Desse modo, uma ação educativa não deve ser verticalizada com orientações diretas e autoritárias, onde o saber de um é superior ao outro. Na construção da autonomia e consequente construção do conhecimento é indispensável a troca, a partilha, a abertura de aprendizado com si mesmo e com o próximo, só assim, tendo a educação aliada ao protagonismo dos sujeitos, considerando as distintas realidades é possível emergir para a autonomia.

Este protagonismo, porém, não é automático em simples práticas coletivas, é preciso que estas sejam bem planejadas e voltadas para o próprio sujeito, que considere as propostas feitas pelos próprios participantes, ao mesmo tempo que se tenha objetivos definidos para alcançar. “Ser autônomo é ser um agente específico que se individualiza em circunstâncias específicas por meio do empreender esforçado no mundo social compartilhado” (AGICH, 2008, p. 190). Esse sentido de conviver e compartilhar pode ser observado nas falas:

“É preciso ter e compartilhar ideias de como se manter com o diabetes”
(Esparta)

“Pessoas que convivessem com o diabetes e que saibam conviver com ele”
(Sárdis)

Compartilhar é mais que ser solidário, dividir algo, é “mostrar-se”, potencializar suas crenças e valores, ser senhor de sua própria existência, participar, existir e daí aflorar sua autonomia, da capacidade de construir sua própria história de vida.

Na diabetes, o conhecimento crítico e reflexivo, sobre seu corpo e sobre a sua doença e os aspectos relacionados ao tratamento, é essencial para a autogestão da doença crônica tão complexa. Por isso, é consenso que ações de educação e promoção da saúde são indispensáveis para o controle adequado da patologia, quando realizadas centradas no respeito à autonomia.

A autonomização deve ser a base de qualquer ação de promoção da saúde para pessoas com diabetes. Além disso, a autonomia melhora a aderência, que se refere à negociação e aliança (decisão partilhada), que existe entre o profissional e o paciente, para que este, com autonomia, concorde com o tratamento negociado: medicações, dieta, estilos de vida acordados

(PINHEIRO, 2011). Tal aderência é especialmente importante, pois o plano de tratamento é permanente e envolve pactos de mudanças no estilo de vida, desde atividade física, alimentação e, por vezes, uso de medicamentos de uso contínuo.

Porém, estas ações devem ser realizadas em conjunto com o paciente, tornando-o protagonista, apresentando-lhe as diversas opções a seguir e deixando-o escolher a que mais se adequa a seus valores e condições sociais, éticos, culturais e econômicos. A atividade física, por exemplo, não deve ficar restrita a orientações de caminhada regular, sendo possível orientar-lhe quanto aos benefícios de qualquer atividade física aeróbica: natação, dança, ciclismo etc. A alimentação também não deve obrigatoriamente, ficar restrita ao uso do adoçante, comumente prescrito.

Com isso, fica claro que deve haver a capacidade do sujeito de conhecer seu próprio corpo e as situações limitadoras impostas pela doença. O paciente tem o direito de receber informações concretas e claras sobre suas possibilidades. Pois, “a pessoa detentora de autonomia deve ter a liberdade de pensamento, opções diversas para agir e alternativas que lhe convenham” (MUNOZ & FONTES, 2008, p19).

4.4 GRUPOS ESTRATÉGICOS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE (GEPS): PROPOSTAS PARA POTENCIALIZAÇÃO DA AUTONOMIA DE SUJEITOS COM DIABETES.

Para que a atenção integral ao sujeito com diabetes seja efetivada é necessário que, a ESF proporcione estratégias que potencializem a autonomia dos sujeitos, tornando-os aptos a serem responsáveis pela sua saúde. Contudo, tais estratégias não são simples e requerem negociação, com respeito à autonomia dos sujeitos. Isso implica em reorientação de práticas na Estratégia de Saúde da Família, que para Machado & Vieira (2007, p. 45) “exige maior flexibilidade por parte dos serviços, que precisam se desvincular dos procedimentos tradicionais cristalizados”. É necessário mais que conhecer a realidade dos sujeitos e suas necessidades de saúde, é preciso identificar onde há fragilidades, em que contexto elas estão inseridas e o que é possível melhorar. É indispensável considerar a autonomia dos sujeitos desde o processo de elaboração das propostas.

É importante entender que, os Grupos de Promoção da Saúde, ocorrem considerando a participação cooperativa de seus membros e por meio do desenvolvimento da autonomia

(SANTOS *et al*, 2006). Com isso fica claro que, estes grupos não são simples aglomerados de sujeitos que comparecem às unidades de saúde para atividades educativas verticalizadas, mas atividades que consideram as falas, os gestos, as posturas, ideias e ampliam a capacidade de fazer escolhas de forma consciente e responsável. As relações, nestes grupos, devem respeitar as diferenças e possibilitar o aprendizado com o outro, de forma a tornar-lhes protagonistas ao ensinar e protagonistas ao aprender.

Por considerarmos que tais grupos não podem ser implantados aleatoriamente, de modo que exige obrigatoriamente uma análise situacional prévia da realidade, ou seja, conhecer as necessidades e expectativas dos sujeitos que se quer intervir, bem como a construção de propostas estratégicas, deve se considerar as crenças e os valores apontados pelos próprios sujeitos, chamaremos aqui tais estratégias autonomizadoras de Grupos Estratégicos de Promoção da Saúde – GEPS.

Um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde tem por objetivo tornar os sujeitos protagonistas de sua própria existência, favorecendo a transformação social e pessoal, no sentido que o próprio sujeito entende como desejável, quando ele está altamente responsável e esclarecido sobre esta complexidade. Quando isto ocorre em pessoas com diabetes, elas tendem a ter maior qualidade de vida, por experimentarem na vida a felicidade de serem autônomas. Segundo Oliveira (2005), este tipo de metodologia busca a produção de comunidades mais ativas e “empoderadas” para fazer escolhas conscientes.

Considerando tais pressupostos, realizamos três grupos de rodas de conversa, com os próprios participantes das etapas anteriores desta pesquisa, com o objetivo de compreender mais as experiências, necessidades e expectativas do grupo e realizar um levantamento, em conjunto com os sujeitos com diabetes, sobre aspectos que sirvam de evidências para construção de propostas para implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde – GEPS, com foco na autonomia.

Participaram das rodas de conversa 44 pessoas, 67,69% do total de participantes incluídos nesta pesquisa (*fi*: 65). As falas que emergiram destas rodas de conversa compuseram um *corpus* com 77 UR, que possibilitaram a construção de três categorias baseadas nas necessidades percebidas pelos participantes para a construção de um GEPS: I. Reconhecer os direitos e as responsabilidades, II. Ser capaz de decidir com responsabilidade e III. Protagonismo dos sujeitos. As propostas inerentes estão dispostos a seguir, organizadas por categorias de estudo, e os nomes dos participantes também foram substituídos por nomes de cidades da Antiga Grécia.

4.4.1 Reconhecer os direitos e as responsabilidades

Esta categoria possui 11 Unidades de Registro (*fr*: 14,28%) e compreende as subcategorias de conhecer os direitos e entender as responsabilidades para o exercício da cidadania. Os participantes apontam como propostas para implantação do grupo que o exercício da cidadania seja incentivado e, para isso, é preciso conhecer seus direitos e também suas responsabilidades.

Quando expostos alguns direitos dos pacientes com diabetes, como o acesso aos “medicamentos necessários para o tratamento de sua condição e os materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar” (Lei 11347/2006), os participantes da roda relatam desconhecimento dos mesmos, como pode ser observado nas falas a seguir:

“O remédio quando falta eu compro, eu não sabia que era um direito meu não” (Abas).

“Fazer as pessoas conhecer os direitos né [proposta] eu não sabia que tinha direito a medicação não” (Atenas).

“O médico do meu plano disse que precisava de uma insulina melhor, a *lantus*, aí quando fui ver o preço, meu Deus, meu pai não tinha como comprar não, fiquei na normal mesmo” (Fáris).

Convém ressaltar que Fáris, possui diabetes tipo 1, idade de 15 anos, e teve seu diagnóstico revelado no seu segundo ano de vida. O mesmo requer inúmeras aplicações das insulinas regular e NPH para controlar a hiperglicemia. A insulina *lantus* (insulina glargina) seria a mais adequada para o seu caso, pois é uma insulina basal de longa duração, requerendo menos aplicações por dia e consequente melhor qualidade de vida.

Como dito anteriormente, saúde é direito de todos e dever do Estado (Lei 8080/90), e isso engloba ter acesso ao conjunto de ações e serviços necessários para a promoção, a proteção e a recuperação da sua saúde, incluindo ter acesso gratuito aos medicamentos necessários para tratar e restabelecer a saúde, ser atendido com atenção e respeito, de forma personalizada e com continuidade, em local e ambiente digno, limpo, seguro e adequado para o atendimento entre outros (BRASIL, 2007).

Contudo, a Lei 8080/90 também diz que o dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade. Logo, cabe também aos demais atores sociais a responsabilidade com o direito à saúde, daí a importância de entender as responsabilidades individuais e coletivas no controle da doença. Por isso, a promoção da saúde é entendida enquanto estratégia que potencializa a autonomia dos sujeitos para que sejam protagonistas de sua própria saúde. Isso pode ser observado nas falas a seguir:

“A pessoa tem que se cuidar em casa também né, não adianta vir todo dia no posto e quando chegar em casa comer a banda de uma melancia” (Delfos).

“Eu não tomo remédio todo dia, não vou mentir, eu sei que é pra tomar, mas, às vezes, esqueço, às vezes, eu deixo acabar” (Erétria).

“Mas, a pessoa tem que entender né, se não entender não tem como fazer” (Edessa).

Nesta categoria, emergem das falas propostas, que se sustentam nas necessidades dos próprios sujeitos, reconhecer os direitos e também suas responsabilidades. As pessoas só podem ser cobradas quando conscientemente capacitada para agir e isso implica, necessariamente em reconhecer seus direitos e suas obrigações na sociedade. Isso as possibilita emancipar-se e tornarem-se mais autônomas, afinal, a autonomia é o meio pelo qual os sujeitos exercem sua verdadeira cidadania, e por meio dela é possível transformar a realidade e a si mesmo.

