

DANIELA PROCÓPIO DE REZENDE

**DOCE VIDA/ASSOCIAÇÃO DOS PORTADORES DE
DIABETES DE SÃO JOÃO DEL-REI: UM ESTUDO DE
CASO SOBRE A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL E A ADESÃO
AO TRATAMENTO EM DIABETES**

São João del-Rei

PPGPSI-UFSJ

2017

DANIELA PROCÓPIO DE REZENDE

**DOCE VIDA/ASSOCIAÇÃO DOS PORTADORES DE
DIABETES DE SÃO JOÃO DEL-REI: UM ESTUDO DE
CASO SOBRE A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL E A ADESÃO
AO TRATAMENTO EM DIABETES**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia

Linha de Pesquisa: Processos Psicossociais e Socioeducativos

Orientador: Marcos Vieira-Silva

São João del-Rei

PPGPSI-UFSJ

2017

Ficha catalográfica elaborada pela Divisão de Biblioteca (DIBIB)
e Núcleo de Tecnologia da Informação (NTINF) da UFSJ,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

R467d Rezende, Daniela Procópio de.
DOCE VIDA/ASSOCIAÇÃO DOS PORTADORES DE DIABETES
DE SÃO JOÃO DEL-REI : UM ESTUDO DE CASO SOBRE A
ATENÇÃO PSICOSSOCIAL E A ADESÃO AO TRATAMENTO EM
DIABETES / Daniela Procópio de Rezende ; orientador
Marcos Vieira-Silva. -- São João del-Rei, 2017.
124 p.

Dissertação (Mestrado - Programa de Mestrado em
Psicologia) -- Universidade Federal de São João del
Rei, 2017.

1. Diabetes. 2. Adesão ao Tratamento. 3. Atenção
Psicossocial. I. Vieira-Silva, Marcos , orient. II.
Título.

A Dissertação “Doce Vida/APD: Um estudo de caso sobre a Atenção Psicossocial e a Adesão ao Tratamento de Diabetes”

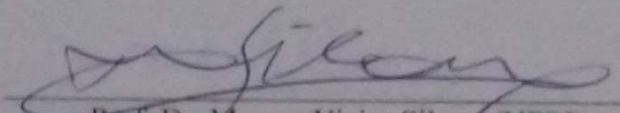
elaborada por **Daniela Procópio de Rezende**

e aprovada por todos os membros da Banca Examinadora, foi aceita pelo Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei como requisito parcial à obtenção do título de


MESTRE EM PSICOLOGIA

São João del-Rei, 29 de março de 2017

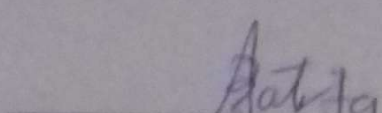
BANCA EXAMINADORA:



Prof. Dr. Marcos Vieira Silva - (UFSJ)
Orientador



Profa. Dra. Fani Eta Korn Malerbi - (PUC-SP)



Profa. Dra. Cássia Beatriz Batista e Silva - (UFSJ)

A todos os associados da Associação dos Portadores de Diabetes de São João del-Rei/MG, que contribuíram e têm contribuído com tanto carinho para que o trabalho continue sendo feito.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que me amparou e deu forças para percorrer este trajeto do início ao fim. A Ti eu rendo graças.

Ao querido orientador, Marcos Vieira-Silva, pelo exemplo de amor à profissão e por me ensinar que é preciso sempre lutar pela transformação.

Às professoras que participaram da banca examinadora, Cássia Beatriz Batista e Silva, e Fani Eta Korn Malerbi, pelas preciosas contribuições para o meu trabalho.

Agradeço à minha mãe, que me ensinou os primeiros passos na arte do cuidado. Seu amor e amizade foram fundamentais, e guardo sempre comigo na memória.

Ao meu pai, pelo incentivo e companheirismo durante mais esta etapa. Obrigada por tudo, pai.

À minha irmã, agradeço por muitas vezes me dar bons exemplos.

Ao meu amor e amigo, Marllon, que tem caminhado ao meu lado com dedicação e carinho. Obrigada por toda a ajuda e apoio.

Agradeço aos meus queridos avós, Lúcio e Elice, pelo amor, o cuidado e a inspiração.

À minha avó Ivone e ao meu avô Dario, pelas lembranças dos dias felizes de infância na fazenda e pelo exemplo de amor, que também me acompanharam durante este trabalho.

À tia Regina e tia Maria Elice, pelo cuidado e preocupação.

Aos meus familiares por fazerem os meus dias mais alegres.

Aos amigos de fé do CEU e do Café de Graça pelas alegrias compartilhadas e pelas experiências de aprendizagem.

À amiga Lili, pela disposição em ajudar e dar apoio sempre que necessário. Obrigada por tudo.

Agradeço especialmente aos participantes da pesquisa e aos associados da APD-SJDR que me acolheram com carinho e compartilharam suas histórias comigo.

Aos professores e colegas do Programa de Mestrado que contribuíram para a minha formação durante o curso.

Às colegas do grupo de pesquisa, Júlia, Nathália, Bruna, Danielle, Narjara e Eva, pelas contribuições.

Agradeço à FAPEMIG pelo apoio financeiro por meio de bolsa de estudos durante o primeiro ano de pesquisa.

RESUMO

Trata-se de uma investigação qualitativa, do tipo estudo de caso múltiplo, cujo tema é a adesão ao tratamento de pessoas com diabetes. Este foi um estudo realizado junto ao Programa de Mestrado em Psicologia da UFSJ – Universidade Federal de São João del-Rei, na linha de pesquisa Processos Psicossociais e Socioeducativos, e em parceria com o LAPIP- Laboratório de Pesquisa e Intervenção Psicossocial da UFSJ, por meio de um programa de extensão, o Doce Vida. Este projeto desenvolve atividades junto à Associação de Portadores de Diabetes de São João del-Rei/MG- APD-SJDR/MG, onde profissionais da saúde (psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, médicos e podólogos) realizam palestras e rodas de conversa junto a um grupo de pessoas com diabetes. O objetivo central da pesquisa foi investigar e compreender a trajetória de pessoas com diabetes, participantes de um grupo na adesão ao tratamento, e suas interfaces com a atenção psicossocial exercida pelos profissionais de saúde deste grupo. Para cumprir este objetivo, a maneira de conduzir esta pesquisa foi o estudo de caso, no qual foram entrevistados 5 sujeitos de pesquisa, sendo 3 homens e 2 mulheres, participantes frequentes nas atividades da APD, como grupos de reflexão, palestras e visitas domiciliares realizadas pela equipe de Psicologia. Os casos foram indicados pela Diretoria da Associação. Foram feitas entrevistas semi-estruturadas com cada sujeito, além de observações das atividades desenvolvidas na APD. As entrevistas foram gravadas em áudio conforme consentimento no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados foram produzidos ao longo de 1 mês, período durante o qual foram realizadas 5 entrevistas ao todo, e 4 observações. Além das observações foram utilizadas observações provenientes da experiência da pesquisadora enquanto estagiária na Associação. A análise dos dados foi feita com base em categorias temáticas: noção de doença; conscientização/aceitação; apoio social e acesso ao tratamento. Os dados foram interpretados à luz de autores referenciados na Psicologia Social, saúde e atenção psicossocial, e apontam para a influência de aspectos psicossociais na adesão ao tratamento, bem como a influência do grupo, da relação com profissionais da saúde e do apoio social para a aceitação da doença e adesão ao tratamento. A atenção psicossocial, neste contexto, mostrou-se como um fator positivo para a adesão.

Palavras-Chave: Diabetes; Adesão ao Tratamento; Atenção Psicossocial.

ABSTRACT

It is a qualitative research, of multiple case study type, whose theme is adherence to the treatment of people with diabetes. This was a study carried out together with the Psychology Master Program of FUSJ - Federal University of São João del-Rei, in the research line Psychosocial and Socioeducative Processes, and in partnership with the LPIR - Laboratory of Psychosocial Intervention and Research of FUSJ, through an extension program, Doce Vida. This project develops activities with the Diabetes Carriers Association of São João del-Rei/MG – DCA-SJDR/MG, where health professionals (psychologists, nurses, nutritionists, doctors and podiatrists) realize speeches and conversation wheels. The main objective of the research was to investigate and understand the trajectory of people with diabetes, participating in a group in adherence to the treatment, and their interfaces with the psychosocial attention exercised by the health professionals of this group. To fulfill this objective, the research was conducted in a case study, in which 5 research subjects were interviewed, 3 men and 2 women, frequent participants in the DCA activities, such as reflection groups, lectures and home visits conducted by Psychology team. The cases were indicated by the Board of Directors of the Association. Semi-structured interviews were conducted with each subject, besides observations of the activities developed in DCA. The interviews were audiotaped according to consent in the Free and Informed Consent Form. The data were produced over 1 month, period during which were conducted 5 interviews were done in total, and 4 observations. In addition to the observations, we used observations from the researcher's experience as a trainee in the Association. The analysis of the data was made based on thematic categories: notion of disease; awareness/ acceptance; social support and access to treatment. The data were interpreted in the light of authors referenced in Social Psychology, health and psychosocial care, and point to the influence of psychosocial aspects in adherence to treatment, as well as the influence of the group, the relationship with health professionals and social support for the acceptance of the disease and adherence to treatment. Psychosocial attention in this context has proved to be a positive factor for adherence.

Keywords: Diabetes; Adherence to Treatment; Psychosocial Attention.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
Minha trajetória no tema.....	11
Justificativa e objetivos	14
CAPÍTULO 1. DIABETES: DOENÇA CRÔNICA E SEUS TRATAMENTOS	18
1.1 O diabetes desde os tempos antigos	18
1.2 As ilhotas de Langerhans, a insulina e o diabetes: um conceito atual	19
1.3 Diabetes: doença crônica	21
1.4 Diabetes e seus tratamentos	23
CAPÍTULO 2. SOBRE A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL	25
CAPÍTULO 3. SOBRE ADESÃO AO TRATAMENTO	35
3.1 Adesão: sobre os agravos e complicações da doença	36
3.2 Adesão ao tratamento: questões conceituais e de medidas.....	39
3.3 A adesão ao tratamento e os fatores que a influenciam	42
3.4 Adesão ao tratamento: pesquisas no tema	45
3.5 Intervenções e adesão ao tratamento	47
OBJETIVOS	54
Geral.....	54
Específicos	54
PERCURSO METODOLÓGICO	55
1. Tipo da pesquisa	55
2. Universo empírico da pesquisa	58
3. Coleta de dados	58
4. Análise dos dados	59
5. Considerações éticas	60
RESULTADOS E DISCUSSÃO	61
Os participantes da pesquisa	61

CAPÍTULO 4. DOENÇA E SAÚDE: CONCEPÇÃO, ACEITAÇÃO E CONSCIENTIZAÇÃO	62
4.1 Momento do diagnóstico: concepção de doença, imaginário social	62
4.2 Resistência a mudança de hábitos	66
4.3 O diabetes enquanto limitação	69
4.4 Aceitação propriamente dita	72
4.5 Conscientização propriamente dita.....	73
4.6 O que é ter saúde.....	78
CAPÍTULO 5. APOIO SOCIAL	84
5.1 Apoio social	84
5.2 Doce Vida & APD: uma parceria, uma trajetória.....	88
5.3 Relações na APD	93
5.4 Religiosidade.....	98
CAPÍTULO 6. ACESSO AO TRATAMENTO	101
CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	110
ANEXOS	121
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	122
ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	124

INTRODUÇÃO

Minha trajetória no tema

De modo geral, quando conversamos com alguém sobre o assunto diabetes, é comum ouvir alguns comentários semelhantes. Muitas pessoas dizem que é uma doença em que *não se pode comer doce*, ou que algum avô ou tio tem diabetes. Não é raro ouvir respostas assim. Alguns até dizem *é uma dó*, ou ainda mesmo uma mãe que chama a atenção do filho *menino, se ficar comendo tanto doce assim vai ficar diabético*. Começo assim, pois esse foi também meu contato inicial com o tema ‘diabetes’. Ouvi muitas alertas, quando criança, sobre a tendência familiar à doença. Também muitas reclamações sobre medições de glicemia e aplicações de insulina, vindas de minha avó. O que eu mal imaginava durante tanto tempo, é que o diabetes viria a se tornar, para mim, um tema de estudo.

Iniciei a graduação em Psicologia na Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ) e fui então tateando por diferentes projetos, trilhando meus caminhos, muitas vezes repletos de dúvidas, mas também de alegrias, novas descobertas, e essas coisas boas que acontecem na vida. Uma delas aconteceu no 5º período, em 2011, quando conheci Andrea Wuo, uma professora nova na universidade. Neste período, a partir das disciplinas com as quais eu havia me identificado mais até então, é que foi despontando meu grande interesse pela Psicologia Social. E foi a partir deste interesse que eu me inscrevi em uma disciplina de estágio em grupos, ministrada pela Andrea. Concomitantemente, a professora recém-chegada estava se inserindo em alguns projetos do LAPIP - Laboratório de Pesquisa e Intervenção Psicossocial. Dentre estes projetos estava o Programa Doce Vida, coordenado por outro professor, Marcos Vieira Silva.

No transcorrer desta disciplina de grupos que mencionei, Andrea já mais envolvida com o Programa Doce Vida, inseriu a temática ‘diabetes’ em nosso trabalho de sala de aula, e fizemos então a disciplina voltada para a compreensão da temática em uma escola pública. A partir disso e com o desenrolar das aulas, tive a oportunidade de iniciar a prática de pesquisa por um projeto de iniciação científica orientado por Andrea, no qual estudamos, na perspectiva de crianças com diabetes, como aconteciam suas relações sociais na escola, bem como seu cotidiano e modos de lidar com a doença. Percebemos,

neste estudo, a necessidade de levar para a escola as questões da área da saúde e trabalhar com temas relacionados a esta na educação. Tive também, a partir daí, meus primeiros contatos com o Programa Doce Vida.

Ao final da pesquisa de iniciação científica, um dia ao conferir o mural de editais de estágio do Departamento de Psicologia, vi que estavam com vagas abertas para o Programa Doce Vida. Eu havia gostado muito da experiência que tive, e já com o interesse no estágio em Psicologia Social, decidi me inscrever e continuar com a trajetória, agora com o Professor Marcos Vieira-Silva. Peguei meu texto “Possibilidades e Perspectivas de atuação em Psicologia Social Comunitária” (levar o texto com este tema era um dos requisitos para pleitear as vagas), e fui para a entrevista. Pronto, lá estava começando um novo projeto, no qual tenho aprendido muito nesses últimos 5 anos, e onde minha trajetória continua.

No Programa Doce Vida, trabalhamos junto à Associação de Portadores de Diabetes de São João Del-Rei (APD). O primeiro, um projeto de extensão vinculado à UFSJ e ao Departamento de Psicologia da mesma. É um projeto que, como mencionado, é coordenado pelo professor Marcos Vieira-Silva, e que tem como intuito articular e desenvolver ações em Psicologia no âmbito grupal e comunitário no contexto do diabetes. O ponto central de atuação dos estagiários de Psicologia e da equipe que compõe este programa (como alunos de pós-graduação e de iniciação científica) é a APD, uma associação voltada para o acolhimento e acompanhamento de pessoas com diabetes e seus familiares.

A APD teve início em 1990 e, após um tempo sem funcionar, abriu as portas novamente, em 2000, numa parceria com a Universidade Federal de São João Del-Rei, através do LAPIP, pelo Programa Doce Vida. Por meio desta parceria, alguns trabalhos foram e têm sido desenvolvidos: grupos de crianças, grupos com adultos e idosos, palestras em escolas, campanhas de prevenção, visitas domiciliares. Novos associados entraram, vimos cada um ir mudando suas atitudes com o tratamento, outros se burlando às vezes. Presenciamos transformações que iam acontecendo aos poucos, e nós mesmos, como estagiários, também fomos sendo transformados pelo trabalho, pelos associados, pela nossa relação com a causa. O diabetes se tornou sim uma causa, e tudo aquilo que aprendemos na Associação, quando surgem brechas no nosso dia-a-dia, vamos levando pelas rodas de conversa afora. Claro que nem tudo são somente flores. Encontramos desafios. A parte boa é que a partir deles percebemos o quanto ainda precisamos continuar, reelaborar intervenções e nos deixar ser reelaborados também a cada dia.

As experiências na Associação me permitiram aprender algumas coisas, como a importância de uma visita domiciliar quando a pessoa não pode chegar até o local da reunião; a importância dos vínculos que foram se formando, bem como o desenvolvimento do processo grupal nas reuniões de grupo com os associados. Vi pessoas chegando, que sabiam muito pouco sobre o diabetes, e que agora se lembram no dia-a-dia do que vamos aprendendo na APD. Cada um leva um pouco de si e do que sabe, e junto com os profissionais voluntários, com as campanhas do Dia Mundial do Diabetes, com os grupos de discussão e palestras semanais, vão construindo conhecimento e se tornando multiplicadores nas comunidades das quais fazem parte. É um conselho que se dá *Olha, tem que se cuidar*, um convite *Ô fulano, vai lá na APD. Segunda às 19h*.

Vi também casos de pouca adesão ao tratamento. Às vezes eles mesmos se denunciam, às vezes, a família. Pessoas com problemas de visão, com membros amputados e problemas cardíacos. Algumas delas foram se reeducando, mudando. Outras, ainda não chegaram lá, e ainda têm um caminho para começar e se refazer. É neste sentido que o trabalho em parceria Doce Vida/APD se volta para a acolhida e inserção da pessoa com diabetes no grupo e suas atividades. Por meio da participação das reuniões de grupo, palestras e visitas domiciliares, as pessoas podem tirar suas dúvidas e aprender mais sobre a doença e seus cuidados, bem como trocar experiências com outros associados. Esta é a proposta do grupo e como as ações têm se configurado, considerando que o Programa Doce Vida tem trabalhado com pesquisa-ação, pesquisa-participante e pesquisa-intervenção, lançando mão da ideia da atenção psicossocial na melhoria da qualidade de vida, tratamento do diabetes, reeducação alimentar, adesão ao tratamento.

Primeiramente, a questão da atenção psicossocial, discutida em nossas reuniões sobre as ações do Programa Doce Vida na APD, veio como uma ideia de trazer para o trabalho com as pessoas com diabetes aquilo que tem sido feito a partir das contribuições que o Movimento da Reforma Psiquiátrica teve e tem para a saúde mental. Como uma forma de dialogar as diferentes áreas, vimos nesta troca uma oportunidade de enriquecer nosso próprio modo de compreender e abordar a pessoa com diabetes neste contexto no qual trabalhamos. Chegar até essa perspectiva de trabalho tem sido um processo para nossa equipe. Estamos em construção, em busca de aproximações, intercessões. Percebemos que estamos no caminho. Este trabalho é um dos trechos percorridos. Por isso, trago aqui minha tentativa de traçar possibilidades e diálogos.

Não posso deixar de mencionar a implicação da temática da atenção psicossocial à própria trajetória de meu orientador, Marcos Vieira-Silva, pois ela também intercala seu caminho junto à militância pela luta antimanicomial e contra a ditadura. Em meio às conjunturas e construções da própria Psicologia Social Crítica no Brasil, estão também estes acontecimentos, partes de um contexto e da maneira como o modo de fazer psicologia tem se configurado e que influenciam também o modo de entender o homem neste estudo.

Justificativa e Objetivos

Tem aumentado, mundialmente, a incidência de doenças crônicas não transmissíveis (DANT). Relatórios de organizações de saúde apontam que a maior causa de mortes no Brasil e no mundo são as DANT, dentre elas o diabetes (*International Diabetes Federation, 2015; World Health Organization, 2003*).

O diabetes é uma doença crônica que afeta a produção de insulina pelo pâncreas. Há dois tipos mais comuns: *diabetes mellitus* tipo 1 e *diabetes mellitus* tipo 2. O primeiro é uma doença autoimune, ou seja, é autodestrutiva, afetando a produção de insulina, de modo a torná-la praticamente ou totalmente nula. O segundo é uma doença com carga hereditária e relacionada a sedentarismo, obesidade, e maus hábitos alimentares. O diabetes, se não controlado, acarreta em complicações de saúde para o indivíduo, como má circulação sanguínea, problemas cardíacos, renais, de visão. Por este motivo, a importância do investimento em trabalhos de saúde voltados para a prevenção e promoção da saúde (*International Diabetes Federation, 2015*).

A maneira como a saúde pública tem sido construída no Brasil, prevê como prioridade o investimento neste tipo de trabalho, de prevenção e promoção da saúde. Além disso, o agravamento de complicações e os novos casos da doença são causas de maiores gastos com a saúde pública. Existe também o impacto social que a ocorrência de óbitos decorrentes de agravos causa. Daí a necessidade de discutir a temática da adesão ao tratamento (Brasil, 2006).

O diagnóstico do diabetes traz consigo a necessidade de mudanças de hábitos, além de possíveis temores relacionados ao desconhecimento da doença, a vivências anteriores ao diagnóstico e a uma série de implicações afetivo-emocionais, como ansiedade e depressão. São inúmeros fatores que influenciam no tratamento e na mudança de hábitos da pessoa

com diabetes: grau de escolaridade, relação com o profissional de saúde, apoio social, conhecimentos sobre a doença, aceitação da doença, fatores psicológicos. No cuidado com o paciente com diabetes é, por este motivo, fundamental compreender os fatores que possam influenciar o autocuidado e o seguimento da terapêutica (*World Health Organization*, 2003).

A Organização Mundial de Saúde (2003) define como adesão ao tratamento um acordo entre paciente e profissional de saúde, ou seja, prioriza uma terapêutica pertinente à realidade do indivíduo, como forma de planejar intervenções mais eficazes e de estabelecer uma relação de colaboração, em que o paciente assume um papel ativo em seu tratamento. Desta forma, é que se fala de autonomia como um aspecto fundamental na adesão ao tratamento (Assunção & Ursine, 2008; Almeida & Soares, 2010; Almeida, 2003).

Uma série de estudos sobre autonomia e adesão ao tratamento tem sido feita no Brasil e no mundo, com o intuito de refletir sobre esta questão, estudos estes que buscam levantar fatores que influenciam na adesão e no autocuidado, além de intervenções possíveis para melhoria destes, e conseqüentemente, da qualidade de vida da pessoa com diabetes (Crossley, 2000; Chew, Shariff-Ghazali & Fernandez, 2014; Almeida, 2003; Assunção & Ursine, 2008; Almeida & Soares, 2010; Stuckey et al, 2014; Wuo, Vieira-Silva; Silvério; Rodrigues; Sizer, 2010; Pontieri & Bachion, 2010; Aliti, Silva, Ruschel, Moraes & Rabelo, 2006; Roos, Baptista & Miranda, 2015; Faria et al, 2014; Fecho & Malerbi, 2004; Gimenes, Zanetti & Haas, 2009; Suplici, 2001).

A atenção psicossocial enquanto modelo de cuidado em saúde, calcado na abordagem interdisciplinar, na compreensão do sujeito que experiencia a doença e na autonomia, tem sua origem, no Brasil, a partir da Reforma Psiquiátrica e das necessidades que vão surgindo a partir do novo modo de compreender e abordar a questão da saúde mental. É um tipo de atenção especializada e realizada por uma equipe de saúde mínima, que planeja em conjunto intervenções a partir das necessidades individualizadas do paciente com transtorno mental. Busca-se, além disso, envolver a comunidade, como forma de promover a inserção social do paciente e de fortalecer vínculos comunitários. A discussão acerca da atenção psicossocial traz diversas contribuições sobre cidadania, integralidade, apoio matricial. Há também um diálogo com a saúde coletiva, uma vez que o objetivo é que andem juntas, principalmente, a partir das unidades de atendimento básico em saúde (Amarante, 2011).

Neste contexto é que se pautam as intervenções no âmbito do Programa Doce Vida. O Doce Vida é um programa de extensão vinculado à Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários da Universidade Federal de São João del-Rei - PROEXT e ao Laboratório de Pesquisa e Intervenção Psicossocial – LAPIP. É voltado para a atenção e acompanhamento psicossocial de pessoas com diabetes, por meio das atividades desenvolvidas em um grupo de diabetes no município de São João del-Rei. O programa Doce Vida surgiu a partir de uma parceria entre a UFSJ e este grupo, a Associação de Portadores de Diabetes de São João del-Rei (APD), bem como com profissionais de saúde voluntários, como nutricionista, enfermeiros, psicólogos, podólogos, médico endocrinologista.

A APD é uma organização beneficente, sem fins lucrativos, e que oferece um espaço para a participação de pessoas com diabetes, bem como familiares, para que frequentem palestras, encontros, rodas de conversa, e compartilhem assim, suas experiências e necessidades relacionadas ao diabetes. Neste sentido, as intervenções programadas pela equipe de profissionais voluntários e pelos associados da APD são elaboradas de modo a abordar a pessoa em sua integralidade e em suas necessidades individuais. Além disso, ocorrem encontros de grupo, de modo a trabalhar o processo grupal e questões como identidade coletiva e individual da pessoa com diabetes, fortalecimento de vínculos, troca de experiências, conscientização sobre diabetes, reeducação alimentar. São feitas também aos associados da APD visitas domiciliares e orientações individuais e com a família quando necessário.

Em suas atividades de parceria com a APD, a equipe do Programa Doce Vida tem feito articulações com a atenção psicossocial em relação ao modo de compreender a vivência da pessoa com diabetes e traçar intervenções pertinentes à sua realidade (Vieira-Silva, 2007). Neste sentido, nesta pesquisa, partiu-se do pressuposto de que a atenção psicossocial auxilia na melhoria da adesão ao tratamento, dada a participação dos sujeitos de pesquisa nas atividades da APD ao longo dos últimos anos, bem como a observação de sua trajetória e melhoria no tratamento. Estas são informações discutidas ao longo dos últimos anos de trabalho na APD, provenientes da observação da própria trajetória dos associados no grupo, pela equipe de profissionais de saúde e pela equipe de Psicologia.

Tendo em vista estas considerações acerca da importância da promoção e prevenção em saúde, bem como do trabalho que tem sido desenvolvido na APD, objetivou-se, a partir deste estudo, investigar e compreender a trajetória de pessoas com diabetes, participantes de um grupo na adesão ao tratamento, e suas interfaces com a atenção

psicossocial exercida pelos profissionais de saúde deste grupo; bem como compreender quais são as implicações psicossociais advindas do diabetes e de que maneira elas influenciam na adesão ao tratamento; compreender como as limitações e/ou dificuldades cotidianas impostas pelo tratamento influenciam na adesão ao próprio tratamento; investigar quais recursos os sujeitos têm usado para a melhoria da qualidade de vida (como atividade física, medicamentos, alimentação, grupos de apoio).

Para tanto, foi feita uma pesquisa qualitativa, na forma de estudo de caso coletivo, referenciado em Robert Stake (2007), com cinco associados da APD, sendo três homens e duas mulheres, todos com idade superior a 60 anos, os quais foram indicados pela diretoria responsável pela APD. Foram feitas entrevistas semi-estruturadas, gravadas com consentimento dos sujeitos, e 4 observações das atividades da APD, ao longo de um mês. Foram utilizadas também informações advindas de observações e participação da pesquisadora no grupo da APD quando estagiária nos anos anteriores ao início da pesquisa. O controle glicêmico, a partir dos níveis de glicemia de cada participante foi analisado conforme auto-relato. A coleta de dados foi feita com consentimento da diretoria da APD e dos participantes, mediante Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados foram analisados e agrupados em categorias, conforme referência em Bardin (1994).

As categorias de análise têm como base temas mais frequentes durante a coleta de dados, com o intuito de abordar os objetivos do estudo. As categorias são: noção de doença; conscientização/aceitação; apoio social; acesso ao tratamento (atividade física, medicamento e alimentação). A análise dos dados foi feita com base em autores discutidos na Psicologia Social, na área da saúde e atenção psicossocial, como Pichón-Rivière (1988); Lane (1984); Ciampa (1994); Minayo (2001); Martín-Baró (1989); Freire (1980); Amarante (2011).

Para destrinchar o processo investigativo, divido meu relato em partes. Inicialmente, fiz um apanhado dos principais pontos na história da doença, e como se chegou até hoje com os conceitos e tratamento. O segundo capítulo foi dedicado a compreender o trabalho desempenhado na APD/Doce Vida. Em seguida, os conceitos que embasam a compreensão sobre a atenção psicossocial, e depois, a adesão ao tratamento. Feita esta contextualização, a metodologia por trás deste processo investigativo, e a análise e discussão dos resultados.

CAPÍTULO 1. DIABETES: DOENÇA CRÔNICA E SEUS TRATAMENTOS

1.1 O diabetes desde os tempos antigos

O diabetes é uma doença crônica caracterizada como um distúrbio metabólico. Quando, no organismo, acontece uma falha na ação e/ou produção do hormônio insulina (hormônio moderador da entrada de glicose na célula), diz-se que a pessoa tem diabetes. Uma vez que a glicose não entra na célula, ela fica no sangue, ou seja, resumidamente, é o excesso de açúcar no sangue (Biazzi, 2001; Brasil, 2006).

A história do diabetes começa bem antes do que se pensa. Há registros que começam a contar essa história antes até de se pensar no termo epidemia. O que se conta é que as primeiras referências aos sintomas da doença foram encontradas em um importante documento médico que data da época do Antigo Egito, o papiro Ebers. Este documento foi descoberto por Georg Ebers, em 1872, em Tebas. Georg Ebers foi um egiptólogo e romancista alemão, e teve em homenagem pela sua descoberta, seu nome dado ao dito registro. Enfim, curiosidade à parte, acredita-se que o papiro Ebers foi elaborado por volta de 1.500 a.C. pelo médico Hesy-Rá. Os registros do papiro indicam que os sintomas do que seria já o diabetes eram tratados à base de ervas e medicamentos naturais (Arduino, 1980 citado por Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, s/d). Uma mistura indicada no Papiro Ebers como prescrição para o tratamento da poliúria (urinar em excesso) é: *um copo de medição cheio de água da lagoa Pássaro, sabugueiro, Fibras da planta asit, leite fresco, Cerveja-Swill, Flor do pepino e verdes Datas* (Sanders, 2002).

Outro fato de que se tem notícia é que o termo ‘diabetes’ surgiu na Grécia Antiga, no século II d.C., tendo sido usado pela primeira vez por Areteu da Capadócia, um médico discípulo de Hipócrates. Areteu associou o diabetes a um sifão, remetendo-se à grande quantidade de urina que as pessoas com essa doença produziam (Sanders, 2002). O médico também fez uma associação entre os sintomas de poliúria, polifagia (fome excessiva), polidipsia (sede excessiva) e astenia (fraqueza), e descreveu o diabetes como *uma doença terrível, não muito frequente nos homens, caracterizada pelo derretimento da carne e dos membros e sua expulsão pela urina* (Arduino, 1980, citado por Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, s/d).

Durante séculos, nas diferentes regiões do mundo, uma série de estudos foi feita acerca do diabetes e da própria anatomia humana. Alguns estudiosos perceberam que os

pacientes com diabetes eliminavam uma substância pela urina. Na Inglaterra, Willis e Dobson, nos séculos XVII e XVIII, respectivamente, confirmaram a eliminação de açúcar pela urina em pacientes com diabetes (Arduino, 1980, citado por Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, s/d).

O termo *mellitus* ('mel' em latim) foi atribuído por um médico britânico chamado William Cullen, no século XVIII, referindo-se ao açúcar na urina. Mais tarde, foram diferenciados dois tipos de diabetes: um deles, que se caracteriza pela presença de açúcar na urina, o diabetes *mellitus*, e o outro cujos sintomas eram semelhantes ao primeiro, porém não havia eliminação de açúcar na urina, o diabetes *insipidus*. O termo *insipidus* vem justamente do fato de que a urina apresenta-se mais diluída, uma vez que os rins não retêm adequadamente a água que filtram (Sanders, 2002).

Até meados do século de XIX, os estudos médicos avançaram em direção ao reconhecimento de sintomas do diabetes (Sanders, 2002). Como ainda não havia uma elaboração sobre a verdadeira causa da doença, os tratamentos iam sendo testados pelos médicos. Por exemplo, acreditava-se que devido à perda de açúcar, era necessário repor a fonte nutritiva por meio da alimentação, ou seja, pacientes com diabetes eram submetidos a tratamentos de compensação alimentar. Ainda no século XX este pensamento se mantinha, e sugeria-se que as pessoas com diabetes se alimentassem muito ou que ingerissem grandes quantidades de açúcar. Outro tratamento indicado em alguns casos era o uso do ópio. Quando se observou que a grande quantidade de alimentos não surtia efeitos positivos, foi sugerido o oposto, que fosse feita a restrição alimentar (Arduino, 1980, citado por Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, s/d).

