

Itinerário terapêutico de pessoas com diabetes mellitus tipo 2 que sofreram amputação de membro inferior: experiência do adoecimento

Therapeutic itinerary of people with Type 2 Diabetes Mellitus who suffered lower limb amputation: experience of illness

Luana Ramalho Martins^a

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2236-9653>

Marina Bisio Mattos^b

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1297-9231>

Margarita Silva Diercks^c

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0890-6870>

Resumo

Introdução: O Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2) é causa de diversas complicações, entre elas, o pé diabético e a amputação de membro inferior. As complicações do pé diabético são responsáveis por 40% a 70% do total de amputações não traumáticas de membros inferiores na população geral, sendo grande parte dessas evitáveis através do controle glicêmico da avaliação periódica dos pés das pessoas com DM2. Aqui, questionam-se quais os caminhos que levaram os usuários com complicações relativas à DM2 a terem seus membros amputados. Utilizamos o itinerário terapêutico para entender a experiência do adoecimento dessas pessoas.

Objetivo: Conhecer o itinerário terapêutico com foco nas experiências de adoecimento de usuários da Atenção Primária à Saúde que sofreram amputação do membro inferior decorrente de complicações do DM2. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso com participantes diabéticos com amputação de membro inferior e em acompanhamento em Unidades Básicas de Saúde. Foram revisados os prontuários de cada paciente e realizadas entrevistas semiestruturadas, categorizadas e analisadas utilizando a análise temática.

Resultados/discussão: Os resultados demonstraram experiências singulares, marcadas pelo sofrimento, cronicidade e gravidade da DM2, dificuldade em mudar hábitos enraizados e mudanças corporais e cotidianas ligadas à amputação do membro. **Considerações finais:** O cuidado integral das pessoas com DM2 se faz necessário, assim como abordagens motivacionais e prevenção das complicações. Todos esses aspectos são experienciados de forma singular por cada pessoa e precisam ser conhecidos pelos profissionais para oferecer um cuidado de qualidade.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 2; amputação; autocuidado; autogestão; atenção primária à saúde.

^a Terapeuta Ocupacional com especialização em saúde da família e comunidade, mestranda no Departamento de Enfermagem e Saúde Coletiva, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: lramalhomartins@gmail.com

^b Enfermeira especialista em saúde da família e comunidade pelo Grupo Hospitalar Conceição - Porto Alegre/RS, Brasil. E-mail: mattosmartina30@gmail.com

^c Médica de Família e Comunidade do Serviço de Saúde Comunitária – Grupo Hospitalar Conceição-Porto Alegre-RS. Exerce atividades de assistência, ensino e pesquisa. Mestre e Doutora em Educação, pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. Professora do Mestrado Profissional de Avaliação de Tecnologias para o SUS-Grupo Hospitalar Conceição. E-mail: margarita.diercks@yahoo.com.br

Abstract

Introduction: Type 2 Diabetes Mellitus (DM2) is a cause of several complications, including diabetic foot and lower limb amputation. Complications of the diabetic foot account for 40% to 70% of total non-traumatic lower limb amputations in the general population. Most of which are preventable through periodic assessment of the feet of people with DM2. On this article, it is questioned the ways in which patients with complications related to DM2 have their limbs amputated. We use the therapeutic itinerary to understand the experience of their illness.

Objective: To know the therapeutic itinerary focusing on the experiences of sickness of users of Primary Health Care who suffered lower limb amputation due to complications of DM2.

Methodology: It is a qualitative research of the type of case study with diabetic participants with lower limb amputation and in follow-up in Primary Health Units. Semi-structured interviews were categorized and analyzed using the thematic analysis.

Results / Discussion: The results showed unique experiences, marked by suffering, that surpass the chronicity and severity of DM2, the difficulty in changing rooted habits and the challenges of daily and corporal changes related to limb amputation, as well as the dynamics of illness. **Final considerations:** The realization of comprehensive care for people with DM2 is paramount. Motivational approaches, promotion of self-care and prevention of injuries are extremely relevant, but they are permeated by several personal issues that refer to how subjects experience and experience illness.

Keywords: Type 2 Diabetes Mellitus; amputation; self-care; self-management; primary health care.

Introdução

Diabetes Mellitus (DM) é um transtorno metabólico que se caracteriza pelos elevados níveis de glicose no sangue, ocasionados pela falha na secreção de insulina pelo pâncreas ou da sua ação no organismo. Com o passar do tempo tais níveis causam danos em vários órgãos do corpo, especialmente olhos, rins, nervos, cérebro, coração e vasos sanguíneos¹.

Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD)², o Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2) é responsável por cerca de 90 a 95% dos casos de diabetes. Diversos fatores de risco estão associados ao DM2 sendo eles de etiologia ambiental, socioeconômica ou comportamentais e de estilo de vida, sendo esses últimos o foco de atuação dos profissionais de saúde da Atenção Primária à Saúde (APS), uma vez que são passíveis de diagnóstico, mudança e prevenção¹.

A DM acarreta diversas limitações na vida das pessoas, das quais pode-se citar as restrições alimentares, o uso contínuo de medicamentos, a frustração pela dificuldade de alcançar as metas de controle glicêmico e as incapacidades decorrentes das complicações em estado avançado da condição de saúde, como Polineuropatia

diabética (PND), pé diabético e a amputação^{3 2}.