Nesta perspectiva, é importante que um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde – GEPS traga os direitos fundamentais por meio de exposição e diálogo constante com os participantes, para que seja possível construir juntos a percepção de direitos e responsabilidades na condução da doença à longo prazo. Isso não deve ocorrer de forma verticalizada, mas sim horizontal, onde os próprios participantes possam identificar na sua história de vida as experiências dos direitos e responsabilidades, garantidos ou sonogados pela sociedade, para que o grupo possa discuti-las e diminuir as diferenças evitáveis. Não é nosso objetivo aqui discutir qual metodologia é mais adequada para alcançar os objetivos propostos, para isso são necessários novos estudos. Contudo, acreditamos que é imprescindível que o exercício da cidadania, com direitos e responsabilidades, seja transversal em todos os momentos do grupo

É importante lembrar que é indispensável que o grupo construa sua biografia de vida, do próprio grupo e de cada sujeito participante, pois é partir dela que entendemos o contexto dos acontecimentos, que não são fatos isolados.

4.4.2 Ser capaz de decidir com responsabilidade

Somente após reconhecer os direitos e as responsabilidades é possível decidir, sustentado em seu ideário de vida na coletividade. Por isso, emerge outra categoria, a necessidade de ser capaz de decidir com responsabilidade. Esta categoria possui 12 UR (*fr*: 15,59%) e perpassa por questões relacionadas à vontade individual do sujeito, às opções que lhes são disponíveis para decidir e a possibilidade de decidir. Para que o sujeito tome decisões responsáveis, é necessário desenvolver um conjunto de habilidades que, para nós, possui estas três dimensões: querer, ter opções para e decidir.

Quando tratamos da diabetes, a dimensão do “querer”, é claramente identificada nos discursos, pois os hábitos alimentares, as práticas de atividade física, os medicamentos com horários rigorosos e as limitações impostas pela doença provocam um conflito entre o querer e o poder fazer. Contudo, observamos que, quando os sujeitos não têm opções de escolha que equilibrem estes dois aspectos, algumas pessoas com diabetes simplesmente não aderem às normas prescritas, já que não foram negociadas, como pode ser observado nas falas de alguns:

“Às vezes eu tenho vontade de comer algo diferente, mas meu filho diz, mamãe você não pode comer isso... sinto fome direto, não deixam eu comer nada, aí eu vou e como escondida” (Pelene).

“Pode ou não pode comer banana? A nutricionista disse que não podia comer, eu tendo vontade de comer, eu como!” (Queroneia).

É importante ressaltar que, as opções de tratamento da diabetes não são restritas, há inúmeras possibilidades de alimentos, atividade física, medicamentos etc. Mas, há uma hegemonia em sempre prescrever as mesmas normas para todos os pacientes, como se eles fossem todas iguais, não são pessoas com diabetes, elas são diabéticas! Essa percepção errônea afeta demasiadamente a autonomia dos sujeitos e, em GEPS, é indispensável que todos conheçam as opções existentes, e cada um possa escolher, dentre as opções disponíveis a que mais se adequa ao seu contexto de vida.

Este tipo de insatisfação, de falta de informações sobre as opções disponíveis, pode ser verificada nas falas:

“Sobre esta história de caminhada eu me vi aqui pensando, é isso mesmo viu, as vezes eu tenho vontade de fazer hidroginástica, mas fico naquele pensamento, se eu for fazer 30 de caminhada, fazer hidroginástica, eu fico muito cansada, eu até queria, mas aí fiquei na caminhada mesmo, fiquei só na vontade” (Atenas).

“Se eu soubesse outro tratamento também seria bom, por que eu só tomo aquele remédio pequenininho, aí eu fico me sentindo mal depois, mas não digo pro médico, por que a consulta é tão rápida” (Éfira).

Entendemos que da opção emerge a decisão. Não há escolha autônoma se não há opção. Quando esta não existe, há uma imposição entre fazer e não fazer determinadas coisas, e, quando há esta imposição os sujeitos se tornam alienados nas decisões, pois a possibilidade de decidir responsavelmente não existe.

Um GEPS tem importante papel na motivação da construção de decisões conscientes a partir da difusão das mais variadas opções possíveis. De igual modo, não podemos ser hipócritas ao acreditar que apenas mostrar-lhes as opções será suficiente para garantir-lhes o poder de decisão consciente, afinal, existem fatores atrelados ao contexto dos sujeitos que precisam de grande articulação intersetorial para ampliar este poder, como condições socioeconômicas adequadas. Como pode ser observado na fala:

“Eu fui uma vez no médico e ele me disse que não posso comer goiaba, aí eu gosto de goiaba eu não deixo de comer goiaba de jeito nenhum, lá em casa só tem goiabeira” (Mégaro).

Embora não fique claro, supomos que a restrição econômica impossibilita Mégaro de ter variadas opções para fazer sua escolha, em relação às frutas. Mas, observamos que mesmo assim ela consegue identificar em seu contexto social o alimento que desperta-lhes desejo e lhes está disponível, por isso, mais uma vez apontamos a indissociabilidade entre contexto e realidade. O consumo da goiaba, pode ser incentivado, ela é composta por fibras solúveis, é capaz de reduzir os níveis de colesterol evitando que estes se acumulem nas paredes de artérias e veias e possui 69kcal. É preciso, contudo, não comer demasiadamente tal alimento, assim

como qualquer outro alimento, deve haver um equilíbrio, por isso, a importância de apreender informações para a escolha consciente.

A vontade, a decisão e a possibilidade de decidir com responsabilidade exige além de conhecer as opções disponíveis, ter consciência e senso crítico para adequar as opções ao seus valores, preferências, desejos e possibilidades pessoais, e para isto, os sujeitos precisam estar altamente capacitados. Neste estudo, identificamos que os pacientes com diabetes têm muitas dúvidas e inseguranças no manejo da doença, não sabem o que podem consumir dentro de suas próprias possibilidades, realizam o monitoramento inadequado da glicose, de forma mecânica, sem reflexões sobre aquilo, e tem a caminhada como única opções disponível.

Portanto, emergem como propostas, possibilitar aos participantes do GEPS a capacidade de conhecer e enfrentar a doença crônica, considerando sua própria realidade, e isso perpassa desde a possibilidade de controlar a glicose com o auxílio de um glicosímetro, até controlar a glicose com os sinais que o próprio corpo produz, capacitando-os a identificar situações que precisam de compensação entre alimentação, atividade física, dose do medicamento, até mesmo identificando situações que precisam de acompanhamento profissional.

Contudo, esta capacidade não deve emergir de simples informações que pouco interessam aos sujeitos, mas de sua própria biografia, os próprios participantes do grupo devem relatar situações práticas vivenciadas e as discussões devem tomar por base elas mesmas. Isso produz nos sujeitos um protagonismo, de quem compartilha e de quem apreende, discute e busca soluções para cada situação, dentro de sua própria experiência de mundo. Esta metodologia é fundada “na ética, no respeito à dignidade e à própria autonomia do educando” (FREIRE, 2002, p. 11), afinal, a autonomia é conquistada a partir de suas próprias decisões diante a sua própria experiência na vida.

4.4.3 Protagonismo dos Sujeitos

Tudo isso conduz para outra categoria, a necessidade de protagonismo dos sujeitos. Esta categoria abrange 54 Unidades de Registro (fr: 70,13%), que apontam situações que precisam ser transformadas, como a participação acrítica para a participação ativa, apontando a necessidade de poder emancipatório e, especificamente para o cuidado à longo prazo na diabetes, além da transgressão do autocuidado alienado para o autocuidado consciente, esclarecido.

A participação é imprescindível para o processo de emancipação. Contudo, ela não pode ficar no nível teórico, normativo ou taxativo, que faz dos sujeitos meros expectadores de orientações verticalizadas, ou seja, pessoas acríticas, robotizadas, alienadas. Este tipo de norma, prescrita verticalmente, sem considerar em nenhum aspecto o poder de decisão do paciente, ou simplesmente sem considerar seu contexto de vida, mostra-se ineficaz e deve ser desvalorizada.

Este tipo de aceitação acrítica, pode ser observada em algumas falas:

“...se eu vou falar alguma coisa já acham que é besteira” (Mégaro).

“Fui na nutricionista e ela me mandou comer tanta coisa estranha, eu quase que dizia pra ela, mulher isso a gente compra onde? Por que no Brasil não tem não”(Éfira).

“Eu tô acostumado a ver as palestras ai, às vezes, eles dizem coisas que eu nem sei o que é, e eu fico só balançando a cabeça” (Torone).

Fica claro, em algumas falas, que a participação em alguns processos educativos não são focados nos objetivos que se quer atingir, como se eles fossem simplesmente obrigações a serem feitas. Estas, são muito comuns nas salas de espera, onde estudantes e profissionais da área da saúde lançam informações específicas para diversos públicos, sem objetivos claros, e que raramente surtem alguma mudança nos padrões de saúde.

Este tipo de participação, alienada, não condiz com as práticas de Grupos Estratégicos de Promoção da Saúde, que devem favorecer a participação ativa, afinal, este tipo de grupo tem como propósitos “a construção de relações sociais cooperativas a fim do desenvolvimento contínuo da autonomia” (SANTOS *et al*, 2006, p. 348). Santos *et al* (2006) afirma, ainda, que estas definições devem contemplar o contexto socioeconômico, as mobilizações emocionais e os conhecimentos científicos e saberes disponíveis nas comunidades.

A proposta dos GEPS é que haja uma harmonia entre as evidências científicas e também os saberes populares, buscando uma negociação quando este ou aquele influência de forma mais positiva no processo saúde-doença da diabetes, promovendo a pactuação de metas que se quer atingir, de forma livre e esclarecida, garantindo a participação ativa e o protagonismo dos sujeitos.

A participação ativa é percebida quando, por exemplo, quando Sárdis diz que

“se um remédio não dá certo eu percebo” (Sárdis)

Mas, mais que isso, ela age diante da situação:

“quando venho vou logo dizendo, olhe pode mudar este remédio, porque esse outro eu não tomo mais de jeito nenhum” (Sárdis)

Quando esta mudança é possível, é mais que um direito do paciente e obrigação do profissional de saúde disponibilizar esta mudança, numa relação profissional paciente co-participativa e corresponsável. Afinal, a saúde não é uma ciência exata, mas sim em constante transformação decorrente de fatores sociais. É este tipo de participação que queremos, pois as pessoas tem sentimentos, convivem com eles e devem ser incentivadas a expressar isso, produzindo mudanças sociais.

A participação ativa é mais do que simplesmente falar, é compartilhar e ser solidário com outro, afinal, todos possuem em suas biografias experiências únicas, que podem contribuir para a construção da experiência de outros. Senão vejamos:

“é bom porque a gente compartilha nossas necessidades” (Dime)

“[compartilha] as ideias também né, todo mundo sabe de alguma coisa” (Olímpia)

Os sujeitos deste estudo apontam suas necessidades de serem ouvidos, participarem, e isso, por si só, já surte efeito positivo em suas vidas. Surgem, portanto, enquanto propostas, que os GEPS sejam organizados com ideias centradas em objetivos apontados pelos próprios participantes e para que eles se tornem protagonistas. O GEPS estará, portanto, em constante construção e re-construção observando as mudanças que ocorrem no próprio grupo.