Um médico italiano reconhecido no século XIX, Cantoni, trancava seus atendidos em cômodos para que jejuassem. Mais tarde, um médico alemão, von Noorden, deu início ao que chamou de 'cura pela aveia'. Após isto, uma série de 'curas' foram sendo incorporadas, como a 'cura pelo arroz', 'terapia da batata', a 'dieta do leite', entre outras (Arduino, 1980, citado por Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, s/d).

1.2 As ilhotas de Langerhans, a insulina e o diabetes: um conceito atual

Até meados do século XIX, o conhecimento que se tinha sobre a função do pâncreas era que este secretava enzimas digestivas. Após uma série de autópsias realizadas, percebeu-se que em quase todos os casos em que o pâncreas apresentava muitos danos, o

paciente tinha diabetes (Arduino, 1980, citado por Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, s/d). Foi mais tarde, em 1869, que um estudante de Medicina da Universidade de Berlim, Paul Langerhans, anunciou um grupo de células do pâncreas. A possível função destas células ainda era desconhecida, porém, uma vez descoberto o novo grupo de células (mais tarde nomeadas Ilhotas de Langerhans), foi sugerido em outro momento, que provavelmente este grupo estaria envolvido em outra atividade do pâncreas que pudesse estar relacionada ao diabetes (Sanders, 2002).

Chegar a um consenso de que o pâncreas desempenhava duas funções foi um caminho difícil para pesquisadores da área. Chegou-se, mais tarde, à conclusão de que o pâncreas tinha duas funções: uma interna, relacionada ao metabolismo dos carboidratos, e outra externa, que eram os sucos digestivos, lançados no duodeno (Arduino, 1980, citado por Sociedade Brasileira de endocrinologia e Metabologia, s/d).

Em 1921, na Universidade de Toronto, após este longo processo de estudos, foi feito o extrato do hormônio insulina pelo fisiologista Frederick Grant Banting, seu assistente de laboratório, Charles Herbert Best e J. B. Collip. A insulina foi aplicada pela primeira vez em um garoto de 13 anos, Leonard Thompson. Na época, o fato ficou conhecido nos jornais como uma notícia de cura para a doença (Sanders, 2002).

Com a descoberta da insulina, a possibilidade da cura foi uma esperança que pairou durante algum tempo na área das descobertas médicas. Evidente que não houve confirmação para a cura do diabetes, no entanto não se pode negar que algo muito significativo aconteceu na história da medicina: que as pessoas com diabetes poderiam viver mais, e reduzidos os casos de coma, teriam maior longevidade e qualidade de vida. Ao passo que, outro problema viria à tona junto com o aumento da expectativa de vida. Elliot P. Joslin, um médico estadunidense que ficou conhecido, no século XX, como um dos pioneiros a se especializar no tratamento do diabetes, apontou que, as pessoas poderiam começar a ter mais complicações. Isto porque o diabetes mal tratado ou ‘descompensado’, a longo prazo, poderia causar cegueira, problemas renais, cardíacos ou amputações (Sanders, 2002).

Atualmente, a partir das formulações feitas ao longo dos séculos, entende-se o diabetes, formal e cientificamente, como um distúrbio metabólico. O que acontece é uma falha na produção e/ou ação do hormônio insulina produzido no pâncreas, mais especificamente, produzido por um aglomerado de células (a maior parte são células beta), conhecido como Ilhotas de Langerhans (Brasil, 2006).

Os carboidratos, quando metabolizados, são transformados em glicose (açúcar) no intestino delgado. Saindo do intestino delgado, a glicose é enviada para o fígado, onde parte é transformada em glicogênio (em casos de hipoglicemia este é transformado em glicose pela ação do hormônio glucagon, produzido no pâncreas), e a outra parte de glicose vai para a corrente sanguínea para entrar nas células. Já nas células, a glicose passa por um processo. É que ao entrar em contato com o oxigênio ocorre a produção de gás carbônico e energia. Todas as células do corpo precisam de energia para funcionar. A questão do diabetes é justamente quando a glicose não entra adequadamente nas células. Uma vez que a insulina atua como moderadora da entrada de açúcar nas células do corpo, dos músculos e outros tecidos, (nas células do sistema nervoso a glicose entra sem a necessidade da insulina) a falha na ação e/ou produção da mesma ocasiona o excesso de açúcar no sangue ou hiperglicemia (Biazzi, 2001).

A taxa mais elevada de glicose no sangue acarreta diversos sintomas. Uma vez que o organismo reconhece a hiperglicemia, os rins tentam retirar o excesso de açúcar do corpo. Neste processo, a pessoa sente mais sede e urina mais. A longo prazo, um organismo com alta quantidade de açúcar no sangue, tem uma sobrecarga nos rins. Isto gera outra doença, a nefropatia. Outro fato é que se as células não recebem a glicose para produzir energia, estas usam a proteína e a gordura. Porém, a reação das proteínas e gorduras nas células para produzir energia, gera outro produto: as ‘cetonas’, que são toxinas. A grande quantidade de cetona no organismo é chamada ‘cetoacidose’, e daí vem a referência do cheiro de acetona na respiração da pessoa com diabetes. Outros sintomas são: visão turva, dor de cabeça e ressecamento na boca. Um quadro assim, sem tratamento, pode levar ao coma e até à morte (Biazzi, 2001).

1.3 Diabetes: doença crônica

O Ministério da Saúde (Brasil, 2013) define doença crônica como um conjunto que envolve condições ditas crônicas, de diferentes causas, e cujo desenvolvimento tem início gradual e com duração mais longa. Podendo, no decorrer do desenvolvimento da doença, haver agravos ou alterações na capacidade de realizar diversas atividades ou de funcionamento dos órgãos. Exige mudanças que envolvem o estilo de vida ou o uso de dispositivos tecnológicos que auxiliem o controle da doença, além de que exige cuidado constante sem previsão de término ou de cura.

A condição da doença não envolve apenas uma noção biológica, e embora pareça que assim o seja em um primeiro momento, a noção de corpo e doença envolve uma dimensão cultural, uma vez que é aí que se realizam. Deste modo, não existe uma experiência que seja humana fora do âmbito social e cultural, pois é neles que todo ser humano nasce e se desenvolve. É neste ínterim, que corpo e doença existem como realidades simbólicas, passíveis de serem redimensionadas a todo o momento, a partir das experiências de cada um (Sarti, 2001). Logo, doença crônica, além da dimensão orgânica de sintomas, tratamento e duração, envolve também a ordem simbólica de saúde e de doença.

Neste sentido, é que se considera que, além do fator orgânico, a doença é também construída nas relações sociais e por elas. É permeada pelas relações que se estabelecem entre a pessoa com a doença crônica, com a sociedade, a cultura e com aqueles que a cercam. Noções que em um primeiro momento parecem ser naturais ou apenas biológicas, como a doença, são, para os seres humanos, como afirma Wuo (2009), “[...] expressões – criações e recriações – do mundo da cultura, já que é aí que se realizam”. Ainda sobre esta consideração, Sarti (2001) faz a seguinte reflexão:

O corpo define-se de acordo com as regras do mundo social no qual se inscreve. Ainda que os conhecimentos sobre a anatomia e a fisiologia humanas possam ser aplicados universalmente, os eventos biológicos humanos existem como realidades simbólicas e vão ser, não apenas “traduzidos”, mas criados e recriados no contexto sócio-cultural, no qual o indivíduo nasce, cresce, se desenvolve e morre, inexistindo como experiência humana fora deste contexto (p.7).

A literatura sobre a questão saúde/doença é extremamente vasta, circulando sobre as mais diversas temáticas. Alguns dos autores que discutem a questão da doença, de representações sociais e de modelos de atenção em saúde, os quais são tidos como referências para este estudo são Minayo (1988, 2001) e Amarante (2011). São autores que discutem sobre aspectos pertinentes às questões de saúde e doença discutidos nesta pesquisa, e que trazem uma rica contribuição para a temática do diabetes, tanto no que diz respeito à doença crônica, quanto ao tratamento.

É neste sentido, que o diabetes será aqui pensado sob uma perspectiva de totalidade do sujeito que vivencia a doença, que a significa e ressignifica a partir das diversas experiências e vivências pelas quais passa ao longo de sua trajetória. A noção aqui referenciada não se pretende essencialmente biológica ou embasada em uma noção

unidimensional, mas em uma perspectiva mais ampla que nos permite compreender o sujeito em sua totalidade.

1.4 Diabetes e seus tratamentos

São três tipos de diabetes mais comuns: diabetes *mellitus* tipos 1 e 2, e diabetes gestacional. Este último se desenvolve na gravidez, podendo a mulher voltar à sua condição normal após a gestação. Também, se não cuidado, pode trazer riscos tanto para a mãe, quanto para o bebê. Outro fato é que aumenta o risco de mãe e filho virem a desenvolver o diabetes *mellitus* tipo 2 (*International Diabetes Federation, 2015*).

O diabetes *mellitus* tipo 1 é uma doença congênita, em que há autodestruição das células beta do pâncreas, as quais são responsáveis pela produção da insulina. Pode vir a se desenvolver após uma forte infecção ou por outras questões relacionadas ao ambiente. Geralmente, manifesta-se de maneira mais rápida e a pessoa necessita, de qualquer forma, da administração de insulina no organismo (*International Diabetes Federation, 2015*). Isto porque, neste caso, o pâncreas não produz insulina suficiente (ou não produz), devido a uma destruição das células beta, ou seja, o diabetes *mellitus* tipo 1 é uma doença autoimune. Já foi conhecido como diabetes juvenil. Esta referência deve-se ao fato de que é mais comum ser diagnosticado em crianças e adolescentes, sendo que o maior número de casos é registrado entre 10 e 14 anos. Já nos adultos, seu desenvolvimento é, geralmente, mais lento (Brasil, 2006).

O diabetes *mellitus* tipo 2 ocorre mais comumente pela resistência à ação da insulina, e associa-se à obesidade, maus hábitos alimentares, hipertensão, entre outros (Brasil, 2006). Desenvolve-se principalmente em pessoas acima do peso, e está fortemente vinculado ao sedentarismo e má alimentação. Também pode estar relacionado ao histórico familiar da doença e idade avançada. Em alguns casos, é necessário tomar insulina e outros medicamentos para controlar a taxa glicêmica, porém, em outros, a mudança de hábitos, como alimentação saudável e atividade física ajudam a controlar (*International Diabetes Federation, 2015*).

Hipócrates, o pai da Medicina, não fez menção ao diabetes em seus escritos, mas é inquestionável sua contribuição para o que hoje se chama de medicina preventiva. Ele refletiu sobre a saúde, e como a alimentação, exercício físico e estilo de vida têm influência sobre esta (Sanders, 2002). Muitas das mudanças que vêm ocorrendo no mundo

globalizado têm certos benefícios, como os meios de comunicação por exemplo. Outras, porém, têm seus benefícios questionados, como o novo estilo de vida que afeta diariamente a alimentação de muitas pessoas. De lá pra cá, o consumo de açúcar e gordura em excesso só tem aumentado. A substituição de alimentos naturais e saudáveis por industrializados tem sido um agravante para doenças, como obesidade e hipertensão. Alimentos ricos em açúcar, gordura e sódio são cada vez mais consumidos.

Sobre o tratamento medicamentoso, uma série de produtos vem sendo lançada pela indústria farmacêutica. São diversos tipos de insulina, basais (níveis contínuos e mais baixos secretados pelo pâncreas) e bolus (secretadas, geralmente, em maior quantidade após refeições). O tipo de insulina prescrito pelo médico deve ser adaptado para cada paciente, de acordo com o controle glicêmico, a preferência e acesso ao medicamento (Lyra, 2007)

Existem insulinas de duração curta, média e longa no organismo. As insulinas de ação basal são referentes à duração média e longa, tendo efeitos mais lentos no organismo. A NPH (*Neutral Protamine Hagedorn*) é um tipo de medicamento de ação intermediária. A glargina é um tipo de medicamento, cuja ação é de longa duração. Já a insulina regular é aquela cuja ação é mais rápida. Existem ainda as insulinas de ação ultra-rápida, como a lispro (Lyra, 2007).

Atualmente, tem sido um pouco mais difundido um aparelho, chamado bomba de insulina. Trata-se de um dispositivo que se aproxima mais da função do organismo, e pelo qual se controla a injeção de insulina durante 24 horas. Através de uma cânula fixada no tecido subcutâneo, a bomba de insulina controla a injeção de insulina regular e basal (Minicucci & Alves, 2007). Há uma pequena disponibilidade de acesso a este dispositivo devido ao alto custo.

Há ainda uma série de outros medicamentos e recursos sendo testados, e que ainda serão divulgados e comercializados, no entanto, vale considerar que o tratamento medicamentoso apenas não é suficiente para manter a saúde e o controle da doença. Além disso, em uma civilização em que tratar complicações tem sido mais frequente que preveni-las, cada vez mais os serviços de saúde precisam lidar com o grande número de casos novos, bem como os casos mal controlados. Por este motivo, é que se faz necessário discutir e propor novas práticas de atenção em diabetes, que envolvam não somente a terapia medicamentosa, mas alimentação, atividade física. Ações que envolvam uma equipe multiprofissional, bem como a prevenção e promoção à saúde.

CAPÍTULO 2. SOBRE A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

Não se trata aqui de fazer uma crítica leviana nem ao sistema "oficial" de saúde, nem aos grandes esforços socialmente reconhecidos da medicina moderna para vencer as doenças. É preciso, no entanto, nos lembrarmos de que o conhecimento humano é finito, historicamente limitado e contextualizado. Da mesma forma que a visão de saúde-doença da população se apóia nas suas condições reais de existência, também a ideologia que embasa a prática médica se produz dentro dos limites do processo social. Ela carrega a carga de uma visão cartesiana do mundo que a torna pragmática, parcelada e materialista. Vencendo falsas dicotomias seria necessário perceber que os segmentos da classe trabalhadora na sua forma de lidar com a saúde e a doença resistem a uma ciência que se propõe a vê-los um corpo sem alma, um corpo sem emoções, um corpo fora do contexto. Não teriam eles razões para reagir a essa investida (Minayo, 1988).

Ao final da década de 70, tem início no Brasil, o Movimento da Reforma Psiquiátrica. Este movimento iniciou-se em consonância com um questionamento ao modelo de saúde vigente até esta época. Este movimento na saúde mental desdobrou-se em um processo de elaboração de um novo modo de abordar a temática da saúde mental, o qual foi chamado mais tarde de Atenção Psicossocial. A elaboração deste novo conceito teve como intenção não apenas praticar uma nova assistência no que diz respeito à saúde mental, mas de fato, uma mudança no modelo de abordagem (Luzio & Sinibaldi, 2012). O objetivo deste capítulo é relatar novas práticas associadas a este tipo de modelo em construção. Para tanto, um breve relato da história da saúde mental no Brasil nos ajudará a compreender o caminho percorrido no campo da saúde até este novo modelo.

A Reforma foi uma maneira de construir, coletivamente, uma crítica ao saber médico tradicional e ao modelo hospitalocêntrico, bem como a maneira como se organizavam os profissionais da saúde no tratamento às pessoas com transtornos mentais. O processo da Reforma Psiquiátrica divide-se em dois momentos: o primeiro, de 1978 a 1991, concentrou-se em críticas ao modelo hospitalocêntrico e ao saber médico oficial, enquanto o segundo, de 1992 aos dias atuais, culminou com a implantação de uma rede de atendimento extra-hospitalar (Luzio & Sinibaldi, 2012).

Com a vinda da Família Real Portuguesa ao Brasil, em 1808, tem-se os relatos dos primeiros asilos. Estes locais funcionavam como depósitos dos ditos 'excluídos' na sociedade brasileira: os doentes, mendigos, criminosos. Desta forma, os asilos eram uma forma de separá-los do convívio em sociedade, e então organizar o processo de urbanização, de forma a manter a ordem pública e adequar-se aos objetivos do desenvolvimento mercantil (Luzio & Sinibaldi, 2012).

Mais tarde, já ao final da Segunda Guerra Mundial, surgem os primeiros relatos do modelo manicomial no Brasil, principalmente no setor privado, sendo que nos anos 60, com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), o próprio Estado passa a se utilizar do serviço psiquiátrico privado. O modelo manicomial/hospitalocêntrico passa a ser predominante, e continuou ativo até meados do século XX (Luzio & Sinibaldi, 2012). Esta trajetória dos hospitais no Brasil havia, no entanto, sido influenciada pela própria substituição da sociedade monárquica pela disciplinar na França, quando a ideia de hospital sofreu uma série de transformações até chegar ao modelo hospitalocêntrico, no qual a medicina moderna foi ganhando espaço até instituir-se enquanto referência ao que se chama modelo biomédico. Com o intuito de disciplinar corpos e categorizar doenças é que foi sendo instituída a hospitalização, na qual foi construído o que se reconheceu como saber original sobre as doenças. Até chegar ao hospital psiquiátrico, a medicina moderna passou por um momento de consolidação, culminando no que influenciou então, a ideia de psiquiatria clássica, implicada com a doença e não com o sujeito (Amarante, 2011).

A compreensão embasada no modelo psiquiátrico traz uma prática calcada no tratamento do sintoma e do corpo doente (Dimenstein, 2004). Neste sentido, a medicina moderna ocupou-se em focar o olhar sobre a doença ao invés de promover a saúde, e em tratar o corpo doente, ao invés de perceber o indivíduo que experiencia a doença (Spink, 2011). É neste cenário, que Minayo (1988) relata sobre uma postura profissional que, ao lidar com a saúde e a doença imagina *um corpo sem alma, um corpo sem emoções, um corpo fora do contexto* (p. 379).

A compreensão da doença centrada no modelo médico tradicional cria categorias médicas com o intuito de tratar o corpo no âmbito individual, contrapondo-se à ideia de que a saúde e a doença são também problemas coletivos, sociais. Assim, ao invés de tratar, essa postura gera mais sofrimento psíquico, seja ele real ou potencial. Essa categorização torna-se comum a todas as questões de saúde (Spink, 2011), ressaltando que ao se tratar de categorização, seja ela qual for, submete-se o outro em questão a um risco de ser compreendido de maneira reducionista, afetando desta forma, as possibilidades de existência humana e social. Enfim, a atuação dos profissionais dentro dos hospitais psiquiátricos, embasada em um paradigma de ciência tradicional e da psiquiatria clássica, era praticada neste contexto, o qual havia culminado nestas práticas até então difundidas (Amarante, 2011).

Concentrar-se em categorias significa, além disso, concentrar a doença sobre o próprio paciente, o que faz perder a ideia de uma pessoa que em todo o processo de saúde/doença interage e mantém relações constantes no âmbito social, histórico, cultural, psicossocial e espiritual. Ao fechar a possibilidade de considerar estes fatores, o profissional perde também o sujeito, o principal interessado na questão (Minayo, 1988). Além disso, a ideia de categorizar remete à normatização, logo, a própria noção de saúde e doença fica atrelada a um padrão daquilo que se espera em cada um dos segmentos da sociedade. As próprias relações sociais que ocorrem com base neste pressuposto, acontecem de maneira que pouco se dá atenção ao outro em sua particularidade e idiosincrasias (Goffman, 1982).

Em continuação à trajetória da questão manicomial no Brasil, era neste cenário em que ocorria a manutenção dos hospitais psiquiátricos, até que, em 1961, começam a acontecer as primeiras críticas a este modelo, a partir da atuação de um médico italiano, Franco Basaglia, o qual ficou conhecido mundialmente, ao assumir a direção do Hospital Psiquiátrico de Gorizia, na Itália. A postura profissional deste médico pautou-se em uma perspectiva crítica com relação à psiquiatria clássica centrada na ação hospitalar de isolamento do paciente. Em direção contrária a esta referência, Basaglia acreditava que o paciente deveria estar em convívio familiar, e não à parte da sociedade. Neste sentido, pautou sua intervenção na qualidade da hospedaria e no cuidado profissional com os pacientes (Luzio & Sinibaldi, 2012).

Concomitantemente, outros movimentos vão surgindo, como a antipsiquiatria, na Inglaterra, que trouxe contribuições ao reconhecer que a compreensão da dimensão da 'loucura' trazia a experiência da pessoa em sua relação com o meio social, sendo que a base para um tratamento efetivo tinha como princípio a permissão do paciente em vivenciar sua própria experiência, e que isto, por si só, já teria uma função terapêutica. Isto, pois defendia que o sintoma era um reflexo dos conflitos sociais, e sua expressão era uma forma de reorganizar-se em meio a estes conflitos (Amarante, 2011).

Neste contexto, as críticas ao modelo psiquiátrico também influenciaram a atenção em saúde mental no Brasil, trazendo à tona discussões acerca da desinstitucionalização da pessoa em sofrimento mental, bem como do atendimento humanizado dispensado aos usuários, com o objetivo de promover a re-inserção social destes (Luzio & Sinibaldi, 2012). Uma grande mudança começa a acontecer em São Paulo em 1982, quando é implantada uma nova política que preconizava a desospitalização e continuação dos

serviços da saúde mental em uma extensão para a rede de atenção básica. São formadas então, equipes básicas compostas por assistente social, psicólogo e psiquiatra. Desta forma, se iniciava, no Brasil, a Reforma Psiquiátrica (Spink, 2011). Nesta época, ganha força e visibilidade a consideração pelo fator sociocultural, na medida em que uma série de encontros foi ocorrendo com a participação de atores que lutavam pela reforma, como familiares, usuários e profissionais da saúde (Amarante, 2011).

A psicologia da saúde também vai passando por transformações, e em Cuba, passa-se a realizar estudos para além dos processos psicológicos e psicopatologias, estudos estes que buscaram compreender aspectos sociopsicológicos presentes nas questões de saúde, além da relação médico-paciente e avaliação de serviços de saúde (Spink, 2011). Todos estes acontecimentos e transformações que aconteceram no mundo no âmbito da saúde mental e da saúde coletiva antecederam o que foi um marco para as questões de saúde no Brasil. Além disso, o início da Reforma Sanitária no país, já na década de 70, em contraposição ao regime militar, culminou, em 1986, na VIII Conferência Nacional de Saúde, um marco para a saúde pública no país, e cuja repercussão, mais tarde, pôde ser vista na Constituição de 1988, a qual definiu que *a saúde é um direito de todos e dever do Estado*.

Neste ínterim, é que foi implantado, na década de 90, o SUS, Sistema Único de Saúde, e as práticas de saúde começam então a serem reestruturadas (Luzio & Sinibaldi, 2012). Em seu processo de construção, o objetivo é que sejam privilegiadas a promoção e a prevenção da saúde, trazendo assim, uma nova compreensão sobre a doença, que diz sobre a determinação social desta (Spink, 2011). O artigo 3º da Lei nº 8.880, Lei do SUS, faz referência a determinantes sociais da saúde: alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, atividade física, transporte, lazer, acesso a bens e serviços essenciais. Desta forma, por meio dos serviços de saúde, tem por objetivo definir e identificar estes determinantes, bem como realizar ações com o intuito de promover, prevenir e recuperar a saúde. Preconiza princípios e diretrizes, dentre os quais, universalidade do acesso aos serviços de saúde (todos os brasileiros têm direito ao acesso aos serviços de saúde), integralidade (as ações de saúde devem ser integradas, considerando que a saúde é multifacetada), equidade (cada indivíduo tem suas particularidades, logo, considerá-lo em suas demandas e necessidades próprias, é uma forma de tratá-lo com igualdade), preservação da autonomia, participação da comunidade.

Considerando o próprio movimento de mudanças nas práticas de saúde com vistas à valorização da prevenção e promoção, faz-se importante um breve parêntese sobre a problemática dos conceitos, entendendo a promoção de saúde enquanto um campo que é, ao mesmo tempo, perpassado por objetivos emancipatórios e práticas tradicionais, tornando-se assim, contraditório. Esta é uma discussão que tem sido feita por pesquisadores da área de modo a contribuir para a efetivação e reflexão das novas práticas em serviços de saúde, problematizando, desta forma, as formas propostas e a origem das práticas e conceitos que as embasam. No Brasil, Luciana Kind e João Leite Ferreira Neto (2009) são pesquisadores que têm feito esta discussão de maneira muito rica com relação às influências do biopoder, referenciados em Foucault, nas práticas de atenção em saúde. Sendo estas práticas de promoção e prevenção da saúde, oriundas de um contexto de disciplinarização de corpos, cujo intuito primeiro seria o de atender a demandas de redução de elevados gastos com a saúde, encontraram no Brasil um campo fértil que produziu como resultados sua união com dimensões de cunho emancipatório. Esta união traduz o que se vê em diversas políticas públicas, um campo de tensões que tem, por um lado, a dimensão de regularizar, de padronizar, e de outro, o empoderamento, a autonomia de sujeitos e comunidades. Desta forma, o convite é para que seja feita constantemente a reflexão que articula conceitos, políticas estratégicas e ações.

Continuando com a temática das mudanças de práticas, outro ponto importante nas políticas públicas de saúde é a humanização do atendimento. Ao respeitar as individualidades e subjetividade dos usuários, bem como criar vínculos e responsabilização, valoriza-se a singularidade no atendimento. Desta forma, ao levar em conta o ambiente, o contexto social e histórico em que o indivíduo vive, bem como as situações por trás dos problemas de saúde, é que se tem uma prática humanizada. Ao focar no indivíduo que experiencia a doença, quebra-se o ciclo do tornar objeto o que deve ser sujeito, e neste sentido, busca-se uma prática comprometida com a emancipação (Dimenstein, 2004). A política de humanização é definida neste sentido, como um conjunto de princípios e diretrizes que deve embasar ações de saúde, sendo esta uma construção coletiva (Brasil, 2004).

A maneira com que as Estratégias de Saúde da Família se constituem demanda um trabalho que privilegia as ações em equipe, o vínculo com a comunidade, a integralidade, o apoio matricial, a participação, e isso traz evidência a um novo modelo que vem sendo construído em contraposição aos modelos tradicionais antes preconizados. É, neste sentido,

uma mudança de orientação no modelo de assistência em saúde (Brasil, 2004). Além disso, traz a urgência de organização e novas práticas que estejam de acordo com estes princípios. Há uma necessidade, a partir disso, de um processo de transformação da atenção em saúde, o qual ocorre a partir do engajamento dos diversos atores envolvidos. Neste sentido, a participação da equipe, da gestão e do usuário é parte deste processo. Esta prática, que prioriza a participação do usuário na ação de saúde é necessária também, no sentido de que já não cabe mais uma relação de poder entre profissional e paciente (Camargo-Borges & Japur, 2008). Trazer para o atendimento ao usuário aquilo que ele tem de saber popular, do meio em que vive e de sua história, é uma maneira de lhe permitir ressignificar o próprio adoecer, na medida em que dá novo sentido à sua condição.

Este é um cenário da saúde pública coletiva que está articulado com a saúde mental e a atenção psicossocial, considerando que a intenção é que nas questões referentes à trajetória da Reforma Psiquiátrica e Luta Antimanicomial, a saúde coletiva e a saúde mental estejam juntas no âmbito dos diversos níveis de complexidade no atendimento, a fim de que as transformações que vão ocorrendo ganhem força para além do nível individual. Por este motivo, é que se fala em cidadania e acesso a direitos enquanto uma construção social que envolve um processo que demanda a transformação das maneiras de pensar a doença, as atitudes e relação com o outro (Amarante, 2011).

É neste processo de mudanças que Amarante (2011) levanta a questão de que, no modelo da atenção psicossocial, é necessário que a doença seja colocada em suspenso, não por negação de que exista uma experiência de sofrimento, mas pelo rompimento com o modo de pensar e tratar a doença mental enquanto categoria determinante e originada no próprio indivíduo. Suspender o juízo acerca da doença é uma forma de permitir-se compreender a subjetividade enquanto construção social e histórica. É enxergar a possibilidade de sujeito àquele que foi reduzido a objeto.

A lei nº 10.126 referente à Política Nacional de Saúde Mental garante direitos da pessoa com transtorno mental a ser tratada com humanidade, com objetivo de re-inserção em seu meio, no trabalho e comunidade. Além disso, declara que é responsabilidade do Estado a garantia de políticas e ações de promoção de ações de saúde, de modo a ter a participação da família e sociedade. Desta forma, esta é uma política que estabeleceu que as pessoas com transtorno mental têm direito a livre acesso ao serviço de saúde, priorizando assim, os serviços comunitários, possibilitando estratégias de circulação e re-inserção dos mesmos na comunidade.

Foi implantada também, em 2011, a Rede de Atenção Psicossocial, a qual está integrada ao SUS, estabelecendo, desta forma, locais de atenção em saúde mental e necessidades advindas do uso de álcool, crack e outras drogas. A finalidade da rede é criar, ampliar e articular pontos de atenção em saúde para pessoas em sofrimento psíquico, transtorno mental ou em uso de álcool, crack e outras drogas, pautando-se nas diretrizes de equidade e reconhecimento dos determinantes sociais da saúde, atenção humanizada, desenvolvimento de estratégias de redução de danos, respeito aos direitos humanos, bem como autonomia e liberdade das pessoas. Com a implantação da rede, o objetivo é a ampliação do acesso da população à atenção psicossocial, promover a reabilitação e re-inserção dos usuários na sociedade. Fica definido que o Centro de Atenção Psicossocial - CAPS - é o local, na Rede de Atenção Psicossocial, em que se concentra a atenção psicossocial especializada, por meio de equipe multiprofissional, que orienta suas ações, amparada por uma referência interdisciplinar. Ações estas, realizadas prioritariamente em âmbito coletivo, como grupos, oficinas, assembléias de usuários e reunião de equipe, e sempre articuladas com outros pontos de atenção em saúde. O cuidado, no CAPS, neste sentido, é desenvolvido de modo a se fazer planejamentos em equipe, calcados no estudo da singularidade, e por intermédio de Projeto Terapêutico Individual (Brasil, 2011).

Neste sentido, uma transformação no modelo de atenção em saúde vai ocorrendo, de modo que outras maneiras de pensar o sujeito vão se fazendo necessárias para o planejamento de intervenções. É neste movimento que se tem a possibilidade de ampliar o sentido da integralidade na área de saúde mental e atenção psicossocial. É ao olhar para o sujeito que experiencia a doença que se tem um ponto de partida para o planejamento de estratégias pertinentes a um serviço que prioriza o acolhimento, o cuidado e o restabelecimento de relações sociais. É ao lidar com a ideia de pessoas e não de corpos ou doenças que se começa a devolver à sociedade o que lhe é de direito: um serviço comprometido com a produção de subjetividade (Amarante, 2011).

A Portaria Ministerial nº 336, de 2002, define que são atividades preconizadas para o atendimento nos CAPS, essencialmente: atendimento individual (médico, psicoterápico, orientação, entre outros); atendimento coletivo (grupos, psicoterapia, grupo operativo, entre outros); oficinas terapêuticas; visitas domiciliares; atendimento à família; atividades comunitárias com vista à reintegração social. A equipe mínima de saúde, com quantidade de profissionais a depender do número de usuários, inclui: médico com formação em saúde

mental, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, pedagogo, artesão.

A atenção psicossocial enquanto modelo de atenção na área da saúde coloca-se, então, enquanto um novo modo de cuidado, o qual pauta-se na integralidade, cidadania e inclusão. Estes são aspectos que andam lado a lado com os próprios princípios do SUS e da Reforma Psiquiátrica e que, para que aconteçam de maneira efetiva, exigem uma nova postura profissional que considere o sujeito na sua vivência individual e concreta. Para isso, é imprescindível que ocorram transformações não somente nas práticas, ações coletivas e nos conceitos, mas também na sociedade, a fim de que ocorra, de fato, uma inclusão mais abrangente (Pinheiro, 2008).

As práticas no modelo de atenção psicossocial na saúde mental devem, além disso, ser direcionadas com base na troca entre saberes da equipe multidisciplinar. A partir disto, é que se direcionam as ações terapêuticas a quais serão pertinentes para a pessoa que vivencie uma dada realidade. Além disso, o apoio matricial entre equipes e profissionais, o projeto terapêutico singular (plano de acompanhamento para cada usuário), a ação territorial, o atendimento domiciliar, as ações coletivas (oficinas e grupos terapêuticos), e a compreensão da realidade e do contexto em que a pessoa está inserida, permitem ampliar os horizontes das intervenções, não somente no âmbito individual, do usuário, mas também na família referenciada, na vizinhança, no meio social (Pinheiro, 2008).

Outras áreas do serviço público também têm como referência um modelo de atenção de cunho psicossocial, tanto no que diz respeito ao tipo de atendimento, quanto à interdisciplinaridade e respeito à subjetividade. É o caso, por exemplo, dos serviços de assistência social e das Redes de Atenção à Saúde (RAS), como a rede de atenção às pessoas com doenças crônicas.

A Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas foi uma proposta de linha de cuidado prioritária feita pela Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), em 2012. A proposta da rede foi uma estratégia para organizar formalmente as ações de cuidado necessárias a esta população, considerando o grande aumento de casos de doenças crônicas e as complicações decorrentes delas. Logo, sabendo da relevância do atendimento integral, interdisciplinar e organizado em rede, viu-se a necessidade de utilizar estas estratégias que já se mostravam eficazes na atenção em saúde no contexto das doenças crônicas (Brasil, 2013).