Os pés são a parte do corpo na qual a PND usualmente se manifesta, fazendo com que haja a perda de sensibilidade como principal sintoma, e ao longo do tempo, deformidades. Desse modo, os pés ficam susceptíveis a traumas e ferimentos. Estima-se que 25% dos diabéticos desenvolverão a afecção conhecida como pé diabético, que é caracterizada pela infecção, ulceração e/ou destruição de tecidos moles associados a alterações neurológicas e problemas vasculares decorrentes de doença arterial periférica (DAP), resultante do não controle glicêmico e que afeta diretamente os membros inferiores^{2, 4}.

A avaliação rotineira dos pés das pessoas com DM2 faz parte dos protocolos clínicos de cuidado dessa condição, já que qualifica o tratamento, previne e trata afecções, evita amputações, bem como diminui os gastos com internação e procedimentos por conta das lesões². A avaliação do pé pode e deve ser realizada por médicos, enfermeiros e terapeutas ocupacionais, já que esses profissionais são capacitados a realizar a avaliação clínica e sensorial dos membros⁵.

Porém, mesmo com as estratégias preconizadas pelo Ministério da Saúde (MS) e pelos serviços de APS, entende-se que a polineuropatia, a doença arterial periférica e o pé diabético ainda são pouco diagnosticados. Dados de estudo multicêntrico realizado no Brasil mostram que apenas 58% dos usuários com DM2 tiveram registro de exame dos pés efetuado no ano anterior (28). Em pesquisa *online* realizada, a Sociedade Brasileira de Diabetes² constatou que 65% de 311 internautas nunca haviam tido os pés examinados.

Nos registros de um serviço de APS do Porto Alegre-RS, onde este estudo ocorreu, há diagnóstico de somente 29 casos de pé diabético em 2016, quando o esperado é de 450 a 1000 diagnósticos por ano⁶. As complicações do pé diabético são responsáveis por 40% a 70% do total de amputações não traumáticas de membros inferiores na população geral, sendo que grande parte dessas amputações são evitáveis⁷ mediante controle glicêmico e avaliação dos pés. A amputação como complicação do DM2 é considerada uma condição sensível na APS, ou seja, os serviços de APS e suas equipes de saúde, através de ações específicas como o diagnóstico precoce, o cuidado multiprofissional e encaminhamento para os demais níveis de atenção poderiam diminuir as amputações⁸.

A amputação, desfecho desfavorável, embora seja um procedimento de mutilação, tem um caráter de eliminação de condição que levaria a danos maiores à saúde da pessoa diabética. Por outro lado, a perda de um membro, afeta a autoestima, causa limitações e modifica o cotidiano e os meios de vida do sujeito⁹.

A Associação Americana de Terapeutas Ocupacionais – AOTA¹⁰ descreve como importante variável a ser considerada o modo como cada pessoa lida com sua complexidade e multidimensionalidade, assim, o modo como cuida de seus recursos de saúde e suas questões de autocuidado. Esta deveria ser

uma condição importante considerada pelos trabalhadores da APS, principalmente terapeutas ocupacionais pela especificidade da profissão, pois é uma forma de chegar antes do agravo, diminuindo o aparecimento de complicações e possibilitando a adequação do estilo de vida às questões de saúde¹¹.

O DM2 é uma condição crônica, portanto ela acompanha a vida do sujeito. Nesse sentido, conhecer e compreender o percurso das pessoas à procura de cuidado da sua condição e especificamente aqui, o itinerário terapêutico da amputação, revelam como elas foram encaminhando e resolvendo os problemas relacionados ao DM2 ao longo do tempo. Do ponto de vista histórico, os primeiros estudos a usar a nomenclatura itinerário terapêutico desdobram-se sobre a concepção do comportamento do enfermo (*illness behaviour*)¹². Atualmente o itinerário terapêutico é entendido como os caminhos percorridos por pessoas no processo de preservação ou recuperação da sua saúde¹³. Nesse sentido as escolhas que definem as diversas trajetórias são resultado das experiências de adoecimento singulares de cada sujeito, ou seja, como os sentimentos e ideias relacionadas ao problema de saúde são interpretados pelo doente e os fatores socioculturais que influenciam o acesso e utilização dos recursos de saúde^{13 14}.

Este artigo pretende conhecer o itinerário terapêutico com foco nas experiências de adoecimento de usuários da APS que sofreram amputação do membro inferior decorrente de complicações do DM2. Os caminhos e recursos do sistema de saúde acessados durante o itinerário desses sujeitos será objeto de outro artigo.

Metodologia

Trata-se de pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso. A população deste estudo foi identificada no Sistema de Informação (SIS) de um serviço de APS do Rio Grande do Sul, onde foi realizada esta pesquisa. Dezesseis usuários sofreram

amputação decorrente de complicações com o DM2 no ano de 2016 e estavam em acompanhamento em alguma das doze Unidades Básicas de Saúde (UBS) desse serviço⁶. Em uma dessas UBS foram identificadas cinco pessoas que sofreram amputação devido a esta causa, portanto são esses os usuários que foram escolhidos para participar desta pesquisa. Dessa população uma não participou, pois não morava mais no território adscrito da UBS e outro porque faleceu. Nesse sentido estendeu-se o convite a participar da pesquisa a usuários de três UBS adjacentes que tivessem o mesmo perfil sociodemográfico e indicadores de amputação por DM2. Assim, a amostra foi composta por seis usuários diabéticos que sofreram amputação no ano de 2016 e que seguiam os critérios de inclusão desta pesquisa, ou seja, os participantes deveriam realizar acompanhamento de sua condição crônica de saúde nas UBS do serviço de APS. O processo metodológico aqui descrito está exemplificado na Figura 1.