Obviamente uma grande preocupação dos sujeitos da pesquisa é na necessidade de autocuidado. Observamos, porém, que para isto exige-se também participação. Fica cada vez mais claro, que os serviços de atenção primária à saúde, sozinhos, não conseguem dar conta desta necessidade, pois o autocuidado deve ocorrer diariamente, em todos os momentos, seja ao se alimentar, banhar-se, cortar as unhas, qualquer situação pode ser complexa para quem não se empodera do seu ser.

Observamos, também, dois tipos de autocuidado nas falas dos participantes: há aquele autocuidado que denominamos alienado, onde os pacientes realizam ações mecanizadas, por

que determinadas regras foram prescritas; e o autocuidado consciente, quando o sujeito, demonstra estar altamente capacitado para ser senhor de si, consegue cuidar de si, ou em sua rede de dependência se empodera das decisões e promove o autocuidado consciente.

Percebemos em algumas falas a supervalorização de monitorar a glicose, seguir regras que viram um ciclo vicioso, quando mecanizadas ou inconscientes:

“Eu faço aquele exame, por mais que doa no dedo né, ai aqui no posto a menina diz deu tanto, nem diz se é normal ou se não é (Mistras).

“Pois eu não tenho nem medo, faço dieta, faço caminhada, sou obediente, furo o dedo todo dia com aquele monitorzinho que eu tenho” (Vasiliki).

Porém, como já discutido anteriormente neste estudo, emerge a preocupação de fazer esta monitorização, por simplesmente ser uma regra social e de cuidado à saúde imposta por profissionais, ou pela própria mídia televisiva, que aponta como indispensável a monitorização da glicemia. De fato, conhecer o nível glicêmico amplia as possibilidades de autocuidado e controle, porém, apenas quando capacitados e autônomos para isso. Caso contrário, o autocuidado torna-se alienado, sem efeitos positivos na saúde e qualidade de vida.

É preciso promover um autocuidado consciente, sendo protagonista e autônomo para identificar a situação, fazer sua escolha consciente e então agir efetivamente. O autocuidado crítico e consciente precisa considerar as opções eficazes que estão disponíveis que, no caso do autocuidado, podem ser, inclusive, os próprios sinais que o corpo produz. Como é o caso de Delfos que, no grupo, relatou que

“quando minha urina está [com odor acentuado] eu já sei que é o diabetes que está alto” (Delfos).

Ou ainda na fala de Atenas que relembra a primeira etapa da pesquisa quando cita:

“Naquele dia que o senhor foi lá em casa e perguntou se eu sentia um cheiro forte na urina e na boca, não disse... mas agora eu vou dizer, eu sinto e muito!” (Atenas).

Nestas falas é possível compreender que, quando o vínculo está estabelecido, a participação torna-se mais ativa e permite identificar fatores importantes em sua própria realidade, que são imprescindíveis para a construção de conhecimentos a serem compartilhados no grupo, a partir da realidade do outro. No caso do relato de Atenas, o fundamento científico com sua experiência de vida se entrelaçam, permitindo uma reflexão sobre os sinais que o corpo produz, e isso os tornam sujeitos importantes, que têm em sua essência conhecimentos e saberes populares que devem ser valorizados.

Para que haja emancipação, protagonismo e autonomia dos sujeitos e, consequentemente, melhores resultados na qualidade de vida das pessoas com diabetes é imprescindível que sejam consideradas as suas experiências nas decisões e acordos que serão formados.

4.4.4 Das evidências às propostas para o GEPS

A partir dos aspectos levantados em todo o estudo, foi possível realizar um levantamento de aspectos que servem de evidência para a construção de propostas de implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde – GEPS.

Estas evidências surgiram de todas as etapas do estudo e foram agrupadas por categorias identificadas a partir das rodas de conversa. É importante mencionar que, as propostas apontadas na primeira e na última categoria do quadro a seguir – reconhecer direitos e responsabilidades e o protagonismo dos sujeitos - são transversais e norteadoras de todo o grupo.

CATEGORIA	PROPOSTAS
RECONHECER OS DIREITOS E AS RESPONSABILIDADES	1. Conhecer os direitos fundamentais; 2. Compreender o direito à saúde e as nossas responsabilidades; 3. Conhecer a legislação relacionada ao diabetes; 4. Entender o respeito, na globalidade, à decisão à vontade da pessoa; 5. Refletir sobre responsabilidade enquanto juízo de valor;
SER CAPAZ DE DECIDIR COM RESPONSABILIDADE	6. Conhecer e enfrentar a doença crônica; 7. Reconhecer os sinais que o corpo produz; 8. Conhecer os riscos de complicações do diabetes; 9. Aprender e refletir sobre como monitorar a glicose; 10. Compreender a importância da atividade física e da alimentação no controle da doença; 11. Reconhecer os medicamentos, sua utilidade e a necessidade de usar e ajustar a dose; 12. Identificar complicações e situações que requer apoio profissional
PROTAGONISMO DOS SUJEITOS	13. Entender como se experimenta a autonomia; 14. Compreender a importância da própria biografia; 15. Reconhecer a necessidade do <i>empowerment</i>; 16. Resgatar os valores e as crenças pessoais, valorizando os saberes populares articulado ao conhecimento científico; 17. Participar ativamente das decisões da vida e do autocuidado no diabetes; 18. Entender a necessária manutenção da autonomia e os aspectos psicológicos que envolvem a dependência e a diabetes.

Figura 3: Quadro de evidências levantadas pelos sujeitos com diabetes, por categoria temática de estudo, para criação de um GEPS.

Tais propostas, são reflexos da experiência de vida dos próprios sujeitos, que identificam em sua trajetória as necessidades e expectativas para o futuro, o que caracteriza sua autonomia. Com isso, um GEPS com foco na autonomia valoriza os aspectos inerentes ao processo decisório dos sujeitos desde a construção de suas propostas e, com objetivos estratégicos e definidos, permite potencializar a autonomia para melhor qualidade de vida, de

modo que, a diabetes passa a ser apenas um elemento que faz parte de suas vidas, como tantos outros, e não um determinante de sua qualidade de vida.

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não existe saúde ou doença isoladamente, o que há é um equilíbrio entre ambas. Em se tratando de saúde coletiva, é incontestavelmente um processo. Este que tem determinantes e condicionantes extremamente dependentes como a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais, entre outros. O Estado deve prover as condições necessárias para manter equilibrado este processo. Contudo, é indispensável que os próprios sujeitos sejam também corresponsáveis. A promoção da saúde surge não para responsabilizar ou culpabilizar os indivíduos pela sua saúde, mas para convidá-los para o mundo, para a vida em sociedade, que exige participação, empoderamento e autonomia.

A epidemiologia da diabetes noticiada constantemente na mídia, em publicações científicas, nos anuários da Organização Mundial de Saúde e constatada também por este estudo, deixam claro que a diabetes é mais que um problema de saúde pública, e que requer novas estratégias de enfrentamento da realidade, por meio da promoção da saúde, voltadas para a autonomia e qualidade de vida destas pessoas.

Para isso, é indispensável conhecer o contexto social em que vivem os sujeitos com diabetes, identificando o perfil socioeconômico e clínico dos mesmos, para conduzir práticas de promoção da saúde com integralidade e equidade.

Observamos neste estudo que a maioria dos sujeitos com diabetes são do sexo feminino (fr: 63,1%), têm idades superior a 60 anos (fr: 55,38%), autorreferem cor branca (fr: 64,61%), são casados ou em união estável (fr: 58,46%), compondo famílias nucleares de 3 a 4 pessoas (fr: 50,76%), que residem em casa própria (fr: 70,76%), possuem menos de 8 anos de estudo (fr: 61,53%), idade superior a 60 anos (fr: 55,38%), e na grande maioria já aposentados (fr: 60%) com renda *per capita* variável entre R\$ 120,66 a R\$ 724,00. Podemos afirmar, que o perfil dos nossos sujeitos com diabetes assemelham-se aos dados encontrados na literatura brasileira, exceto em relação à cor, pois a diabetes é mais comum em mulheres negras.

Quanto à caracterização clínica dos sujeitos da pesquisa, observamos que apenas 2,7% da população do território é diagnosticada, sendo que, a média nacional é de 5,6% da população, o que pode caracterizar falhas no diagnóstico da doença ou subnotificação.

A maioria dos sujeitos com diabetes possui o tipo 2 (91,54%), e o tempo do diagnóstico foi variável, sendo mais expressiva a frequência em que este foi realizado há mais de 15 anos (*fr*: 27,69%) ou de 1 a 3 anos (*fr*: 24,61%), mostrando que, uma parte significativa dos pacientes convive com a doença há muitos anos e outra parte ainda enfrenta os desafios iniciais do diagnóstico recente. Estas informações são extremamente relevantes para traçar estratégias de promoção da saúde dos sujeitos com a diabetes, pois, se organizada por meio de grupos heterogêneos possibilita a troca de experiências e saberes construídos na história de vida.

Observamos ainda que, apenas 4,62% dos pacientes não tiveram nenhuma complicação relacionada à diabetes, como hipoglicemia, retinopatia diabética, nefropatia diabética, pé diabético, disfunção sexual, neuropatia, doença periodontal, cetoacidose, lipodistrofia ou internação hospitalar em decorrência do diabetes, autorreferidas ou registradas em prontuário. E que, as complicações mais comumente identificadas pelos pacientes foram a retinopatia diabética (24,62%), as doenças periodontais (20%), a hipoglicemia (16,92%) e a disfunção sexual (12,31%). Percebemos também que há certa divergência entre as queixas referidas e os registros encontrados nos prontuários, principalmente em relação a hipoglicemia e a disfunção sexual, pois, nos prontuários foram encontradas com frequência de 3,08% e 1,54%, respectivamente, o que nos permite inferir três hipóteses: que os registros não são feitos adequadamente, que a queixa do paciente não é valorizada ou que o próprio paciente não sente-se vinculado ao profissional para relatar este tipo de queixa. Fica claro ainda a fragilidade da atenção primária à saúde na coordenação do cuidado e na qualidade dos registros, ao observarmos que 23,08%, 32,31% e 60%, dos pacientes não possuem nenhuma informação em seus prontuários de consultas médicas, de enfermagem ou odontológicas.