Neste ínterim, os objetivos desta rede de cuidado incluem fortalecer e garantir o cuidado e a atenção integral às pessoas com doenças crônicas, contribuir de maneira positiva sobre os indicadores relacionados às doenças crônicas, tanto com relação à prevenção, promoção e recuperação da saúde, além de contribuir para a mudança no modelo de atenção à saúde, fortalecendo assim, ações pautadas nas diretrizes do SUS. Dentre as doenças crônicas tidas como situações epidemiológicas a serem consideradas prioritárias encontra-se o diabetes (Brasil, 2013).

Outro ponto a ser observado é o modelo de atenção preconizado para a construção da rede, levando em conta mudanças como o foco na promoção e prevenção da saúde, de modo a tirar o enfoque dado à doença. Logo, prioriza-se a atenção ao sujeito, e não à doença e à objetificação do usuário. Para tanto, o modelo de atenção organiza-se sobre o acolhimento, atenção centrada na pessoa e na família, cuidado continuado e programado, equipe interdisciplinar, projeto terapêutico singular, diálogo entre a equipe e outros setores, apoio matricial, atendimentos coletivos, estratificação de riscos, incentivo ao autocuidado e educação permanente (Brasil, 2013).

No âmbito da assistência social, o modelo de atenção começa também a ser concretizado a partir da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), em 2004, e da implantação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), em 2006. A partir da Resolução 109, de 11 de novembro de 2009, fica definido que o serviço de assistência social divide-se em níveis de complexidade, a saber: Proteção Social Básica e Proteção Social Especial (média e alta complexidade). O serviço de proteção social básica tem como intuito, o planejamento de ações, a nível individual, familiar e comunitário, cujo objetivo é a prevenção a rupturas de vínculos familiares, além da promoção de acesso a direitos e melhoria da qualidade de vida. O objetivo é que se amplie o acesso a serviços socioassistenciais, a serviços e direitos, bem como a redução de situações de vulnerabilidade. Já proteção social especial é estruturada para casos em que já houve a violação de direitos, como trabalho infantil, exploração sexual, violência, por exemplo. Os objetivos incluem a prevenção de reincidências de situações de risco e vulnerabilidade, contribuir para a restauração e preservação da integridade e autonomia dos usuários do serviço e contribuir para o fortalecimento da família, no que diz respeito à sua função protetiva.

Além disso, a resolução define que, os serviços, a partir das ações, priorizam o fortalecimento da autonomia e de projetos de vida. Além disso, para que o usuário seja

respeitado em sua totalidade e complexidade, além da garantia de direitos, tem-se como uma das estratégias de atendimento e de planejamento, a atuação em rede, considerando outras possíveis esferas de atenção, como a saúde, a própria rede de atenção em assistência social, serviços de políticas públicas e organizações não governamentais, como conselhos de bairro, por exemplo.

A partir das diretrizes e normas estabelecidas no sistema público, em suas diversas esferas, tem-se a ideia de um comprometimento com a subjetividade, a autonomia, a consciência. Neste sentido, é essencial que sejam trabalhados os vínculos priorizados também no modelo de atenção psicossocial, e a partir destes vínculos, traçar as estratégias de intervenção nos serviços e na comunidade. Deste modo, pretende-se uma rede que envolve os sujeitos que exercem o cuidado, bem como os sujeitos que vivenciam as diferentes situações, e que envolvem tanto usuários quanto familiares. E então, vão se construindo novos caminhos com vista a superar o modelo de aniquilação do paciente a objeto, e de relações de poder que reduzem o usuário a uma doença ou a uma situação, o que leva a desconsiderar toda sua história e meio social em que vive (Amarante, 2011).

A atenção psicossocial enquanto processo necessita, para ser construída, de uma ruptura com saberes estigmatizantes e categóricos. Requer, portanto, novas práticas e um novo paradigma, no qual a Psicologia vá se construindo enquanto ciência e profissão comprometidas com a transformação nos diversos serviços (Luzio & Sinibaldi, 2012).

A saúde, em seu caráter multifacetado e indivisível, pede um olhar interdisciplinar. O ser humano pede um olhar interdisciplinar. A contradição acontece quando se tenta dividi-los a fim de que sejam entendidos em suas partes, como se isso fosse possível. Este é o problema, é quando se fragmenta o que não pode ser dividido. O que acontece é uma falsa ilusão de produção de saber, que na realidade é fragmentado e distante do todo. Pelo contrário, compreender o todo só é possível a partir do diálogo e da articulação entre as diferentes disciplinas (Spink, 2011). Além disso, no que diz respeito à compreensão do todo, nos voltamos para a compreensão do indivíduo, cuja história atravessa, a todo o momento, a própria história da sociedade (Lane, 1984a).

CAPÍTULO 3. SOBRE ADESÃO AO TRATAMENTO

A questão da saúde coletiva no Brasil tem sido reconstruída ao longo das últimas décadas. As repercussões de novas formas de pensar a saúde/doença foram acontecendo mundialmente, no âmbito da saúde mental, desde o trabalho de Basaglia na Itália. A partir deste trabalho, novas ações de saúde foram sendo estruturadas e o sistema de atenção em saúde mental, no Brasil, foi também se transformando. Foi quando se criou equipes básicas de saúde, em São Paulo, e percebeu-se que o cuidar da pessoa em sofrimento psíquico deveria envolver uma equipe, e não apenas o profissional psiquiatra. Foi numa época também em que o psicólogo foi se inserindo nestas equipes de saúde, e aos poucos fazendo a profissão presente nesta área. Com todas estas repercussões é que se tem um contexto em que o fator multidimensional do processo saúde/doença foi sendo percebido, e desde então, estudado nas diversas questões e partes do mundo. No Brasil, um marco nesta questão é a Constituição de 1988, assegurando a saúde como direito de todos e dever do Estado. E então, tem-se a consolidação e implantação do SUS no país, e mais tarde, da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). Vendo a partir desta perspectiva, compreendemos que a atuação da equipe de saúde já não deve mais estar centrada na doença, mas no ser humano e no processo que trouxe e mantém o adoecer. Desta maneira, pretende-se usar de estratégias que envolvam uma perspectiva mais ampla e comunitária de atuação, que contextualiza as questões de saúde e se guia com base em sua prevenção e promoção. Neste sentido, também têm se guiado grande parte das questões discutidas acerca da adesão ao tratamento.

Durante muito tempo, prevaleceu nas então ditas instituições de saúde, o modelo médico tradicional, centrado na doença. Este modelo trouxe questões que levavam à culpabilização do paciente sobre a própria doença. E na tentativa de curar, usou de ações não somente individualizantes, mas também, literalmente, massacrantes das pessoas a quem abordou. É o caso da saúde mental. Sem dúvida, estas pessoas vivenciaram situações causadoras de sofrimento psíquico, em vez de promotoras de saúde.

O modelo de saúde pública tem se transformado lentamente a partir de uma série de acontecimentos ao longo dos anos. No sentido de que a política do SUS prioriza a prevenção e promoção de saúde enquanto atendimento de base para a população, a Estratégia de Saúde da Família é uma porta de entrada para a população brasileira ao serviço de saúde público. Considerando que as diretrizes do SUS foram traçadas com vista

a superar o modelo clássico tradicional médico, a nova política tem sido colocada em prática com vista a reorientar o modelo de atenção em saúde até então praticado no país. Neste ínterim, a nova estratégia de atenção enfatiza a necessidade de ações a partir do vínculo e compromisso com o usuário, incorporados desde a equipe gestora até os profissionais diretamente envolvidos com a população. Desta forma, fala-se da corresponsabilidade entre população e profissionais da saúde (Faria et al, 2014). Tendo em vista este modelo de atenção em saúde é que novas práticas vão sendo traçadas com relação às mais diversas necessidades da população, inclusive doenças crônicas, como o diabetes.

Neste sentido, uma prescrição terapêutica, embasada em uma perspectiva tradicionalista, reproduz a ideia da uniteralidade que impede que o paciente faça parte de um diálogo e seja também sujeito a construir conhecimento, ficando assim um espaço vazio onde caberia orientação, educação, cooperação (Pontieri & Bachion, 2010).

Até então, o modelo biomédico, centrado na doença e em seus sintomas, pouco estava atento às questões existenciais que poderiam estar relacionadas ao adoecer. A normatização, medida de colocar em normas, impedia a compreensão da doença carregada também de aspectos sociais. Além de que, o tratamento voltado ao corpo adoecido voltava-se para uma lógica capitalista de restabelecimento do corpo ativo à sociedade. A isto se chama higienismo. Neste paradigma, o paciente passa a ser tratado como passivo, no sentido de que, ao receber prescrição médica, deve segui-la sem contestar. Desta maneira, quando não segue prescrição médica, passa a ser visto como rebelde ou alguém sem conhecimentos, instrução (Camargo-Borges & Japur, 2008). A avaliação desta pessoa consiste simplesmente em seguir o saber médico tradicional.

3.1. Adesão: sobre os agravos e complicações da doença

O grande aumento de novos casos de doenças e agravos não transmissíveis (DANT), bem como das complicações decorrentes destas doenças, é um indicativo da necessidade cada vez mais crescente de práticas voltadas à prevenção e promoção da saúde (Pires, Nascimento, Sampaio, Silva & Alves, 2012). Esta tem sido uma questão, no Brasil e no mundo, que tem alarmado diversas organizações de saúde.

Atualmente, no Brasil, com relação à saúde pública, um dos maiores desafios que têm se apresentado são as complicações decorrentes de doenças crônicas como

hipertensão, diabetes, acidente vascular cerebral (AVC), entre outras. Isto, pois as DANT são responsáveis por 70% das causas de morte no país e, embora, nos últimos 10 anos, tenha havido uma redução de 20% do número de óbitos devido à expansão da atenção primária (Brasil, 2011), muito ainda há que ser discutido e feito a respeito do problema.

Conforme citado em capítulo anterior acerca das origens do termo *diabetes*, esta é uma doença cujos sintomas são reconhecidos e descritos por estudiosos desde o Antigo Egito. Apesar disso, não havia sido, até algumas décadas atrás, uma doença muito citada. Atualmente, a doença assume um status de ‘emergência global’. É desta forma que é definida no *IDF Diabetes Atlas*, documento publicado pela *International Diabetes Federation* em 2015. Neste sentido, o diabetes configura-se como uma das emergências da área da saúde pública no século XXI.

Dados divulgados pelo *IDF* constam que, somente em 2015, aproximadamente cinco milhões de pessoas no mundo, entre 20 e 79 anos, faleceram em decorrência do diabetes. Este é um dado consideravelmente alto, se comparado aos dados de outras doenças como HIV/AIDS e tuberculose, em decorrência das quais 1,5 milhão de pessoas faleceram em 2013. A cada 6 segundos uma pessoa morre devido ao diabetes. Estima-se que 415 milhões de adultos, entre 20 e 79 anos (ao todo, a população mundial adulta é em média 4,72 bilhões de pessoas) tenham diabetes, e ainda que, outros 193 milhões de pessoas têm a doença, no entanto, desconhecem o diagnóstico. Outro dado é que, na área urbana, cerca de 269,7 milhões de pessoas têm diabetes, e na área rural, 145,1 milhões (*International Diabetes Federation*, 2015).

A incidência do diabetes, principalmente do tipo 2, tem aumentado em elevadas proporções. Enquanto o diabetes tipo 1 não tem causas muito bem esclarecidas, o tipo 2 poderia ser prevenido, em parte, pela mudança de hábitos. É mais comum encontrar casos de diabetes tipo 2 em pessoas mais sedentárias ou obesas. O estilo de vida, má alimentação, grande consumo de açúcar e gorduras, são os fatores de risco para o desenvolvimento do *diabetes mellitus* tipo 2 e outras doenças, como hipertensão e dislipidemia (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2015; *International Diabetes Federation*, 2015). A elevada incidência do diabetes não pode ser compreendida de maneira isolada. A história e incidência da doença caminham lado a lado com o desenvolvimento econômico dos países, com a urbanização, com os hábitos, crenças e culturas.

Se, por um lado, o estilo de vida tem sendo modificado em decorrência da globalização, do desenvolvimento das economias, urbanização, mudanças culturais e

sociais, por outro, cada vez mais, as conseqüências de todas essas mudanças vêm acompanhadas também dos impactos econômicos. Os gastos financeiros com a reparação em diversos setores, como a área ambiental e de saúde, são uma realidade atual. Um exemplo é o aumento da procura pelos serviços de saúde para tratamento de novos casos e de complicações advindas de doenças crônicas. No caso do diabetes, com a grande quantidade de novos casos a cada ano, tem aumentado a demanda por medicamentos, ou mesmo para tratamento das complicações advindas do diabetes ‘descompensado’.

De acordo com a *International Diabetes Federation* (2015), calcula-se que, entre 5% e 20% dos gastos dos países são destinados à saúde, apenas com relação ao diabetes. No âmbito mundial, as despesas com a doença e complicações estão na margem dos 12%, em uma média de 673 bilhões de dólares. As cinco áreas de maior concentração de gastos em saúde com diabetes são: Estados Unidos da América, China, Alemanha, Japão e Brasil. Os gastos nos EUA chegaram a 320 bilhões de dólares. No Brasil, os gastos chegaram a 22 bilhões de dólares.

O número de casos de diabetes tem aumentado em todas as regiões do mundo, porém, principalmente nos países em desenvolvimento, esta condição tem se agravado mais. Este maior impacto tem efeitos negativos não somente no setor econômico, mas social também, no sentido de que o mau controle da doença causa maior número de mortes (Brasil, 2006; *International Diabetes Federation*, 2013).

O tratamento trouxe a possibilidade de melhores perspectivas de vida, porém, o desconhecimento da doença, pobreza, o cuidado escasso e ainda, novos padrões alimentares que vão se instalando pelo mundo, são fatores alarmantes e que apontam para a necessidade mais que iminente de investir em projetos de educação em saúde e prevenção. Além disso, a promoção e prevenção da saúde são formas de evitar sofrimento para o paciente (*World Health Organization*, 2003).

Neste âmbito, cabe a discussão acerca da problemática da baixa adesão ao tratamento. Esta é uma questão que tem sido amplamente discutida, ao passo que, tem sido deixada de lado nos serviços de saúde, no sentido de que pouco se tem feito com relação à prevenção/promoção de saúde (tanto no que diz respeito às ações, quanto com relação à falta de equipes completas para uma abordagem multidisciplinar das questões de saúde/doença). Com os recursos necessários, investir em intervenções voltadas para a eliminação de barreiras/dificuldades que culminam na baixa adesão, é necessário para a promoção da saúde, uma vez que tal fato, conseqüentemente, diminuiria gastos advindos

dos agravos. Assim, a possibilidade de sistemas de saúde, cujas ações sejam mais eficazes, traz a questão dos benefícios, tanto humanos, quanto sociais e econômicos (*World Health Organization*, 2003).

3.2. Adesão ao tratamento: questões conceituais e de medidas

A temática da adesão ao tratamento tem sido amplamente discutida na literatura científica. Em primeiro lugar, por uma questão conceitual. Esta, por si só, já é uma das dificuldades do estudo no tema. A definição usada como base, neste estudo, tem como referência a *World Health Organization - WHO* (2003): a adesão é entendida como uma série de comportamentos, que envolvem medicação, dieta nutricional, atividade física e mudança de hábitos. Comportamentos estes que estão de acordo com a prescrição terapêutica. Isto significa que, o conhecimento das situações e crenças que embasam as práticas ou não práticas de adesão ao tratamento pelo paciente, serve como ponto de partida para a prescrição terapêutica, e que esta prescrição é feita a partir de um acordo entre profissional de saúde e paciente, de forma que as metas e tratamentos estabelecidos sejam mais efetivamente alcançados.

De acordo com *WHO* (2003), esta definição é uma junção de duas outras definições, de Haynes (1979) e de Rand (1993). Há ainda conceitos que desconsideram fatores que possam exercer influência sobre a adesão ao tratamento. Varia também a terminologia utilizada. A palavra *compliance* também é relatada, e difere do termo adesão/*adherence* pelo fato de que, na segunda, o paciente concorda com a prescrição e é livre para aderir ou não ao tratamento. Já na definição de *compliance*, o termo acordo não é utilizado. *Compliance* foi o termo utilizado por Haynes, em 1979, sendo definida como o nível em que o comportamento do paciente coincide com a prescrição terapêutica. No entanto, é um termo criticado por sugerir que o paciente tenha um papel passivo perante o tratamento (Horne, 2005).

O termo concordância/*concordance* é muitas vezes confundido com adesão, no entanto, este termo que tem sido re-contextualizado na literatura, traz a ideia de que na relação médico-paciente, estão implícitas crenças sobre a doença e o tratamento, e que nas consultas ditas concordantes, considerar as crenças do paciente é de fundamental importância para o tratamento (Horne, 2005).

A adesão ao tratamento foi também abordada por Miller (1997, citado por Gusmão & Júnior, 2006), que conceituou a adesão como uma forma de chegar a um fim, de modo que se poderia, a partir desta, reduzir sintomas da doença. Em grande parte das publicações, a adesão ao tratamento é relatada como uma série de comportamentos que se referem ao cuidado e controle da doença. Interessante mencionar, neste sentido, um dos estudos publicados na temática, sobre sentidos atribuídos ao autocuidado, e que foi realizado junto a usuários do serviço Estratégia de Saúde da Família. As reflexões e discussão dos resultados da pesquisa apontam para o fato de que, naquele contexto, o não seguimento da prescrição terapêutica funcionava, de certa forma, como um comportamento de autocuidado, considerando que, na relação médico/paciente, os pacientes que relataram falta de vínculo e confiança no médico, não seguiam as prescrições (Camargo-Borges & Japur, 2008). Neste sentido, esta é uma consideração necessária, sabendo que na perspectiva aqui utilizada, o vínculo, a compreensão e abordagem integral e contextualizada da pessoa com diabetes é essencial para a melhoria da adesão ao tratamento. Desta forma, é possível refletir sobre a adesão, não como uma questão isolada do paciente, mas na ordem do relacional, que prioriza ainda conceitos pertinentes à conscientização, autonomia e autogestão.

Toda a discussão que embasa os novos olhares sobre a saúde aponta para outras formas de compreender a adesão para além do tratamento medicamentoso. Neste sentido, não se trata apenas da prescrição farmacêutica, uma vez que, no tratamento de doenças crônicas, não se vê mais como suficiente apenas o termo médico. Uma série de intervenções se faz necessária. Outro ponto é que, ao enfatizar o termo médico tradicional, desconsiderando assim, outros possíveis lados que a vivência da doença crônica traz para o indivíduo, subentende-se uma passividade do paciente, o qual se limita a ingerir medicamentos. Esta compreensão, além de limitar a pessoa ao fator orgânico, afasta-se da noção de corresponsabilidade que o indivíduo deveria assumir no processo do tratamento (*World Health Organization*, 2003). Partindo do pressuposto de que o paciente deveria ter um papel ativo no tratamento e de que o vínculo com o profissional da saúde é importante neste processo, entende-se que a adesão ao tratamento, mais que uma prescrição, é um acordo. Esta é a definição sugerida pela Organização Mundial de Saúde.

A adesão ao tratamento não se restringe ao controle glicêmico, mas a uma série de comportamentos nos mais diversos locais e contextos, como família, trabalho, escola, bem como grupos dos quais possa participar e ter amizades. É uma questão complexa, no

sentido de que envolve diversos fatores e comportamentos. Por este motivo, não é aconselhável taxar a pessoa enquanto adepta ou não ao tratamento. Antes, é pertinente conhecer seus comportamentos nos diferentes contextos (Malerbi, 2007). Desta forma, é possível conhecer quais fatores estão contribuindo para a melhora ou piora da adesão.

Adesão difere de cumprimento. Nesta perspectiva, já não se compreende a adesão como o cumprimento de receitas, mas de fatores acordados, o que depende de uma boa comunicação entre equipe profissional e o indivíduo (*World Health Organization*, 2003). Desta forma, a culpabilidade pela não adesão não fica a cargo apenas do paciente, e busca-se uma compreensão mais ampla da situação.

Remete também à autonomia (não irei me aprofundar aqui neste conceito enquanto indicador de um lugar de responsabilidade única do indivíduo por seu tratamento). Menciono a autonomia enquanto referente ao papel ativo da pessoa que experiencia a doença sobre as escolhas e manutenção do tratamento, juntamente com uma equipe profissional e rede de apoio social. Desta forma, entende-se que o termo adesão é adequado, considerando que este confere à pessoa certa atividade, já que não somente traria o desejo de seguir as prescrições terapêuticas, mas participaria junto com o médico da própria elaboração de seu plano de tratamento (Almeida, 2003).

A autonomia atravessa as vias da conscientização e reflexão (Almeida & Soares, 2010). Acontece a partir da interação informação/reflexão, a qual provoca a mudança de comportamentos e aprendizagem, e concretiza-se por fim, na forma do autocuidado (Wuo et. al., 2010). Desta forma, entende-se que o compartilhamento de informações é parte deste processo, no entanto, a informação por si só, não significa que o indivíduo se tornará aderente ao tratamento (Assunção e Ursine, 2008).

É à medida que ocorre a compreensão, que a ação acontece, sendo a aprendizagem um processo dinâmico, ao passo que a consciência é crítica, a ação também o é. E neste processo de reflexão e consciência, é que se tem um dos produtos finais aqui mencionado: a autonomia (Freire, 1980). A partir do conhecer e ter consciência pode-se traçar alternativas e meios de lidar com a realidade, bem como os conflitos que se apresentam. Neste sentido, é que tem sido refletido o conceito de adesão ao tratamento: uma série de fatores, os quais sofrem influências sócio-culturais, e que a partir da compreensão destes fatores, tem-se um ponto de partida para a elaboração de intervenções contextualizadas e pertinentes à realidade do indivíduo.

Com relação à medida da adesão ao tratamento, outro impasse tem se colocado, tanto para as ações em saúde, quanto para as pesquisas na área. A falta de um instrumento padronizado tem sido um fator destacado na literatura como uma divergência no que diz respeito ao que é ou não aderente.

A medida de adesão pode ser feita por meio de diversos instrumentos, dentre eles, os ditos medidores indiretos e diretos. Instrumentos de medida direta costumam ter um custo mais elevado, no entanto, têm a vantagem da precisão. Exames laboratoriais e monitoramento eletrônico regular são tipos de medidas diretas. Já as medidas indiretas são aquelas que consideram o relato do paciente, seja por meio de questionário e/ou entrevistas e auto-registros. A medida de dados indireta tem menor custo, entretanto, deve assumir o risco dos vieses, já que existe uma tendência de o paciente superestimar os comportamentos de adesão por receio de desaprovação (Balkrishnan & Jayawant, 2007, citado por Kirchner & Marinho-Casanova, 2014). O tipo de instrumento a ser utilizado em cada pesquisa varia de acordo, tanto com os objetivos da pesquisa, quanto com os sujeitos de pesquisa, considerando sua concordância sobre o instrumento e sua aplicação.

3.3. A adesão ao tratamento e os fatores que a influenciam

A Organização Mundial da Saúde – OMS (2003) define a adesão ao tratamento como um fator multidimensional. Foram traçados aspectos/dimensões a serem analisados sobre a questão da aderência e que, ao serem levados em consideração, refutam a ideia tradicional comumente divulgada de que o paciente é o único responsável pela adesão ao tratamento, ajudando a compreender de que forma outros fatores mais amplos podem estar por trás do modo como o paciente enfrenta o diabetes e segue ou não o tratamento.

As dimensões levantadas pela OMS (2003) são as seguintes: 1) fatores sociais e econômicos, dentre os quais situação socioeconômica deficiente, pobreza, baixa escolaridade, desemprego, redes de apoio social ineficazes, distância de centro de atendimento, custo elevado de medicação, crenças sobre a doença, entre outros; 2) fatores relacionados a profissionais de saúde e sistemas de saúde, como serviço de saúde falho/pouco desenvolvido, falta de medicamentos, profissionais despreparados para o cuidado do paciente com doença crônica, falta de investimento em educação em saúde, pouco conhecimento sobre adesão e de intervenções para melhorá-la; 3) Fatores condicionantes da doença, como sintomas graves, incapacidade (física, psicológica, social

e/ou profissional), depressão, gravidade da doença; 4) Fatores relacionados ao tratamento, dentre eles complexidade do tratamento, duração, tratamentos anteriores mal sucedidos, efeitos colaterais, apoio para manter o tratamento; 5) Fatores relacionados ao paciente, como crenças e atitudes sobre a doença, consequências de baixa adesão, motivação, estresse psicossocial, conhecimento sobre a doença, ansiedade sobre possíveis efeitos do tratamento e da doença, aceitação da doença, expectativas. Todos estes são fatores a serem analisados em cada caso, e cuja compreensão pode contribuir para a elaboração de estratégias mais eficazes para melhoria do tratamento, além de que, ao considerá-las enquanto possíveis fatores causais temos a compreensão de que não, necessariamente, existe um fator único que explique a baixa adesão ou que culpabilize apenas o paciente pelo mau controle da doença.

Compreender as diferentes maneiras de lidar com o diabetes envolve a consideração de diversos fatores, como os citados anteriormente, e que podendo ou não estar relacionados, de alguma forma pode estar presentes no processo de construção dos modos de agir e de se cuidar. Neste ínterim, consideram-se alguns destes pontos como psicossociais, ou seja, uma vez que o social e o psicológico não estão totalmente separados, da mesma maneira é que hábitos mais ou menos saudáveis podem ter explicação na ocorrência do meio externo (sócio-histórico e cultural) ou mesmo de sua relação com o meio interno (fatores fisiológicos e emocionais) (Crossley, 2000).

A autogestão em diabetes tem uma relação próxima com os fatores psicossociais. No entanto, as ações psicossociais são um desafio para os sistemas de saúde, devido à forma com que se organizam de acordo com suas necessidades e exigências (Chew, Shariff-Ghazali & Fernandez, 2014).

Os fatores psicossociais podem influenciar amplamente a adesão ao tratamento. Um estudo multinacional, realizado com adultos com diabetes de 17 países, buscou levantar experiências psicossociais negativas e positivas vivenciadas pelos participantes. Os dados foram agrupados em quatro categorias principais. Duas delas negativas, e duas positivas. As categorias negativas foram: 1) reações emocionais negativas (ansiedade, depressão, medo, insegurança com relação às complicações e/ou episódios de hipoglicemia, desesperança/falta de motivação, não-aceitação da doença); 2) discriminação, mal-entendidos em público/no trabalho e falta de conhecimento da população. Percebeu-se que fatores sociais externos também influenciavam as emoções negativas experimentadas pelos entrevistados, como a discriminação e falta de conhecimento do outro, sendo que algumas

peças relataram sentirem-se estigmatizadas com relação à doença, sendo até culpadas de sua situação. Foi relatado desconforto ao medicar-se com insulina em público por vergonha de serem vistos como usuários de drogas, ou de experiências com episódios de hipoglicemia em público e aparentar estar alcoolizado (Stuckey et al, 2014).

Este mesmo estudo relatou também duas categorias de experiências psicossociais positivas, as quais foram relatadas em parte das entrevistas: 1) resiliência e sentimentos positivos com relação à doença indicaram uma vivência mais saudável, e 2) apoio psicossocial familiar, profissional, da rede de amigos e outras pessoas com diabetes. Famílias mais próximas, compreensivas e que estimulam hábitos saudáveis foi um dos aspectos considerados positivos no tratamento do diabetes e na maneira mais positiva de encarar a doença. Além disso, profissionais comprometidos com o cuidado e vínculo com o paciente foi um aspecto importante para a motivação deste. Poucas pessoas relataram apoio psicológico (Stuckey et. al, 2014).

Outros estudos apontam para a relevância do apoio social no tratamento do diabetes (Assunção & Ursine, 2008; Almeida, 2003), e apontam que o apoio familiar, de amigos e/ou grupos é uma fonte de auxílio emocional para a pessoa com diabetes, além das programações compartilhadas, interação, trocas e, no caso de grupo/equipe, de suporte profissional (Assunção & Ursine, 2008). Quanto mais estruturado o ambiente familiar e maior o apoio com relação ao tratamento e novos hábitos, maior a chance de aceitar de modo menos ‘tortuoso’ a nova condição (Almeida, 2003).

Ao falarmos de nova condição, é essencial lembrarmos também da mudança de hábitos e sua relação com a qualidade de vida e redução de complicações. A necessidade de adaptação, tanto alimentar, quanto com relação a medicamentos e aferição glicêmica pode também trazer dificuldades de aceitação da doença, bem como sentimentos de exclusão social (Wuo *et. al*, 2010). É uma condição que exige adaptações e elaborações acerca de sua nova realidade (Vieira & Lima, 2002).

Uma das maiores dificuldades encontradas pela equipe de saúde no cuidado ao paciente com diabetes é a mudança com relação à terapia nutricional, considerando a maneira como as crenças que também envolvem o ato de se alimentar vai fazendo parte do cotidiano das pessoas, o que influencia na própria adesão (Pontieri & Bachion, 2010). O ato de comer é cercado por uma série de valores, de símbolos e significados, os quais também devem ser compreendidos pelo profissional da saúde (Aliti et al, 2006).

Ainda sobre aspectos psicossociais presentes na vivência do diabetes, a motivação, e (in) capacidade de levar a cabo o tratamento, confiança na terapêutica, ansiedade (Roos, Baptista & Miranda, 2015), também são fatores relacionados ao paciente e que influenciam na adesão. Além disso, a incerteza sobre uma possível ocorrência de complicações ou sintomas da doença (como a hipo ou hiperglicemia, por exemplo) pode ser um fator de estresse para a pessoa com diabetes. A idade em que é feito o diagnóstico também, aliada a outros fatores, como estrutura familiar e apoio social, podem ser um indicativo para as diferentes maneiras de lidar com a doença (Almeida, 2003).

Fatores relacionados à terapêutica podem estar relacionados também, como a própria complexidade que pode envolver a medicação, como doses múltiplas, efeitos colaterais ou custo financeiro do tratamento. A falha no acompanhamento do paciente, seja por escassez de profissionais, seja por alguma limitação na interação profissional/paciente, também deve ser considerada como um fator limitante para a adesão ao tratamento (*ADA-American Diabetes Association*, 2016).

Por fim, percebe-se a quantidade de informações a serem desveladas ao se deparar com um quadro de doença crônica como o diabetes. Uma assistência ampla a aspectos cognitivos, emocionais e clínicos é um ponto de partida para planejar intervenções mais bem sucedidas (Aliti et al, 2006). Oferecer apoio a partir das necessidades e problemas cotidianos do próprio paciente mostra-se mais eficaz para o ensino de estratégias de manejo do tratamento. Este é um processo que envolve a própria educação em saúde (Camara & Forti, 2007).

Neste ínterim, a intervenção contextualizada e acordada com o paciente, permite estabelecer, juntamente com este, padrões e metas alcançáveis no tratamento, o que pode trazer melhor auto-eficácia, estimulando assim, comportamentos mais saudáveis, a partir das experiências mais bem sucedidas (Chew, Shariff-Ghazali & Fernandez, 2014).

3.4. Adesão ao tratamento: pesquisas no tema

Uma série de pesquisas vem sendo feita no Brasil acerca da adesão ao tratamento. Uma delas foi um estudo realizado com usuários de um Programa de Saúde da Família, em Ventosa, Belo Horizonte, no qual foram entrevistadas 164 pessoas com diabetes. O estudo investigou a relação entre alguns fatores como escolaridade, percepção sobre a doença, suporte social, questões demográficas e socioeconômicas, e entre a adesão ao tratamento

não farmacológico. A análise dos dados deste estudo aponta para uma relação positiva entre adesão total ao tratamento e “motivação com o tratamento” e “fazer parte de algum grupo de diabético”. Também aponta para a melhor adesão ao tratamento quando o paciente tem maior conhecimento sobre as complicações do diabetes, ao passo que a adesão foi mais baixa em pessoas que residiam em área de risco. Neste estudo, os pesquisadores ressaltam que a taxa de adesão foi alta para a maior parte dos usuários, entretanto, devem tal fato aos participantes frequentarem grupo de pessoas com diabetes (Assunção & Ursine, 2008).