Entende-se que com esse número de entrevistados obteve-se a saturação das informações¹⁵. A coleta de informações se deu mediante História de Vida Focal (HVF), que foi executada através da entrevista semiestruturada em profundidade^{16 17}.

Anteriormente às entrevistas foi feita uma revisão dos prontuários, de cada um dos participantes desse estudo, em que foram coletadas informações pertinentes. Nesse sentido, foi possível uma maior compreensão das realidades vividas pelos sujeitos da pesquisa e construção de uma linha do tempo dos acontecimentos.

Foi realizado contato telefônico com cada um dos participantes do estudo, onde foram explanados os objetivos da pesquisa e aos que aceitaram participar do estudo foi agendada uma visita domiciliar para efetivação da coleta das narrativas. Todas as entrevistas foram gravadas e realizadas em um único encontro de aproximadamente cinquenta minutos. Para a preservação das

identidades, utilizou-se a ordem em que se deram as entrevistas, precedidas da letra E.

As entrevistas foram transcritas pelas pesquisadoras de forma literal e em sua totalidade. As transcrições foram lidas para uma primeira categorização das falas (categorias empíricas). A seguir, realizou-se nova leitura para a redução e agrupamento dessas categorias e, assim, procedeu-se à análise a partir das categorias de referência/analíticas emergentes, com base na proposta de “análise temática”, tal como foi descrita por Minayo¹⁶, tanto as manifestações concordantes como as divergentes foram valorizadas, elaborando um quadro analítico. O processo de categorização está exemplificado na Tabela 1.

Para a construção deste texto foram analisadas as informações obtidas nos prontuários dos participantes e a categoria “Itinerário da amputação”.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição na qual as pesquisadoras atuam, sob parecer número 2466020/2017, conforme resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466/12. Foram garantidas através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o sigilo na divulgação dos dados e o anonimato dos participantes.

Resultados e discussão

Caracterização dos sujeitos

Participaram desta pesquisa usuários que sofreram amputação de membro inferior derivados de complicações do DM2, sendo eles 5 homens e 1 mulher cujas principais características estão descritas na Tabela 2.

A amostra está coerente com a bibliografia que refere que há um número maior de homens que sofrem amputação em decorrência do DM2, porém há uma elevada taxa de mortalidade referente a mesma em mulheres¹⁸.

A maioria dos sujeitos entrevistados se identificou como da cor branca, e um se

identificou como pardo. Os dados encontrados na pesquisa não vão de encontro à bibliografia que predispõe um estudo estadunidense, em que 8,4% dos casos de diabetes ocorram em sujeitos que se autodeclararam brancos e 36,7% em autodeclarados não brancos¹⁹. Porém, esses dados podem ser confrontados por questões de colonização e miscigenação do estado do Rio Grande do Sul. Borchardt et al²⁰ também se depararam com achados de 7% dos participantes se autodeclararem pretos ou pardos e 93% brancos e justificaram a variação pela origem predominantemente germânica, o que explica a maior prevalência de brancos encontrada também neste estudo.

Em relação à faixa etária, as idades variaram de 52 a 83 anos e todos haviam recebido o diagnóstico de DM2 há mais de 10 anos, com um máximo de 35 anos de doença. CORTEZ et al²¹ apontam que pessoas com DM2 há mais de 10 anos apresentam três vezes mais chances de apresentar complicações vasculares, assim como o dobro de lesões neuropáticas, dados esses confirmados também pela SBD² e Ministério da Saúde (MS) através do Manual do Pé Diabético⁵.

Dos entrevistados, quatro realizavam acompanhamento na UBS há mais de 10 anos, sugerindo que já frequentavam a UBS quando diagnosticados com DM, demonstrando a importância do vínculo e do cuidado longitudinal¹. Um realizava acompanhamento há cerca de seis anos e outro há dois. Sobre escolaridade, participaram desta pesquisa um sujeito com ensino fundamental incompleto, três com ensino fundamental completo e dois com ensino médio completo. Esse dado se torna relevante devido às condições de escolaridade estarem ligadas aos processos de cuidado e compreensão de estado de saúde das pessoas²². A renda dos entrevistados advém de aposentadoria, pensão ou benefício socioeconômico, sendo que um dos participantes não apresenta renda, vivendo sob os ganhos da

aposentadoria do cônjuge. Em relação ao estado civil quatro eram casados, um viúvo e um solteiro.

Dos seis entrevistados todos apresentam mais de uma comorbidade, sendo que todos têm Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS). Estudos apontam que cerca de 66,4% dos diabéticos apresentam HAS associada²³, porém as complicações e os hábitos de vida são problemas corriqueiros também. Dos sujeitos que responderam a pesquisa, três têm ou tiveram experiência com uso abusivo de álcool, aspecto que tende a favorecer o aparecimento de complicações do DM2, sendo que usuários de álcool sistematicamente apresentam sete vezes mais chances de desenvolver neuropatia periférica²⁴.

Embora nas entrevistas tenham aparecido sintomas e falas referindo questões depressivas, esse não foi um diagnóstico presente na análise de prontuário, bem como questões relacionadas aos fatores de risco como tabagismo, obesidade, hipercolesterolemia e outros, que sabidamente são responsáveis por aumentar as chances de complicações da DM³.