Também é preocupante a supervalorização das práticas curativas pelos pacientes. Pois, identificamos que a maioria destes não identificam o tratamento não-medicação enquanto formas tratamento, de modo que, apenas 3,08% dos pacientes referem realizá-lo por meio de atividade física e alimentação adequada. Observamos ainda que, os sujeitos deste estudo se submetem à polifarmácia, em que 44,62% dos pacientes utilizam mais de um medicamento para controlar a doença e, mesmo assim, quando verificamos a última glicemia casual em seus prontuários, sendo que foram encontrados registros de glicemia casual em 83,07% (*fi*: 54) dos pacientes, 50% destes estão com os valores aquém das metas preconizadas pela American Diabetes Association - ADA.

Com isso, podemos afirmar que, nossos sujeitos, vivem há anos com a doença, porém não estão adequadamente aptos a autogerenciar suas vidas, constatado por meio do alto índice de complicações e difícil controle da doença,

Conhecer o perfil clínico e socioeconômico é indispensável para traçar estratégias com foco na autonomia. Neste estudo, evidenciou-se que a autonomia está fragilizada diante do alto índice de complicações, que pode decorrer, principalmente, da baixa escolaridade, renda precária e idade avançada dos sujeitos pesquisados.

Quando investigamos, em alguns sujeitos com mais ou menos complicações do diabetes, buscando identificar e entender suas experiências, necessidades e expectativas sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida, percebemos que a autonomia está demasiadamente fragilizada, principalmente nos pacientes com mais complicações associadas.

Constatamos que a **vida e a qualidade de vida** dos sujeitos com diabetes, neste estudo, é desafio rotineiro, divide suas vidas antes e após o diagnóstico, e com necessárias mudanças em seus hábitos de vida, que nem sempre são negociadas. **O diagnóstico e o enfrentamento do problema** parecem ser processos difíceis de convívio e adaptação à doença, principalmente em relação à alimentação, que é considerado o principal desafio enfrentado pelos sujeitos.

A autonomia, dependência e limites foi a categoria mais frequente no estudo, sendo que a autonomia é experimentada em diversas percepções pelos sujeitos, desde enquanto autocontrole, liberdade, autogoverno e capacidade de agir conscientemente e com responsabilidade. Muitas vezes, a ideia de não ter autonomia se confunde com a dependência do outro, que deve ser compreendida como natural, pois somos seres dependentes e vulneráveis. Já os limites impostos pela doença crônica, apesar de afetarem a autonomia, precisam ser encarados com consciência e responsabilidade, e isto só ocorre quando os sujeitos estão capacitados para a ação. Observamos que, na maioria dos casos, os sujeitos desconhecem seu próprio corpo, a doença e os sinais que ela produz, não estando, portanto, adequadamente aptos a agirem com consciência e responsabilidade.

Por isso, as **práticas coletivas de promoção da saúde** são extremamente necessárias para esta população específica de sujeitos, desde que realizadas com foco na autonomia e respeito às pessoas. Os grupos de promoção da saúde, quando estratégicos – aqui entendido como ações com objetivos definidos a serem alcançados ao longo das atividades - mostram-se importantes para potencializar a autonomia dos sujeitos, desde que considerem o contexto de vida de seus envolvidos e permitam a participação ativa, compartilhando ideias, saberes e práticas que fazem parte da biografia dos próprios sujeitos.

Consideramos que é por meio da autonomia que os sujeitos tornam-se verdadeiramente cidadãos, ao reconhecerem seus direitos e responsabilidades e conscientemente serem protagonistas de sua própria história, com base em seu contexto, valores e significados. Para isso, é necessário que as pessoas sejam participantes ativos na sociedade, tenham consciência

crítica da realidade e, diante das opções que lhes estão disponíveis, tomarem decisões seguras e responsáveis.

A diabetes exige das pessoas mais que o simples controle glicêmico, requer delas mudanças em seus hábitos de vida que, quando são feitas de forma normativa e prescritiva, não garantem a aderência do paciente e, muitas vezes, quando ocorre é de forma alienada, no qual o paciente segue regras sem senso crítico, robotizado, implicando na ineficácia da prática terapêutica, afetando negativamente na autonomia e qualidade de vida do paciente.

A Estratégia de Saúde da Família, por ter em sua lógica estruturante o núcleo familiar, inserido em uma comunidade local, com vínculo à equipes de saúde, que se responsabilizam pelo seu cuidado à longo prazo, torna possível e desafiante a inserção de práticas inovadoras que necessariamente consideram o contexto social dos envolvidos.

O ideário da integralidade, um dos princípios mais complexos do SUS, só é possível quando os profissionais das equipes de saúde da família estão intimamente articulados para a coordenação do cuidado, e isso implica em conhecer as necessidades e fragilidades da população, mas, também, as potencialidades dos sujeitos ali existentes, possibilitando a construção de relações e significados que reorientam na globalidade as práticas realizadas, superando o curativismo e o autoritarismo em saúde.

Respeitar as pluralidades dos aspectos socioeconômicos, culturais e políticos dos sujeitos, na diversidade da condição humana e na sua historicidade, é indispensável para práticas de promoção da saúde e processos que valorizem a participação ativa e deliberativa dos sujeitos envolvidos.

Os Grupos Estratégicos de Promoção da Saúde – GEPS, por valorizarem a autonomização dos sujeitos desde a construção de suas propostas, possibilitam o protagonismo dos sujeitos com equidade e, com isso, permitem escolhas negociadas, responsáveis, que se adequam ao contexto de vida das pessoas com possibilidade de melhores resultados nos padrões de saúde e consequente melhor qualidade de vida.

Este estudo, garantiu aos sujeitos, por meio de sua triangulação de métodos, uma participação ativa na elaboração de propostas, que valorizam e potencializam a autonomia deles próprios, especialmente durante os diálogos das rodas de conversa.

A necessidade de **reconhecer os direitos e as responsabilidades** emerge enquanto proposta longitudinal para o grupo, com vistas a reconhecer os seus direitos, mais especificamente o direito à saúde, à atenção integral ao sujeito com diabetes e o direito de respeito, na globalidade, à vontade e à decisão da pessoa, fundamentais para o exercício da autonomia. E, além de compreender os direitos, é indispensável que se reconheça as

responsabilidades dos sujeitos diante da vida e de sua própria saúde, enquanto primordial para a promoção da saúde e para a verdadeira cidadania.

Outras propostas para os GEPS surgem da importância de **ser capaz de decidir com responsabilidade**, e isto implica, necessariamente, em compreender os fenômenos inerentes ao corpo e ao diabetes (sinais, sintomas, complicações, tratamento e monitorização). Por isso é importante que os sujeitos sejam capacitados para a decisão e ação, de forma consciente, dentre as possibilidades que são mais adequadas, considerando suas vontades, crenças, valores, enfim, seu contexto de vida.

A transversalidade do **protagonismo dos sujeitos**, no próprio grupo, também é outra proposta inerente ao GEPS, que devem proporcionar à todos os seus integrantes, e à cada um em particular, a garantia de participação ativa nas discussões e na partilha solidária de conhecimentos. Para isso, os assuntos a serem abordados no grupo e as habilidades trabalhadas devem partir da experiência de vida dos próprios sujeitos, para que haja negociação, emancipação e autonomia efetivas.

O desafio do GEPS é articular as evidências científicas aos saberes populares, de forma a valorizá-las, incentivando a participação ativa dos envolvidos, como também o respeito na relação profissional-paciente, sendo esta uma articulação, necessariamente, de coparticipação e corresponsabilidade. Tais metodologias precisam ser mais estudadas e avaliadas para constatar sua eficácia. Há extrema necessidade de que tais grupos sejam, de fato, implantados e avaliados quanto a sua viabilidade e impacto na autonomia dos sujeitos, o que aponta para a necessidades de novos estudos sobre a problemática.

Dessa forma, o GEPS, ao se propor potencializar a autonomia dos sujeitos, é de grande contribuição para a atenção primária à saúde, que deve sustentar-se em ações de prevenção e promoção da saúde e também na participação popular e protagonismo dos sujeitos.

REFERÊNCIAS

AGICH, George J. **Dependência e autonomia na velhice**: um modelo ético para o cuidado de longo prazo. Trad. Luiz Carlos Borges. São Paulo: Loyola, Centro Universitário São Camilo, 2008.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION – ADA. **Diagnosis and classification of diabetes mellitus**. Diabetes Care, Alexandria, v. 33, Suppl. 1, p. S62–69, 2010.

ANDERSON, R.J; FREEDLAND, K.E; CLOUSE, R. E; LUSTMAN, P. J; **The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis** - Diabetes Care, 2001 Jun;24(6):1069-78

ANDRADE JUNIOR, I. V. ANDRADE, A. C. D. V, ANDRADE, A. P. D. V, ANDRADE, R. C. D. V, PITHON, M. M. **Impacto do Diabetes Mellitus na Vida Laboral: Influência na Previdência Social Loco-Regional (Gerência de Vitória da Conquista-BA) no Período de 2003 à Agosto 2007**. Rev.Saúde.Com 2009; 5(1): 3-8

ANGERAMI, Camon. **E a Psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1995.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BEAUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Básica nº 16 Diabetes Mellitus**. DAB. Brasília: MS, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Promoção à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus**: Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As Cartas da Promoção da Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução 196/96**. Conselho Nacional de Saúde/MS Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, 10 de outubro de 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde** / Ministério da Saúde. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 9 p. (Série E. Legislação de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vigitel Brasil 2011: Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. 132 p.: il. – (Série G. Estatística e Informação em Saúde)

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 160 p. : il. (Cadernos de Atenção Básica, n. 36).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) no Brasil (2011-2022)**. Brasília: MS, 2011. 160p. il. Série B: Textos Básicos de Saúde.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Gestão Diário Oficial da União. **Lei nº 8080/90**. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o financiamento dos serviços correspondentes e da outras providências. Brasília - DF, 19 de setembro de 1990.

BRAZ, Marlene. **A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2005, vol.10, n.1, pp. 97-104. ISSN 1413-8123.

CAMPOS, Gastão Wagner de S; CAMPOS, Rosana T. Onocko. Co-Construção de autonomia: o sujeito em questão. IN: **Tratado de Saúde Coletiva**; CAMPOS, Gastão Wagner de S;

CHARLESWORTH, M. **La bioetica en una sociedad liberal.** Cambridge; 1996.