Outro estudo realizado em 17 unidades de Estratégia de Saúde da Família de uma cidade do interior de Minas Gerais, com 423 pacientes, teve como objetivo avaliar a adesão ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso. Os pesquisadores utilizaram questionários para medir a adesão ao tratamento medicamentoso, a alimentação (frequência de alimentação e tipos de alimentos), e de frequência e duração de atividade física. A análise dos resultados indicou que a adesão ao tratamento medicamentoso foi alta em grande parte das unidades de saúde. Com relação aos três pilares (medicamento, dieta nutricional, atividade física), o pior fator de adesão referiu-se ao plano alimentar, baixo em todas as unidades. Já o fator atividade física foi heterogêneo entre as unidades. Os pesquisadores indicam que uma das estratégias para se trabalhar essa baixa adesão é a implantação de diretrizes institucionais mais pertinentes às diretrizes do SUS, como forma de superar as dificuldades trazidas pela não aderência ao tratamento (Faria et al, 2014). Outra pesquisa feita por Pontieri e Bachion (2010) buscou investigar uma relação entre crenças de pacientes acerca da terapia nutricional e a adesão ao tratamento. Foram abordados nove pacientes de um centro de atendimento para pessoas com diabetes. Os dados do estudo apontaram que crenças de autoridade e noção de restrição alimentar podem ser influências negativas para que o paciente tenha uma alimentação adequada.

Um estudo foi realizado com 14 adultos com diabetes, e objetivou verificar se a participação em um programa de atividade física influenciaria no aumento de exercícios físicos realizados pelos pacientes, considerados sedentários. Para tanto, os alunos participantes da pesquisa fizeram aulas de exercício físico ministradas por educadora física e passaram por avaliação física em três momentos durante a pesquisa: no início, ao final do terceiro mês e no final. Após um sorteio, sete alunos foram selecionados para que seus familiares participassem de outra reunião com pesquisadora a fim de terem esclarecidos temas relacionados à atividade física, como benefícios e apoio familiar com relação ao

exercício físico. Os resultados da pesquisa apontaram que aqueles cujos familiares participaram das reuniões com a pesquisadora, tiveram maior frequência na atividade física, além de que as mudanças mais significativas de comportamento ocorreram nas famílias em que houve maior apoio e envolvimento com o programa. Por fim, outro fato considerado é que, a partir da segunda avaliação física ao terceiro mês da pesquisa, os participantes, ao perceberem que sua condição de saúde havia melhorado, mostraram-se mais motivados a continuar com as atividades (Fechio & Malerbi, 2004).

Com relação à terapêutica medicamentosa, um estudo foi feito com o intuito de determinar a adesão a esta e associá-la a fatores relacionados ao paciente, relação profissional/paciente, doença e esquema terapêutico. Para tanto, foram feitas entrevistas e aplicação de questionário e teste com 46 pacientes de um centro de pesquisa e extensão de uma universidade do interior de São Paulo. Os dados mostraram que 78,3% dos pacientes eram aderentes ao tratamento. Percebeu-se uma relação positiva em pacientes que tinham maior escolaridade e renda familiar superior a cinco salários mínimos. Percebeu-se também que a adesão era maior em pessoas que haviam recebido mais informações sobre a doença na relação com o profissional de saúde. Houve também a constatação de que pacientes que não obtiveram mudanças significativas na rotina e efeitos colaterais dos medicamentos, apresentaram maior adesão. A aderência foi maior para aqueles que referiram ter um mau controle glicêmico, e para aqueles que tinham pouco tempo de diagnóstico. Ressalta-se que as informações esclarecedoras fornecidas pelo profissional de saúde podem funcionar como um motivador para comportamentos de autocuidado. Os pesquisadores alertam ainda para a necessidade de avaliar, em atendimento, o nível de adesão ao tratamento no caso de controle glicêmico deficiente e de pouca adaptação ao esquema terapêutico (Gimenes, Zanetti & Haas, 2009).

3.5. Intervenções e adesão ao tratamento

A partir dos estudos e publicações acerca da adesão ao tratamento em diabetes, temos percebido que compreender o indivíduo a partir do contexto no qual vive, tendo em consideração seus círculos sociais, hábitos, crenças e atitudes, bem como a doença e tratamento em si, é uma parte do processo de educação em saúde e planejamento de intervenções pertinentes à realidade de cada paciente. Compreende-se, desta forma, que a questão da aderência envolve uma série de fatores presentes na realidade de cada um, e que

influenciam a maneira como a pessoa experiencia a doença, refletindo assim, em atitudes de autocuidado.

Neste contexto, tem sido reportado por meio de estudos, que a baixa aderência é responsável pelo desenvolvimento de complicações, o que acarreta na redução da qualidade de vida do paciente, além dos impactos sociais e altos gastos para os sistemas de saúde (*World Health Organization*, 2003). Além disso, é um diferencial para o cuidado do paciente que uma equipe multiprofissional o acompanhe regularmente, e que desde o momento do diagnóstico seja trabalhada juntamente ao tratamento medicamentoso, a educação em diabetes (*American Diabetes Association*, 2016).

Outro ponto, considerando a crescente incidência do diabetes no mundo, é que é relevante que sejam feitas campanhas de promoção de saúde as quais envolvam a comunidade, considerando que esta é mais efetiva quando ocorre como uma ação coletiva (Lara, 2010). Neste âmbito, de saúde coletiva e saúde da pessoa com diabetes, uma série de trabalhos tem sido feita com vista à melhoria da adesão e qualidade de vida. São diferentes perspectivas e intervenções adequadas a cada contexto e situação, cada uma com importantes contribuições para o tema em questão. São trabalhos desenvolvidos a partir de associações de diabetes, grupos operativos, oficinas de grupo, colônia de férias.

Há estudos que apontam as contribuições da participação em grupos para o autocuidado. O grupo de saúde é um espaço de reflexão e trocas de experiências. É também uma das formas (considerando contexto e público alvo) de busca pela melhoria da adesão ao tratamento (Wuo *et al*, 2010), relacionado isso ao seu papel de espaço para aprendizagem, e que esta última *pressupõe o desenvolvimento da capacidade de criar alternativas* (Afonso, 2002, p. 109). Enfim, ações elaboradas em grupo/comunidade podem ter também uma função educativa, sendo que a aprendizagem daí decorrente *envolve a elaboração de significados, sentimentos e relações* (Afonso, 2006, p. 63).

Aprender significa não só ter conhecimentos, mas envolve a elaboração dos problemas que emergem dos significados, das relações estabelecidas e dos sentimentos. Por este motivo, o trabalho em grupo pode funcionar como um dispositivo que permite às pessoas estabelecer vínculos, sendo que a partir destes vínculos, o grupo mostra-se como um local em que cada participante pode reconhecer-se e identificar-se com o outro, e desta forma, fortalecer sua identidade. Nos grupos, deve-se incentivar a autonomia dos participantes, bem como a criatividade, aprendizagem, comunicação e implicação com as tarefas propostas (Afonso, 2006).

Neste ínterim, a possibilidade de compartilhamento e troca de experiências tem se mostrado importante para pessoas com diabetes e seus familiares, no sentido de que ao participarem de grupos ou programas psicoeducativos, apresentam uma melhora na aceitação da doença, e conseqüentemente da adesão ao tratamento e qualidade de vida (Malerbi, 2007). Desta forma, incentivar e fornecer suporte para aprendizagem de comportamentos de autocuidado, além de estimular a busca por informações e adesão são maneiras do profissional praticar um ‘cuidado’ mais efetivo da pessoa que experiencia uma doença crônica (Camara & Forti, 2007).

Um dos trabalhos desenvolvidos foi descrito em um livro sobre a ludoterapia em um grupo educativo voltado para o paciente com diabetes, que discorre sobre uma experiência de grupo coordenado pela autora, Samara Suplici. O relato é sobre um grupo que foi desenvolvido no Ambulatório de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HCUFMG), e que envolveu uma equipe interdisciplinar. O trabalho do grupo aconteceu em dois momentos, o primeiro deles informativo, com o intuito de orientar acerca de questões como conceito da doença, insulina, tratamento e cuidados em diabetes. Já no segundo momento, os clientes passaram por uma avaliação com enfermeiro e um dos profissionais da equipe (médico, nutricionista, psicólogo ou fisioterapeuta). Após a avaliação, os clientes participaram de um grupo educativo, no qual eram feitos jogos educativos e atividade lúdicas, como colagens. Após isto, os participantes do grupo foram convidados a participar da pesquisa. Foram cinco pessoas que aceitaram em participar. Logo, a autora entrevistou os pacientes a fim de compreender quais as demandas de autocuidado que estas pessoas tinham, sendo que a prática e base teórica das intervenções tiveram como referência a Teoria do Autocuidado, de Dorothea Elizabeth Orem. A pesquisadora relata no livro que percebeu, no decorrer das intervenções, que os momentos mais expositivos pareciam menos estimulantes para os participantes do grupo, então aos poucos foi elaborando propostas que envolviam mais participação e motivação dos pacientes. Desta forma, relatou que a ludoterapia foi se tornando um caminho a ser percorrido naquele contexto, e possibilitou momentos de interação, troca e descontração entre os participantes, o que trouxe para aquele grupo mais ‘liberdade’ para compartilhar de seus problemas. Os déficits identificados pela autora, e que foram trabalhados durante os encontros foram os seguintes: cuidados gerais com o corpo, atividade física, dieta, auto-estima e tratamento medicamentoso. A pesquisadora ressaltou que, no decorrer do grupo, pôde perceber que o ambiente e a ludoterapia fizeram

parte de um processo em que as mudanças foram acontecendo gradativamente. A motivação em participar e de se comprometer com a transformação foram aspectos importantes deste processo, e são fundamentais para a adesão ao tratamento. O objetivo da autora, neste livro, como ela ressalta, não foi de forma alguma afirmar que a ludoterapia é o caminho para a adesão, mas sim de refletir sobre o caminho percorrido naquele grupo (Suplici, 2001).

Ainda sobre as intervenções, outro estudo foi realizado com o objetivo de desenvolver estratégias de ação a fim de contribuir para a aquisição de comportamentos de autocuidado e adesão ao tratamento. Primeiramente, foi aplicada escala de confiança no autocuidado em diabetes e questionário de conhecimentos sobre a doença e práticas relacionadas ao tratamento, protocolo de auto-registro de monitorização do tratamento, além de exames de sangue, em quatro jovens. As intervenções incluíram consultas individuais com médico e nutricionista, e grupo com a metodologia de exposição dialogada, em que foram discutidos temas como: fatores que influenciam na glicemia, terapêutica nutricional, tipos de insulinas e características, glicemia capilar, controle glicêmico, prevenção de complicações, atividade física e manejo de situações sociais, fisiológicas e de doenças intercorrentes. Outra etapa foi uma intervenção individual, com objetivo de programar um repertório de autocuidado, enfatizando comportamentos de discriminação de sintomas, aplicação de insulina, contagem de carboidratos, suporte social, enfrentamento de barreiras ao tratamento e outras questões pertinentes ao manejo do diabetes. Ao final, foi reaplicada escala de confiança no autocuidado em diabetes, entrevista final e questionário de conhecimentos em diabetes. Após coleta e análise de dados, a pesquisadora relatou que os resultados obtidos na escala de auto-eficácia apontaram para uma limitação das intervenções, possivelmente pelo curto tempo de trabalho e pela falta de outros profissionais com os quais pudessem ter em conjunto um trabalho interdisciplinar. No entanto, este instrumento de avaliação de auto-eficácia no tratamento insulínico mostrou-se como uma ferramenta de identificação de barreiras, o que indica a relevância de estudo para sua aplicação em uma intervenção clínica no local. Uma dificuldade relatada com relação às escalas é que não estão validadas para uso no Brasil, estando apenas traduzidas para a língua portuguesa. Os resultados dos estudos se mostraram efetivos para automonitorização de glicemia capilar e ingestão de carboidratos para dois participantes. Percebeu-se também mudança no enfrentamento de episódios de hipoglicemia de um dos participantes após internação-dia, e mudanças de crenças e

autonomia frente a ações relacionadas ao diabetes em três dos participantes. Por fim, a pesquisadora ressalta a importância de uma equipe interdisciplinar no acompanhamento do paciente com diabetes como forma de ampliar perspectivas acerca de estratégias de enfrentamento do diabetes e aquisição de comportamentos de autocuidado (Fleury, 2006).

Outra forma de abordagem é a atenção domiciliar. Uma investigação qualitativa realizada a partir de 25 visitas domiciliares referentes a usuários pertencentes à área de abrangência de quatro Unidades Básicas de Saúde (UBS) foi realizada no município de Belo Horizonte. As UBS's desenvolviam um programa educativo em diabetes, sendo que as visitas domiciliares foram feitas a pessoas que não haviam comparecido a este programa. Durante as visitas, foi aplicada a técnica Mapa de Conversação, sendo que a partir da análise dos resultados, quatro categorias temáticas foram identificadas: sentimentos, conhecimentos sobre a doença, seguimento do plano alimentar e atividade física, e barreiras para o autocuidado. Os pesquisadores relataram a importância das informações fornecidas pelo profissional de saúde acerca da doença, pois é um incentivo para que o paciente busque o autocuidado. Além disso, o contato com o paciente com o intuito de conhecer sua realidade, permite que a equipe de saúde aborde estratégias de autocuidado a partir das necessidades apresentadas. Outras considerações sobre a pesquisa foram algumas barreiras que influenciam no autocuidado, como baixa escolaridade, que pode contribuir para o pouco entendimento sobre as orientações, não aceitação da doença e questões emocionais. Por fim, conclui que a visita domiciliar permite a aproximação entre paciente e profissional da saúde, sendo um espaço de cuidado para com as necessidades do indivíduo, e a partir de orientações, funciona como um estímulo para práticas de autocuidado e autonomia (Torres, Santos & Cordeiro, 2014).

Atualmente, pela maneira como o SUS está organizado, prevê-se a estratégia da visita domiciliar como forma de aproximar as famílias e comunidades do serviço de saúde, e sem esperar sua aproximação das unidades de saúde, levar o cuidado, com o objetivo de melhoria da qualidade de vida (Romanholi, 2010). Um último relato de experiência que também tem objetivo de melhoria de qualidade de vida e adesão é uma colônia de férias vinculada à Associação de Diabetes Juvenil. Trata-se de um projeto educacional denominado *Diabetes Weekend*, o qual ocorre em formato de colônia de férias de final de semana, associado à internet.

O *Diabetes Weekend* é um projeto sem fins lucrativos, amparado por uma equipe multiprofissional, que acompanha os participantes durante todo o evento, por meio de

oficinas, jogos educativos, teatro, brincadeiras e dinâmicas. O projeto começou a partir do reconhecimento da importância do vínculo profissional de saúde/paciente e do tempo dispensado para as orientações, pois considerando a complexidade da doença crônica, é necessário tempo para que o paciente possa compreender a doença e o fato de que, apesar dela, é possível ter uma vida saudável. São cerca de 40 a 50 participantes em cada colônia, de diferentes faixas etárias. A equipe multidisciplinar é composta por médicos, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas e educadores físicos. Os resultados indicam mudanças positivas, como ampliação de conhecimentos sobre a doença, orientação nutricional, melhoria da aceitação da doença, autocontrole, redução de ansiedade. Por fim, os autores ressaltam a importância do investimento em trabalhos de educação em diabetes, como forma de contribuir para a melhoria do controle da doença e da qualidade de vida, prevenindo complicações (Maia & Araújo, 2002).

Diante do que foi exposto, é comum a grande parte das publicações, a importância da conscientização sobre a questão do diabetes. Além disso, é evidente a necessidade de programas e ações voltadas para a educação em saúde como forma de promoção e prevenção, de modo a efetivar políticas públicas voltadas para a área da saúde. Uma das precursoras da educação em saúde no Brasil foi Hortênsia Hurpia de Hollanda, que desenvolveu seu trabalho junto ao Departamento Nacional de Endemias Rurais (DNERU). No início, a educação em saúde no Brasil estava relacionada ao controle de endemias infecto-parasitárias. Na década de 50, de forma inovadora, Hortênsia incentivou a comunidade a participar do próprio processo educativo, e assim, mostrou em sua prática que o conhecer antes de planejar é uma forma de compreender a saúde em seu real contexto (Schall, 1999).

Tendo como referência a diretriz do SUS que diz respeito à integralidade do atendimento, a atenção ao paciente, a saber, de suas necessidades, e compreendendo as barreiras que lhe impedem de aderir ao tratamento, as estratégias traçadas têm maiores chances de serem efetivas. E em uma perspectiva mais ampla, ao compreender as crenças de saúde e hábitos em uma comunidade, é possível pôr em prática estratégias mais pertinentes às necessidades das pessoas que ali vivem, e conseqüentemente, a partir destas ações, contribuir para a melhoria da saúde comunitária (Faria et. al, 2014). Desta forma, as intervenções que têm se mostrado mais eficazes são aquelas que são embasadas no diálogo, tanto do paciente com o profissional, quanto entre profissionais (Malerbi, 2007).

O objetivo do trabalho de cuidado em saúde é que, gradativamente, o paciente com diabetes aprenda a controlar a doença, em um processo que desemboca na melhora da qualidade de vida e autonomia. Neste processo, a recomendação é de que haja respeito às idiossincrasias de cada paciente e à cultura em que está inserido. Além disso, é indispensável reconhecer e estimular o papel ativo da pessoa com diabetes em seu próprio tratamento (Brasil, 2006).

Neste sentido, percebemos que a compreensão da vivência, dos valores e conhecimentos do outro no ato de pesquisar/intervir é fundamental antes de qualquer ação. Tal constatação vai ao encontro do que tem sido preconizado no tratamento do diabetes. O contato com o outro, com sua realidade, é parte do processo de ensino e aprendizagem. E neste processo, o conhecimento e consciência apenas se efetivam a partir do momento em que o indivíduo/comunidade tem um papel ativo e atribui significado ao ensino e à informação.

Enfim, estas considerações são tanto pertinentes à saúde coletiva, quanto à saúde mental, pois se entende que singular e coletivo andam de mãos dadas, além de que o objetivo é que ambas as áreas estejam entrelaçadas, superando assim, a ideia de que o indivíduo que experiencia a doença tem em si próprio a origem das crenças acerca de sua saúde e hábitos. Pelo contrário, há em cada indivíduo um diálogo, uma troca, em que o todo diz de um, e este um diz do todo. Logo, tanto na compreensão do processo saúde/doença, quanto nas estratégias e ações em saúde, a perspectiva individualista já não mais é cabível às necessidades e compreensões que vão se estabelecendo com relação à saúde pública.

OBJETIVOS

Geral:

- ❖ Investigar e compreender a trajetória de pessoas com diabetes, participantes de um grupo na adesão ao tratamento, e suas interfaces com a atenção psicossocial exercida pelos profissionais de saúde deste grupo.

Específicos:

- ❖ Compreender quais são as implicações psicossociais advindas do diabetes e de que maneira elas influenciam na adesão ao tratamento;
- ❖ Compreender como as limitações e/ou dificuldades cotidianas impostas pelo tratamento influenciam na adesão ao próprio tratamento;
- ❖ Investigar quais recursos os sujeitos têm usado para a melhoria da qualidade de vida (como atividade física, medicamentos, alimentação, grupos de apoio);

PERCURSO METODOLÓGICO

Esta seção destina-se a se fazerem esclarecidos os modos pelos quais cheguei às discussões sobre o problema de pesquisa que me propus a garimpar: que a vivência com diabetes traz consigo inúmeras questões inerentes ao ser humano, questões sócio-históricas e culturais, como a compreensão sobre saúde/doença e hábitos alimentares, por exemplo. Estas questões, juntamente à história do sujeito, podem explicar grande parte da maneira como as pessoas com diabetes lidam com a doença e aderem ou não ao tratamento. Desta forma, considerando a adesão ao tratamento, o trabalho que tem sido feito na APD, e que ao longo da participação dos sujeitos de pesquisa no grupo, a adesão ao tratamento tem se mostrado melhor, o objetivo principal foi investigar e compreender a trajetória de pessoas com diabetes participantes de um grupo na adesão ao tratamento, e suas interfaces com a atenção psicossocial exercida pelos profissionais de saúde que atuam com esse grupo.

Ao final, pretende-se não um fim, mas possíveis reflexões acerca da atenção psicossocial no tratamento de pessoas com diabetes e uma perspectiva sobre a própria adesão ao tratamento considerando a pessoa em sua totalidade. Desta forma, expõe-se aqui de que maneira a pesquisa foi conduzida até chegada aos resultados.

1. Tipo da pesquisa

Para nortear meu processo de investigação na busca pela compreensão do objeto de estudo tratado neste projeto, bem como o problema de pesquisa que o envolve, foi utilizada como referencial do estudo a metodologia de pesquisa qualitativa. Este tipo de processo investigativo se atém aos aspectos que não podem ser quantificados, ou seja, para além da descrição ou prevalência, lida especificamente com os significados, motivações, valores e as relações estabelecidas com dado fenômeno (Minayo, 2001). Por este motivo, a investigação qualitativa é pertinente para a compreensão do contexto relacionado à adesão ao tratamento do diabetes. Desta forma, a fim de dar cabo ao procedimento metodológico qualitativo mencionado, fez-se a escolha pela compreensão do problema de pesquisa a partir de casos individuais, estudo de caso.

O objetivo do estudo de caso é, justamente, a busca pela compreensão aprofundada de determinado caso, levando em conta sua contextualização tempo/espaço, o que leva ao conhecimento circunstanciado das informações produzidas (Ventura, 2007). Logo, a

pretensão é a de retratar o que há de particular, e destrinchar a realidade na qual estes dados se produzem na história e em seus desdobramentos. É a partir destes dados, e em detrimentos deles, que se busca a compreensão do objeto de pesquisa. Esta compreensão deve ser feita levando em conta o todo e que cada caso traz a realidade (histórica e em suas diversas dimensões) em si representada, sem desconsiderar, entretanto, o idiossincrático, os detalhes (André, 1984).

Em consonância com esta forma de investigar, está a implicação do próprio pesquisador para com o contexto, como um elemento que faz parte do estudo sem que, necessariamente, isto seja um impedimento para a exposição do processo de pesquisa de maneira que seja compreensível ou aplicável a outros contextos. Neste sentido, o estudo de caso prevê o que Stake (2007) denominou generalização naturalística. Primeiramente, o autor relata que as investigações de cunho qualitativo têm em sua essência um acorde de relatividade, no sentido de que cada pesquisador, na medida certa, tem sua contribuição para o estudo, e que cada leitor, ao destrinchar aquele relato, interpreta e atribui significados de acordo com sua própria história e vivências. Isto torna o ato de investigar, divulgar e de receber as informações uma troca, pela qual é possível produzir ou não, diferentes replicações para diferentes contextos, de acordo com aquilo que cada um vivenciou. É isto que Stake chamou generalização naturalística.

Enfim, o objetivo da generalização naturalística é que, ao final, aquele que lê se pergunte o que aquele estudo traz de contribuição para que se possa aplicar ou não em sua própria realidade (André, 1984). Desta forma, pode-se dizer que o estudo de caso traz suas subjetividades, construídas a partir de experiências anteriores (Stake, 2007).

Feitas tais considerações, continuamos acerca dos aspectos práticos da investigação aqui retratada. Trata-se de um estudo de caso coletivo, e a partir da análise de casos típicos, tem como intuito conhecer suas particularidades e o universo no qual vivem (Gil, 2002). O estudo de caso coletivo, como o próprio nome diz, é o estudo de uma série de casos, cujo intuito é compreender um universo, no qual estes casos possam estar inseridos.

O estudo de caso não segue um roteiro fixo de execução, entretanto, acontece basicamente em quatro etapas, a saber: 1ª etapa: delimitação dos casos (critérios, conceituação do que vem a ser um caso para o estudo); 2ª etapa: coleta de dados; 3ª etapa: seleção dos dados, análise e interpretação; 4ª etapa: elaboração de relatório final (Ventura, 2007). É importante ressaltar que o seguimento do estudo também se baseia na elaboração de temas que guiarão a coleta de dados, ou seja, afirmações ou até mesmo perguntas a

serem percorridas pelos participantes da pesquisa, as quais são, geralmente, da ordem do como e por que. Tais questões são elaboradas antes da coleta de dados, no entanto, existe a possibilidade de mudanças no decorrer do estudo, uma vez que a entrada no campo de pesquisa nos fornece diferentes informações que nos leva a formular outras indagações no processo de reflexão sobre o problema de pesquisa (Stake, 2007).

As entrevistas são uma das formas de obter informações das pessoas, e ainda que não seja uma forma totalmente neutra de produzir essas informações (no sentido de que serão relatos feitos por aquelas pessoas que vivenciam determinada realidade, e a enxergam sob suas próprias lentes, lapidadas pelo processo histórico e por suas experiências anteriores), são ricas de informações que nos levam a compreender detalhes de certos pontos de investigação. As observações trazem outros dados que fogem às palavras e que estão no campo do experiencial (Minayo, 2001).

Após a coleta dos dados, a seleção das informações a serem utilizadas no estudo deve acontecer com base na necessidade do próprio problema de pesquisa e objetivos do estudo. Esta fase inclui duas etapas: uma delas é a descrição dos dados, a outra, interpretação feita com base teórica, é produzida conforme escolha do pesquisador e seus objetivos. Uma das formas de organizar a interpretação dos dados é a análise por categorias. Estas categorias podem ser definidas antes do estudo ou depois, a partir da coleta de dados. A sugestão mais indicada é que sejam feitas nos dois momentos, pois primeiramente dão um norte à própria coleta de dados, para depois serem reelaboradas e complementadas pelas novas informações produzidas no decorrer do estudo (Gomes, 2002).

O estudo de caso tem suas contribuições, bem como limitações. É importante ressaltar que o objetivo do estudo de caso atrelado à investigação qualitativa traz subjacente ao seu desenvolvimento, a subjetividade, tanto da parte do pesquisador e do participante, quanto daqueles que lerão o produto final. Este objetivo não envolve a generalização, cujo sentido é a transposição para outros contextos. A generalização, neste caso, é a generalização naturalística, que carrega em si os sentidos, significados de experiências. E então, a partir destes, o leitor irá selecionar o que pode ou não utilizar como contribuição para sua própria experiência (Stake, 2007).

No estudo de caso, os problemas com a generalização acontecem quando a busca em generalizar é maior que a busca pela compreensão do caso. O conhecimento produzido a partir do estudo de caso é contextual (André, 1984). Enfim, no decorrer do estudo será

descrita cada fase, bem como os dados, a fim de que o próprio leitor possa enxergar com transparência os sujeitos de pesquisa e tirar daí suas próprias conclusões.

2. Universo empírico da pesquisa

A pesquisa foi realizada junto à Associação de Portadores de Diabetes de São João del-Rei - APD. Conforme citado anteriormente sobre a parceria, APD e Programa Doce Vida, nesta instituição têm sido realizadas diferentes atividades voltadas à pessoa com diabetes. Dentre elas, visitas domiciliares, conversas com diferentes profissionais da saúde, palestras, entre outras.

Foram convidados a participar os associados que foram atendidos pela equipe interdisciplinar que realiza trabalho voluntário nesta associação. A princípio, pretendia-se que fossem seis casos indicados pela diretoria da APD como mais frequentes das atividades, dos quais, três homens e três mulheres, com idade mínima de 60 anos. No entanto, foi possível entrevistar apenas cinco associados, dos quais, três homens e duas mulheres, todos indicados pela diretoria da APD. Não foi possível entrevistar todos os associados antes previstos, pois não foi conseguido contato com uma das mulheres indicada pela diretoria, e devido ao pouco tempo de prazo que restava ao final da pesquisa, não foi possível entrar em contato com outra pessoa que pudesse participar.

3. Coleta de dados

Neste estudo, foram utilizadas duas fontes de pesquisa: entrevistas e observação participante. As entrevistas foram semi-estruturadas, com duração aproximada de 30 minutos cada, e o roteiro utilizado como guia encontra-se nos anexos.

Além das entrevistas, foi feita observação participante durante as atividades propostas na associação. As observações foram feitas concomitantemente às entrevistas, ao longo de um mês, totalizando quatro observações, uma vez que os encontros acontecem semanalmente. A observação participante permitiu também maior vínculo com os sujeitos, além de que já havia um contato anterior à pesquisa, devido à experiência da pesquisadora na Associação, como estagiária. Percebeu-se que este vínculo funcionou como um facilitador para que os associados se expressassem com menor incômodo durante o trabalho. Além disso, dados produzidos a partir da observação e vivências provenientes da

participação da pesquisadora anteriormente no projeto também foram incluídos na pesquisa.

No decorrer da coleta de dados, foi feito uso de um diário de campo, em que foram anotadas observações, impressões, lembretes, como forma de armazenar as informações levantadas.

4. Análise dos dados

O tratamento dos dados foi feito com base na análise por categorias referenciada em Bardin (1994) e dialogadas com suporte teórico pertinente. O uso das categorias remete a classes, a grupos de elementos cujas características são semelhantes ou convergem a uma mesma classe (Gomes, 2002).

Após a análise dos dados, as categorias levantadas foram: noção de doença; conscientização/aceitação acerca da doença; apoio social (relação profissional de saúde/paciente; apoio familiar e social; participação na APD); acesso ao tratamento (atividade física, medicamento e alimentação). A discussão das categorias foi dividida em capítulos para facilitar o entendimento dos resultados. As duas primeiras categorias foram agrupadas em um único capítulo. As outras duas foram discutidas em capítulos separados. Os dados relevantes à pesquisa foram: fatores que podem influenciar no tratamento, como crenças e hábitos, apoio social, acesso a medicamentos e equipe de saúde, fatores sócio-econômicos, participação em grupo de diabetes, conhecimentos sobre a doença e intervenções que tenham sido importantes do ponto de vista dos sujeitos; além do histórico do diabetes, momento do diagnóstico, tratamento medicamentoso, idade do diagnóstico, relação da família com o tratamento, participação das atividades da APD, relação com médico, dificuldades com o tratamento, percepção sobre saúde e diabetes. A análise dos dados foi feita com base em autores discutidos na Psicologia Social, na área da saúde e atenção psicossocial, como Pichón-Rivière (1988); Lane (1984); Ciampa (1994); Minayo (2001); Martín-Baró (1989); Freire (1980); Amarante (2011).

Na pesquisa qualitativa, faz-se um estudo acerca de crenças e de fatores subjetivos (Minayo, 2001). Dados numéricos, nesta pesquisa, são referentes à aferição glicêmica atual dos associados, sendo que os dados referentes a crenças, hábitos e subjetividade dos participantes foram analisados a partir do auto-relato, considerando que este é uma das formas de abordar o entendimento sobre a adesão ao tratamento também em outras

pesquisas da área. Este tipo de pesquisa tem a vantagem de compreender a questão de modo mais aprofundado, a partir do ponto de vista do sujeito de pesquisa, o que também é válido, considerando o contexto e objetivos do estudo. Neste sentido, mostra-se pertinente neste estudo.

5. Considerações éticas

Os procedimentos desta pesquisa foram levados a cabo a partir do consentimento dos sujeitos e da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Campus Centro Oeste Dona Lindu – CCO da Universidade Federal de São João del-Rei/MG. A pesquisa foi aprovada através de parecer consubstanciado de número 1973850 - CAAE nº 64717417.5.0000.5545. Para tanto, foi apresentado e explicado, no primeiro momento, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os sujeitos de pesquisa. Foram deixados claros todos os procedimentos que incluem a pesquisa, bem como os benefícios e riscos que esta pode trazer. A identidade e integridade dos participantes foram preservadas, garantindo aos sujeitos que as informações divulgadas não serão utilizadas de modo a causar prejuízo ou estigmatização. O TCLE pode ser conferido nos anexos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes da pesquisa

Alice: 73 anos, sexo feminino, aposentada, estudou Contabilidade e Curso Normal para Professora. Tem diabetes desde 2004 e participa das atividades da APD desde 2003. Relatou que a glicemia tem variado muito ultimamente, de 40 mg/dl de manhã, em jejum, a 150 mg/dl no final da tarde. Faz uso de insulina injetável e medicamentos para diabetes.

Carolina: 70 anos, sexo feminino, aposentada e pensionista, estudou Enfermagem. Tem diabetes desde 1999 e participa da APD desde 2001. Relatou que a última glicemia teve valor de 99 mg/dl, e que a faixa de valor da glicemia está constante. Faz uso de insulina injetável e medicamentos para diabetes.

Ismael: 65 anos, sexo masculino, aposentado, estudou até o 3º ano do Ginásio. Tem diabetes desde 2006 e participa da APD desde 2013. Relatou que a última aferição anterior à entrevista teve valor de 98 mg/dl. Os valores não costumam variar muito desta faixa. Faz uso de medicamentos para diabetes.

Carlos: 66 anos, sexo masculino, aposentado, estudou até a sétima série. Tem diabetes há 21 anos e frequenta a APD desde 2009. A glicemia tem valor aproximado de 98 mg/dl. Faz uso de medicamento para diabetes.

Manoel: 67 anos, sexo masculino, funcionário público, estudou até o ensino fundamental. Tem diabetes desde 2010 e frequenta a APD desde 2014. A última aferição anterior à entrevista indicou valor de 209 mg/dl. Tem aderido aos poucos ao tratamento, sendo que há pouco menos de 1 ano, sua glicemia estava na faixa de 400 mg/dl.