Cinco dos sujeitos da pesquisa fazem uso de metformina. Quatro fazem uso de insulina, além de outros medicamentos para comorbidades. Chama atenção que cinco dos entrevistados utilizam de seis ou mais medicamentos diariamente, conceito entendido como polifarmácia, o que aumenta a demanda cotidiana de cuidado e de mesma forma uma autopercepção negativa da saúde e uma incapacidade social, física ou mental²⁵.

Itinerário terapêutico da amputação

Entendendo a experiência da cronicidade das complicações geradas pela DM2, o itinerário terapêutico se torna extremamente relevante nas composições das trajetórias e experiências de adoecimento e busca por cuidados²⁶. Ele tem o potencial de construir uma visão

pessoal sobre o comportamento do enfermo¹², dando uma visão mais real e sendo palpável na reconstrução dos caminhos percorridos. Por esse motivo, essa ferramenta é um analisador de todo o processo de adoecimento e das questões que levaram os participantes à amputação, com a especificidade de conhecer e compreender o percurso singular, revelando como foram encaminhando e resolvendo os problemas que surgiam relacionados ao DM2¹⁴.

O diagnóstico do DM2 tende a estar carregado de dúvidas e de desconhecimento, bem como associa-se à uma grande gama de mudanças nos cotidianos vividos. No caso das situações aqui relatadas, muitas vezes o diagnóstico aconteceu em consultas de rotina ou em situações que já caracterizavam complicações do DM2. A experiência inicial do diagnóstico realiza a ruptura e a reinauguração de uma trajetória típica de doença crônica. Sendo assim, necessário um ajustamento daquilo que se sabe sobre a doença e sobre si, assim como o que é preciso fazer para o bom andamento dessa trajetória².

“Não não ... Eu honestamente quando descobri que era diabético eu não tinha ideia do que ia ser isso né. Depois aos poucos a gente foi vendo né”. (E2)

“Fui fazer um exame no hospital e daí deu 300 o diabetes. Só que o médico não me encaminhou para eu me tratar e eu continuei, mais uns dois ou três anos até que começou a dar problemas daí né”. (E3)

“Fiquei sabendo porque fui no posto, me senti mal, comi a metade de um abacate, me senti mal...comecei a suar e a minha cunhada falou: ah leva ele lá no posto. Ai fui no posto ali e eles ficaram comigo ali das 10h da manhã até as 20h me cuidando. Dizendo que eu tava com a diabetes alta, que eu podia ter infartado e não sei o que, e aí foi onde começou”. (E4)

Em suas falas os entrevistados trazem a importância de uma conversa sobre o que de fato é a doença, visto que

embora diagnosticado, há um retardo para o início do seu tratamento o que leva a procurar o serviço de saúde somente quando já existem complicações clínicas evidentes. Portanto, assim que diagnosticado, recomenda-se que a atenção à saúde do sujeito diabético aconteça dentro da APS, com a priorização de ações de redução das complicações da doença²⁷.

Em situações como essa ficam explicitadas as dificuldades de compreensão da dimensão da DM2 na vida das pessoas, e que não compreendê-las pode vir a ser uma barreira no tratamento e nas mudanças de estilo de vida e de rotinas cotidianas. A maior parte dos participantes referiu que desde o diagnóstico as questões referentes às mudanças alimentares são as mais complexas, que por muitos são vistas com um caráter restritivo e não uma parte importante e passível de flexibilidade e adaptação²⁸.

“...Mas a gente tem se cuidado na medida do possível né, de vez em quando eu brinco com a minha mulher: eu quero um bolinho inglês! (risos) Mas que coisa gozada, né. Chegou num ponto agora há uns 20 dias atrás que eu me desesperei para comer um bolinho inglês. Quer dizer, um negócio que não tem cabimento, mas é isso né”. (E2)

“Esses dias eu tava assim, ai Deus que me perdoe, mas que nem cobra que perdeu o veneno com vontade de tomar um refri, que chegava tá com água na boca. Não poder tomar um gole de refri, tomo só água”. (E5)

Price e Fischer²⁸ explicam que para essas modificações de hábitos, como a questão alimentar, é necessário pensar em fatores que são culturalmente enraizados e são desenvolvidos durante a vida, bem como a questão do desejo alimentar, exemplificado nas falas acima. É importante salientar que imposições de dietas alimentares, sem a negociação, tendem a gerar sofrimento e por essa razão, sua desconsideração por parte do usuário²⁷.

Há nesse sentido outra questão importante, o gerenciamento medicamentoso, visto que todos os usuários desse estudo fazem uso de diversos medicamentos (polifarmácia) para a DM2 e comorbidades, o que afeta diretamente o andamento do tratamento e por muitas vezes é sinônimo de mais uma carga cotidiana. E2 exemplifica abaixo a utilização de múltiplos medicamentos:

“Sim sim, o maior sacrificio é tomar 10 comprimidos de manhã e 10 comprimidos à noite. Tem horas que eu falo para minha mulher, eu tô enjoado”. (E2)

Entende-se que o uso de múltiplos medicamentos tem uma relação com a dificuldade da ingestão e manejo medicamentoso, em muitos casos, principalmente usuários idosos, há o componente cognitivo envolvido, o que aumenta a multimorbidade nesses casos²⁵.