COSTA, Veridiana Tavares; LUNARDI, Valéria Lerch; FILHO, Wilson Danilo Lunardi. **Autonomia versus cronicidade:** uma questão ética no processo de cuidar em enfermagem. *Rev. Enferm. UERJ*;15(1):53-58, jan.-mar. 2007.

DIEHL, C. A.; SOUZA, M. A.; DOMINGOS, L. E. C. **O uso da estatística descritiva na pesquisa:** análise do XIV Congresso Brasileiro de Custos. *ConTexto*, Porto Alegre, v. 7, n. 12, 2º semestre 2007.

DM, Ananya Mandal. **História do Diabetes.** Disponível em www.news-medical.net/health/history-of-diabetes.aspx acesso em 20 de dezembro de 2013.

DUCHIADE, M. P. “População Brasileira: um retrato em movimento” In: **Os muitos Brasis:** saúde e população na década de 80. (M. C. Minayo., org.) São Paulo-Rio de Janeiro: 1995, Hucitec-Abrasco.

FARMAGUINHOS/FIOCRIZ. Bula de Glibenclamida. Disponível em <http://www2.far.fiocruz.br/farmanguinhos/images/stories/phocadownload/glibencalmida.pdf> acesso em 15 de janeiro de 2014.

FERRATER-MORA, José. **Dicionário de Filosofia** - Vol. 1. Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 1965.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988, p. 214.

FLEURY-TEIXEIRA, Paulo et al. **Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde.** *Ciênc. saúde coletiva*[online]. 2008, vol.13, suppl.2, pp. 2115-2122. ISSN 1413-8123.

FORTES, P.A.C; ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética e Promoção da Saúde. In: Lefevre F, Caralcanti, AMC. **Promoção da Saúde:** a negação da negação. Rio de Janeiro: Vieira e Lent; 2004. P. 147-63.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia:** saberes necessários à prática educativa-21ª Edição- São Paulo. Editora Paz e Terra, 2002.

G1. **Diabetes mata quatro vezes mais que Aids no Brasil, diz Ministério da Saúde.** G1 - São Paulo. 13/11/2012 Disponível em <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2012/11/diabetes-mata-quatro-vezes-mais-que-aids-no-brasil-diz-ministerio-da-saude.html> acesso em 14 de novembro de 2012.

GOLDENBERG, Paulet; SCHENKMAN, Simone; FRANCO, Laercio Joel. **Prevalência de diabetes mellitus:** diferenças de genero e igualdade entre os sexos. *Rev. Bras. Epidemiologia*. Vol. 6, nº 1, 2003.

GUYTON, Arthur C; HALL, John E. **Tratado de Fisiologia Médica.** 12ª Ed. Editora Elsevier: 2011.

HOGEMAN, Edna Raquel Rodrigues Santos. **Conflitos bioéticos:** o caso da clonagem humana. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2003.

IBGE. **Censo Demográfico 2010.** Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br> acesso em 19 de outubro de 2012.

INEP. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais. Ministério da Educação - MEC. **Dicionário de Indicadores Educacionais.** disponível em http://www.publicacoes.inep.gov.br/arquivos/%7B8096D382-03B5-4118-8F38-DCC38D9D4A1C%7D_dicionario_indicadores_educacionais_334.pdf acesso em 06 de janeiro de 2014.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **Diabetes atlas update 2012: Regional & Country Factsheets**. Disponível em: <<http://www.idf.org/diabetes-atlas-update-2012-regional-countryfactsheets>>. Acesso em: 22 nov. 2013.

KANT, Immanuel. **Fundamentos da metafísica dos costumes**. Rio de Janeiro: Ediouro. 1785.

KESSELRING, T. **Jean Piaget**. Trad. Antônio E. Allgayer; Fernando Becker. Petrópolis: Vozes, 1993. 286p.

LEI Nº 11.347, DE 27 DE SETEMBRO DE 2006. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2006/Lei/L11347.htm acesso em 02 de janeiro de 2014.

LIMA, Keite Azevedo. **Análise do Processo de Construção do Conhecimento Dietoterápico de Pacientes Diabéticos Atendidos no Programa Saúde da Família do Município de Araras-SP**. Araraquara, SP 2004. Dissertação. Universidade Estadual Paulista. Apud BOOG, M. C. F. **Educação nutricional em serviços públicos de saúde**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, p. 1-14. 1999.

LUNARDI, Valéria Lerch, COSTA, Veridiana Tavares, LUNARDI FILHO, Wilson Danilo. **Autonomia versus cronicidade: uma questão ética no processo de cuidar em enfermagem**. R. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2007. Jan/mar, 15(1):53-8.

MACHADO, Maria de Fátima Antero Sousa. VIEIRA, Neiva Francenely Cunha **Compreensão das Mudanças Comportamentais do Usuário no PSF por meio da Participação Habilitadora**. Tese. Universidade Federal do Ceará. Fortaleza: 2007.

MAGGARD-GIBBONS, M; MAGLIONE, M; LIVHITS, M; EWING, B; MAHER A. R; HU, J; LI, Z; SHEKELLE, P.G. **Bariatric surgery for weight loss and glycemic control in nonmorbidly obese adults with diabetes: a systematic review.** JAMA. 2013 Jun 5;309(21):2250-61. doi: 10.1001/jama.2013.4851.

MARCHI, Maria Mathilde; SZTAJN, Rachel. **Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde.** Rev. Bioética ;6(1):39-45, 1998.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de Metodologia Científica.** 6 ed. São Paulo: Atlas, 2007.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Metodologia Científica.** 5 ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Técnicas de Pesquisa.** 7 ed. São Paulo: Atlas, 2011.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Ideologia Alemã.** Tradução de Marcelo Backes. - Editora Civilização Brasileira, Rio de Janeiro, 2007.

MEIHY, J.C.S.B. **Canto de Morte Kaiowá:** história oral de vida. São Paulo: 1991, Loyola, 303 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 10ª Ed. São paulo: Hucitec, 2007.

MONTEIRO. Pedro Paulo. **Envelhecer ou morrer eis a questão.** Disponível em acesso em 22 de dezembro de 2013.

MOURA, Alda Alice Gomes de; CARVALHO, Eduardo Freese de and SILVA, Neiton José Carvalho da. **Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2007, vol.12, n.6, pp. 1661-1672. ISSN 1413-8123.

MUÑOZ, D; FORTES, P. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Sérgio IFC, Volnei G, Grabriel O, Coordenadores. **Iniciação à bioética** [online]. Brasília:

Conselho Federal de Medicina; 1998. P. 53-70. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/indice.htm acesso em 19/10/2012.

NEVES, Maria do Céu Patrão; OSSWALD, Walter. **Bioética Simples**. Editorial Verbo, Lisboa, 2008.

NIETSCHE E. A. BACKES V. M. S. **A autonomia como um dos componentes básicos para o processo emancipatório do profissional enfermeiro**. Texto Contexto Enferm. 2000; 9(3): 153-74.

NUNES, L. **Ética em cuidados paliativos**: limites ao investimento curativo. Rev Bioética. 2008;16(1):41-50.

OLIVEIRA, D.L. **A “nova” saúde pública e a promoção da saúde via educação**: entre a tradição e a inovação. Ver. Lat. Am. Enferm. 2005; 13 (3): 423-31.

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde. **Linhas de cuidado**: hipertensão arterial e diabetes. / Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010. 232 p.: il.

PASCHOAL SMP. Qualidade de Vida na Velhice. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, editores. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.; 2002. p.79-84.

PASCOAL, S.M. P. Autonomia e Independência. IN: PAPALEO NETTO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996. P. 313-323

PAVARINI, S. C. I; NERI, A. L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: Duarte YAO, Diogo MJD'E. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000. p.62-63.

PEDROSA, L.A.K. **Crenças das pessoas portadoras de suas ações em saúde** [dissertação]. Ribeirão Preto (SP). Esc. De enf. de Ribeirão Preto, 1991.

PERES, Denise Siqueira; FRANCO, Laércio Joel and SANTOS, Manoel Antônio dos. **Sentimentos de mulheres após o diagnóstico de diabetes tipo 2.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2008, vol.16, n.1, pp. 101-108. ISSN 0104-1169.

PINHEIRO. Joaquim. **Autonomia e aderência na pessoa com doença renal crônica.** *Rev. bioét (Impr.)* 2011; 19(1): 219 – 29.

PNAD – IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2009-2012).** Disponível em ww.ibge.gov.br acesso em 07 de janeiro de 2014.

PORTARIA GM Nº 2355. De 10 de outubro de 2013. Altera a fórmula de cálculo do teto máximo das Equipes de Saúde da Família. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2355_10_10_2013.html aceso em 02 de janeiro de 2014.

ROSS, E. K. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: 1987, Ed. Martins Fontes.

RIBEIRO, Mauro Cesar; SANTOS, Pedro Carlos Ferreira; RIBEIRO, Marcos Vinícius. **A caminhada e seus benefícios para a saúde.** *Anais dos Encontros de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde (UninCor)* v. 2, n. 1 (2012):

SANTOS, Luciane de M; ROS, Marcos A; CREPALDI, Maria A; RAMOS, Luiz R. **Grupos de Promoção à Saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde.** *Rev. Saúde Pública*, 2006; 40(2). 346-52.

SANTOS, P. **A doença crônica incapacitante e dependente na família.** Lisboa: 2003. Dissertação de Mestrado. Disponível em http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/conteudos/doe_cro_inca.htm acesso em 10 de dezembro de 2013

SBD. Sociedade Brasileira de Diabetes. **Primeiros Relatos.** Disponível em <http://www.diabetes.org.br/mais-informacoes-sobre-diabetes/1013> acesso em 02 de janeiro de 2014.

SBEM. **Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia**. *Diabetes Mellitus: Classificação e diagnóstico*. AMB: 2004.

SCHMIDT, M. I. et al. Doenças Crônicas não transmissíveis no Brasil: mortalidade, morbidade e fatores de risco. In: BRASIL, Ministério da Saúde Departamento de Análise de Situação de Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. *Saúde Brasil 2009: Uma análise da situação de saúde e da Agenda Nacional e Internacional de Prioridades em Saúde*. Brasília: 2010.

SERAPIONI, Mauro. **O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais**. *Ciênc. saúde coletiva*[online]. 2005, vol.10, suppl., pp. 243-253. ISSN 1413-8123.

SILVA, Denise M. Guerreiro Vieira da; SOUZA, Sabrina da Silva de; FRANCIONI, Fabiane Ferreira and MEIRELLES, Betina H. S. **Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2005, vol.13, n.1, pp. 7-14. ISSN 0104-1169.