CAPÍTULO 4. DOENÇA E SAÚDE: CONCEPÇÃO, ACEITAÇÃO E CONSCIENTIZAÇÃO

O momento do diagnóstico em diabetes pode trazer uma série de incertezas e medos. Cada pessoa carrega em si muito daquilo que perpassou sua história, das significações acerca da realidade e do imaginário social que envolve determinadas situações. O diagnóstico de uma doença crônica, como o diabetes, traz à tona, neste sentido, o significado atribuído à doença, a necessidade de novos hábitos, a insegurança quanto às complicações e o entendimento do que é saúde. Neste ínterim, este capítulo tem como intuito a discussão acerca de duas categorias temáticas: noção de doença e aceitação/conscientização acerca da doença. Visa discutir concepções que explicam a maneira de compreender o diabetes do ponto de vista dos participantes da pesquisa, bem como o processo pelo qual passaram e têm passado com relação à aceitação e conscientização da doença. Esta discussão permite abordar os objetivos: compreender quais são as implicações psicossociais advindas do diabetes e de que maneira elas influenciam na adesão ao tratamento; compreender como as limitações e/ou dificuldades cotidianas impostas pelo tratamento influenciam na adesão ao próprio tratamento; investigar e compreender a trajetória de pessoas com diabetes, participantes de um grupo na adesão ao tratamento, e suas interfaces com a atenção psicossocial exercida pelos profissionais de saúde deste grupo.

4.1. Momento do diagnóstico: concepção de doença, imaginário social

Acerca do momento do diagnóstico do diabetes, pôde-se observar neste estudo, principalmente por meio das entrevistas, como a noção de doença e a concepção acerca do diabetes marcaram uma influência social e cultural para os participantes do estudo. Por um lado, por uma ideia compartilhada socialmente acerca do que seja a doença/diabetes, e questões/reflexões que possam emergir a partir do diagnóstico, por exemplo, a morte. De uma maneira geral, a morte foi um tema frequente nas entrevistas no que diz respeito ao diagnóstico e às crises. Ao relatarem, especificamente, sobre a notícia do diagnóstico em diabetes, todos os participantes da pesquisa fizeram menção à morte: *a diabetes é igual à morte* (Ismael, 65 anos).

Esta é uma fala também observada no período em que a pesquisadora frequentava o grupo enquanto estagiária, antes desta pesquisa. Certa vez, um dos integrantes do grupo, ao comentar sobre o diagnóstico em diabetes (no momento em que uma nova integrante chegou ao grupo, recém-diagnosticada com diabetes), relatou que seu pensamento foi que a doença era como *a morte em vida*. Mais tarde, sua fala seguiu a ideia de que, com o passar do tempo, passou a aceitar a doença e enxergá-la como sua *companheira de vida*.

Com relação ao imaginário social acerca da doença, em contraposição ao modelo biomédico que compreende a doença enquanto um processo biológico, desconsiderando assim o sujeito e sua história (Laurell, 1982), a doença é um fenômeno que extrapola a noção do conhecimento técnico sobre o corpo e o adoecimento. É, deste modo, uma questão que engloba, no âmbito do adoecimento, os significados e sentidos a ele atribuído (Crepaldi, 1998). Logo, o medo frente ao diagnóstico diz respeito não somente a um desconhecimento sobre a doença, mas de outro tipo de conhecimento popular, além de questões da própria existência humana, como a vida e a morte.

A maneira como as pessoas compreendem e lidam com a saúde e doença é também a maneira como lidam com a vida e a morte. É também como enxergam o mundo, as relações sociais, as questões existenciais do homem desta época (Minayo, 1988). E é neste ínterim, que se entende que o tema de morte pode aparecer fortemente quando relacionado a uma doença como o diabetes. Sendo esta uma doença cuja cura é desconhecida, pode assim, ser interpretada como a *morte em vida*.

A notícia da doença foi relatada como um momento de confusão e medo por quatro dos cinco entrevistados. Alguns dos participantes já tinham conhecimento de casos de diabetes com outras pessoas, como Ismael, 65, Alice, 73, e Carolina, 70, por exemplo. No entanto, afirmaram que não sabiam ao certo detalhes e informações mais aprofundadas acerca da doença. E, desta forma, considerando este contexto que possivelmente carrega um misto de desconhecimento técnico sobre a doença, de crenças compartilhadas socialmente e de temor de possíveis complicações, é que a pessoa pode atribuir ao diabetes o significado da própria morte, o ‘fim’ da vida. Tanto no sentido de ser irreversível, quanto da privação de prazeres e existência de limites.

Minha experiência enquanto estagiária na APD me possibilitou presenciar diversos momentos compartilhados entre associados sobre esta questão. Estas temáticas da doença e do medo da morte costumam vir à tona em ocasião de haver um novo membro no grupo que compartilha suas angústias sobre a nova situação. Neste contexto, ao expor sua

condição para o grupo, outros associados se identificam e expõem sua própria experiência com a doença e como têm feito para superar as dificuldades cotidianas.

Outros pesquisadores apontam possíveis experiências emocionais ‘negativas’ frente ao diabetes, como depressão, ansiedade, medo da morte e das complicações, falta de motivação e não-aceitação da doença (Stuckey et al, 2014). São alguns dos fatores psicossociais, os quais podem influenciar na maneira como a pessoa vivencia a doença e em sua adesão ao tratamento (OMS, 2003). Além disso, a insegurança gerada pela incerteza de possíveis sintomas e complicações da doença pode ser um fator de estresse para a pessoa com diabetes (Almeida, 2003).

Neste sentido, entende-se, a partir dos relatos e de acordo com a literatura, que para grande parte das pessoas que recebe o diagnóstico em diabetes, esta pode ser uma notícia que traz dúvidas, incertezas e medos, e que exige que a pessoa se reorganize em meio à nova realidade. Neste sentido, o medo frente ao desconhecido pode provocar reações emocionais, as quais têm influência direta na maneira como o indivíduo experiencia a doença. Além disso, conhecimento de tratamentos mal sucedidos ou de complicações em outras pessoas pode ser também uma explicação para sentimentos negativos acerca da doença.

Em contraponto, neste estudo, a experiência anterior com outros casos, não necessariamente, trouxe insegurança e medo com relação ao diagnóstico. Vale ressaltar que todos os casos aqui relatados com relação ao diagnóstico, por este não ter ocorrido em momento próximo da pesquisa, inevitavelmente vem acrescido de fatos da memória. É possível que o fato em si tenha passado por diferentes interpretações e sentidos ao longo da história destas pessoas. É provável que o sujeito que hoje enxerga a maneira como reagiu à doença há 15 anos, por exemplo, tenha mudado em alguns aspectos e dê uma nova interpretação ao fato antes ocorrido. No entanto, como aqui se analisa sentidos, significados e crenças, todas as informações aqui produzidas são válidas para a compreensão do objeto de pesquisa. Acredita-se também que a fala do presente não é unidimensional. Ela carrega sim traços de um passado e de um futuro ainda por vir, por isso é tão rica e repleta de informações valiosas para o estudo.

Parêntese feito, como dito, neste estudo percebeu-se que o momento do diagnóstico não foi, em todos os casos, uma situação declarada como de insegurança e medo. Este foi o relato de uma das entrevistadas, que cuidou da mãe que também tinha diabetes. Segundo ela, sobre o diagnóstico: *Então também não foi assim, vamos dizer aquela... “Ah”, fim do*

mundo né, preocupação (...) Olha, eu não assustei porque minha mãe, ela era diabética, tanto que ela teve uma perna amputada e vinte e quatro horas depois ela faleceu (Alice, 73 anos).

Esta é uma fala que aponta tanto para um conhecimento prévio sobre a doença e o tratamento, quanto à atribuição da causa da doença a um motivo natural, ou seja, se a mãe teve diabetes, é natural que a filha também o tenha. Mais tarde, na entrevista, Alice relatou que na época da mãe não havia muitos recursos com relação à alimentação e medicamentos, além de que, hoje, ela não ‘abusa’ tanto quanto a mãe fazia. Desta forma, uma possível explicação é que sua atitude de não ‘abusar’ pode ter sido, em parte, influenciada pela experiência anterior, já que a mãe sofreu complicações em decorrência do descuido e do pouco acesso a recursos no tratamento.

Outra questão levantada e ainda relacionada ao diagnóstico foi a ‘imprevisibilidade’ da doença. Considerando que todos os participantes têm *diabetes mellitus* tipo 2, e que este se desenvolve de maneira mais lenta no organismo, fala-se que esta é uma doença ‘calada’: *deu uma reviravolta na ideia, porque...que doença danada, porque é uma doença calada né? Pra você ver, eu tive que cair, para eles me levarem para Santa Casa para saber que eu tinha diabetes* (Manoel, 67). Desta maneira, percebe-se que a doença gerou um espanto, expresso por três dos participantes como um fato sem explicação. Aqui cabe uma consideração acerca da causalidade da doença atribuída pelos participantes.

Minayo (1988) abordou em uma pesquisa sobre etiologia da doença possíveis explicações atribuídas ao adoecimento: causas naturais (associadas ao ciclo de vida); causas sobrenaturais (articuladas com a espiritualidade e a religiosidade); causas sócio-econômicas (relacionadas ao local, à condição financeira, ao ambiente); e causas psicossociais (relações sociais, familiares, trabalho, questões emocionais). Algumas destas atribuições foram também levantadas neste estudo.

Para Ismael, 65; Manoel, 67; Carolina, 70, a falta de explicação para a doença foi comparada à inexistência desta em parentes próximos: *Olha, eu morei no Rio de Janeiro, não teve ninguém que teve diabetes na minha família, agora que meu irmão caçula teve ela* (Ismael, 65). A fala de Ismael sugere tanto a inexistência de parentes próximos com diabetes (causa natural), quanto o local do diagnóstico, uma vez que quando morou no Rio de Janeiro não aconteceu nada com relação ao diabetes, não havia a doença (causa sócio-econômica). *Uma coisa estranha, meu avô, meu pai e meu irmão tudo morreu igual ‘pin’...ninguém da família tinha diabetes, eu sem mais sem menos peguei essa doença*

esquisita, o diabetes (Manoel, 67). Manoel não explicitou na entrevista a causa da morte dos familiares, entretanto, sua fala deixa a impressão de que o diabetes, sendo uma doença estranha e que se pega não é natural do ciclo de vida, em contraposição à experiência citada por Alice. Isto tem uma relação com o dito por Carolina, 70 anos: *Na minha família não tinha diabetes, nunca teve. A minha mãe morreu de derrame, meu pai morreu de velho, com Alzheimer, e só meus irmãos que morreram de doença mesmo, um de coração, de embolia pulmonar.*

Quando Carolina fala *só meus irmãos que morreram de doença mesmo*, ela ressalta a ideia de que, assim como ela, os irmãos tiveram alguma doença. Os pais não, pois doença seria o que foge à naturalidade da vida. Neste sentido, para ela, o diabetes, diferente do *Alzheimer* e do derrame, que seriam inevitáveis e teriam uma causa natural é, portanto, uma doença que se ‘pega’, como disse Manoel. Não fica claro, no entanto, o modo como se pega diabetes, ou seja, para Carolina, Manoel e Ismael ficou uma ausência de explicação sobre os motivos que os levaram a ter diabetes.

O *diabetes mellitus* tipo 2 tem uma forte relação com maus hábitos alimentares e sedentarismo, no entanto, uma explicação puramente biomédica não se mostrou para os entrevistados, considerando que não foi nem explícita nem implicitamente mencionada, suficiente para o entendimento sobre o ‘adoecer’. Como mencionado, a noção de saúde e doença é muito ampla, e não somente individual, mas abarca o cultural, o social. Entender estes fatores auxilia o entendimento sobre a própria adesão ao tratamento. No caso de Alice, entender o diabetes como uma situação natural e explicada pelo antecedente familiar, pode ter sido um fator que contribuiu para uma menor resistência ao tratamento, por exemplo.

A aceitação e a conscientização da doença são aspectos fundamentais para a adesão ao tratamento. Em diversos momentos, os participantes citaram estes aspectos e de que maneira aconteceram para eles em um processo, que envolveu desde a resistência a mudança de hábitos até a conscientização de fato sobre a doença.

4.2. Resistência a mudança de hábitos

O diabetes é uma doença crônica que exige certa mudança de hábitos a fim de que se tenha um maior controle glicêmico, de modo a não prejudicar o funcionamento do organismo, acarretando assim, em complicações. O tratamento do diabetes, a fim de

manter este controle, envolve três pilares principais: alimentação, atividade física e medicamentos (ADA, 2016; WHO, 2003).

Geralmente, uma das primeiras orientações dadas pelas equipes de saúde, além da receita médica é a busca pela mudança na alimentação, inclusive o tipo de açúcar. Não é somente o açúcar, o doce propriamente dito, no entanto, percebeu-se a partir das entrevistas que, além da medicação, a alimentação foi um fator muito presente nas falas de todos os participantes. Quanto a isso, em um primeiro momento, normalmente é recomendado aos pacientes com diabetes que estes substituam a sacarose, mais conhecida como açúcar ‘comum’ ou açúcar de mesa, pelo adoçante. E neste ponto é que se começa a falar da mudança de hábitos.

Sobre o momento das orientações médicas, após diagnóstico, um dos entrevistados, Ismael, 65 anos, relatou uma das recomendações do médico: *tomar café com adoçante* [o médico falando]. Em resposta, Ismael, vendo-se em uma situação de necessidade de mudança, já responde: *nossa, vou passar mal*. Desta forma, percebe-se certa resistência inicial em mudar um hábito aparentemente simples como o café adoçado. Isto, em uma primeira impressão, pois culturalmente, o ‘tomar café’ é algo muito característico em Minas Gerais, onde a bebida tem lugar garantido e até hora marcada. Neste sentido, não é tão simples falar em mudança.

Como mencionado, a resistência à mudança, pelo menos inicialmente, parece ter sido menor no caso de Alice, que tinha uma experiência prévia e atribuiu a causa da doença à hereditariedade. Já no caso dos outros entrevistados, esta falta de explicação parece ter tido uma forte relação com a resistência à mudança e com a não aceitação da doença. Especificamente no caso de Carlos, 66 anos, a resistência por ele relatada foi expressa pelo ‘não ligar’ para a doença e o tratamento, como ele relatou.

A resistência à mudança é natural do ser humano, sendo que quanto mais enraizados os costumes e hábitos, maior a tendência a essa resistência. Esta questão pode ser mencionada em relação àquela resistência do grupo citada por Pichón-Rivière (1988), considerando que, assim como o grupo, o papel do tratamento, da medicação, da dieta e exercício físico, deveria ser o de ajudar o paciente a se movimentar em um processo de cura, neste caso, o controle glicêmico. E sabendo que, na base deste processo, encontram-se os medos e as ansiedades, a tendência é tentar parar este movimento a fim, de alguma forma, manter possíveis benefícios secundários por não saber ou recusar-se a lidar com o desconhecido.

Logo, a resistência é, relativamente, um fator comum visto em pacientes com diabetes, quando se trata de mudança de hábitos. A começar pela alimentação.

O ato de comer envolve uma série de costumes, crenças, e que não somente se relacionam ao indivíduo. Envolve uma cultura, uma questão social. Desta forma, é que o ‘comer’ é um comportamento social (Pontieri & Bachion, 2010; Aliti et al., 2006). Depende de hábitos e costumes, de gosto/preferência, e de incentivo social, como a compreensão dos familiares e amigos. É fato que nem todos gostam do sabor do alimento *diet*, no entanto isso não significa que a alimentação da pessoa com diabetes se resume a substituir apenas o tipo de açúcar usado.

Se pensarmos, além disso, sobre a ideia de restrição alimentar, ainda hoje difundida por alguns profissionais da saúde, esta resistência à mudança pode se intensificar, considerando a noção compartilhada de doença, a qual acaba por significar, no meio social, uma limitação de um ponto de vista negativo. Em diversas situações, ouvi reclamações na APD vindas de associados e novos membros sobre a restrição alimentar. Por vários momentos, as pessoas denunciavam modos de compreender a alimentação da pessoa com diabetes de uma maneira negativa.

O próprio foco, cultural e social, dado ao fato de ter algum tipo de doença, acaba por chamar atenção sobre uma noção negativa. Desta forma, tem-se mais um incentivo à resistência à mudança, bem como à visão de limites neste sentido. Sobre esta reflexão pude perceber, durante os encontros na sede da APD no período deste estudo, bem como na minha trajetória no grupo, que ela tem sido feita como um exercício que é parte de um processo de reeducação alimentar, com o intuito de desmistificar que o alimento saudável é pior. Este exercício culminou com o lançamento de um livro de receitas, cujo objetivo foi aliar a reeducação alimentar com a promoção de saúde e a quebra do preconceito sobre a alimentação saudável (APD, 2015).

Outros fatores também precisam ser considerados como, por exemplo, uma rotina de trabalho que não permite que a pessoa se alimente com a frequência adequada. É o caso de Ismael, que devido à intensa rotina do trabalho citada anteriormente, mal tinha tempo de se alimentar. E desta forma, tal fato influenciava em seu controle glicêmico.

A medicação foi a terapêutica que, pelo relato de todos participantes, foi a mais seguida, em concordância com outros estudos (Roos, Baptista & Miranda, 2015). Isto pode ser explicado pelo motivo de que, na falta dela, os sintomas são mais imediatos:

Quando eu tive problema de AVC, aí que o negócio ficou bravo pro meu lado, que eu fiquei internado na Santa Casa uns 15 ou 20 dias e comecei a tomar insulina, até então eu pensava: “ah, não vou tomar insulina nenhuma”, mas depois eu saí de lá e não tinha condições nenhuma, né, de reação. A saúde estava muito debilitada, eu tinha tido AVC, então eu passei a tomar insulina (Carlos, 66 anos).

Até então, Carlos tomava apenas medicamento oral. No entanto, de acordo com os relatos dele, não tinha uma boa alimentação nem praticava exercício físico. Após algum tempo, teve acidente vascular cerebral-AVC, e devido ao descontrole, passou a injetar insulina, pois como ele disse *não tinha condições nenhuma*.

No início do tratamento, um dos participantes afirmou não tomar nada, nem medicamento oral, nem insulina. Percebe-se, pelas falas dele, ao perguntar sobre o tratamento, que durante algum tempo passou por uma fase de negação: *não...não tomava nada...com o desequilíbrio*, e com relação à insulina: *aí falou insulina...eu “nossa senhora”* (Manoel, 67 anos). Manoel passou os primeiros quatro anos após o diagnóstico sem tomar medicamentos e sem seguir uma dieta equilibrada. Há dois anos tem buscado controlar o diabetes. Pude também perceber que tem trabalhado sobre a aceitação da doença, na medida em que relatou estar mais comprometido com a regularidade das refeições e aferição de glicemia.

4.3. O diabetes enquanto limitação

O trecho sobre uma das falas de Manoel leva também a refletir sobre algumas situações que o diabetes trouxe para os participantes. O diabetes parece ter sido visto como uma limitação em determinadas situações, como, por exemplo, participar de um grupo de diabetes: *Que lá na associação, a gente vê as pessoas que chegam lá, e que às vezes não gostariam de estar como estão lá hoje, porque lá é portadores de diabetes, discutindo sobre a gente mesmo, é complicado* (Manoel, 67 anos). Logo, a própria condição de ter diabetes pode ser vista como uma limitação neste sentido. Uma limitação que, segundo Manoel, o levou a participar de um grupo de diabetes.

Com relação a outras questões de saúde, o diabetes também foi relatado como um fator que dificulta a recuperação:

A diabetes, pelo menos no meu caso, ela atrapalha a recuperação. Ela atrapalha um pouco. Embora eu não tenha, por enquanto, a complicação que envolve mais conjunto com a diabetes. Então é isso pra mim. Ah, se eu pudesse andar, ir no supermercado sozinha, comprar um pão. Ao menos no comércio, porque mulher

adora né. Então não posso fazer isso mais. Então é isso pra mim. Diabetes me atrapalhou muito (Alice, 73 anos).

No caso de Alice, ela relatou ter problemas de coluna, o que lhe causa muitas dores e lhe impede de caminhar trechos com distâncias maiores. Ela, inclusive, relatou que uma vez caiu na rua e quebrou a clavícula. Segundo ela, isto se deve a este problema de coluna e às pernas que estão fracas devido à falta de exercício físico. Neste sentido, o diabetes parece ser, para ela, parte de um pacote de complicações físicas que lhe atrapalham a recuperação, inclusive da coluna. Assim, o diabetes representa para ela, uma limitação.

Outro ponto é que as próprias complicações da doença foram, de certo modo, indicadas como uma limitação. Em algumas entrevistas, percebe-se que as conseqüências do descontrole da doença foram abordadas com certo arrependimento, principalmente por Ismael e Manoel.

Olha, eu só lamento tempo que não volta mais, e a gente tendo saúde, eu tinha saúde, não sabia levar, aprontava muitas coisas com a moçada de vez em quando, e agora eu tô mais responsável, porque tendo uma coisa imprevisível, fica complicado. E na idade que a gente já está, eu só lamento essa idade, cada dia que passa, cada minuto, cada segundo, você vai perdendo a firmeza. Isso é complicado. Tanto é que eu tô sem os dedos, com a bengala, porque às vezes sem querer a gente dá um desequilíbrio, a gente cair, e se cair, fica complicado. Ordem médica. Tanto que isso aqui me controla, eu sou muito extrovertido, ando muito depressa, agora eu tô aprendendo, lamentavelmente eu tô aprendendo depois de velho, a caminhar, e andar e cuidar da saúde, que agora é tarde, enquanto isso vai só passando, cada minuto, cada segundo, é complicado né (Manoel, 67 anos).

Manoel passou, conforme relatado, por um período de negação da doença, em que ficou sem cuidado algum, o que, após quatro anos, ocasionou em complicações. Uma ferida mal cicatrizada no pé evoluiu para a amputação de sete dedos. Hoje, Manoel se vê aprendendo a se cuidar, e gradativamente, a conviver com o diabetes. Ismael, 65 anos, também demonstrou arrependimento quanto a um período que passou, quando nas comemorações de final de ano, em 2015/2016, ‘abusou’, como ele mesmo disse, e passou alguns dias internado: *Pra nós controlarmos o diabetes e não passar o que passou, você tem que fazer sempre a caminhada, por exemplo, eu ando na rua, o exercício.*

O uso da bengala, para Manoel, mostrou-se como algo que interfere em sua rotina, de modo que lhe dá a sensação de que, enquanto se recupera das complicações da doença, perde o tempo que antes não soube aproveitar por não seguir o tratamento. Ao passo que,

seu desejo parece ser voltar ao ritmo de atividades que antes desempenhava, quando diz *isso aqui (a bengala) me controla, eu sou muito extrovertido*.

Outra fala significativa e que ainda se relaciona ao arrependimento e limitação decorrente das complicações da doença é bem ilustrada neste trecho: *Agora, com a idade, aparece alguma coisa e você não pode aproveitar, e não pode fazer por causa da...se cochilar, o cachimbo cai. Lamentável* (Manoel, 67 anos). Percebe-se que Manoel está passando por um período de elaboração da doença. A gradativa mudança de hábitos pela qual tem passado tem acontecido há dois anos, como ele relatou na entrevista. Neste processo que tem vivenciado, já se vê uma mudança significativa no controle glicêmico, que ao longo dos últimos dois anos, passou do nível de 400 mg/dL para 200 mg/dL.

Este processo pelo qual Manoel tem passado também pode observar no decorrer da minha participação no grupo da APD, desde o momento de sua inserção no grupo (após uma crise de hiperglicemia em que ficou internado em um hospital) até o momento atual, passando por diversos momentos de descontrole glicêmico, alimentação constantemente desregulada, a amputação dos dedos, seguida da recuperação e sua mudança gradativa de estilo de vida e controle glicêmico.

Por fim e, de certa forma relacionada à temática, a questão emocional se fez presente principalmente nas entrevistas realizadas com Alice e Manoel: *É muito emocional também, é muito complicado* (Manoel, 67 anos). Alice denominou o fator emocional como ‘sistema nervoso’.

O sistema nervoso tem muita influência. Eles falam que não, mas tem. Você pode estar tranqüila, aí você já começa a sentir a influência do aborrecimento, as causas do aborrecimento. Às vezes é uma coisa te que magoa, você não tem às vezes como sair fora. O que atrapalha sim, eles falam que não, mas atrapalha sim. Porque não tem como, você estando tranqüila, a diabetes também. O que me atrapalha muito é não poder fazer uma caminhada. Seria bom se eu conseguisse fazer uma caminhada, mas assim desse jeito que eu estou hoje não dá (Alice, 73 anos).

Percebe-se, desta forma, que o fator emocional influenciou no controle do diabetes, seja ele decorrente de conflitos pessoais, familiares, depressão ou de possíveis limitações da doença. Para Alice, é um incômodo muito grande não poder sair de casa com a frequência que gostaria. Este fato está também relacionado tanto ao emocional quanto ao diabetes. Desta forma, todos estes pontos acabam por estarem interligados, formando assim, uma cadeia: Alice tem problemas de coluna e nas pernas. Sua recuperação tanto da coluna quanto do ombro e pernas é mais lenta devido ao diabetes. Como sua recuperação é mais lenta, conseqüentemente precisa ficar grandes períodos de repouso, o que a priva de

situações nas quais gosta de estar, como caminhadas, compras no supermercado, participação no grupo de bordado. Além disso, em alguns aspectos depende da família, o que a chateia. Logo, Alice não se sente emocionalmente bem nestas situações, pois não encontra uma alternativa para lidar com suas limitações, acarretando assim, em seu descontrole glicêmico.

Já chegando à temática da aceitação e conscientização propriamente dita, finalizo com esta última passagem da entrevista com Ismael: *Eu tive uma época que eu descobri, mas eu relaxei. Não era pra eu ter relaxado, era pra eu ter feito as coisas mais cedo. A caminhada, atividade física, que isso faz bem à beça, mas eu não tinha.*

Tanto no caso de Ismael quanto no caso de Manoel, pôde-se notar que o início da aceitação e conscientização do diabetes aconteceu e têm acontecido após um período de crise decorrente do descontrole. Este período parece ter sido para ambos um gatilho para o entendimento de que era necessário se cuidar. É neste processo que se insere a temática da aceitação e da conscientização.

4.4. Aceitação propriamente dita

É importante refletir acerca da conscientização sobre os cuidados com a saúde, na medida em que esta pode funcionar como uma forma de prevenir complicações e de promover qualidade de vida (Roos, Baptista & Miranda, 2015). É importante falar sobre a aceitação, neste sentido, pois considerando este contexto de crescente número de novos casos e de agravos das DANT, torna-se mais uma vez evidente a necessidade de investir em práticas de promoção e prevenção de saúde (Pires et. al, 2012)

A partir deste estudo, percebeu-se que aceitação e conscientização não necessariamente são a mesma coisa. Em um primeiro momento, a aceitação, a partir das entrevistas, se mostrou como uma condição necessária para a convivência com o diabetes e o entendimento de que era necessário mudar de hábitos para ter uma vida longe das complicações, como por exemplo, *a maioria dos diabéticos, eles não aceitam a doença, porque...igual eu no início né, também não importava, só que depois que eu tive esse problema que eu te falei, eu mudei meus hábitos né...era muito difícil né, assim, sem controle* (Carlos, 66 anos). Embora a ideia da convivência com a doença também apareça nas falas de conscientização, a aceitação é uma condição para esta última. A primeira situação, da aceitação, nota-se em trechos como: *É uma doença que lamentavelmente não*

tem cura, então, a gente poder seguir a risca o tratamento, é a melhor coisa, porque aí você não passa mal, não depende dos outros para fazer as coisas, né, tudo ok. É aceitar direitinho a doença (Manoel, 67 anos). *Não, eu vou conviver com isso, eu tenho que conviver com isso, e tô convivendo* (Ismael, 65 anos).

Nas falas destes dois últimos participantes percebeu-se um autoconvencimento de que a condição de ter diabetes pode ser superável. Isso se pôde constatar também a partir destes outros trechos: *Agora está normal, estou consciente. Aceitei. No início é difícil aceitar, né, que você está doente, mas tem gente pior, nós temos que levar em consideração né, mas agora está bom* (Manoel, 67 anos). *A maior dificuldade é quando a pessoa não segue e tem as complicações. No início do tratamento tive uma dificuldade no começo para me adaptar. Depois fui me acostumando. Têm médicos, dentistas que têm diabetes* (Ismael, 65 anos). A aceitação, neste caso, vem acompanhada do autoconvencimento a partir do reconhecimento do outro. No primeiro caso, do reconhecimento de que tem outras pessoas em pior situação, logo a própria situação por não ser tão precária, é mais viável que a do outro. E no segundo caso, a aceitação traz a ideia de que outras pessoas também têm diabetes. Logo, não é um problema só meu. Aparece nesta fala uma identificação com o outro. A primeira noção referente à identificação, à identidade, é quando se assemelha ou diferencia do outro (Ciampa, 1994).

Outro ponto a ser ressaltado da fala de Ismael é a aceitação com relação ao estar 'doente'. Ao mesmo tempo em que o termo 'doença' parece ter trazido esta conotação negativa de limitação no momento do diagnóstico, trouxe mais tarde a fala de uma pessoa que está lutando para estar saudável. Neste sentido, faz-se pertinente falar em aceitação enquanto uma fase inicial para a conscientização de fato, como uma condição para ela e que expressa um movimento.

4.5. Conscientização propriamente dita

A ponte entre a aceitação e a conscientização começa a aparecer em alguns trechos no que diz respeito à informação:

No início, não aceitava não. Aí comecei a mexer com a internet, ler, ver histórias, ver quadros de casos graves que chegam pra gente, aí eu tomei consciência do negócio...aí falei...negócio é dieta, insulina, que eu falo que a minha melhor amiga chama insulina. Se eu não tomasse a insulina, se eu ficasse negando, como no início eu neguei, hoje eu não estaria bem não (Carolina, 70 anos).

Outra das falas com relação a isso foi quando um dos participantes falou sobre o que acha importante para controlar o diabetes: *Eu acho que é a aceitação da doença...a pessoa aceitar a doença como ela é...então quer dizer... e informações né, porque no início você não tem informação. Porque às vezes você tem casos na família, mas você não procura ter aquela orientação* (Carlos, 66 anos).

Deste modo, nota-se que a informação aparece como uma das pontes entre a aceitação e a conscientização. A informação, neste sentido, foi um fator considerado importante para o processo de conscientização. No entanto, a informação não é, necessariamente, um preditor para a adesão ao tratamento (Assunção & Ursine, 2008). Nem tampouco significa que a informação irá manter o seguimento da terapêutica. Há uma série de fatores que influenciam o tratamento, como, por exemplo, o já mencionado fator emocional, as limitações da doença, as condições físicas do próprio indivíduo. Volta-se a este ponto, pois com relação à informação, aparecem dois momentos na entrevista de uma das participantes. O primeiro é com relação ao conhecimento como um fator importante para o tratamento do diabetes: *A gente ter mais assim, conhecimento, estar mais por dentro, uma orientação, eu acho que isso é muito importante também* (Alice, 73 anos). O segundo é com relação ao conhecimento também, no entanto este conhecimento por parte do familiar: *E colocar a quantidade de insulina, eu não tenho mais aquela visão. Então ele [o filho] já sabe, ele está mais por dentro. Toda a medicação minha ele já está mais por dentro, não só a insulina. Ele que olha, que controla, busca remédio pra mim* (Alice, 73 anos).

Foi necessário voltar nesta fala, pois neste caso há uma situação de dependência. Não pelo fato de Alice não ser consciente e não ter conhecimento sobre a doença, mas porque devido a limitações físicas, tanto com relação ao braço (pois quebrou a clavícula e perdeu parte da movimentação do braço), quanto à visão, esta depende do filho para prosseguir com o tratamento. Logo, esta fala é importante de ser citada, pois ao falarmos de conscientização, entra-se no campo da autonomia. E, neste caso, a dependência não necessariamente se mostra como um fator excludente para a conscientização e a adesão ao tratamento.

Entende-se aqui a relação entre conscientização, reflexão e autonomia (Almeida & Soares, 2010). A partir da interação entre a informação e a reflexão é que vão acontecendo as mudanças de comportamento, bem como a aprendizagem. O produto deste processo é a conscientização (Wuo et. al., 2010). Desta forma, entende-se que o compartilhamento de

informações é parte deste processo, no entanto, a informação por si só, não significa que o indivíduo se tornará aderente ao tratamento (Assunção e Ursine, 2008). Sendo a aprendizagem um processo dinâmico, no qual a partir da compreensão a ação acontece, é que vai se formando uma consciência crítica. Este processo de desenvolver uma consciência crítica é que culmina no que chamamos autonomia. (Freire, 1980). Desta forma, a autonomia que aqui se entende é algo que remete a uma construção que envolve a aprendizagem contextualizada para a realidade de cada um, pois é a partir disto é que se tem meios para traçar alternativas para lidar com esta realidade.