Compreende-se que as dificuldades de manejo da doença desde o diagnóstico são fatores importantes no aparecimento de complicações e que a DM2 tem o potencial de romper a conjuntura cotidiana, afetando o modo como a doença será encarada pelo sujeito, chegando à situação de aparecimento de complicações causadas pelo DM2³.

Em sua maioria, os participantes da pesquisa apresentaram, anteriormente à amputação, sintomas do PND e complicações que resultaram em pé diabético. Também todos os entrevistados relataram um evento marcante prévio à amputação, e desde então as complicações começaram a aparecer.

“Eu bati a canela e aí criou um bolinha, aí vai indo, vai indo, vai indo e vai abrindo até que alastrou. Eu cheguei a ficar com esses dois tornozelos com uns 20 cm todo descascado. Aí foi indo, foi indo, foi indo com o tratamento que daí fechou, mas não inteiro, sempre fica umas feridinhas e por último agora,

faz uns 3 anos ou mais foi onde abriu bastante”. (E3)

“Eu fiz uma viagem para minha filha, ela tava com muita saudade de mim e não tinha como vir, porque ela trabalha lá né, aí eu fui e fui com umas botas de cano assim (aponta o meio da perna). Eu viajei 12 horas de ônibus e aí quando cheguei lá que minha filha tirou a bota né, da minha perna, ela se apavorou né, porque eu tava com o dedo do pé totalmente preto”. (E5)

“Aí comecei a sentir dor no pé e me dei conta que era a unha [...] Aí peguei o alicate e vi que já tava meio escurinha a ponta do dedo. Aí cortei, cortei a unha, cortei. Puxei, tirei fora tudo, coloquei água oxigenada. Mas aí começou aquela dorzinha de novo e pedi para minha esposa dar uma olhada. [...] Aí fui ali no posto. Cheguei ali, falei com as enfermeiras. [...] E aí ele veio e disse que ia fazer o papel e que eu fosse direto para o hospital”. (E6)

A partir do evento desencadeante, se instaura uma nova dinâmica, com uma nova condição antes mesmo não pensada, de um olhar para o corpo e como o DM2 age em todo ele, pois requer gerenciamento e cuidados internos e externos. Como exemplificado por E1 em sua fala abaixo, que em uma situação ordinária de seu cotidiano vivenciou seu evento desencadeante.

“Até foi num domingo, eu tava assando carne, tava de pé descalço, aqui no pátio. Eu tava de folga, aí bem no dedão, eu pisei num caco de vidro, não sei, talvez numa pedrinha. Aí levantei o pé assim uma hora e vi que tava sangrando. Aí disse: ué, nem senti. Eu só senti quando comecei a pisar demais, que começou a arder e doeu um pouquinho. Aí fui olhar e tinha um furinho. Mas aquele furinho, bah, três dias e começou a inflamar tudo”. (E1)

A possibilidade de perder uma parte do corpo é algo angustiante e gerador de ansiedade. Nesse cenário, a notícia da amputação, significado de perder efetivamente um segmento corporal, tem o potencial de criar uma sensação de impotência e de medo, porém pode também ser catalisador de um novo olhar sobre a circunstância de saúde²⁷.

“Bah, foi terrível! Parecia que tu caiu em um precipício. Aí eu não tinha mais, na verdade eu entrei, como que chama, um negócio que fica meio... Até brincava que era doença de rico (depressão)”. (E3)

“Aí cheguei lá, o médico olhou e disse: tu vai perder o dedo. Aí eu disse: Ai doutor não me diz isso. E ele: É tem tudo para perder o dedo, já vai baixar porque vai ter que tirar esse dedo fora. Pra não correr o risco de perder a perna, tem que cuidar disso aí”. (E6)

Todos os entrevistados tiveram situações de falta de compreensão do processo e uma necessidade de rápida adaptação ao contexto hospitalar, bem como o luto pelos caminhos de internação, cirurgia e recuperação, que se apresentam como mais um desafio dentro do espectro da cronicidade da DM2. As falas abaixo demonstram o sentimento da iminência de perder uma parte do corpo e da rapidez com que isso ocorre, diante do quadro de saúde previamente apresentado.

“Fui para o hospital, aí fiquei na emergência acho que uns 5 dias por aí, mas aí eu já tava... sabe descontrolado. Pra mim eu não tinha mais, digamos assim, pra mim não tinha mais vida, entendeu?” (E3)

“E aí de noitinha ele mandou eu subir para o andar de novo e disse: oh, nós vamos ficar uns 3, 4 dias contigo lá para ver se o antibiótico vai te fazer efeito, se não fizer, vai

sair. Aí a doutora me acompanhou e disse: é, não tem como reverter, vamos tirar”. (E4)

A amputação, mesmo que sendo para uma questão de manutenção da saúde, tem um caráter traumático e de mutilação. Existem aspectos emocionais envolvidos principalmente no que se refere ao sofrimento causado pela perda de independência e, conseqüentemente, pela dependência do outro e a sensação de isolamento social²⁹. Ademais, vivendo esse contexto emocional, cinco de seis participantes viram (através do reflexo espelhado da fonte de luz no centro cirúrgico), sentiram, ouviram a própria cirurgia de amputação, que foi realizada somente com anestesia local, algo que simbolicamente é significativo, altamente penoso e perturbador.

“Eu sentia que alguma coisa estava acontecendo nos meus dedos ali né. Isso que é doloroso, a anestesia e o corte, né. Depois eu já fui para o quarto, tomando os medicamentos para dor, foi passando, né”. (E2)

“Eles me baixaram, fiz o tratamento e tiraram o dedo. Fui para o bloco, acho que foi anestesia local, eu escutei tudo, fiquei olhando. Tinha um espelho no alto, assim... e fiquei olhando.