TREVIZAN, T. C, NETA, V. B. S. D. **A Liberdade Sob a perspectiva de Kant: Um Elemento Central da Ideia de Justiça**. *Cadernos da EMARF, Fenomenologia e Direito*, Rio de Janeiro, v.3, n.1, p.1-132, abr./set.2010.

UNESCO – Montevideo. Programa de Base de Estudios sobre bioética. Parte 1: **Programa temático programa de educación em ética**. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la ciencia y la cultura. Unesco: Montevideo: 2008.

URRUTIA-ROJAS, X, MENCHACA, J. **Prevalence of risk for type 2 diabetes in school children**. *J Sch Health*. 2006; 76(5):189–94. Disponível em <http://courses.washington.edu/biol220/Daniel/ChildhoodDiabetes.pdf> acesso em 22 de dezembro de 2013.

VARES, Sidnei Ferreira de. **Sociologismo e individualismo em Émile Durkheim**. *Cad. CRH* [online]. 2011, vol.24, n.62, pp. 435-446. ISSN 0103-4979.

VASCONCELOS, E. M; CRUZ, P. J. S. C. **Educação popular na formação universitária: reflexões com base em uma experiência** / Eymard Mourão. Vasconcelos, Pedro José Santos Carneiro Cruz, organizadores.- São Paulo: Hucitec; 2004.

VECCHIA, R. D; RUIZ, T; BOCCHI, S. C. M; CORRENTE, J. E; **Qualidade de Vida na Terceira Idade: um conceito subjetivo**. Rev. Brasileira de Epidemiologia. 2005, 8(3): 246-52.

VIDEIRA, Joana Margarida Fernandes. **Diabetes Mellitus, complicações e o nível socioeconômico e cultural**. Dissertação. Universidade de Coimbra. Portugal: 2011.

WATKINS, P. **ABC of Diabetes: Retinopathy**, British Medical Journal, 326, pp.924-926. 2003.

WHO - World Health Organization (2010) – **Equity, social determinants and public health programmes**. 291 p. [Consult. 28 Out. 2010]. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241563970_eng.pdf >. Acesso em 20 de dezembro de 2013.

WHO. World Health Organization. **World Health Statistics 2012**. Disponível em http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/EN_WHS2012_Full.pdf acesso em 19 de dezembro de 2012.

WHOQOL GROUP. **Quality of Life as individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns**. Ed. 1997. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf acesso em 02 de janeiro de 2014.

ZARZYCKI, W; ZIENIEWICZ, M. **Reproductive disturbances in type 1 diabetic women**. Neuro Endocrinol Lett. 2005;26(6):733-8.

ZATTI, VICENTE. **Autonomia e educação em Immanuel Kant e Paulo Freire** / Vicente Zatti. - Porto Alegre : EDIPUCRS, 2007.

APÊNDICES

APENDICE A

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ENTREVISTA ESTRUTURADA

1- IDENTIFICAÇÃO

1.1 NOME: _____

1.2 PRONTUÁRIO: _____

1.3 IDADE: _____

1.4 SEXO () Masculino () Feminino

2- DADOS SOCIOECONÔMICOS:

2.1 COR DA PELE: () Branca () Preta
() Parda () Amarela

2.2 ESTADO CIVIL: () Casado/ União Estável
() Solteiro
() Divorciado/ Separado () Viuvo

2.3 ANOS DE ESTUDO:

- () Nenhum
() Alfabetização de Jovens e adultos _____ anos
() Ensino Fundamental Completo
() Ensino Fundamental Incompleto
() Ensino Médio Completo
() Ensino Médio Incompleto
() Superior Completo
() Superior Incompleto

2.4 OCUPAÇÃO:

- () Dona de Casa
() Agricultor
() Diarista/Doméstica
() Aposentado
() Estudante

() Outra atividade: _____

2.5 RESIDÊNCIA:

- () Casa própria
() Casa alugada
() Casa de parentes

2.6 NÚMERO DE PESSOAS QUE VIVE NO DOMICÍLIO:

- () 01
() 02
() 03
() 04
() 05
() Mais de 5 pessoas

2.7 RENDA FAMILIAR

- () Menos de 1 salário mínimo
() 01 salário mínimo
() 02 a 04 salários mínimos
() Mais de 04 salários mínimos

3- DADOS CLÍNICOS:

3.1 Tipo de DM: () Tipo I () Tipo II

3.2 Tempo de diagnóstico do diabetes: _____

3.3 Tratamento Utilizado (quantidade):

- () Insulina NPH _____
() Insulina Regular _____
() Outra insulina _____
() Metformina _____
() Glibenclamida _____
() Clorpropamida _____
() Outro medicamento oral: _____
() Não medicamentoso

3.4 Tem ou já teve alguma complicação do diabetes?

() Sim () Não

3.5 Complicações do DM (as condições serão explicadas em linguagem adequada para melhor entendimento dos entrevistados):

() Hipoglicemia → Com que frequência?

() Outra doença cardio ou vascular

() Retinopatia Diabética

() Nefropatia Diabética

- ☐ Pé Diabético
- ☐ Disfunção Sexual
- ☐ Neuropatia

- ☐ Doenças Periodontal (Saúde Bucal)
- ☐ Cetoacidose

4- AUTONOMIA E QUALIDADE DE VIDA

4.1 Como você se sente em relação a sua vida, tendo diabetes?

- ☐ Vive bem
- ☐ Vive mais ou menos (regular)
- ☐ Vive mal

4.2 Você tem uma vida normal com o diabetes?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Nunca
- ☐ Às vezes

4.3 Acha que tem uma boa alimentação?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Nunca
- ☐ Às vezes

4.4 A necessidade de manter sempre uma dieta atrapalha sua vida?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Nunca
- ☐ Às vezes

4.5 Qual atividade física você faz?

- ☐ Caminhada
- ☐ Corrida
- ☐ Academia
- ☐ Bicicleta
- ☐ Natação
- ☐ Dança
- ☐ Outras: _____
- ☐ Não faz atividade física. Motivo: _____

4.6 Se faz atividade física, qual a frequência ?

- ☐ diariamente
- ☐ 1 vez por semana
- ☐ de 2 a 3 vezes por semana
- ☐ 4 a 5 vezes por semana

☐ Raramente

4.7 Você está satisfeito com o que sabe sobre diabetes?

- ☐ Satisfeito
- ☐ Muito satisfeito
- ☐ Pouco satisfeito
- ☐ Insatisfeito
- ☐ Muito Insatisfeito

4.8 Sobre atividade física:

- ☐ Faz por que gosta;
- ☐ Faz por que sabe que ajuda a controlar o diabetes
- ☐ Faz forçadamente porque algum profissional de saúde orientou.

4.9 Você faz o teste de glicemia capilar (glicosímetro) com que frequência?

- ☐ diariamente
- ☐ 1 vez por semana
- ☐ de 2 a 3 vezes por semana
- ☐ 4 a 5 vezes por semana
- ☐ Raramente
- ☐ não faço este exame

4.10 Se realiza o exame:

- ☐ Faço sozinho
- ☐ Sei fazer, mas peço que outra pessoa faça por mim;
- ☐ Não sei fazer sozinho

4.11 Se você estiver em jejum e fizer a glicemia capilar, a partir de qual valor você deve se preocupar com a glicose?

- ☐ 70 mg/dl
- ☐ 100mg/dl
- ☐ 120mg/dl
- ☐ 140mg/dl

- ☐ 180mg/dl
- ☐ > 200mg/dl
- ☐ Não sei responder

4.12 Se não estiver em jejum e fizer a glicemia capilar, a partir de qual valor você deve se preocupar com a glicose?

- ☐ 70 mg/dl
- ☐ 100mg/dl
- ☐ 120mg/dl
- ☐ 140mg/dl
- ☐ 180mg/dl
- ☐ > 200mg/dl
- ☐ Não sei responder

4.13 Sobre sua alimentação:

- ☐ Recebi orientação de nutricionista
- ☐ Recebi orientação de outros profissionais de saúde
- ☐ Não recebi nenhuma orientação nutricional, mas faço minha própria dieta
- ☐ Não recebi nenhuma orientação nutricional e não sei fazer minha dieta;

4.14 Se recebeu orientações, com que frequência as segue:

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Nunca

- ☐ Às vezes

4.15 Como foi montar sua dieta?

- ☐ Pude sugerir o que gostava de comer
- ☐ Não tive oportunidade de sugerir
- ☐ Como coisas que não gosto

4.16 Você consegue manter sua dieta mesmo quanto tem que comer fora de casa (restaurantes, festas, amigos etc)?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Nunca
- ☐ Às vezes

4.17 Avalie o seu grau de confiança na habilidade de lidar com o diabetes?

- ☐ Sempre me sinto confiante
- ☐ Quase sempre confiante
- ☐ Às vezes estou confiante
- ☐ Nunca estou confiante

4.18 Você tem oportunidade de dizer a equipe de saúde se queria se tratar e como?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ Nunca

APENDICE B
ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Este roteiro servirá para nortear a entrevista, contudo, novas questões podem ser adicionadas no momento da entrevista.

- 1 O que você acha de sua vida?
- 2 Para você, o que é qualidade de vida?
- 3 Você acha que possui qualidade de vida? Por que?
- 4 Como você se sentiu ao descobrir que tinha diabetes?
- 5 Qual é seu sentimento de viver com diabetes?
- 6 O diabetes lhe incomoda? Em que mais lhe incomoda?
- 7 Você acha que tem autonomia?
- 8 Como você vivencia esta autonomia?
- 9 O diabetes lhe impõe algum limite?
- 10 Você já passou/ passa por alguma situação em que dependeu muito de outras pessoas?
Se sim, fale como foi/é a experiência.
- 11 Você acha que depende muito dos serviços de saúde? Conte um pouco sobre isso.
- 12 Qual maior dificuldade em controlar seu diabetes? O que mais influencia nisso?
- 13 Você já participou de algum grupo de apoio aos diabéticos? Se SIM, como foi sua experiência?
- 14 Comente o que sabe sobre os grupos de diabéticos e em que ele poderia te ajudar.
- 15 Gostaria de falar mais alguma coisa sobre o assunto?