Fala-se de autonomia, no entanto, considera-se que esta é uma resultante de um movimento de conscientização, o qual não acontece de maneira isolada para o indivíduo. É um processo que acontece circunstanciado histórica e socialmente, e que resulta da aprendizagem, cujo caráter também é social (Almeida & Soares, 2010). Por este motivo, é tão complexa a noção de autonomia e de adesão ao tratamento.

Parte-se também do pressuposto de que a conscientização é um processo que envolve a própria condição de sujeito (Baró, 1996). Falou-se na aceitação enquanto um tipo de convencimento de que é necessário mudar de hábitos, o que não está à parte do processo da conscientização, mas como já dito, é uma condição para esta. A diferença entre as duas é que a segunda envolve uma consciência crítica a qual desemboca de fato na transformação.

Quanto a isto, um dos estudos aponta para uma relação entre uma vivência mais saudável e sentimentos positivos acerca do diabetes. Neste sentido, a resiliência, adaptação a mudanças ou mesmo capacidade de traçar alternativas, mostrou-se como um sentimento positivo para o controle do diabetes (Stuckey et al, 2014). Desta forma, é que se percebe que a consciência crítica está relacionada ao ser sujeito e ator da própria história, quando a pessoa se reconhece em determinada situação, e ainda assim não se limita a apenas ela.

Esta noção de consciência tenho percebido na APD ao longo da minha experiência no grupo. É, por exemplo, expressa em uma frase da qual me lembro ser dita por um associado quando falava sobre sua dificuldade em aceitar a doença no início, e que depois de tomar maior conhecimento sobre a mesma e aceitá-la, ela se tornou a sua *companheira de vida*. Também observei esse mesmo movimento no grupo de jovens com diabetes que acontece em parceria com o Programa Doce Vida, quando uma das integrantes do grupo relatou: *a diabetes é minha melhor amiga*. Desta forma, percebe-se que há aí um movimento de aceitação e de conscientização, no qual a pessoa passa a viver para além das

limitações, de modo a enxergar novas possibilidades enquanto sujeito, sem que a doença lhe seja um impeditivo. Pelo contrário, algo que lhe acompanhará neste trajeto sem que lhe impeça de viver suas escolhas e projetos de vida.

Com relação à conscientização é importante ressaltar que a consciência envolve um processo complexo, no qual ao mesmo tempo em que aquele sujeito que é ator de sua própria história é ativo, é também passivo. Isto, pois dado que cada indivíduo é concreto, ou seja, é determinado também pelas condições sócio-históricas (Lane, 1984b). No entanto, esta não é uma constatação determinista, mas parte do pressuposto de que haja um movimento, no qual é possível ter lapsos e situações de consciência crítica, bem como situações de alienação. Isto é condição humana, considerando que o sujeito, além de produção social, é também produção psicológica (Bendassoli, Andrade & Malvezzi, 2010).

Logo, sabendo que o indivíduo sujeito é determinado e também determinante de sua própria história, o fato de ser mais ou menos sujeito atuante tem relação direta com a autonomia. Se esta tem um grau mais elevado ou mais baixo (Lane, 1984b). Para cada pessoa, neste estudo, a tomada de consciência aconteceu e tem acontecido de maneiras diferentes.

No caso de Carolina, 70 anos, aconteceu a partir de vivências nas reuniões da APD. Carolina retratou as reuniões em dois momentos. O primeiro, afirmando que, mesmo frequentando o grupo, a glicemia estava alta: *Frequentava as reuniões, continuava dando alto, e chegava numa época que eu chegava a abusar também, mas aí depois que você toma consciência do negócio, você muda.* Desta forma, percebe-se que a conscientização não aconteceu de modo instantâneo, mas foi gradual. E a segunda, confirma esta posição: *Foi de tanto ir na reunião. De ver acontecer as coisas com os outros, ver amputar o pé por causa disso...teve problemas complicados da diabetes mesmo, aí vai despertando...estou exagerando aqui, estou exagerando ali, aí vai cortando, entendeu...então hoje eu me considero uma diabética tranquila. Já passei fases muito difíceis, mas hoje não.* Aqui, a experiência do outro, já está mais voltada para a conscientização da doença, no sentido de que mobilizou para o ‘despertar’ para além do seguimento terapêutico, para uma percepção de si mesmo e de adaptação.

Outra experiência de conscientização relatada nas entrevistas foi com relação à mobilização pela escolha da vida:

A primeira coisa é o paciente querer fazer alguma coisa, porque se a pessoa não quiser, não vai sair do lugar né, quer dizer, pra você dar uma caminhada você tem que dar o primeiro passo. E o primeiro passo é do diabético, ele tem que mudar os hábitos, aceitar a doença, a maioria das pessoas não aceita (...) o primeiro passo é o seu, aí depois vamos agir de acordo com seu propósito de vida, porque se a pessoa não quiser fazer uma dieta não vai ter melhora (Carlos, 66 anos).

Percebe-se, neste sentido, uma busca por *propósito de vida*. É o que existe além do diabetes, aquilo que não permite ao sujeito sucumbir à doença. Percebe-se também uma motivação: *O que me incentiva é que minha saúde ficou melhor* (Carlos, 66 anos).

A noção de projeto de vida articula em si memória e identidade. Se a memória que tenho me possibilita fazer uma retrospectiva do meu trajeto, então a antecipação deste trajeto em continuação para o futuro é que vai dizer dos meios necessários para atingir os objetivos que estabeleço para cumpri-lo. Sem a memória do passado, do contexto histórico e do presente consciente não seria possível ter projeto de vida. Logo, este projeto envolve significar a vida, e significando a vida, as experiências, é que se constrói uma identidade, a qual diz de mim enquanto sujeito. Assim sendo, o projeto é também intersubjetivo, pois minha existência não é possível sem o outro, e nem tampouco minha identidade é possível sem esse outro. O projeto não é, em sua constituição, projeto de ser só, por mais que se pretenda oculto (Velho, 1994).

O projeto de vida implica em consciência acerca daquilo que é possível no meio em que se vive. É saber-se limitado, é ser-sujeito de limites, de frustrações, mas ainda assim na busca pela emancipação, pelo indivíduo-sujeito (Velho, 1994). É neste sentido que se nota a passagem do discurso da doença para o discurso da saúde, acreditando-se ser possível ter saúde apesar do diabetes.

Por fim, a consciência sobre a doença relaciona-se à própria autonomia citada: *No princípio eu não aceitei, fiquei revoltada. Mas depois eu comecei a ver que não era bicho de sete cabeças nada. Agora hoje pode comer de tudo. Aí eu fui aceitando, fui aceitando, e hoje eu também sou doutora em diabetes* (Carolina, 70 anos). Tanto com relação ao conhecimento e mudança de hábitos, quanto com relação à segurança mediante o controle da doença: *Eu tenho mais hipoglicemia, mas isso é normal do diabético, mas isso eu já estou acostumada também, sei como tratar, não preciso ficar correndo atrás de médico* (Carolina, 70 anos).

Relacionado a essa consciência crítica, está uma das contribuições da Psicologia:

psicologia é pra ajudar vocês, pra ajudar o povo que é diabético, pra conviver com isso pra ver o que ele tem que fazer (Ismael, 65 anos). O papel da psicologia, neste cenário, é justamente ir até a fonte, compreender a realidade, e então acompanhar a formação de uma identidade individual/coletiva. É neste sentido que a atuação do psicólogo deve se guiar: no processo de conscientização crítica da pessoa acerca da realidade, de maneira que a partir disso, ela venha a superar o que lhe tira da condição de sujeito e lhe coloca no lugar de alienação. E então, buscar uma transformação que lhe ressignifique naquele contexto, de forma que seja transformada, gradativamente, em sua maneira de lidar consigo mesma, com o meio e as demais pessoas (Baró, 1996).

Neste ínterim, o papel tanto da psicologia quanto de outras profissões que lidam com a saúde e diversos outros campos de atuação, pelo menos deveria ser o compromisso com a consciência crítica e a transformação social.

4.6. O que é ter saúde

Considerando que o diabetes é uma doença crônica, e que como tal, para melhor convivência do paciente com a doença, demanda adaptação com relação a novos hábitos de vida, percebe-se pela fala de alguns dos participantes, tanto nas entrevistas quanto observações, que é possível ter uma vida saudável, apesar do diabetes. Esta é uma reflexão reiterada nesta fala, por exemplo:

A única maneira de amenizar o problema é fazer alimentação e atividade física, e acompanhamento médico, aí vai melhorando, você tem uma vida normal, mas se não fizer isso, aí complica, porque as conseqüências, pessoas aí estão amputando as pernas, se você não tiver controle de alimentação, aí complica tudo nessa parte, aí nesse ponto eu procuro me resguardar pra ter uma vida mais saudável (Carlos, 66 anos)

Neste âmbito, a saúde, a vida saudável, não necessariamente é a ausência de doença, considerando que o diabetes em si é uma doença. Parece estar mais relacionada aqui à prevenção das complicações e ao controle da doença do que, exclusivamente, à cura. O campo de pesquisas em diabetes é amplo, no entanto, não existe a cura. Com relação a isso, *tava lendo outro dia uma reportagem, aquele homem que arrumou um site...só pra colocar as pessoas pra baixo. Não tem cura, nunca teve, hoje ainda não descobriram a cura pro diabetes* (Ismael, 65 anos). Desta forma, esperar pela cura se mostrou como uma expectativa frustrada para Ismael.

Pensar a saúde por outro ângulo, que não o da doença em si, não significa ignorar que existe a doença. Mas percebe-se pelas entrevistas, principalmente da parte de Carolina, Ismael e Carlos, que é possível ter motivação, apesar dela.

A questão da relação saúde/doença enquanto polaridade tem sido refletida no âmbito da atenção psicossocial, na medida em que se prioriza uma mudança de atenção para uma perspectiva que trabalha as possibilidades do sujeito. Desta maneira, faz sentido também, na temática do diabetes, trabalhar a potencialidade da pessoa enquanto sujeito de projetos, que vivencia sua experiência e a ressignifica em toda sua busca emancipatória. Isso é algo que se relaciona à ideia que Amarante (2011) refletiu acerca do trabalho de Franco Basaglia em relação à doença mental: que é necessário colocar a doença entre parênteses, a fim de que primeiro se atente ao sujeito que experiencia a doença.

A ideia de que a noção de doença deve ser suspensa, em um primeiro momento, está atrelada à própria necessidade de mudança na atenção e do modo de compreender a doença e a saúde da maneira como ainda tem sido praticada com base no modelo biomédico: *saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença e enfermidade ou invalidez* (OMS, 1946). Esta necessidade de mudança diz de um processo de desconstrução do ideal de que a saúde é a inexistência da doença, pelo contrário, a doença é parte da existência humana (Pinheiro, 2008).

Outra reflexão possível, a partir do estudo, é que o próprio controle da doença funcionou como um estímulo para a busca pela manutenção da saúde: *a partir do momento que a doutora Eva, mostrando que o colesterol está controlado, eu posso comer de tudo. Eu gostava de uma rabada, e tanto que eu pego de vez em quando, moderadamente, o colesterol estando controlado, a gente sente mais vontade de viver* (Manoel, 67 anos). Esta parece ser uma questão aplicável também para o diabetes. Ao passo que, a vivência das limitações, complicações decorrentes da doença pode ser um fator que pesa e que contribui para que a pessoa atribua maior atenção à doença em detrimento da saúde. É o caso de uma das falas de Alice, 73 anos, quando ao falar sobre saúde ela ressalta que saúde é:

Não ser diabética, não ter problema de coluna como hoje eu tenho. Eu vejo pessoas da minha idade, são mais ativas, fazem mais coisas, andam, passeiam. São mais independentes. Isso que eu acho que é uma saúde. Pelo menos assim, ser mais independente, ter mais disposição. Porque às vezes a pessoa chegar na minha idade é difícil, né, ter mais disposição (...) Então eu acho que isso é ter saúde, é poder movimentar, não digo ter uma alimentação descontrolada, é saber controlar a alimentação, e sair, poder ter uma vida melhor, fazer as coisas, ir no supermercado. Eu, isso eu não faço mais. Ter saúde pra mim então é ser uma pessoa, saber viver bem.

Pela fala de Alice, percebe-se que saúde para ela é ter liberdade de fazer as coisas por si própria. Na situação que ela tem vivenciado, a questão da saúde tem sido vista de uma perspectiva de quem parece se sentir limitado pela própria condição física. A saúde, como ela a vê, não parece estar relacionada à ausência do diabetes, mas às complicações que o problema de coluna tem trazido, contribuindo assim, para que seja mais dependente do filho com relação a compras de supermercado, à própria casa, com relação a estar sozinha em casa. O diabetes pode sim influenciar na recuperação do organismo em algumas situações, no entanto, ele por si só, não parece ser o único fator limitante relatado por Alice.

No entanto, é válido levantar fatores como este, e que não têm ligação direta com o diabetes, mas que influenciam na maneira como a pessoa enxerga a si mesmo, a realidade, e o próprio tratamento da doença. Entra também como uma questão relacionada ao fator emocional antes relatado: *Eu com 73 anos, eu vejo mulher muito mais velha do que eu, anda, faz exercício, cuida da casa, e eu...isso me traz certa angústia Traz, mesmo. Esse aqui é o meu mundo [aponta para o espaço do sofá]. Isso me faz muita falta (Alice, 73 anos).*

Esta fala de Alice é um gancho para entrar na questão da liberdade de movimentar, de ir e vir e de viver que os entrevistados relataram ao se referir à saúde: *Ser saudável é você poder conviver com as pessoas, é você dialogar, conversar. Não é só se entregar, você tem que conviver com a saúde. Com a saúde nós estamos nesse patamar, né? É seguir bem, ir na academia, na APD, conversar com os amigos (Ismael, 65 anos).* Ismael trouxe uma reflexão muito interessante a respeito da saúde quando fala que *você tem que conviver com a saúde*. A saúde, para ele, mostra-se como uma possibilidade de convivência, com o próprio corpo, com o diabetes, com o outro. A partir do momento que se convive com o corpo e a doença, mostra-se aí uma abertura do sujeito para a busca de melhoria, de soluções. Esta visão ampliada é um aspecto que parece sustentá-lo de maneira que não se limite à doença. Deste modo, a saúde se estende também à relação com o outro.

Esta reflexão também pode ser evidenciada na fala de Carlos, 66 anos, no momento em que ele ressalta: *Eles [a família] até elogiam bastante nesse ponto, porque é difícil né, uma pessoa igual eu que teve AVC, esses problemas todos, quer dizer, e ficar de bem com a vida né.* Neste sentido, o ser saudável é para ele, algo que se expande em suas próprias relações sociais, e que é visível a partir dos hábitos que se estendem a outros âmbitos, envolvendo assim, o social. É neste ínterim, que se pensa aqui acerca da conscientização e

da saúde enquanto questões que andam lado a lado com o social e com a transformação que se estende aos espaços de convivência do sujeito.

A questão da saúde em diabetes é, entretanto, diferente de um sentido de controle proibitivo. Fala-se aqui, de um controle que leve em consideração hábitos saudáveis de maneira consciente. Este é um aspecto visto por duas perspectivas aqui: uma delas é que o controle permite às vezes um descontrole. Ou seja, não é que a pessoa com diabetes nunca possa comer certos tipos de alimentos para ser considerada aderente ao tratamento. Este é um dos lados visto a partir desta fala:

Nunca você vai falar que você está 100% porque algum dia você faz uma coisa que não deve né, em questão de alimentação, então tem dia que você abusa um pouco. Mas eu acho que está tranquilo, porque se você ficar naquela coisa, assim vigiada todo dia, aquilo é muito feio, muito ruim também. Igual tem muita gente aí, que os familiares ficam cobrando da pessoa, ah não pode comer isso, não pode comer aquilo. É o caso que eu digo, as pessoas podem comer, mas dependendo se a glicemia dela relativamente está boa, quer dizer né, não tem problema comer alguma coisa a mais (Carlos, 66 anos).

Outra fala pertinente neste âmbito foi a dita por um dos associados em um dos encontros dirigidos pela equipe de Psicologia na APD, no qual fiz observação durante este estudo: *o diabético não está proibido de comer coisas. Tem de comer com moderação. O segredo é esse. Não está proibido de comer, só come um pouquinho para não aguar.*

Neste ínterim, a noção de saúde que se vê não permeia o proibitivo, pelo contrário, a liberdade. Não uma liberdade desmedida, mas que se relaciona ao autoconhecimento, ao controle da doença e à autonomia. Deste modo, a noção de saúde percebida tem relação, além do projeto de vida, com a própria identidade. Identidade esta que se pretende emancipatória, e cujo sentido da vida seja uma busca contínua pela emancipação humana (Ciampa, 1984).

A identidade pode ser, por um lado, o que diferencia uma pessoa da outra, e por outro lado, o que une, assemelha (Ciampa, 1994). Neste âmbito, é que se fala de duas referências à identidade: a identidade individual ou subjetividade, discutida por Ciampa (1994) e a identidade grupal/coletiva, discutida por Baró (1989) e Vieira-Silva (2000). Por hora, trata-se aqui apenas da identidade individual.

Entende-se que o processo de construção da identidade é ininterrupto, uma vez que a vida e a liberdade não estão dadas. É sempre um vir a ser, que vai se constituindo na medida em que se nega aquilo que nega a própria vida. Ou seja, as condições históricas e sociais estão aí, desumanizantes. Ao passo que se nega essas condições, reconhecendo-as e transformando-as através da ação, é que se constrói uma identidade produto de uma

consciência crítica. E então, passa-se da condição de indivíduo passivo para sujeito da própria história (Ciampa, 1994; Lane, 1984a).

Em suma, a identidade é, de certa forma, a história de cada pessoa, no sentido de que articula passado, presente e futuro, traduzindo assim, uma contínua metamorfose em busca da humanização (Ciampa, 2003). Neste passo, identidade é movimento para a vida. É neste sentido que se percebe sua articulação com a saúde. Esta, não sendo a ausência de doença, no caso, o diabetes. Mas como uma busca pela própria vida, enquanto um bem que está para além da doença. Que perpassa também a doença, mas que não se limita a ela, pelo contrário, busca na vida e na liberdade a motivação para superar as limitações trazidas pela doença.

Os relatos dos participantes nos apresentam esta noção na medida em que falam sobre o poder ir e vir, e do controle do diabetes e da adesão ao tratamento como uma forma de alcançar aspectos de liberdade. Nota-se isto principalmente nas falas de Ismael, 65 anos, Carolina, 70 anos, Carlos, 66 anos e Manoel, 67 anos, quando falam sobre convivência, sobre sair, e sobre a vontade de viver quando percebem maior controle da doença.

Deste modo, é que a noção de liberdade, relacionada à identidade, à emancipação e transformação social, relaciona-se aqui também à noção de saúde. *Liberdade – essa palavra que o sonho humano alimenta: que não há ninguém que explique, e ninguém que não entenda!* (Meireles, 1965, p. 70). No âmago dos projetos de vida, de todas as buscas, está ela implícita naquilo que se pretende. Passa pelas condições objetivas, pelos limites físicos. Limitada também por eles, e ainda assim possível, aos lapsos.

Práticas profissionais comprometidas com esta liberdade são também assunto para a área da saúde, considerando que, historicamente, o saber dito tradicional não somente não se mostra comprometido e respeitador do homem, é também massificante. É neste ínterim, que a prática profissional comprometida com a conscientização é um passo fundamental para a liberdade (Freire, 1980).

Por outro lado, considerando o horizonte da conscientização sobre o qual Baró (1996) reflete, além de que, o processo que desemboca na noção crítica sobre saúde, não é algo dado, mas construído por cada um. É que ao pensar sobre a trajetória dos associados, percebe-se que este processo tem acontecido de diferentes formas. No caso de Manoel, 67 anos, que passou por uma série de complicações, e que agora está em uma fase de elaboração da doença e de mudança de hábitos, uma vez que sua mudança tem acontecido gradativamente, vê-se a pertinência de articular esse processo com o conceito da redução

de danos. Em primeiro lugar, pelo processo gradativo que tem vivenciado, e em segundo lugar, pela observação da médica sobre as necessidades de Manoel, a partir do próprio acompanhamento que tem feito de maneira que lhe coloca metas alcançáveis no atual momento em que vive.

Deste modo, a atenção psicossocial, a partir de ações estratégicas elaboradas com o conhecimento da realidade e das demandas das pessoas usuárias do serviço pode ter uma contribuição relevante para outras áreas da saúde, no sentido de que tem como prioridade ouvir aquele que experiencia a doença. No cuidado da pessoa com doença crônica, é fundamental ter uma postura de acolhimento e de restabelecimento da saúde, não somente no âmbito individual, mas com a abrangência dos círculos sociais em que o paciente está inserido. Isto, pois se considera que a consciência também acontece a partir das relações, tanto do profissional/paciente quanto do paciente/social. Além disso, o conhecimento sobre a realidade do paciente é um ponto de partida para o estabelecimento de metas pertinentes para o paciente de acordo com o lugar em que se encontra, ou seja, os conhecimentos ou consciência que tem.

Por fim, cabe uma última consideração feita por uma das entrevistadas: *Eu acho que é o bem maior que a gente tem. Depois da família, o primeiro bem maior que eu tenho é a saúde* (Carolina, 70 anos). Fica então esta fala como o *link* que se faz sobre outra categoria que surgiu a partir da produção de dados: que o fator ‘apoio social’ também teve presença marcante durante a coleta de dados.

CAPÍTULO 5. APOIO SOCIAL

Este capítulo aborda a categoria apoio social e tem por objetivo refletir sobre a relação dos participantes com os profissionais de saúde, como médico, nutricionista e psicólogo, bem como acerca da participação na APD. Neste sentido é que esta categoria foi denominada como apoio social.

Optou-se por separar esta categoria das outras, uma vez que o fator social apareceu em todo o estudo, não sendo abordado de maneira específica nas outras categorias, pois se acredita que é mais amplo no sentido de que pode abordar outras reflexões ainda não exploradas na análise: como a relação profissional/paciente, a participação social, a identidade grupal/coletiva, afetividade e religiosidade. Deste modo, considerando que foi um tema muito frequente e significativo para a relação entre adesão ao tratamento e a atenção psicossocial, foi separado a fim de englobar estas reflexões de maneira mais específica, de modo que traz as reflexões demandadas pelos objetivos: Compreender quais são as implicações psicossociais advindas do diabetes e de que maneira elas influenciam na adesão ao tratamento; Compreender como as limitações e/ou dificuldades cotidianas impostas pelo tratamento influenciam na adesão ao próprio tratamento; Investigar e compreender a trajetória de pessoas com diabetes, participantes de um grupo na adesão ao tratamento, e suas interfaces com a atenção psicossocial exercida pelos profissionais de saúde deste grupo.

5.1. Apoio social

O apoio social se mostrou presente principalmente em dois momentos: um deles é o apoio em momentos de crise, e o outro no cotidiano de cada um dos participantes.

Com relação aos momentos de crise, foi um aspecto citado como importante pelos entrevistados, tanto no que diz respeito aos familiares, amigos/vizinhos, quanto aos profissionais da saúde. Ismael, 65 anos, um dos participantes, passou por um momento de crise e descontrole glicêmico nas festividades que marcaram a passagem do ano de 2015 para 2016. Neste momento, ele relatou ter pensado que iria morrer. Relatou também ter vivenciado um grande desânimo na época. Isto foi algo observado não somente na entrevista, mas também em conversas informais com Ismael durante as observações participantes na APD.

Neste período, Ismael se reportou às situações de apoio social como algo que o incentivou a não desistir. Algumas destas falas citadas por ele são: *Francisca [vizinha] foi lá em casa, “meu amigo, não desanima”*; *Vocês da psicologia que foram lá em casa, foram, me deram uma força, os meus colegas da rua, “Ismael, tem paciência”*, *as meninas que trabalham no PSF também. A Dra. Mirelle falou também: “não entregue, não se deixe, faça favor, faça sua caminhada pequena, mas faça, 3 vezes por semana, 2”*. Pelas falas de Ismael, este momento de crise parece ter sido muito significativo para ele, e a maneira com que encontrou apoio social, as falas dos amigos e dos profissionais de saúde aparecem, mesmo hoje, na maneira como ele vê a saúde, que é principalmente não se entregar e ter liberdade para se movimentar e conviver. Sabendo que Ismael mostra-se como uma pessoa ativa, animada e extrovertida, este, apesar de ter sido um momento de grande ‘baque’, foi também uma situação que, pela fala dele, parece ter lhe mostrado que se cuidando e com o apoio das pessoas com quem tem um vínculo afetivo, ele poderia se recuperar.

Com relação ao cotidiano e às relações sociais que aí vão se construindo, percebe-se duas situações no que diz respeito à relação com o médico: uma delas se refere a uma comunicação marcada pelo vínculo:

Essa médica, ela frequenta muito a APD, ela dá muita assistência pro pessoal lá da APD. Ela que tem me acompanhado no processo de controle, né, do diabetes. A gente sente mais à vontade até de falar, explicar o que tem. Fazer as queixas normalmente. Eu acho. E ela dá muita liberdade de falar, eu acho assim, a comunicação é importante (Alice, 73 anos).

Pelas entrevistas, foi possível perceber que, a partir do momento em que se estabeleceu esse vínculo, tornou-se mais fácil ter uma comunicação, um diálogo com o paciente, de modo que este seja sincero com o médico a respeito de suas dúvidas e dificuldades. Tem-se então, um espaço também de queixas, como relatou Alice.

Com relação ao vínculo, Pichón-Rivière (1988) reporta a dois tipos: os vínculos individuais, entre pessoas, e os vínculos grupais, entre grupos. É através destes vínculos que as pessoas encontram um meio de se expressar e desenvolver um sentimento de pertença e de identificação, havendo desta forma, uma comunicação sujeito-sujeito. Há aí um pressuposto, neste sentido, que a comunicação permeada pelo vínculo é uma relação que ultrapassa a relação médico/doença/corpo e alcança a relação médico/sujeito.

Outro comentário que ressaltou a comunicação e a confiança foi: *Depois que a gente pega uma confiança nela, inclusive ela aumentou meu atendimento, está fazendo toda semana, eu faço a aferição e apresento a ela, porque ela quer deixar eu estável, não*

me proibiu de comer nada de noite, está tudo moderadamente (Manoel, 67 anos). A comunicação, cujo intuito é a troca, a conscientização e o bem-estar do outro pareceu mostrar-se para os participantes como um momento de maior confiança, no sentido de que estes se sentem mais à vontade com o profissional e percebem o comprometimento deste com sua saúde e bem-estar durante os atendimentos.

Outro aspecto é o tipo de orientação médica, que tanto pode se justificar pelo tipo de atendimento e personalidade do médico e sua relação com cada paciente, quanto ao seu conhecimento acerca da doença. Observou-se outro tipo de orientação: *eu comecei a me tratar, foi um médico, só que eu não continuei com ele, porque ele estava me dando uma dieta como se eu quisesse fazer regime. Exigente demais. A alimentação é praticamente, se eu tivesse continuado a dieta, em vez de melhorar eu ia... eu achei muito estranho* (Alice, 73 anos).

Alice não terminou a frase, no entanto, a ideia implícita em sua fala é que se ela tivesse continuado a dieta, em vez de melhorar, ela iria piorar. Este tipo de orientação pautada na proibição parece ter trazido uma recusa por Alice em seguir sua prescrição, fato que se confirma quando troca de médico. Neste sentido, tanto a adesão ao tratamento pode ser considerada um fator que não depende exclusivamente do paciente, mas também de um momento de comunicação, vínculo e interação com o profissional de saúde; quanto à possibilidade de não adesão enquanto uma atitude de autocuidado. Esta foi uma constatação em outro estudo que relatou que a falta de confiança em profissionais de saúde pode influenciar no seguimento da terapêutica, não como falta de cuidado. Pelo contrário, como uma forma de cuidado com o próprio corpo (Camargo-Borges & Japur, 2008).

Esta é uma constatação que faz refletir tanto sobre o interesse e o cuidado do paciente sobre seu próprio corpo, de forma a se defender de possíveis orientações duvidosas, e também o modo com que a pessoa é abordada pelo profissional de saúde, de maneira que não é considerado em suas verdadeiras demandas e orientações que venham de concordância e possibilidade de execução posterior (Camargo-Borges & Japur, 2008). Desta forma, a atitude de troca de médico por Alice se mostrou como uma maneira de cuidado consigo mesma.

Outro momento que reporta a uma orientação proibitiva é esta, quando Ismael, 65 anos, relata sobre sua última ida ao médico: *Você sabe o que aumentou? Um pouquinho da glicose. Um pouquinho. Aí ele me chamou atenção. Falou comigo assim: “você não pode comer isso, não pode comer aquilo”*. Não se pode afirmar que este tipo de orientação tenha

sido, de fato, aversiva para Carlos, pois este não demonstrou tal reação na entrevista, e nem tampouco se pode afirmar qual tenha sido a motivação do profissional ao orientar Ismael desta maneira, no entanto de uma forma geral, ao falarmos sobre uma noção proibitiva acerca do seguimento da terapêutica, esta parece ser uma das falas que se inclui nesta categoria.

Com relação ao tipo de orientação e comunicação com o profissional de saúde, outros estudos também apontam para resultados mais positivos em casos em que o paciente recebe orientações mais esclarecedoras, podendo estas ser um fator motivante para o paciente aderir à terapêutica (Gimenes, Zanetti & Haas, 2009). Em concordância com isto, uma relação pautada no vínculo e trocas entre médico e paciente, as orientações parecem responder de modo mais eficaz às dúvidas e às lacunas que o paciente tem sobre a doença e o tratamento. Assim, não é apenas o seguimento da receita médica que indicará a adesão ao tratamento, mas um compromisso de fato com o cuidado com o corpo e a saúde, sendo neste sentido, *a promoção do cuidado em saúde da ordem do relacional* (Camargo-Borges & Japur, 2008).

Neste ínterim, a relação com o médico é um importante fator a ser considerado. A confiança e o vínculo com o profissional facilitam não somente a terapêutica, mas também a relação do paciente com o próprio tratamento e a doença, ao passo que orientações e crenças de cunho autoritário e de restrição acerca da adesão ao tratamento podem influenciar negativamente (Pontieri & Bachion, 2010). Tem-se então, a pertinência de elaborar em serviços de prestação de saúde, o atendimento humanizado e comprometido com intervenções de cunho interativo, favorecendo assim, que o paciente tenha mais consciência e pratique mais atitudes de autocuidado (Camargo-Borges & Japur, 2008).

A atenção interdisciplinar e o comprometimento com a subjetividade são formas de cuidado em saúde pertinentes tanto ao modelo de atenção psicossocial, quanto às diretrizes estabelecidas no SUS, uma vez que, estando a equipe em diálogo constante, é mais viável elaborar ações que sejam pertinentes a objetivos que sejam a conscientização, a produção de sujeitos, a emancipação, autonomia. Amarante (2011) expõe bem esta questão quando relata sobre a necessidade de serviços que estejam comprometidos com a produção da subjetividade, de modo que se alcance, a partir de ações estratégicas, uma aproximação cada vez maior do exercício da cidadania.

Outras situações cotidianas presentes nos relatos foram o envolvimento familiar e o próprio incentivo dado pela família no tratamento: *Na minha casa até o Danone, minha*

filha traz pra mim, aquele natural, que não tem açúcar (Ismael, 65 anos). Ah, como somos só nós dois [ela e o filho], sempre está junto comigo, sempre me dá apoio, às vezes eu passo mal à noite e sou obrigada a chamá-lo, é capaz que nem dorme, está atento a qualquer coisa (Alice, 73 anos).

A família, considerando que tem em comum o ambiente de convívio e os vínculos, mostrou-se como um fator importante para a própria mudança de hábitos, no sentido de que uma vez que a família reconhece a necessidade de novos hábitos e passa a incentivá-los, isto funciona como uma motivação para a pessoa continuar com o tratamento. Para Alice, principalmente, devido às condições físicas relatadas por ela, ter uma pessoa com quem contar em casa, parece ser um fator que lhe traz maior segurança com relação ao tratamento, tanto com relação à aquisição dos medicamentos, quanto com relação aos cuidados de saúde, como injetar a insulina e apoio em momentos de crise.

De outra maneira, os vínculos familiares também apareceram como parte de um projeto de vida: ver os netos crescerem e dar apoio à família: *Aí eu fico doida querendo ver os meninos, e isso me motiva a continuar pra poder ver crescer, como é que está. E dar apoio também pra eles (Carolina, 70 anos).* Mais uma vez, esta é uma das situações que ressalta a vontade de viver, mesmo com o diabetes. Deste modo, vê-se que o diabetes não se mostrou como um impeditivo para a saúde.

Outros estudos também relataram que o apoio familiar, manifestado a partir de relações mais próximas, de compreensão e que incentivam a manutenção de hábitos saudáveis, funciona como um estímulo para que a pessoa com diabetes lide de modo mais positivo com a doença e o tratamento (Stuckey et. al, 2014). Além disso, o suporte profissional, de relações de amizade e a participação em grupos são uma fonte de apoio emocional (Stuckey et. al, 2014; Assunção & Ursine, 2008; Almeida, 2003).