(E como você se sentiu vendo a cirurgia?) Normal. Fazer o que, né... Depois de estar ali”. (E4)

“E foi, começou e foi tirando, tirando e dizia: não deu ainda, já vai dar... (reproduziu os sons de martelo)... Eu acordado, ele só deu anestesia no pé”. (E6)

A experiência de uma amputação por si só é uma vivência traumática, assistir ou ouvir o procedimento ser realizado adiciona uma carga emocional impactante na vida dos usuários. Visando isso, profissionais que executam tal procedimento e acompanham a situação da

pessoa que perde um segmento corporal podem e devem ser empáticos com a experiência do outro, com isso, já se inicia o cuidado com as questões subjetivas dos amputados.

Após a cirurgia se abre um mundo completamente diferente do conhecido, com diversos atravessamentos e composições que nem sempre são as que os usuários gostariam. Há o estranhamento de ver seu corpo diferente, e para além das questões físicas envolvidas, ver seu cotidiano alterado e seu estilo de vida modificado³⁰.

“Foi muito rápido e eu tive que parar e tive que tirar tudo isso aqui. Ai parei faz um ano e pouco, então eu sinto muita falta de movimentação de tá sempre trabalhando”. (E3)

“E caminhar, tem que ser com a muleta. Quando eu vou longe, tem que estar sempre com a muleta. Porque parece que desequilibra um pouco. E algumas coisas a gente deixa de fazer”. (E4)

“Fazia de tudo, caminhava bastante, sempre gostei de fazer as coisas tudo né, agora tô assim, não posso pegar numa vassoura”. (E5)

As falas demonstram que as limitações cotidianas ficam palpáveis, pois envolvem condições de mobilidade, afetando áreas de ocupação de forma mais direta. Com a amputação há um aumento da dependência e uma diminuição da autonomia; dificuldade progressiva de realizar pequenas atividades de subsistência⁹. Nesse sentido, todos os entrevistados perceberam a diminuição da participação cotidiana, bem como nos locais que ocupam na sociedade.

Para enfrentar todo esse processo, sabemos da importância dos apoios psicológicos, familiares e de reabilitação física, porém, somente três dos entrevistados referiram receber atendimento de algum tipo de profissional

de reabilitação após a amputação, aos outros três esse tipo de suporte não foi oferecido. Estabelecer uma atenção maior aos contextos que se constroem, aproximando profissionais capacitados para a cogestão e introdução de meios terapêuticos é de suma importância no processo de saúde dos usuários²⁷.

“Tinha a psicóloga que ia de vez em quando conversar com a gente lá na vascular, né. E o médico até comentou em arrumar um psicólogo aqui ou alguém para conversar, precisava tentar dar uma ajudada. Mas eu não sei, acho que não consegui, né?”. (E3)

“Agora que eu tô assim dessa maneira, depois que fiz a cirurgia então... Eu bem, bem eu não tô, não me sinto bem. Por que assim como eu to conversando, eu tô bem assim, de repente eu começo a me sentir assim...(faz expressão triste)”. (E5)

Estas falas trazem o luto vivenciado pela perda de parte do corpo e a busca por meios de gerenciar da melhor forma a nova condição de vida³⁰. Demonstrem também a importância do acompanhamento pós-cirúrgico, pois as dificuldades de aceitação e de entendimento da amputação, bem como toda a mudança cotidiana que ocorre traz consequências nas concepções corporais e cognitivas que se tem de si. É importante destacar que os participantes deste estudo sofreram amputação há menos de um ano, portanto, demonstrando quão impactante é o fator tempo na adaptação cotidiana.

Por outro lado, como forma de minimizar o sofrimento ocasionado pela perda de um segmento corporal há o estabelecimento da negação da situação da amputação, muitas vezes caracterizada pela racionalização da experiência e minimização da magnitude do evento na vida³⁰. Tal situação pode ser vista na fala de E2 abaixo.

“Não, não. E eu não achei necessário. Se eu fosse um jovem por aí né e tal, poderia estar sentindo falta de um dedo, mas absorvi perfeitamente sem problema nenhum, né. Quanto à amputação eu resolvi normalmente tudo, mesmo porque como eu assisti tanta coisa lá, né, é o mínimo um dedinho, né”.
(E2)

O itinerário terapêutico promove, dentro de um viés subjetivo, a reflexão das escolhas e caminhos do outro. Faz perceber aspectos que poderiam ser modificados pelos sujeitos e apresenta a movimentação de perspectivas pessoais de cada um. Salienta-se aqui a interlocução de questões familiares e socioculturais, bem como questões emocionais que, por muitas vezes, são mais uma barreira para o autocuidado³¹.

Para exemplificar o itinerário e questões pessoais perpassadas pelos participantes da pesquisa foi desenhado um quadro (Figura 2) em que é demonstrado, passo a passo, a construção do itinerário da DM2 até a amputação. No quadro foram agrupadas as histórias e transformadas em um único itinerário, demonstrando a similaridade das histórias, que embora tenham tempos diferentes, acabam por se repetir. A cronologia foi colocada como iniciada há 16 anos, tempo médio de doença dos usuários entrevistados.