APENDICE C

ROTEIRO PARA PESQUISA DOCUMENTAL EM PRONTUÁRIOS

NOME DO PACIENTE: _____

PRONTUÁRIO Nº _____

1 - QUANTIDADE DE CONSULTAS REALIZADAS NOS ÚLTIMOS 5 ANOS

Consultas Médicas	Consultas de Enfermagem	Consultas Odontológicas

2 - QUANTIDADE DE ENCAMINHAMENTOS PARA SERVIÇOS DE MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADE NOS ÚLTIMOS 5 ANOS

TIPO DE ENCAMINHAMENTO	QUANTIDADE DE ENCAMINHAMENTOS
2.1 Internação Hospitalar	
Cardiologista	
Endocrinologista	
Oftalmologista	
Neurologista	
Nefrologista	
Infectologista	
Outros	

3- PRINCIPAIS QUEIXAS PARA AS CONSULTAS – REGISTRADAS EM PRONTUÁRIO

QUEIXA	VEZES EM QUE O REGISTRO FOI ENCONTRADO
3.1 Hipoglicemia	
3.2 Cetoacidose	
3.3 Cefaleia	
3.4 Disfunção Sexual	
3.5 Nefropatias	
3.6 Retinopatia diabética	
3.7 Dor muscular ou nas articulações	
3.8 Mal estar/ vertigem	
3.9 Infecção Urinária	
3.10 Lesão ou ferida no corpo	
3.11 Pé diabético	
3.12 Ressecamento nos pés	
3.13 Gengivites e Abscessos dentários/ Doença Periodontal	
3.14 Lipodistrofia	
3.15 Poliúria	
3.16 Neuropatia	

3.17 Doença cardiovascular relacionada ao diabetes	
--	--

4- DADOS DA ÚLTIMA CONSULTA MÉDICA OU DE ENFERMAGEM:**Data:** ____/____/____**4.1 Antropometria:**

Peso: _____

Altura: _____

IMC: _____

Circunferência abdominal: _____

4.2 Exames e Sinais Vitais

Última Glicemia: _____ () Pandrial () Pós-pandrial

Pressão Arterial: _____ x _____ mmHg

APÊNDICE – D

Carta Convite - Rodas de Conversa

Carta Convite

Prezado Sr. _____

Como sabes, há algumas semanas realizamos uma entrevista com o(a) senhor(a) que faz parte da pesquisa intitulada **“Promoção da Saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes”**, que tem por objetivo identificar estratégias, no âmbito da promoção da saúde, que contribuam para melhor autonomia e qualidade de vida do paciente com diabetes. Para isso, além de conhecermos como vivem, quais as experiências e expectativas sobre autonomia e qualidade de vida, conhecer a realidade de nossa população, é indispensável elaborar propostas a partir dos próprios sujeitos: **você!**

Sua participação é indispensável para que possamos construir propostas para implantação de um grupo de promoção da saúde, afinal, precisamos considerar seus saberes e experiência da vida, todos temos muito o que aprender com o outro, e para isso participar é fundamental!

Por este motivo, convidamos o sr(a) a participar de uma roda de conversa, para mostrarmos os resultados da entrevista que fizemos anteriormente e também, todos juntos, propormos o que queremos para um grupo que realmente surta efeitos.

DIA: 20 de novembro de 2013

HORA: _____h

LOCAL: Sala de Reuniões da **Unidade de Saúde da Família do DNER**

Contamos com sua presença!

Atenciosamente,

José Adailton da Silva

Enfermeiro - Pesquisador Responsável

APENDICE E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, CULTURA E DESPORTOS
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA – RENASF
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE- UFRN
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO - PPGR
NÚCLEO DE ESTUDOS EM SAÚDE COLETIVA - NESC
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA - MPSF

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Promoção da Saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes

Autores:

José Adailton da Silva – Enfermeiro -
 Pesquisador Responsável
 Karla Patrícia Cardoso Amorim – Dra.
 Ciências da Saúde - Orientadora da
 Pesquisa

Av. Nilo Peçanha, 620 – Petrópolis -
 Natal/RN
 CEP 59.012-300
 Fone: (84) 3342 5003
 E-mail: cep_huol@yahoo.com.br

Instituição Proponente:

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO
 GRANDE DO NORTE – UFRN
 Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva -
 NESC
 Av. Nilo Peçanha, 620 – Petrópolis
 CEP: 59.012-300 - Natal/RN
 Fone: (84) 3342-9727

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital

Universitário Onofre Lopes –
CEP/HUOL

Esta pesquisa faz parte do trabalho de conclusão do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família – MPSF, promovido pela Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família – RENASF, nucleado pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte-UFRN, por meio do Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva – NESC e tem como objetivo identificar estratégias no âmbito da promoção da saúde na ESF, que contribuam para melhor autonomia e qualidade de vida aos portadores de diabetes *mellitus*, a partir de sua percepção. E, mais especificamente, analisar o perfil clínico e socioeconômico dos portadores de diabetes; identificar suas experiências, necessidades e expectativas sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida; e, por fim realizar um levantamento, em conjunto com os sujeitos com diabetes, sobre aspectos que sirvam de evidências para construção de propostas para implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde – GEPS, com foco na autonomia;

O estudo se justifica pelo fato do diabetes *mellitus* possuir fatores predisponentes e condicionantes como obesidade, hábitos alimentares pouco saudáveis, sedentarismo, estresse e hereditariedade. Com exceção deste último, todos os outros podem ser prevenidos ou controlados com as ações de promoção da saúde.

É consenso que a doença exige mudanças no estilo de vida, em especial, a aptidão para o autogoverno, impondo constante monitorização da glicemia, adoção de hábitos de vida saudáveis, atividade física regular e até mesmo a autoadministração de medicamentos, ou seja, requer incontestável autonomia. Muitos trabalhos voltados para a prevenção do diabetes são realizados, porém, os sujeitos que têm o diagnóstico confirmado se veem ao escuro de uma patologia que exige rigoroso controle e autocuidado para manter o equilíbrio. Contudo, na prática, supõe-se que grande parte desses sujeitos se tornam dependentes dos serviços de saúde, não são adequadamente trabalhados para a autonomia e acabam por ter baixa qualidade de vida, seja pelo sentimento de dependência de familiares ou dos serviços de saúde ou por não conseguirem evitar as complicações do diabetes. Por isso os Grupos de Promoção à Saúde são as estratégias adequadas para garantir esta autonomia, por serem construídos por um processo grupal dos seus participantes e a partir da percepção dos próprios sujeitos, garantindo o princípio da autonomia.

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que possui 3 etapas: uma entrevista estruturada, que contém perguntas fechadas que serão lidas e as respostas transcritas pelo próprio pesquisador, bem como uma análise de seu prontuário/ pesquisa documental, onde serão analisados as principais complicações, tratamentos e encaminhamentos referentes ao diabetes *mellitos* nos últimos 5 anos e você deve estar ciente que autoriza o uso de seu prontuário pelo pesquisador responsável, esta etapa visa traçar o perfil clínico e socioeconômico

dos sujeitos com diabetes; uma entrevista semiestruturada, onde serão escolhidos apenas uma parte dos participantes, de forma intencional; e a realização de rodas de conversas, onde todos serão convidados a participar e terão a oportunidade de opinar sobre a construção de propostas para um Grupo de Promoção da Saúde com os próprios participantes deste estudo.

Esclarecemos que a sua participação não trará prejuízos à sua pessoa, procurar-se-á o mínimo de riscos possíveis, podendo existir tão somente o risco de desconforto ou constrangimento durante os questionamentos individuais ou em grupo, seja pela exposição ou por não saber responder às indagações. Contudo, procurar-se-á minimizar estes riscos: as perguntas da primeira etapa (pesquisa estruturada) serão lidas e as respostas escritas pelo próprio pesquisador, diminuindo o constrangimento para pessoas não alfabetizadas; a análise de seu prontuário será tratado sob sigilo, analisado na própria unidade de saúde, em sala privativa, sem acesso de terceiros e o seu prontuário será isolado dos demais membros da família evitando o acesso indevido aos demais prontuários do mesmo núcleo familiar; A etapa que contem entrevista semiestruturada será gravada em áudio, contudo somente após sua prévia autorização, caso seja selecionado para esta etapa. As rodas de conversas, também serão gravadas em áudio e/ou vídeo e embora tragam um maior risco de constrangimento por exposição dos participantes, todos terão a oportunidade de participar quando se sentirem totalmente à vontade para dialogar, pois será um ambiente de discussão aberta e não haverá interrogações diretas a você.

Serão respeitados os princípios de privacidade e confidencialidade e não haverá, portanto, a divulgação personalizada das informações prestadas. O pesquisador irá tratar sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem sua autorização por escrito.

O estudo não lhe trará benefícios materiais ou financeiros e nenhum participante da pesquisa terá promoção ou prêmio. Este estudo possibilitará uma melhor atenção à saúde aos sujeitos com diabetes, você terá a possibilidade de receber esclarecimentos sobre a doença possibilitando melhorar sua autonomia, além de poder integrar um grupo de promoção à saúde voltado às necessidades de saúde apontadas por cada participante da pesquisa.

Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar, e livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento e em qualquer fase da pesquisa. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade, perda de direitos ou diferença na assistência prestada pelo profissional/pesquisador.

Caso o participante tenha algum gasto ou dano decorrente da pesquisa ele será ressarcido e indenizado sendo-lhes garantidos todos os direitos previstos na legislação brasileira

Informamos ainda que esta pesquisa segue os princípios ético-legais, contidos na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa CEP/HUOL/UFRN.

Os dados dessa pesquisa serão utilizados para investigação, publicação e divulgação a fim de contribuir para a melhoria da assistência prestada aos sujeitos com diabetes e favorecerá a expansão de grupos de promoção da saúde, inclusive para este município/bairro. Uma cópia desse consentimento será arquivado pelo pesquisador responsável, por um período mínimo de 5 anos. No caso participante menor de idade, seu responsável legal também será esclarecido sobre a pesquisa e deverá consentir a participação que também será assentida pelo menor.

APENDICE F
TERMO DE CONSETIMENTO PÓS ESCLARECIDO

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Eu, _____, CPF nº _____
_____ declaro que após ter sido esclarecido(a) pelos pesquisadores e ter entendido
o que me foi explicado, concordo em participar da pesquisa **Promoção à Saúde: estratégias
para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes**

Santa Cruz/RN, ____/____/____

Assinatura do Entrevistado

Polegar Direito do Entrevistado
(se necessário)

José Adailton da Silva
(Pesquisador Responsável)

APÊNDICE G
TERMO DE CONSENTIMENTO E ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Participante Menor de Idade)

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Eu, _____, CPF nº _____
 _____, responsável legal de _____ declaro
 que após ter sido esclarecido(a) pelos pesquisadores e ter entendido o que me foi explicado,
 concordo AUTORIZAR A PARTICIPAÇÃO DO MEU/MINHA _____ na
 pesquisa **Promoção à Saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito
 com diabetes**

Santa Cruz/RN, ____/____/____

 Assinatura do Responsável
 (Ou Polegar Direito)

 José Adailton da Silva
 (Pesquisador Responsável)

TERMO DE ASSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Eu, _____, portador(a) do documento
 de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo, **Promoção à
 Saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes**, de
 maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Tendo o consentimento do meu
 responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo.