Participar de programações de grupo/equipe que privilegiem a troca de informações e de interação também tem se mostrado uma fonte de suporte, tanto com relação à construção de vínculos de identificação, quanto pelo suporte profissional (Assunção & Ursine, 2008; Suplicí, 2001)

5.2. Doce vida & APD: uma parceria, uma trajetória

Como fonte de dados para a pesquisa, vi aqui a necessidade de relatar um pouco sobre a APD e sua articulação com o Programa Doce Vida, a fim de haver maiores

informações para o entendimento dos próprios resultados acerca da relação dos participantes da pesquisa com o grupo da APD.

Os trabalhos de pesquisa e extensão que hoje acontecem no LAPIP - Laboratório de Pesquisa e Intervenção Psicossocial vinculam-se ao grupo de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, denominado “Conhecimento, Subjetividade e Práticas Sociais”. Neste grupo de pesquisa, o trabalho do Programa de Extensão Doce Vida é desenvolvido junto à linha de estudo: “Trabalho, Identidade e Saúde”, direcionada para a reflexão sobre políticas públicas e práticas de cuidado no âmbito da saúde mental, processos grupais, adoecimento psíquico, saúde do trabalhador, formação profissional, segurança e saúde no ambiente de trabalho (Vieira-Silva, 2001).

Nesta linha de estudo têm sido levados a cabo projetos que busquem promover reflexão acerca de problemas cotidianos e práticas que valorizam a emancipação, cidadania, a transformação social (Vieira-Silva, Grandi & Amaral, 2002). Como mencionado, um destes projetos é o Programa de Extensão Doce Vida, sendo que um dos locais de intervenção é um grupo de adultos e idosos com diabetes que acontece na sede da Associação de Portadores de Diabetes de São João del-Rei (APD).

A APD foi fundada em 17 de julho de 1992, no município de São João del-Rei/MG. Foi criada com o objetivo de ser um ponto de assistência à pessoa com diabetes e sua família, inclusive com relação à distribuição de insulinas. É uma entidade sem fins lucrativos, com personalidade jurídica, de caráter cultural, assistencial, cuja duração tem prazo indeterminado. Desde a sua criação, a associação passou por diversas mudanças de locais de encontros. Alguns dos associados mais antigos da APD acompanharam também essas mudanças. Durante quatro anos, de 1997 a 2001, a APD permaneceu com as atividades interrompidas até que, a partir de uma parceria com a Universidade Federal de São João del-Rei e com profissionais voluntários, foi reativada, e funciona até hoje em uma sala cedida pela Prefeitura Municipal de São João del-Rei. Tem um quadro de associados, composto, em sua maioria, por pessoas com *diabetes mellitus*, familiares e profissionais voluntários (Vieira-Silva, 2007).

A relação com a universidade perpassa ainda outra história que também deve ser aqui mencionada. O professor Marcos-Vieira vivenciou uma situação com sua filha mais nova, quando ela era ainda criança. Ela foi diagnosticada com diabetes. Diante da situação, a família se uniu em busca de esforços para aprender mais sobre a doença e a estabelecer

novos contatos com quem pudessem trocar informações, criando assim, uma rede de apoio que lhes trouxesse um suporte para lidar com a experiência. Foi então que tiveram conhecimento da antiga associação, a qual no momento estava com as atividades suspensas. A partir de conversas com antigos associados, com representantes da Secretaria de Saúde do município e com profissionais da saúde, foram colocando as engrenagens para funcionar, reativando o trabalho. Foi então que, unindo a experiência pessoal à necessidade da população, a qual tinha dificuldades de acesso a medicamentos principalmente, surgiu o Programa Doce Vida.

O Programa Doce Vida é um projeto de extensão vinculado ao LAPIP e à Pró-Reitoria de Extensão da Universidade Federal de São João del-Rei (PROEX). É um trabalho interdisciplinar, que conta com o apoio de profissionais da saúde voluntários, como médico endocrinologista, enfermeiros, psicólogos e nutricionista, atuando na comunidade e em grupos de diabetes em parceria com a APD. A metodologia de trabalho envolve pressupostos da pesquisa-intervenção psicossocial, pesquisa-ação e pesquisa participante (Vieira-Silva, 2007).

O Doce Vida tem como objetivo, a partir da intervenção psicossocial, desenvolver um trabalho educativo e reflexivo, de modo a trabalhar questões psicossociais, como estresse, depressão e baixa auto-estima por exemplo, decorrentes da doença e de suas implicações. Outro objetivo do projeto é a promoção e prevenção de saúde, tendo como um dos pontos de intervenção, o processo de educação nutricional. Esta perspectiva é trabalhada no Programa, com o intuito de desmistificar a ideia de que a alimentação da pessoa com diabetes é restritiva, considerando um sentido pejorativo que a palavra acaba por assumir indiretamente. Deste modo, a partir do trabalho interdisciplinar, instiga-se o conhecimento e conscientização acerca da problemática (Vieira-Silva, 2007).

A intervenção de cunho psicossocial acontece à medida que os profissionais provocam o grupo de associados a se mobilizar sobre a doença e os fatores afetivo-emocionais relacionados a esta, além de oferecer um espaço de escuta, de acolhimento, de fortalecimento de identidades, de sujeitos, conscientização, elaboração de estratégias para enfrentar as limitações e conflitos decorrentes da vivência com diabetes. Vale ressaltar que, na intervenção psicossocial, prioriza-se uma colaboração entre o pesquisador e aqueles que são pesquisados. Esta colaboração dá-se no sentido de que o pesquisador atende a uma demanda, e com uma postura clínica, cumpre o papel da escuta psicológica, analisa, reflete em conjunto e intervém naquele meio; ao passo que os pesquisados também participam

deste processo, refletindo e elaborando acerca daquilo que vivenciam no meio e na realidade em que se encontram (Machado, 2004).

Neste ínterim, o caminho percorrido na intervenção psicossocial reflete um processo de construção e de uma metodologia que aborda a realidade concreta dos indivíduos, de grupos e organizações, e no qual o objetivo é a transformação, que ocorre de maneira conjunta entre o pesquisador e o pesquisado (Machado, 2002). A pesquisa ação é uma forma de pesquisa participante, a qual objetiva propor e realizar uma ação com o intuito de contribuir para a transformação social, a partir de um processo que envolve o desenvolvimento da consciência crítica acerca da realidade e das situações vivenciadas pelos indivíduos (Thiollent, 1988). Para tanto, considerando a metodologia de estudo e intervenção, as estratégias utilizadas para cumprir os objetivos do trabalho são: grupos operativos, oficinas de grupo, grupos de reflexão, visitas domiciliares.

O grupo é um espaço em que um conjunto de pessoas se propõe a cumprir uma tarefa, seja esta implícita ou explícita. Ao processo, o qual contorna a busca pela realização desta tarefa, chama-se processo grupal. Neste processo, uma série de papéis vai se configurando, e sendo atribuído aos participantes. O processo grupal é marcado também pela formação de vínculos afetivos, os quais são essenciais para a aprendizagem em grupo (Pichón-Rivière, 1988). O grupo é uma das formas de, na relação com o outro e no compartilhamento de experiências, ressignificar a realidade e elaborar alternativas para as situações que ali emergem. Assim, a estrutura do grupo operativo favorece o equilíbrio entre a realização do objetivo do grupo e as reflexões que são levantadas ao longo do processo (Afonso, 2006). Desta forma, pensa-se também o grupo enquanto processo e em constante movimento:

Pensar o grupo como processo grupal permite captar seu movimento permanente, seja na realização de suas tarefas, seja na construção de sua identidade, seja nas suas idas e vindas e torno da produção de seus projetos coletivos e na dialética permanente do seu transitar entre esses projetos e os interesses individuais. O grupo é, com certeza, o lugar da multiplicidade e não da homogeneidade. Seu desafio é a construção de um projeto coletivo a partir da heterogeneidade de seus membros. Partindo dessas premissas, não faz sentido uma definição fechada, acabada do grupo. Ele está sempre por fazer-se, está a, todo momento, em construção, em processo, avaliando e produzindo sua história, a partir da história de cada um e de suas implicações na história coletiva (Vieira-Silva, 2000).

Falar em movimento leva-nos a falar sobre identidade, ao passo que, sendo esta uma relação entre o campo individual e o campo coletivo, o processo que permeia a construção desta é constante. A identidade de grupo envolve não somente a nomeação

deste, mas de sentimentos de pertença que permitem um indivíduo sentir-se integrante deste grupo (Vieira-Silva, 2000). Desta forma, uma variável presente nas análises do trabalho do Doce Vida juntamente com a APD, envolve pensar sobre uma identidade coletiva, construída pela história do grupo, além da identidade individual, pelo fato de que carrega a relação que cada um tem com a realidade. Identidade é processo. Sempre em metamorfose, é construída e transformada na relação do homem com o meio em que vive. É, portanto, uma construção histórica, que se realiza na atividade social, e é reafirmada a partir do ser reconhecido enquanto tal no contexto em que vive (Ciampa, 1994).

As estratégias trabalhadas na APD são marcadas também pela busca de ampliação de participação social no que diz respeito à participação de grupos voltados ao diabetes, de palestras e assembléias do Conselho Municipal de Saúde, com o intuito de incentivar a reflexão sobre políticas públicas que contemplem a questão do diabetes, dos direitos, da distribuição de medicamentos e recursos. Estas questões também são discutidas durante os encontros do grupo, lembrando que as reuniões na APD são semanais, e a programação de cada encontro é dividido entre dias cujos responsáveis são os psicólogos, enfermeiros, nutricionista e um dia para os membros, no caso da discussão sobre questões próprias do grupo, da doença e de notícias divulgadas em revistas e jornais relacionadas ao tratamento.

Enfim, as estratégias que vão, aos poucos, sendo elaboradas ao longo do trabalho articulado com o grupo e profissionais voluntários, têm acontecido de forma a considerar a importância de questões como o fortalecimento de identidade, cidadania, adesão ao tratamento, qualidade de vida, autonomia. (Vieira-Silva, 2007). Além do grupo, outras estratégias de intervenção também são trabalhadas, como orientações e visitas domiciliares. Tem-se priorizado, conforme citado acerca dos trabalhos realizados no LAPIP, a reflexão sobre a saúde e práticas de cuidados nas suas diferentes formas e em diversos contextos. Desta maneira, é que se tem refletido sobre as contribuições de um modo de cuidar calcado na consideração das implicações psicossociais da doença e para ela, bem como no tratamento. É ouvindo o sujeito que experiencia a doença, compreendendo suas histórias, suas crenças e hábitos, que se tem buscado traçar intervenções pertinentes a cada sujeito, no âmbito individual, por meio das visitas domiciliares e conversas/orientações à parte do grupo, e no âmbito coletivo, no espaço do grupo em si, a partir do incentivo à troca de experiências e fortalecimento de vínculos.

O modo de intervir que tem se construído ao longo do processo pelo qual o Doce Vida e a APD têm se constituído, tem trazido contribuições para a conscientização dos

associados e da comunidade acerca do diabetes e de suas possíveis complicações, sobre a reeducação alimentar, bem como uma participação mais crítica e comprometida com a construção coletiva da APD, além do fortalecimento da identidade grupal e das identidades individuais enquanto pessoas com diabetes. O processo do grupo e da participação dos associados tem suas idas e vindas também, alternando em períodos de maior mobilização e períodos de apatia, no entanto, compreendemos que estes são fatores que fazem parte do processo, e que, ainda assim, nestas idas e vindas, tem-se percebido que, gradativamente, tem se alcançado os objetivos de busca por autonomia e transformação social a partir das intervenções interdisciplinares em saúde (Vieira-Silva, 2007).

Outras conquistas também marcam o desenvolvimento do Programa Doce Vida e da APD, como a publicação de um livro de receitas *diet* e *light* de baixo custo, a qual foi movida por duas questões, uma delas, a importância do rompimento com a ideia de restrição alimentar, que traz junto consigo o preconceito de que comida saudável é comida ‘sem graça’, trabalhando assim o conceito de reeducação alimentar e trazendo o sentido da promoção de saúde; outra questão é aliar a reeducação alimentar a receitas de baixo custo financeiro, considerando o fato de que grande parte dos alimentos *diet* e *light* comercializados tem um alto custo, o que, levando em conta a atual realidade brasileira, é uma dificuldade no que diz respeito ao acesso. A publicação do livro objetivava ser uma estratégia de divulgação e conscientização, no âmbito da alimentação, sobre a necessidade de melhoria da saúde no país (APD, 2015).

5.3. Relações na APD

Lá na associação eu também participo bastante de muitas atividades, igual o lançamento do livro da APD, foi muito interessante e a turma lá também é muito legal né. Então quer dizer, tanto você ajuda as pessoas como é ajudado, você tem uma troca de experiências né, com o pessoal, acho muito importante, diabético dialogar um pouco (Carlos, 66 anos).

A fala de Carlos ilustra muito bem a questão do grupo enquanto espaço de troca, principalmente quando ele expõe que aquele é um espaço em que se ajuda e é ajudado, além da importância do diálogo. Desta forma, a fala dele traz algumas questões como a identidade (quando fala sobre a troca de experiências), a atividade social (sobre a participação das atividades), a solidariedade (sobre ajudar e ser ajudado) e a afetividade (sobre as relações que vão se estabelecendo no cotidiano).

Aqui cabe a consideração acerca da identidade coletiva/grupal. O grupo, em si, é um processo, é movimento, pois além de se movimentar em torno de papéis, envolve todos os membros, o que leva a uma tendência em desenvolver uma consciência grupal, ou seja, de identidade, de busca de emancipação, cujo trajeto envolve superar as contradições históricas, transformando-as a partir da atividade (Pichón-Rivière, 1988; Lane, 1984a). Como Carlos afirmou, a APD tem sem mostrado como um espaço de trocas, e nos diversos momentos que atravessam a trajetória do grupo, os participantes vão criando vínculos, entrelaçando, desta forma, suas histórias individuais com a história do próprio grupo. Neste sentido, o grupo funciona como um espaço que permeia a produção da identidade. O sentimento de pertença, o compartilhamento, o ouvir e ser ouvido, ser reconhecido em sua singularidade e reconhecer-se parte do grupo são aspectos naturais e próprios do mesmo (Oliveira, 2012).

À medida que os membros vão desenvolvendo um sentimento de pertença a partir das idas e vindas do grupo e das vivências de afetividade é que a identidade grupal vai se configurando (Pichón-Rivière, 1988). A identidade é, desta forma, um processo intersubjetivo (Ciampa, 1994), dado que a subjetividade é uma produção tanto social quanto psicológica (Bendassoli, Andrade & Malvezzi, 2010). Logo, a identidade coletiva traduz a própria história do grupo, enquanto trajetória cuja busca é a emancipação e da superação das condições determinadas social e historicamente (Ciampa, 2003).

Neste ínterim, a identidade coletiva não significa que todos os membros do grupo são iguais, ou que a identidade seja a resultante da soma das identidades individuais (Vieira-Silva, 2000), mas trata-se de uma totalidade produzida coletivamente e que diz de um conjunto, que tem um ideal comum. É esta totalidade que é comum aos membros do grupo e que os definem enquanto grupo, diferenciando-o assim, de outros grupos (Martín-Baró, 1989).

Nota-se, neste sentido, tanto nas entrevistas quanto nas observações, a presença sentimento de pertença e de participação nas próprias conquistas do grupo, como o evento do lançamento do livro de receitas *Doce Vida*. Ismael, 65 anos, por exemplo, referiu-se ao livro como *nosso livro*, e Carlos, 66 anos, como *o livro da APD*. Em vários momentos de discussão sobre o lançamento do livro durante os encontros da APD, também se pôde observar que os associados mostraram-se atuantes nesta conquista, tanto pelo fato de serem co-autores do livro, uma vez que forneceram as receitas, quanto pela participação em levar

no próprio lançamento, pratos produzidos com as suas receitas que disponibilizaram para degustação.

Esta também é uma questão que tenho observado ao longo dos últimos anos em outras situações, como por exemplo, nas campanhas anuais realizadas pela ADP e pelo Doce Vida, referentes ao Dia Mundial de Combate ao Diabetes. A cada ano, o grupo se mobiliza para planejar e participar da programação. Os associados e profissionais se dividem em prol da organização, de modo que cada um fica responsável por parte das atividades da programação. Desta forma, o sentimento de pertença também pode ser visto no que se refere à consciência da responsabilidade por fazer funcionar cada atividade.

O orgulho e participação dos associados nas conquistas, bem como o sentimento de pertença também foi observado por Oliveira (2012) em pesquisa sobre o processo grupal na APD. A pesquisadora relatou sobre a ideia de coletivo presente em muitas falas dos associados, que sempre se referiam à forma coletiva: ‘nós’, ‘gente’ quando se referiam a estas conquistas.

Oliveira (2012) também constatou que o contato com o outro e o conhecimento de outras experiências funcionam como um exemplo para os membros. Isto foi observado em diversos momentos nesta pesquisa também, sendo que chamou a atenção uma das falas de Manoel, 67 anos: *Muitas pessoas que estão lá tem exemplo, gente mais velha está tendo o controle diário da diabetes, pelo menos isso é bom, que passa pra gente, a gente tem muitos amigos lá, graças a deus (...) os mais velhos dão força pra gente.* O grupo mostra-se, então, enquanto espaço de vivências e convivências com pessoas que compartilham de experiências semelhantes, tanto com relação ao conhecimento, quanto com relação às angústias e ansiedades (Almeida & Soares, 2010).

Durante as observações neste estudo, este compartilhamento também pôde ser observado em outras duas situações: em um dos encontros com a nutricionista, uma das associadas relatou sobre seus conflitos familiares e como isso a afeta emocionalmente, interferindo assim no descontrole glicêmico. Foi acolhida pelo grupo, que lhe deu conselhos e palavras de conforto. E outra situação foi o relato de Ismael, que em um dos encontros com a equipe de Psicologia, ao relatar sobre o descontrole glicêmico: *se eu não tivesse vindo aqui (APD) eu já estava no caixão.*

Desta forma, conhecer a experiência do outro se mostrou como uma motivação tanto para a aceitação da doença quanto para a adesão ao tratamento. Há uma série de publicações neste sentido. O grupo na área da saúde apresenta-se como espaço de trocas e

de reflexões, sendo assim, uma das formas de busca pela melhoria da aceitação da doença, e, por conseguinte, da adesão ao tratamento e qualidade de vida (Wuo *et al*, 2010; Malerbi, 2007).

Estudos feitos neste sentido apontam que a participação em grupo de saúde para pessoas com diabetes tem uma relação positiva com a motivação e a adesão ao tratamento (Assunção & Ursine, 2008). Esta é uma dimensão que pode também ter uma relação com o conhecimento acerca da doença, considerando que, através da comunicação e da interação entre os participantes, ocorre também a troca de informações e produção de conhecimento. Desta forma, o grupo tem também um aspecto pedagógico, e que tem articuladas essas informações à experiência e realidade de cada membro. Neste ínterim, tem-se um ambiente mais propício à elaboração das informações trocadas (Almeida & Soares, 2010).

Vale ressaltar que o grupo não é o único meio de aprendizagem e conscientização, mas é uma das maneiras utilizadas como estratégia de melhoria da adesão ao tratamento e da qualidade de vida, e que tem sido discutido na literatura como uma experiência positiva de maneira geral. Com relação à aprendizagem na APD, uma das falas desta pesquisa sobre as quais podemos refletir é a seguinte: *É...a moçada que convive com isso né, cada um tem seus problemas, sua coisa...e a gente vai levando, aos trancos e barrancos a gente vai...me trouxe uma grande conhecimento. E o sei o que eu posso pegar e o que eu não posso* (Manoel, 67 anos).

O trecho da entrevista de Manoel ressalta esta ideia de troca de informações e de conhecimento como um aspecto positivo da participação no grupo. Nesta fala, ele se refere ao conhecimento com relação aos alimentos, *o que posso pegar e o que não posso*, o que evidencia que o grupo tem feito este movimento de busca por hábitos mais saudáveis, e que aquilo que é discutido ali, de alguma forma tem feito sentido para Manoel de modo que tem aplicado o conhecimento ali produzido em seu cotidiano. Este conhecimento, ao ser levado para outros contextos, como a família e a comunidade, por exemplo, demonstra que tem ocorrido, de fato, a aprendizagem (Almeida & Soares, 2010).

A APD trabalha com diferentes atividades programadas semanalmente, envolvendo assim, rodas de conversa e palestras com profissionais de saúde, como nutricionista, enfermeiros, psicólogos e endocrinologista. Estas atividades são divididas durante o ano de forma a atender as necessidades dos associados, bem como divulgar e trocar informações sobre o diabetes e o autocuidado no tratamento. Com relação a estas atividades, Alice, 73 anos, comentou: *eu tava assim, sem orientação, meio desnorteada, sabe, mesmo tendo*

caso na família, que eu acompanhei também minha mãe e tudo, mas ela me ajudou muito. Muitas palestras, então isso me ajudou.

Alice se remete à sua entrada e participação na APD de maneira positiva com relação à aquisição de novas informações sobre a doença, afirmando que isso a ajudou a conduzir de maneira mais orientada o seu tratamento. Isto parece dar, em concordância com outras pesquisas, uma maior segurança por participar de um grupo que dá um suporte (Almeida & Soares, 2010), pois conforme Alice relatou, estava *meio desnorteadada*.

Além disso, a aprendizagem acontece enquanto movimento dialético, tanto pelo fato de que a partir das respostas, novas perguntas vão surgindo, trazendo então a noção da espiral dialética, quanto pelo fato de que a transformação social acontece a partir da ação, pois enquanto um sujeito modifica o meio, ao modificar este meio ele próprio é modificado (Pichón-Rivière, 1988). Este é um processo que também tem relação direta com a consciência política. À medida que o sujeito tem consciência de si, do outro e da sociedade, passa-se também a compreender a possibilidade de transformar e de ser transformado. Este é um processo pelo qual a APD tem passado e que pode ser visto na trajetória que marca a participação do grupo na luta por direitos, recursos e conquistas. Trajeto este que tem suas contribuições para a formação dessa consciência política (Oliveira, 2012).

Outra situação observada foi a solidariedade com relação aos membros do grupo: *A dona Herondina está precisando de um apoio pra nós irmos lá, nós precisamos ir porque ela está com uma coisa emocional [sobre problemas pessoais]* (Ismael, 65 anos). Considerando a história da APD e a participação dos membros, tem-se percebido a formação de vínculos afetivos, construídos no cotidiano de cada encontro, e a partir dos ideais e objetivos comuns, mas, além disso, vínculos estes pautados na solidariedade (Oliveira, 2012).

Este é um movimento que pude observar também durante os encontros da APD, em outras situações como esta citada, por exemplo, quando algum dos associados está passando por algum problema de saúde e necessita se ausentar dos encontros, os membros do grupo comentam sobre os colegas, sobre como gostariam de visitá-lo e o incluem em seus pedidos em prol da saúde no momento de oração do grupo. De certa forma, este se mostra como um movimento que expressa um vínculo entre os associados e também a solidariedade e consideração pelo outro.

Uma situação neste sentido é com relação a uma das associadas do grupo, que já há algum tempo não podia participar dos encontros devido a problemas de saúde. Um dos associados, por diversas vezes, a havia acompanhado a consultas médicas devido a uma situação séria relacionada à coluna que esta associada passava. Já mais tarde, impossibilitada de acompanhar os encontros do grupo, os outros associados sempre se lembravam dela nas orações, buscando também informações sobre sua saúde. Em muito a APD tem a agradecer a esta associada, pois se mobilizou diversas vezes em prol do grupo. Acredito que é lembrada por todos com muito carinho pela sua dedicação, e apesar de não estar mais presente fisicamente, com certeza tem um lugar especial na história deste grupo.

A solidariedade, neste sentido, é um fortalecedor tanto para os vínculos e laços afetivos quanto para a participação no grupo. Assim, em um ambiente em que o sujeito tem maior liberdade para ouvir, ser ouvido, e perceber-se reconhecido em suas individualidades e semelhanças, a solidariedade e a afetividade são elementos importantes para lidar com a doença e o tratamento (Oliveira, 2012). A fala de Ismael, 65 anos, sobre o que considera importante para o tratamento ilustra bem esta reflexão: *o convívio com a nossa equipe na APD, com as pessoas que têm problema. Conviver com as pessoas que nos compreendem. A equipe da APD ajuda a ter mais ânimo para o tratamento.*

Esta fala remete tanto à identidade já mencionada neste capítulo, cuja noção primeira diz respeito ao reconhecimento de semelhanças/diferenças (Ciampa, 1984), quanto ao sentimento de pertença, acolhimento, afetividade, compreensão. Deste modo, Ismael ressaltou, a partir deste trecho, que o próprio grupo tem funcionado como uma fonte de motivação para o tratamento. Este é um dado que também está em concordância com a literatura disponível na área, no sentido de que sendo o grupo um dos ambientes de apoio social, espaço de interações, de suporte emocional e de apoio profissional, este contribui para a melhoria da adesão ao tratamento (Assunção & Ursine, 2008).

5.4. Religiosidade

Esta foi uma questão que, apesar de ter aparecido com menor frequência nas falas, apareceu também no decorrer das entrevistas e observações. Com relação às entrevistas, com certa frequência, dois dos participantes, Alice, 73 anos e Manoel, 67 anos, utilizaram a expressão ‘graças a Deus’. O uso da expressão ocorreu em momentos em que os participantes falavam principalmente que a glicemia estava controlada: *Antes estava 400 e*

bordoada, hoje está na faixa dos 200, 230, está mais baixa, graças a Deus (Manoel, 67 anos). Ou sobre as complicações da doença: *as complicações, graças a Deus, eu não tenho* (Alice, 73 anos). Não é possível fazer uma afirmação sobre a relação entre a religiosidade e a adesão ao tratamento, no entanto, foi uma questão presente durante alguns momentos do estudo. Além de que, sendo a religiosidade/espiritualidade fator presente na vivência do sujeito, é possível que tenha sim alguma relação com a maneira como a pessoa entende tanto o corpo/saúde/doença, bem como o tratamento.

É importante ressaltar que a expressão “Graças a Deus” é utilizada em muitas regiões, inclusive no município de São João del-Rei/MG, cuja história tem uma grande influência e participação religiosa. Logo, trata-se de uma questão cultural da própria região.

Outro ponto observado foram trechos a respeito da religiosidade em momentos de crise: *Calma minha filha, a vida é essa, eu ainda não vou deixar vocês. Tem paciência que Deus é pai, Nossa Senhora é mãe* (Ismael, 65 anos). Esta é uma passagem da entrevista em que Ismael fala sobre um momento de descontrole glicêmico pelo qual passou e que a família passou por um período de apreensão, momento no qual relatou que: *aquele dia eu pensei que eu ia morrer*. Este relato aponta para uma crença religiosa de Ismael, de maneira que expressa sua confiança em uma proteção divina sobre sua vida.

Também neste sentido, outro trecho, agora na entrevista de Alice, 73 anos: *Mas seja o que Deus quiser, né. Deus ainda vai me dar forças, eu sei porque eu tenho muita fé em Deus*. Neste momento, Alice falava sobre as limitações que tem tido devido aos problemas de coluna, o que a tem desmotivado bastante. Logo, aqui a impressão que se tem é que diante de um problema que ela mesma não pode mudar, a confiança em Deus é o que lhe dá esperança em melhorar.

A maneira de compreender o processo da saúde/doença por uma perspectiva religiosa diz de uma relação da fé e da graça com a possibilidade de cura. A crença, em meio às dificuldades do dia-a-dia deixa mais próximo daquele que crê o próprio milagre, no sentido de que esta crença é parte do cotidiano do que acredita (Minayo, 1988). Esta citação tem uma relação intrínseca com o dito por Alice, considerando que, a partir de sua fala, entende-se que ela tem acreditado e esperado a graça sobre o seu sofrimento com relação aos problemas cotidianos e de saúde.

Há também uma relação com a própria abertura dos encontros da APD. Todas as reuniões são marcadas por uma oração inicial escrita por uma pessoa que havia sido

associada da APD e se envolveu ativamente com o trabalho. A oração é feita tanto como homenagem ao antigo sócio, quanto como prece, considerando que os associados expõem seus pedidos e agradecimentos a fim de que todo o grupo reze junto pelas intenções. Desta maneira, percebe-se nesta oração que a Deus é entregue a própria sabedoria dos médicos:

Oração para obter saúde

Querido Deus, criador e renovador de todas as coisas. Sois a vida de minha vida. Eu vos adoro, vos agradeço e vos amo. Vós que conservais a vida de todo o universo, concedei-nos de todos os males, do corpo e do espírito. Que eu me disponha a gastar minhas energias no serviço dos irmãos. Concedei a sabedoria para os médicos e todos os que se dedicam aos doentes a fim de que conheçam a causa das enfermidades que ameaçam à vida. Iluminai os cientistas, os remédios necessários, e, assim, conceder o dom da saúde a todos os doentes. Amém.

Este é um momento tanto de tradição quanto de reafirmação de crenças religiosas dos associados. Estas considerações acerca da religiosidade são, deste modo, considerações acerca de uma possível influência da religiosidade para os participantes do estudo nas questões referentes à vida e ao corpo de maneira geral, uma vez que é um aspecto do cotidiano da vida dessas pessoas.

CAPÍTULO 6. ACESSO AO TRATAMENTO

Outra questão levantada durante as entrevistas e observações foi o acesso ao tratamento, uma das categorias do estudo. Este capítulo tem como intuito responder aos objetivos: Compreender como as limitações e/ou dificuldades cotidianas impostas pelo tratamento influenciam na adesão ao próprio tratamento; Investigar quais recursos os sujeitos têm usado para a melhoria da qualidade de vida (como atividade física, medicamentos, alimentação, grupos de apoio).

Entende-se aqui, para tanto, que o tratamento do diabetes envolve três pilares principais: a medicação, a alimentação e a atividade física. Estes são os três pilares mais citados nas pesquisas sobre diabetes e nas organizações de saúde, como a Sociedade Brasileira de Diabetes e a Organização Mundial de Saúde, por exemplo.

É importante considerar que a ausência destes fatores no tratamento pode ser algo significativo considerando que contribuem diretamente para o controle glicêmico. A partir dos relatos dos participantes, percebe-se que a medicação tem sido utilizada de acordo com orientação médica pela maioria, com exceção de Carlos, que devido ao controle glicêmico foi orientado pelo médico a parar de usar insulina: *com o passar do tempo, a minha glicemia foi abaixando, e eu parei de tomar insulina, e hoje eu não tomo mais insulina, só caminhada mesmo e alimentação* (Carlos, 66 anos). Atualmente, todos os outros relataram fazer uso de medicamento. Carolina, Alice e Manoel usam insulina injetável. Ismael utiliza apenas medicamento oral.

A aferição é parte do controle glicêmico. Para isso, é necessário um aparelho de medição e fitas glicêmicas para aferição de glicemia capilar. Os participantes têm tido acesso à aferição regularmente, seja em casa, em posto de saúde ou por meio da APD. No entanto, pude observar por meio das entrevistas e observações na APD, que têm sido feitas muitas reclamações com relação à distribuição de fitas glicêmicas pelo governo. Muitos dos associados precisam fazer aferição com maior frequência, como é o caso de Manoel e Carolina, no entanto a quantidade de fitas disponibilizadas pelo serviço público não tem sido suficiente. Desta forma, considerando que grande parte dos participantes recebe em média 1 salário mínimo, e no máximo 2 para aqueles que são aposentados e pensionistas, o acesso a fitas por meio particular é algo considerável nas despesas, uma vez que têm um alto custo para os usuários.

Quanto a isso, na APD têm sido feitas aferições semanalmente para aqueles que necessitam no momento. Maneiras de contornar o problema têm sido discutidas a fim de auxiliar os associados na melhoria do acesso a fitas glicêmicas.

A falta do medicamento e das fitas glicêmicas foi o fator que primeiro se manifestou quanto à limitação do acesso do tratamento. Isto pôde ser visto em uma das falas:

Não...não, é lamentavelmente, na saúde às vezes falta seringa, falta fitinha, vamos ver se muda, mais um pouquinho né, porque eu ganho 4 e compro 3...sem querer já é...cada dia que você vai lá, leva um supetão, e a gente vai levando...faz um orçamento...dentro do padrão... e vai levando. Mês passado chegou lá, a fitinha, milagre (Manoel, 67 anos).

Percebe-se, então, que a falta de acesso a insumos tem sido um fator relevante para os participantes, sendo que neste cenário, muitos medicamentos têm faltado: *Porque a farmácia do SUS, ela não tem uma série de medicamentos. Esse é o governo, nós escolhemos esse* (Ismael, 65 anos). *O governo, pra variar não ajuda né, fala que não tem...coisa...mas também não providencia...sabe que o diabético...a base da...assim, que a pessoa precisa do controle, né, precisa sempre fazer...medir a glicose em casa né. Por isso que eu acho em parte pro diabético, infelizmente a medicação é também* (Alice, 73 anos).