Dentro dos achados desse estudo há uma horizontalidade do processo de adoecimento até o desfecho da amputação. Todos os participantes tiveram grande dificuldade de manejar suas condições de saúde desde o diagnóstico da DM2, visto que essa situação de vida é subjetivamente perpassada por vivências e saberes, como o desconhecimento da cronicidade e gravidade da DM2, suas implicações cotidianas e a dificuldade que se apresenta em mudar hábitos enraizados, a necessidade de uma organização para rotina medicamentosa e os desafios das complicações que inegavelmente aparecem e como se pode lidar da melhor forma com elas. Todas essas adversidades causaram

impedimentos, obstáculos no cuidado exigido por essa condição crônica, aumentando as probabilidades de complicações²⁷.

É notável, na apreciação do percurso de todos, à medida que os agravos decorrentes do PND, que resultaram em pé diabético foram aparecendo ao longo dos anos, que aumentou a preocupação quanto à situação da DM2, em um contexto muito mais relacionado às questões do fazer cotidiano e suas mudanças. Nesse ponto, muitos entenderam que tal situação era causada pela doença e só então providências referentes ao autocuidado foram tomadas, como o cuidado com a alimentação e autoavaliação dos pés.

Dentre os entrevistados, quatro apresentam algum processo de culpabilização de si mesmo pelos caminhos traçados no itinerário, enfatizando aquilo que seria possível fazer e que por alguma razão não foi realizado na trajetória da sua condição de saúde. No entanto, foi importante considerar a complexidade do contexto de cada um dos participantes, suas vivências pessoais, culturais, socioeconômicas, comorbidades e a motivação dos sujeitos para que as transformações de saúde fossem manejadas³².

Considerações finais

Entender o itinerário terapêutico pela ótica do sujeito através do relato da experiência do adoecimento possibilita compreender as lacunas existentes no processo de tratamento e oferta margens para atuação dos profissionais da saúde agirem naquilo que é de fato passível de mudança. Nesse sentido, é importante destacar as abordagens precoces e preventivas centradas na pessoa, como ferramentas fundamentais para usuários com DM2 e outras condições crônicas.

O itinerário terapêutico dos participantes da pesquisa reflete uma combinação de significados e significantes, experiências e interações com o meio e suas

continuidades, por isso se torna uma experiência complexa e desafiadora. Pretendeu-se aqui apresentar e explicar os caminhos trilhados pelos seis sujeitos em suas experiências pessoais com a amputação derivada da DM2, que demonstram um percurso complexo e apesar de apresentar diversas similaridades das histórias, foi construído com base nas vivências e concepções de vida de cada um.

Entende-se que, dentro do acompanhamento em saúde dos usuários diabéticos, a realização de um cuidado longitudinal, integral e atento a todas as possibilidades da DM2 é primordial. A efetivação da avaliação dos pés, como parte importante do acompanhamento na APS, sendo esse um procedimento clínico e simples, oferece o potencial de minimização das complicações da doença e, conseqüentemente, do sofrimento do usuário⁶.

Nessa lógica, identifica-se ainda questões pertinentes ao campo da APS, principalmente terapeutas ocupacionais, trabalhadores de Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF), visto que têm

foco nas questões cotidianas, desempenhando um papel importante nas ações voltadas para educação em saúde, prevenção de agravos e adequação às novas rotinas, quando necessário, pensando novos modos de fazer e ser autônomo em seu cotidiano³². Para mais, abordagens motivacionais, promoção de autocuidado e de prevenção de agravos são de extrema relevância, porém são perpassados por diversas questões pessoais, que são anteriores ao processo de tratamento e que se referem a como os sujeitos experienciam e vivenciam o adoecimento.

Enfatiza-se, então, que fortalecendo o trabalho da APS, com o atendimento interprofissional, e a participação ativa de saberes, como o do terapeuta ocupacional, nos contextos apresentados, há a potencialização dos cotidianos dos sujeitos com diabetes, evitando então que esses sejam, precocemente, acometidos por complicações sérias e comprometedoras da vida diária como a amputação de um membro, devido à efetividade das intervenções.

Referências

1. 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. [Acesso em 10 de outubro de 2018]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_diabetes_mellitus_cab36.pdf
2. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2017-2018 / Organização José Egídio Paulo de Oliveira, Renan Magalhães Montenegro Junior, Sérgio Vencio. - São Paulo : Editora Clannad, 2017. [Acesso em 10 de outubro de 2018]. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/2017/diretrizes/diretrizes-sbd-2017-2018.pdf>
3. Morais MRCJ; Nicolau SM; Figueiredo-Uchôa LR. Narrativas de diabéticos e impactos da doença em seu desempenho ocupacional: questão para terapia ocupacional? Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. Rio de Janeiro. 2018. v.2(3): 584-606.
4. Pimouguet C; Le Goff M; Thiébaud R; Dartigues JF; Helmer C. Effectiveness of disease-management programs for improving diabetes care: a meta-analysis. CMAJ. 2011; 183(2):115-27.