Santa Cruz/RN, ____/____/____

 Assinatura do(a) menor
 (Ou Polegar Direito)

 José Adailton da Silva
 (Pesquisador Responsável)

ANEXOS

ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA

**GOVERNO MUNICIPAL DE
SANTA CRUZ**
Ampliando o nosso futuro

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Rua Ferreira Chaves, nº 240, centro, Santa Cruz/ RN, CEP 59200-000.
Telefones: (84) 3291-3457 / 3291 - 2810
e-mail: saude@santacruz.rn.gov.br

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Declaro estar ciente do projeto e da realização da pesquisa “**Promoção da Saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes**”, de autoria do pesquisador José Adailton da Silva, nas dependências da Unidade de Saúde da Família do DNER e/ou em seu território de saúde, no Município de Santa Cruz/RN, e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autoriza a execução e concede apoio.

Santa Cruz/RN, 14/11/2012

Guacira Miranda Pimenta Bezerra
Secretária Municipal de Saúde
CPF 13.059.954-15

Guacira Pimenta
Secretária Municipal de Saúde
Santa Cruz/RN

GOVERNO MUNICIPAL DE SANTA CRUZ / RN
CNPJ: 08.358.889/0001-95
Rua Ferreira Chaves, 40 - Centro - Santa Cruz - RN - CEP 59200-000
Fone: 84 3291.2943 / 3291.3655 - www.santacruz.rn.gov.br
email: gabinete@santacruz.rn.gov.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Promoção da Saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes

Pesquisador: JOSE ADAILTON DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 10585512.0.0000.5292

Instituição Proponente: Mestrado Profissional em Saúde da Família no Nordeste

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 182.762

Data da Relatoria: 21/12/2012

Apresentação do Projeto:

O diabetes mellitus é uma das doenças crônicas mais frequentes na população mundial, caracterizada por disfunção metabólica com potencial degenerativo. Atualmente, 10% da população adulta têm diabetes e é a responsável direta por 3,5% das mortes (WHO, 2012). A doença exige mudanças no estilo de vida, em especial, a aptidão para o autogoverno, impondo constante monitorização da glicemia, adoção de hábitos de vida saudáveis, atividade física regular e até mesmo a autoadministração de medicamentos, ou seja, requer incontestável autonomia. Muitos trabalhos voltados para a prevenção do diabetes são realizados, porém, os sujeitos que têm o diagnóstico confirmado se veem ao escuro de uma patologia que exige rigoroso controle e autocuidado para manter o equilíbrio. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, de caráter exploratório descritivo com 71 diabéticos acompanhados pela Unidade de Saúde da Família do DNER, localizada em Santa Cruz/RN. A pesquisa será desenvolvida em 4 etapas: entrevista estruturada, pesquisa documental, entrevista semi-estruturada e rodas de conversas. Com os resultados da pesquisa será possível construir um Grupo de Promoção à Saúde dos diabéticos, a partir da percepção dos próprios sujeitos, que favoreça melhor autonomia e qualidade de vida.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Estruturar estratégias no âmbito da promoção da saúde na ESF, que contribuam para melhor autonomia e qualidade de vida aos portadores de diabetes mellitus, a partir de sua percepção.

Endereço: Avenida Nilo Peçanha, 620

Bairro: Petrópolis

CEP: 59.012-300

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)342-5003

Fax: (84)3202-3941

E-mail: cep_huol@yahoo.com.br

Objetivo Secundário:

Analisar o perfil clínico e socioeconômico dos portadores de diabetes da ESF; Explorar as experiências, necessidades e expectativas dos diabéticos sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida; Estruturar em conjunto com os diabéticos um projeto, na ESF, para implantação de um Grupo de Promoção da Saúde (GPS) com foco na autonomia;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Procurar-se-á causar o mínimo de riscos possível, podendo existir tão somente um desconforto ou constrangimento e exposição do sujeito, os quais serão a todo momento minimizados a saber: os questionamentos da pesquisa serão feitos pelo próprio pesquisador, lidos e transcritos, minimizando o constrangimento dos sujeitos não alfabetizados; as perguntas que contenham termos científicos serão explicados em linguagem clara e acessível, pois ocorrerão durante a consulta de rotina (consulta de enfermagem), realizada pelo próprio pesquisador (enfermeiro); na etapa documental, os prontuários serão analisados em sala privativa, na própria unidade, sem acesso de terceiros e o prontuário será isolado dos demais membros do mesmo núcleo familiar; as rodas de conversas terão metodologia de comunicação aberta dos participantes, que dialogarão apenas quando se sentirem à vontade para participar, pois não haverá interrogações diretas.

Benefícios:

Este estudo possibilitará uma melhor atenção à saúde aos sujeitos com diabetes, os participantes terão a oportunidade de receber esclarecimentos sobre a doença possibilitando melhorar sua autonomia para o autocuidado, além de poder integrar um grupo de promoção à saúde voltado às necessidades de saúde apontadas por cada participante da pesquisa.

Critério de Inclusão:

a) Possuir diagnóstico confirmado de diabetes tipo 1 ou 2 (exclui-se, portanto diabetes gestacional ou outra alteração hiperglicêmica temporária); b) Ser cadastrado e acompanhado pela Unidade de Saúde da Família; c) Possuir prontuário familiar na Unidade; d) Aceitar participar assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE; e) Havendo participante menor de idade, além do TCLE, o responsável legal deverá assentir a participação assinando o Termo de Assentimento Pós-Esclarecido.

Critério de Exclusão:

a) Possuir nenhum tipo de distúrbio cognitivo grave que impossibilite a comunicação ou lucidez; b) Possuir diagnóstico de outro tipo de diabetes que não seja tipo 1 ou 2; c) Não ser acompanhado pela Unidade da Saúde da Família, campo de estudo; d) Não possuir prontuário familiar na Unidade;

Endereço: Avenida Nilo Peçanha, 620

Bairro: Petrópolis

CEP: 59.012-300

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)342-5003

Fax: (84)3202-3941

E-mail: cep_huol@yahoo.com.br

e) Não aceitar participar assinando o TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa cientificamente pertinente, terá grande valor social pois trará não só para os sujeitos da pesquisa conhecimentos acerca da diabetes bem como para a população possivelmente vulnerável para a doença em questão.

Projeto está bem elaborado, a revisão bibliográfica atualizada.

É uma pesquisa de abordagem qualitativa de caráter exploratório descritivo. O campo da pesquisa será o município de Santa Cruz/RN, mais especificamente o território de saúde da família sob responsabilidade da Unidade de Saúde da Família do DNER. Os sujeitos da pesquisa serão os portadores de diabetes mellitus residentes no campo de estudo, que atualmente contabilizam 71 diabéticos. A pesquisa será desenvolvida em 4 etapas a saber: entrevista estruturada, pesquisa documental, entrevista semi-estruturada e rodas de conversas. Haverá uso de fontes secundárias de dados nos prontuários, A autorização para o uso do prontuário consta no TCLE e será claramente explicado aos sujeitos da pesquisa em que consistirá seu uso. Os prontuários dos sujeitos da pesquisa serão separados dos demais do mesmo núcleo familiar e serão analisados em sala privativa, na própria unidade, não sendo permitido acesso de qualquer outro indivíduo além do pesquisador responsável e

do próprio sujeito da pesquisa durante esta análise. Os prontuários serão analisados, tendo em vista os registros feitos nos últimos 5 anos, por profissionais de nível superior, nos seguintes aspectos: ¿ Quantidade de consultas médicas, de enfermagem e odontológicas realizadas na Unidade;¿ Principais queixas para as consultas, conforme hipóteses previstas no instrumento/roteiro de pesquisa documental, ANEXO E.¿

Quantidade de encaminhamentos para serviços especializados de média e alta complexidade;¿ Dados da avaliação antropométrica, sinais vitais e teste de glicemia da última consulta médica ou de enfermagem; Número de sujeitos da pesquisa 71- Entrevistas, análise de prontuário e rodas de conversa

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os Termos de apresentação obrigatórias foram apresentados:

Declaração de anuência, TCLE e Consentimento Pós Esclarecido, TCLE e Consentimento Pós esclarecido para Menor de Idade, TGerme de Assentimento Pós Esclarecido, Cronograma na vigência, Instrumento de Coleta de Dados - entrevista Estruturada, Roteiro para entrevista Documental. A autorização para o uso do prontuário consta no TCLE e será claramente explicado aos sujeitos da pesquisa em que consistirá seu uso. Os prontuários dos sujeitos da pesquisa serão separados dos demais do mesmo núcleo familiar e serão analisados em sala privativa, na própria unidade, não sendo permitido acesso de qualquer outro indivíduo além do pesquisador

Endereço: Avenida Nilo Peçanha, 620

Bairro: Petrópolis

CEP: 59.012-300

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (84)342-5003

Fax: (84)3202-3941

E-mail: cep_huol@yahoo.com.br

responsável e do próprio sujeito da pesquisa durante esta análise. Os prontuários serão analisados, tendo em vista os registros feitos nos últimos 5 anos, por profissionais de nível superior, nos seguintes aspectos: ¿ Quantidade de consultas médicas, de enfermagem e odontológicas realizadas na Unidade;¿ Principais queixas para as consultas, conforme hipóteses previstas no instrumento/roteiro de pesquisa documental, ANEXO E.¿ Quantidade de encaminhamentos para serviços especializados de média e alta complexidade;¿ Dados da avaliação antropométrica, sinais vitais e teste de glicemia da última consulta médica ou de enfermagem

Recomendações:

Recomendamos que os resultados advindos desta pesquisa beneficie pessoalmente aos sujeitos da pesquisa que aceitaram a participar em prol do bem comum.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Acreditamos ser a pesquisa relevante para os pacientes que se dispuseram a aceitar ser um sujeito de pesquisa em prol do seu próprio bem, bem como dos que poderão desenvolver a diabetes.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

NATAL, 05 de Janeiro de 2013

Assinador por:
Joao Carlos Alchieri
(Coordenador)

Endereço: Avenida Nilo Peçanha, 620

Bairro: Petrópolis

CEP: 59.012-300

UF: RN

Município: NATAL

Telefone: (843)342--5003

Fax: (84)3202-3941

E-mail: cep_huol@yahoo.com.br