5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual do pé diabético: estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016. [Acesso em 11 de outubro de 2018]. Disponível em:http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/manual_do_p_e_diabetico
6. Serviço de Saúde Comunitária - Grupo Hospitalar Conceição/ Sistema Integrado em Saúde (SIS) (SSC-GHC). Indicadores de Saúde: Relatório Anual 2016. Porto Alegre, 2016.
7. Brasil. Boletim Informativo mensal do Núcleo de telessaúde SC. Diabetes na Atenção Básica. 39a Ed 39, 2016b. [Acesso em 12 de outubro de 2018]. Disponível em: https://telessaude.ufsc.br/principal/wp-content/uploads/2017/01/Fevereiro_2016.pdf
8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa amputada / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2, ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. [Acesso em 12 de outubro de 2018]. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_amputada.pdf
9. Salles JM. Tratamento de amputados. In: Cavalcanti A; Galvão C. Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática. - Rio de Janeiro. Ed. Guanabara Koogan, 2007.
10. American Occupational Therapy Association – AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). American Journal of Occupational Therapy, September 2017, Vol. 68, S1-S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
11. Cate Y; Baker SS; Gilbert MP. Occupational therapy and the person with diabetes and vision impairment. Am J Occup Ther. 1995;49(9):905-11
12. Mechanic D; Volkart EH. Stress, illness behavior, and the sick role. American Sociological Review. 1960; 26(1):51-8
13. Cabral ALLV; Martinez-Hemández A; Andrade, EIG; Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2011, vol.16, n.11, pp.4433-4442. ISSN 1413-8123. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>.
14. Bellato R. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos In: Pinheiro R; Martins PH (Orgs.). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: UFPE; São Paulo: ABRASCO, p.187- 194, 2009.
15. Fontanella BJB; Ricas J; Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(1):17-27, jan, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
16. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12a ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
17. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.
18. Thaines GHLS et al. A busca por cuidado empreendida por usuário com Diabetes Mellitus - Um convite à reflexão, à integralidade em saúde. Texto contexto - enferm.[online]. 2009, vol.18, n.1, pp.57-66. ISSN 0104-0707. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000100007>
19. Gerchman F. Raça, etnia e as complicações crônicas do Diabetes Melito tipo 2. Dissertação de mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia. 2006.

20. Borchardt J; Moreira CM; Tavares RG; Berlese DB. Perfil dos indivíduos com diabetes melito que sofreram amputações na região do Vale do Sinos/RS. *Revista Conhecimento Online – Ano 1 – Vol. 1 – Setembro de 2009*. DOI:<https://doi.org/10.25112/rco.v1i0.127>
21. Cortez DN; Reis IA; Souza DA; Macedo MM; Torres HC. Complicações e o tempo de diagnóstico do diabetes mellitus na atenção primária. *Acta Paul Enferm.* 2015; 28(3):250-5. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500042>
22. Boulton, AMJ; Vileikyte, L; Ragnarson-tennvall, G; Apelqvist, L. The global burden of diabetic foot disease. *Lancet*, v. 366, n. 12, p. 1719-1724, 2005.
23. Cecilio HP; Arruda GO; Teston EF; Santos AL; Marcon SS. Comportamentos e comorbidades associados às complicações microvasculares do diabetes. *Acta Paul Enferm.* 2015; 28(2):113-9.
24. Cavalcanti G; Doring M; Portella MR; Bortoluzzi, EC; Mascarelo A; Dellani MP. Multimorbidade associado à polifarmácia e autopercepção negativa de saúde. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* 2017 Oct ; 20(5): 634-642. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.170059>
25. Castellanos MEP; Cordeiro K; Mota C; Trad LAB. Acessibilidade, experiência de enfermidade e itinerário terapêutico de diabéticos: percepções de moradores e profissionais de saúde de um distrito sanitário de Salvador, Bahia. In: Gerhardt TE; Pinheiro R; Ruiz ENF; Silva Junior AG. (organizadores). *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde / - Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016.*
26. Coqueiro JM; Oliveira AE; Figueiredo TAM. Itinerários terapêuticos de sujeitos com diabetes mellitus: linhas fortes e fracas. *Rev. enferm UFPE on line*, Recife, 12(6):1554-62, jun., 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i6a231706p1554-1562-2018>
27. Peres DS; Santos MA; Zanetti ML; Ferronato AA. Dificuldades dos pacientes diabéticos para o controle da doença: sentimentos e comportamentos. *Revista Latino-americana de Enfermagem.* 2007; 15(6):p.1105-1112. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000600008>
28. Price, EM; Fisher, L. Further study of the emotional needs of amputees. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 2007; 19(4), 106-108.
29. Galván GB; Amiralian MLTM. Corpo e identidade: reflexões acerca da vivência da amputação. *Estud. psicol. (Campinas)* [online]. 2009, vol.26, n.3, pp.391-398. ISSN 0103-166X. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2009000300012>
30. Barenblitt G. *Compêndio de Análise Institucional e outras correntes: teoria e prática.* Belo Horizonte: Instituto Felix Guattari; 2012.
31. Gomides DS; Villas-Boas LCG; Coelho ACM; Pace AE. Autocuidado das pessoas com diabetes mellitus que possuem complicações em membros inferiores. *Acta paul. enferm.* [online]. 2013, vol.26, n.3, pp.289-293. ISSN 1982-0194. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000300014>
32. Bernini LS; Silvia RB; Mangili AF; Arca EA; Correr R; Ximenes MA; Neves D; Gimenes C. O impacto do diabetes mellitus na qualidade de vida de pacientes da Unidade Básica de Saúde. *Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos*, v. 25, n. 3, p. 533-541, 2017 DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO0899>

Como citar este artigo:

Martins LR, Mattos MB, Diercks MS. Itinerário terapêutico de pessoas com diabetes mellitus tipo 2 que sofreram amputação de membro inferior: experiência do adoecimento. *Rev. Aten. - Saúde.* 2020; 18(64): 72-84.