Outra questão levantada foi o acesso a certos tipos de medicamentos. Atualmente, existe uma série de medicamentos para o tratamento do diabetes. Uma série de novos produtos também está sendo lançada, de modo a ‘facilitar’ o controle da doença. Normalmente, há um período de adaptação do paciente à terapêutica medicamentosa. Desta forma, cada um dos participantes usa diferentes medicamentos, e eventualmente, existe a necessidade de troca a depender da adaptação de cada um. Carolina, por exemplo, utiliza as insulinas *glargina e aprida*. Manoel e Alice utilizam as insulinas *NPH* e a regular. Conforme relato, Manoel pelo período de grande descontrole que passou, está em um processo de adaptação. Neste sentido, a médica endocrinologista havia indicado a insulina *glargina* para que tivesse um melhor controle glicêmico, uma vez que esta tem uma absorção mais gradativa pelo organismo. No entanto, devido às condições financeiras e à falta de acesso a esta insulina pelo serviço público, Manoel precisou continuar com o outro tipo de insulina: *A doutora Eva tinha mudado pra mim aquela glargina, mas é muito caro* (Manoel, 67 anos).

Deste modo, apesar das inovações disponibilizadas no mercado, o alto preço de medicamentos oferecidos pelos grandes laboratórios impossibilita que todos tenham acesso

ao produto. Esta tem sido uma questão discutida também por outros pesquisadores, que refletem sobre uma possível relação entre o autocuidado e o acesso a serviços de saúde. De acordo com estes autores, a baixa escolaridade e baixa renda são preditivas do menor acesso a informações, ao serviço de saúde, bem como um menor entendimento sobre as prescrições terapêuticas. Além disso, a falta de acesso a um glicosímetro próprio em casa impede que a pessoa tenha acesso à aferição glicêmica em qualquer momento (Roos, Baptista & Miranda, 2015).

Outro ponto com relação a isso é o acesso a produtos dietéticos: *O diabético mesmo na época que a gente está, não é muito fácil não. E toda medicação, falo em medicação, alimentação, tudo é difícil. Ah diabético...alimentação é mais caro, sabe* (Alice, 73 anos).

Percebe-se então, principalmente na fala de Alice, que o acesso a alimentos voltados para pessoas com diabetes é também uma limitação. Neste sentido, além dos produtos *diet*, outros cuidados também precisam ser tomados com relação aos alimentos mais ‘comuns’ para os brasileiros. Sobre isso, pude perceber durante as observações na APD que a nutricionista que participa do projeto tem trabalhado com os associados a ideia de uma alimentação mais acessível, de forma que não deixe de seguir a terapêutica em decorrência da falta de acesso a alimentos *diet* ou tipos de alimentos que não estejam ao alcance da maior parte da população. É neste âmbito que tem sido trabalhada na APD a reeducação alimentar, em que se busca desmistificação de que a alimentação da pessoa com diabetes é restrita, mas que é, na verdade, a alimentação que todos deveriam ter. E que, é possível sim, que a pessoa com diabetes coma todos os tipos de alimentos, uma vez que tenha uma alimentação controlada e saiba balancear tipos de alimentos e quantidade durante as refeições. Assim, tem sido esclarecido aos associados os tipos e quantidades recomendadas acerca de cada grupo de alimentos, como carboidratos, proteínas, gorduras.

Todos relataram ter uma alimentação balanceada. No entanto, a partir das falas, percebe-se uma maior regularidade neste tipo de alimentação por Carolina, Carlos e Ismael. Manoel tem passado por um período de mudanças, e de acordo com ele tem melhorado muito a alimentação. Alice também relatou controlar a alimentação, no entanto relatou dificuldade de acesso a alimentos *diet/light* industrializados.

Relacionado a isso, a partir deste reconhecimento de que poucos têm acesso à alimentação *diet* e *light* é que foi lançado recentemente, em novembro de 2016, um livro de receitas de baixo custo, feito a partir de receitas disponibilizadas pelos próprios associados, e cujo intuito é mostrar para as pessoas que é possível ter uma alimentação

saudável sem gastar muito: *Agora tem uma vantagem...esse livrinho que...esse livro que lançaram lá da associação né, a gente já pode ter alguma coisa* (Alice, 73 anos).

E por fim, o acesso à atividade física esteve também presente nas falas. Alice relatou que sente muita falta de poder sair de casa e caminhar, no entanto, os problemas de coluna, o inchaço e fraqueza nas pernas pareceram ser um impeditivo para que volte a fazer atividade física que não seja orientada ou em local aberto. Carolina também relatou que não tem feito atividade física: *a única coisa que eu sinto que eu tenho que voltar a fazer são as atividades físicas. Eu fazia a hidroterapia, não faço por preguiça de ir lá, levantar pra ir* (Carolina, 70 anos). Manoel também não tem feito atividade física. É possível que este período pelo qual tem passado e a necessidade de utilizar a bengala devido às complicações sejam fatores que têm influenciado, no entanto relatou que gostaria de começar a se exercitar: *eu até que gostaria. Eu vou esperar terminar esse ano, e ano que vem eu vou começar. Agora com o trabalho, já é alguma coisa...tranquilo...conversa com um, conversa com outro. Só de subir escada umas 6, 7 vezes, praticamente* (Manoel, 67 anos).

Carlos, 66 anos, relatou fazer caminhadas, e já participou do Projeto Academia na UFSJ. Ismael relatou dificuldade de acesso a atividade orientada no início do tratamento: *“Por que você não faz exercício?”* [um conhecido perguntando]. *“Porque eu não tenho dinheiro pra pagar”*. Além disso, *pra fazer academia, eu não pude ir porque eu tava trabalhando direto... aí fica sentindo aquele negócio meio triste*.

Para Carlos e Ismael o Projeto Academia na UFSJ foi um momento importante: *aí surgiu a Juliana [estagiária do projeto]: “Ismael, vai ter um mutirão lá no Dom Bosco”*. *Aí eu fiz quatro entrevistas aqui, e acabei entrando pra cá, fiquei satisfeito, com o Marquinhos aqui, aquelas meninas aqui, até aquela menina que é enfermeira, veio medir minha glicose em jejum* (Ismael, 65 anos).

Por fim, percebe-se que a falta de acesso ao tratamento, principalmente no que diz respeito aos medicamentos é um fator considerável com relação ao controle glicêmico, uma vez que o alto custo do tratamento ainda é uma realidade para as pessoas com diabetes. O mesmo vale para a alimentação. Desta forma, é que os programas de atenção em saúde e o investimento em políticas públicas, bem como a acesso aos direitos são fatores que precisam ser trabalhados por gestores e instituições de saúde, de maneira a ampliar a cidadania e melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo principal investigar e compreender a trajetória de pessoas com diabetes, participantes de um grupo na adesão ao tratamento, a APD-SJDR, e suas interfaces com a atenção psicossocial exercida pelos profissionais de saúde deste grupo. Estudos nesta área se fazem pertinentes devido ao grande aumento que tem havido com relação ao número de casos de diabetes e suas complicações. O estudo da adesão ao tratamento é complexo, principalmente devido às limitações impostas pela falta de padronização de medidas e de escalas validadas para o Brasil, além do caráter multifacetado que a adesão apresenta. Neste estudo, parte-se do pressuposto de que a atenção psicossocial auxilia a melhoria da adesão ao tratamento, com base no decorrer das atividades no grupo específico da APD.

Este foi um tema de estudo que surgiu a partir da experiência no Programa de Extensão, Doce Vida, que tem traçado intervenções junto a Associação de Portadores de Diabetes de São João del-Rei, em Minas Gerais. Intervenções estas, pautadas na ideia do modelo de atenção psicossocial. Temos percebido no programa, a partir dos relatos dos associados e do movimento do grupo da APD, uma melhoria no tratamento e na vivência cotidiana com o diabetes. Esta melhoria pode-se notar até mesmo em alguns casos em que o associado vai demonstrando em suas falas ou nos próprios resultados das aferições de glicemia ao longo do trabalho. Estas são informações anteriores a esta pesquisa, provenientes da experiência tanto da pesquisadora, quanto do orientador e que têm sido discutidas ao longo dos anos nas reuniões do programa de extensão e do grupo de pesquisa na UFSJ.

Considerando o que foi exposto acerca da importância das pesquisas nesta área e para o próprio grupo, como uma forma de pensar em novas estratégias e refletir sobre o que tem sido feito, esta pesquisa fez-se pertinente. É importante ressaltar também que o fato da pesquisadora ter se inserido no grupo anteriormente como estagiária possibilitou o estabelecimento de um vínculo com os associados, o que se mostrou como uma questão que facilitou o seguimento das entrevistas.

As categorias levantadas após análise dos dados permitiram responder aos objetivos da pesquisa, sendo que foi possível perceber a trajetória dos associados, tanto com relação à doença quanto com relação ao tratamento e ao grupo da APD. Primeiramente, com relação à doença, percebeu-se um momento inicial de medo, principalmente com relação à

morte. Este é um dado em concordância com a literatura da área e com relação à doença crônica, como os trabalhos de Minayo (1988), por exemplo, que indicam a influência das crenças e entendimento sobre as relações morte/vida e saúde/doença. Está também em consonância com o entendimento de que a saúde e a adesão ao tratamento têm um caráter multifacetado, considerando que há diversos fatores, internos e externos, que influenciam na maneira como as pessoas exercem ou não comportamentos de autocuidado.

Desta forma, é importante investir em pesquisas e ações que trabalhem sobre esta concepção, tanto devido às organizações de saúde, que têm preconizado o entendimento do contexto, quanto pela necessidade de traçar intervenções mais efetivas na área da saúde. Este é um ponto relacionado aos objetivos desta pesquisa de compreender quais as implicações psicossociais do diabetes e como influenciam na adesão ao tratamento; e as limitações e dificuldades impostas pelo tratamento que possam influenciar na mesma. Compreender estes fatores é uma forma de considerar o indivíduo em sua totalidade, priorizando assim, um processo cujo ponto de partida seja o entendimento e demandas reais da pessoa atendida.

Percebeu-se, a partir deste estudo, que os participantes vivenciaram e vivenciam momentos de dificuldades com relação à aceitação da doença, a questões emocionais e sócio-econômicas, e que isto tem forte relação com a adesão ao tratamento e ao controle glicêmico. Por este motivo, é que se faz necessário compreender o que está por trás do controle, do tratamento, para depois trabalhar com a pessoa, as ações e comportamentos de autocuidado.

A dificuldade de acesso a determinados tipos de medicação e fitas de avaliação de glicemia foram questões levantadas pelos participantes. A modernização do tratamento é uma questão que tem sido desenvolvida de modo a tornar mais confortável a vivência com a doença, no entanto a dificuldade de acesso e os altos custos para isto são fatores consideráveis no tratamento.

O apoio social foi uma categoria também discutida nos resultados. A discussão dos dados nesta categoria foi mais abrangente, devido à multiplicidade de relações possíveis: médico/paciente; família; amigos; grupo de diabetes. Foi unânime o fato de que o apoio social é um motivador para seguir o tratamento. O apoio da família mostrou-se como um incentivo para o paciente desenvolver comportamentos de autocuidado e adesão ao tratamento no contexto familiar. O cuidado com a medicação e a alimentação foram aspectos relatados como importantes no ambiente familiar. A relação com o médico e

profissionais da saúde mostrou-se muito importante, no sentido de que os pacientes, ao estabelecerem vínculos com o profissional, sentem-se mais seguros em seguir o tratamento.

Fatores essenciais e preditores para a adesão ao tratamento foram a aceitação da doença e a conscientização. Todos os participantes relataram momentos de melhoria na adesão ao tratamento a partir da consciência sobre a doença. A partir dessa consciência e da melhoria do controle glicêmico, os participantes relataram maior autonomia e liberdade com relação à saúde. O projeto de vida e a identidade também se mostraram muito fortes com relação à ideia de saúde. Logo, estudos com o intuito de estabelecer possíveis diálogos entre as categorias 'projeto de vida', 'saúde' e 'identidade' podem ser interessantes para o trabalho com pacientes com diabetes.

A contribuição da atenção psicossocial para a adesão ao tratamento mostra-se justamente sobre o modelo de atenção calcada no respeito e valorização da identidade, tanto com relação à individualidade e idiossincrasias de cada pessoa, quanto com relação ao comprometimento com a produção e fortalecimento de identidades. A atenção interdisciplinar e a implicação do sujeito com o próprio tratamento, a partir da informação e da conscientização são formas de desenvolver ações comprometidas com a possibilidade de ser sujeito, com o acolhimento e o cuidado.

Conseqüentemente, a transformação nos modos de atenção voltados para a população tem somente a contribuir para a saúde, tanto no sentido de controle do diabetes, quanto para a transformação. Saúde, identidade, crenças, cultura são todos aspectos interligados, e o modelo de atenção psicossocial, enquanto atenção voltada para o contexto pode contribuir para esta transformação.

Além disso, a participação em grupo se mostrou para os participantes como um momento tanto de aprendizagem, quanto de estabelecimento de vínculos afetivos e participação, o que está presente nas falas dos associados enquanto fatores importantes para a melhoria da adesão. Estar em grupo e compartilhar experiências com pessoas que vivenciam situações similares é uma forma de fortalecer a identidade individual e de grupo, o que tem se mostrado significativo para o processo de tomada de consciência.

A equipe de saúde, ao apresentar à pessoa a possibilidade de se mobilizar sobre a própria doença desempenha também um papel fundamental para a aceitação do tratamento. Estar aberto para a escuta das limitações com uma postura de compreensão mostrou-se também para os participantes como uma forma de apoio e incentivo.

Tendo em vista estas considerações, este estudo aponta para a importância das estratégias de atenção contextualizadas, sejam elas em grupo ou individuais. A atenção psicossocial mostrou-se como uma das estratégias de intervenção para a melhoria da aceitação, conscientização sobre a doença, e conseqüentemente, da adesão ao tratamento. Isto, pois tem como prioridade o sujeito que vivencia a doença. A ideia é o fortalecimento de identidade, autonomia, de modo que a pessoa passe a ser sujeito de sua própria história, comprometida com a própria saúde e com seus projetos de vida. Esta tem sido uma forma de atendimento cultivada na APD, tanto por parte dos profissionais de saúde, quanto pelos próprios associados. O cuidado e atenção frente às necessidades do outro têm se mostrado como uma forma de contribuir para que se tenha uma vivência mais saudável, apesar do diabetes. Não se trata de seguir uma receita rígida e inflexível de tratamento, mas de ouvir o outro em sua história e demandas e, a partir disso, os vínculos vão se fortalecendo, criando um espaço seguro para que as experiências sejam compartilhadas.

As intervenções no âmbito deste modelo precisam ser traçadas de acordo com cada contexto. No caso da APD e do Doce Vida têm acontecido por meio de conversas, orientações, visitas domiciliares, grupos de reflexão, oficinas, palestras. Os momentos de reuniões do grupo são os momentos principais em que o próprio grupo, os profissionais e estagiários de Psicologia, a partir da escuta e do acolhimento, percebem as necessidades de cada membro. Então, os próprios associados se mobilizam para oferecer apoio. A equipe de profissionais, separadamente do grupo, também se mobiliza para discutir, compreender os casos e elaborar em conjunto as estratégias de ação. Estagiárias e membros do grupo realizam visitas domiciliares para aquelas pessoas que precisam de maior apoio em determinadas situações.

Vale ressaltar que o Doce Vida tem buscado o trabalho em parcerias e investido em ações com o intuito de abordar as pessoas com diabetes da maneira mais integral possível. Nota-se uma necessidade de expandir ainda mais estas parcerias, tanto com relação a outros cursos de graduação, quanto com relação à Secretaria de Saúde do município. Desta forma, com mais recursos, será possível um acompanhamento ainda mais abrangente aos associados.

Faz-se necessário investir em estudos que visem contribuir para a melhoria dos serviços de saúde, não com o intuito de criticar, mas de servir como um instrumento de transformação social, considerando que a saúde é um direito da população, e estando em construção, é que se fazem ainda mais necessárias parcerias entre universidade e

instituições de saúde. Por fim, este estudo pretende contribuir para a elaboração de estratégias contextualizadas e comprometidas com o sujeito. Sugere-se, para estudos futuros, o investimento em outras categorias de estudo que possam relacionar saúde, identidade e projeto de vida, de maneira que se pense em ações cujo intuito é contribuir para a formação de sujeitos, além da validação de escalas de medida de adesão ao tratamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Afonso, M. L. M. (Org). (2006). *Oficinas em dinâmica de grupo na área da saúde*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Afonso, M. L. M. (Org). (2002). *Oficinas em dinâmica de grupo: um método de intervenção psicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Aliti, G. B.; Silva, R. C. C.; Ruschel, P. P.; Moraes, M. A.; Rabelo, E. J. (2006). Abordagem multidisciplinar no tratamento de pacientes com diabetes mellitus e doença arterial coronariana. *Revista da Sociedade de Cardiologia do Rio Grande do Sul*, 15 (8), 1-4. Recuperado de: <http://sociedades.cardiol.br/sbc/rs/revista/>

Almeida, J. P. C. (2003). *Impacto dos fatores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controle metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1*. Tese de doutorado, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Braga. Recuperado de: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/>

Almeida, S. P & Soares, S. M. (2010). Aprendizagem em grupo operativo de diabetes: uma abordagem etnográfica. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 15 (1), 1123-1132. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Amarante, P. (2011). *Saúde Mental e Atenção Psicossocial* (3ª ed). Rio de Janeiro: Fiocruz.

American Diabetes Association (2016). Strategies for improving care. In *Standards of medical care in diabetes*. *Diabetes Care*, 39 (1), 6-11. Recuperado de: <http://care.diabetesjournals.org/>

André, M. E. D. A. (1984). Estudo de caso: seu potencial na educação. *Cadernos de pesquisa*, 49, 51-54. Recuperado de: <http://publicacoes.fcc.org.br/>

Associação dos Portadores de Diabetes de São João del-Rei (2015). *Doce Vida: uma publicação da UFSJ e da Associação dos Portadores de Diabetes de São João del-Rei*. Vieira-Silva, M.; Rezende, D.P.; Mota, J.M.S.; Duarte, N.R.F.; Teles, I. (Orgs.). São João del-Rei: UFSJ.

Assunção, T. S. & Ursine, P. G. S. (2008). Estudo de fatores associados à adesão ao tratamento não farmacológico em portadores de diabetes mellitus assistidos pelo Programa Saúde da Família, Ventosa, Belo Horizonte. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2189-2197. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Balkrishnan, R. & Jayawant, S.S. (2007). Medication adherence research in populations: Measurement issues and other challenges. *Clinical Therapeutics*, 29 (6), 61-64. Recuperado de: <http://www.clinicaltherapeutics.com>

Bardin, L. (1994). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Bendassolli, P. F., Andrade, J. E.B. & Malvezzi, S. (2010). Paradigmas, eixos temáticos e tensões na PTO no Brasil. *Estudos de Psicologia*, 15 (3), 281-289. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Biazzi, E. (2001). *Diabetes: um guia prático*. Rio de Janeiro: Expressão e Cultura.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. (2004). *Humaniza SUS - Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado de: <http://bvsmms.saude.gov.br/>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2006). *Diabetes Mellitus*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diabetes_mellitus.PDF

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. (2011). *Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil 2011-2022*. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado de: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2013). *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias* – Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado de: <https://goo.gl/QFebQZ>

Camara, G.M.C. & Forti, A.C. (2007). A educação em diabetes e a equipe multiprofissional. In: R. Albuquerque e A.P. Netto (Orgs.), *Diabetes na prática clínica* (ebook). Recuperado de: <http://www.diabetes.org.br/ebook/>

Camargo-Borges, C. & Japur, M. (2008). Sobre a (não) adesão ao tratamento: ampliando sentidos do autocuidado. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17(1), 64-71. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Chew, B. H., Shariff-Ghazali, S. & Fernandez, A. (2014). Psychological aspects of diabetes care: effecting behavioral change in patients. *World journal of diabetes*, 5(6), 796-808. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/>

Ciampa, A. C. (1984). Identidade. In: S. T. M. Lane & W. Codo (Orgs.) *Psicologia Social: o homem em movimento* (12ed). São Paulo: Brasiliense.

Ciampa, A.C. (1994). *A estória do Severino e a história da Severina*. São Paulo: Brasiliense.

Ciampa, A. C. (2003). A identidade social como metamorfose humana em busca de emancipação: articulando pensamento histórico e pensamento utópico. In: *Anais do XXIX Congresso Interamericano de Psicologia*, Lima, Peru.

Constituição da Organização Mundial da Saúde. (1946, 22 de julho). Recuperado de: <http://www.direitoshumanos.usp.br/>

Constituição da República Federativa do Brasil. (1988, 05 de outubro.). Recuperado de: <http://bd.camara.gov.br/bd/>

Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: Representações sociais da doença. *Paidéia*, 8 (14/15), 151-167. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Crossley, M.L. (2000). Approaches to health promotion. In M.L. Crossley (2000). *Rethinking Health Psychology*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press. Recuperado de <https://books.google.com.br/>

Dimenstein, M. (2004). A Reorientação da Atenção em Saúde Mental: sobre a qualidade e humanização da assistência. *Psicologia Ciência e Profissão*, 24(4), 112-117. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Faria, H. T. G., Santos, M. A., Arrelias, C. C. A., Rodrigues, F. F. L., Gonela, J. T., de Souza Teixeira, C. R., & Zanetti, M. L. (2014). Adesão ao tratamento em diabetes mellitus em unidades da Estratégia Saúde da Família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(2), 257-263. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Fechio, J. J. & Malerbi, F. E. K. (2004). Adesão a um programa de atividade física em adultos portadores de diabetes. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab*, 48(2), 267-275. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Fleury, M. D. S. (2006). *Comportamentos de autocuidado em diabetes tipo 1: estratégias para a promoção da adesão*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília. Recuperado de: <http://repositorio.unb.br/>

Freire, P. (1980). *Educação como prática da liberdade*. (3ed). Rio de Janeiro: Paz e Terra.

- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. (4ed). São Paulo: Atlas.
- Gimenes, H. T., Zanetti, M. L. & Haas, V. J. (2009). Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17(1), 46-51. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>
- Goffman, E. (1982). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (4ed). Rio de Janeiro: Zahar.
- Gomes, R. (2002). Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: M. C. S. Minayo (Org). *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. (21ed). Petrópolis: Vozes.
- Gusmão, J. L., & Júnior, D. M. (2006). Adesão ao tratamento – conceitos. *Revista Brasileira Hipertensão*, 13(1), 23-25. Recuperado de: <http://departamentos.cardiol.br/>
- Horne, R. (2005). Concepts and Terminology. In: R. Horne; J. Weinman; N. Barber; R. Elliott & M. Morgan. (Orgs). *Concordance, adherence and compliance in medicine taking. Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organization R & D (NCCSDO)*. Recuperado de: <http://www.netscc.ac.uk>
- International Diabetes Federation. (2013). *IDF Diabetes Atlas*. (6th ed.). Recuperado de: <http://www.idf.org/diabetesatlas>
- International Diabetes Federation. (2015). *IDF Diabetes Atlas*. (7th. ed). Recuperado de: <http://www.diabetesatlas.org/>
- Kirchner, L. F.; Marinho-Casanova, M. L. (2014). Avaliação da adesão ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1: revisão de literatura. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, Londrina, 5 (1), 45-63. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/>
- Lane, S. (1984a). A Psicologia social e uma nova concepção do homem para a psicologia. In: S. T. M. Lane & W. Codo (Orgs). (1984a). *Psicologia Social: o homem em movimento*. São Paulo: Brasiliense.

Lane, S. (1984b). Consciência/alienação: a ideologia no nível individual. In: S. T. M. Lane & W. Codo (Orgs). (1984b). *Psicologia Social: o homem em movimento*. São Paulo: Brasiliense.

Lara, B. R. (2010). *Uma abordagem psicossocial na promoção da saúde: refletindo criticamente sobre o processo de um grupo de apoio e discussão sobre peso e alimentação*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Laurell, A.C. (1982). A saúde-doença como processo social. (E.D. Nunes, trad.). *Revista Latinoamericana de Salud*, 2 (1), 7-25. Recuperado de: <https://docs.google.com>

Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. (1990, 19 de setembro). Dispõe sobre as condições, organização e funcionamento do Serviço Único de Saúde. *Diário Oficial da União*. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm

Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. (2001, 06 de abril). Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde Mental. *Diário Oficial da União*. Recuperado de: <http://cgj.tjrj.jus.br/>

Lyra, R. (2007). Visão geral e perfis de ação das insulinas e análogos de insulina. In: R. Albuquerque & A. P. Netto (Orgs). *Diabetes na prática clínica* (ebook). Recuperado de: <http://www.diabetes.org.br/ebook/>

Luzio, C.A. & Sinibaldi, B. (2012). Atenção Psicossocial e Psicologia: um mapeamento da produção científica. *Revista de Psicologia da UNESP* 12(2), 99-110. Recuperado de: <http://seer.assis.unesp.br>

Machado, M. N. M. (2002). Pesquisa e Intervenção Psicossocial. *Vertentes*, (19), 7-21.

Machado, M. N. M. (2004). A pesquisa-intervenção psicossocial. In: M. N. M. Machado (Org). *Práticas Psicossociais: Pesquisando e Intervindo*. Belo Horizonte: Edições do Campo Social.

Maia, F.F.R.; Araujo, L.R. (2002). Projeto Diabetes Weekend: proposta de educação em diabetes mellitus tipo 1. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab.* 46 (5), 566-573. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Malerbi, F.E.K. (2007). Adesão ao tratamento, importância da família e intervenções comportamentais em diabetes. In: R. Albuquerque & A. P. Netto (Orgs). *Diabetes na prática clínica* (ebook). Recuperado de: <http://www.diabetes.org.br/ebook/>

Martín-Baró, I. (1996). O papel do psicólogo. *Estudos de Psicologia*, 2 (1), 7-27. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Martín-Baró, I. (1989). *Sistema, grupo y poder*. San Salvador: UCA.

Meireles, C. (1965). Romance XXIV ou da Bandeira da Inconfidência. In: C. Meireles. *Romanceiro da Inconfidência*. Rio de Janeiro: Letras e Artes.

Miller, N.H.; Hill, M.; Kottke, T. & Ockene, I.S. (1997). The multilevel compliance challenge: recommendations for a call to action. A statement for health care professionals. *Circulation*: 95, 1085-1090. Recuperado de: <http://circ.ahajournals.org/>

Minayo, M.C.S. (1988). Saúde-doença: uma concepção popular da Etiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, 4 (4), 363-381. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Minayo, M. C. S. (2001). Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: M. C. S. Minayo. (Org). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.

Minicucci, W. J. & Alves, S.T.F. (2007). O papel das bombas de insulina na estratégia de tratamento do Diabetes tipo 1 (DM1). In: R. Albuquerque & A. P. Netto. (Orgs). *Diabetes na prática clínica* (ebook). Recuperado de: <http://www.diabetes.org.br/ebook/>

Neto, J. L. F.; Kind, L.; Barros, J. S.; Azevedo, N. S. & Abrantes, T. M. (2009). Apontamentos sobre promoção da saúde e biopoder. *Saúde & Sociedade*, 18 (3), 256-466. Recuperado de: <http://www.revistas.usp.br/>

Oliveira, C. N. (2012). *Análise do processo grupal da Associação dos Portadores de Diabetes de São João del-Rei: articulações entre identidade e participação*. Dissertação de Mestrado. Departamento de Psicologia, Laboratório de Pesquisa e Intervenção Psicossocial, Universidade Federal de São João del-Rei, São João del-Rei.

Pichón-Riviére, E. (1988). *O processo grupal*. (3ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Pinheiro, S. (2008). Práticas de atenção psicossocial no território. In: *Curso de aperfeiçoamento em saúde mental*. UNIFESP, UNA SUS. Recuperado de: <https://ares.unasus.gov.br/>

Pires, V. M. M. M., Nascimento, M. S., Sampaio, D. M. N., Silva, D. M., & Alves, M. R. (2012). Hipertensão Arterial Sistêmica: entendimento dos usuários portadores. *Rev. Saúde Com.* 8 (1), 24-33. Recuperado de: <http://www.uesb.br/>

Pontieri, F. M. & Bachion, M.M. (2010). Crenças de pacientes diabéticos acerca da terapia nutricional e sua influência na adesão ao tratamento. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (1), 151-160. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Portaria nº 336, de 19 de fevereiro de 2002. (2002, 19 de fevereiro). Dispõe sobre o Centro de Atenção Psicossocial. Recuperado de: <http://bvsmms.saude.gov.br/>

Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011. (2011, 23 de dezembro). Dispõe sobre a instituição da Rede de Atenção Psicossocial. Recuperado de: <http://bvsmms.saude.gov.br/>

Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009. (2009, 11 de novembro). Dispõe sobre a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. *Diário Oficial da União*. Recuperado de: <http://www.mds.gov.br/>

Romanholi, R. M. Z. (2010). *A visita domiciliar como estratégia de ensino aprendizagem na integralidade do cuidado*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu, São Paulo.

Roos, A. C., Baptista, D. R., & Miranda, R. C. (2015). Adesão ao tratamento de pacientes com Diabetes Mellitus tipo 2, *DEMETRA. Alimentação, Nutrição & Saúde*, 10(2), 329-346. Recuperado de: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/>

Sanders, L. J. From Thebes to Toronto and the 21st Century: An Incredible Journey (2002). *Diabetes Spectrum*, 15(1), 56-60. Recuperado em 13 de janeiro, 2016 em <http://spectrum.diabetesjournals.org/>

Sarti, C. A. (2001). A dor, o indivíduo e a cultura. *Saúde e Sociedade*, 10 (1), 3-13. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Schall, V. (1999). Alfabetizando o corpo: o pioneirismo de Hortênsia de Hollanda na educação em saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(2), 149-159. Recuperado de: <http://www.scielosp.org/>

Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia (s/d). A história do Diabetes. In: F. Arduino (1980). *O diabetes ontem e hoje*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Sociedade Brasileira de Diabetes. (2015). *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2014-2015*. J. E. P. Oliveira & S. Vencio (Orgs). São Paulo: AC Farmacêutica.

Spink, M. J. (2011). *Psicologia Social e Saúde: práticas, saberes e sentidos*. (8ed.) Petrópolis: Vozes.

Stake, R. E. (2007). *Investigación com estudio de casos*. (4ed.). Madrid: Morata.

Stuckey, H.L.; Mullan-Jensen, C.B.; Reach, G.; Burns, K.K.; Piana, N.; Vallis, M.; Wens, J.; Willaing, I.; Skovlund, S.; Peyrot, M. (2014). Personal Accounts of the Negative and Adaptive Psychosocial Experiences of People With Diabetes in the Second Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN2) Study. *Diabetes Care*, 37 (9): 2466-2474. Recuperado de: <http://care.diabetesjournals.org/>

Suplici, S. E. R. (2001). *A ludoterapia no processo educativo do cliente diabético*. Belo Horizonte: Edições do Campo Social.

Thiollent, M. (1988). *Metodologia da Pesquisa-Ação*. (4ed.). São Paulo: Cortez.

Torres, H.C.; Santos, L.M. & Cordeiro, P.M.C.S. (2014). Visita domiciliária: estratégia educativa em saúde para o autocuidado em diabetes. *Acta Paul. Enferm.* 27 (1), 23-28. Recuperado de: <http://www.scielo.br/>

Velho, G. (1994). Memória, Identidade e Projeto. In: G. Velho (1994). *Projeto e Metamorfose*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar.

Ventura, M. M. (2007). O Estudo de Caso como Modalidade de Pesquisa. *Rev. SOCERJ*, 20 (5), 383-386. Recuperado de: <http://www.rbconline.org.br/>

Vieira, M; Lima, R. A. G. & Leimann, A. H. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 10 (4), 552-560. Recuperado de 2014, de: <http://www.scielo.br/>

Vieira-Silva, M. (2000). *Processo grupal, afetividade, identidade e poder em trabalhos comunitários: paradoxos e articulações*. Tese de Doutorado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Vieira-Silva, M. (2001). *Boletim do LAPIP – Laboratório de Pesquisa e Intervenção Psicossocial*. DPSIC – Departamento de Psicologia, São João del-Rei: UFSJ. Recuperado de: <http://www.ufsj.edu.br/>

Vieira-Silva, M.; Grandi, A. & Amaral, M. S. (2002). Afetividade, identidade e poder em grupos comunitários: características e articulações com o desenvolvimento grupal. *Psicologia em Revista*, 8 (12), 125-129. Recuperado de: <http://periodicos.pucminas.br/>

Vieira-Silva, M. (2007). O trabalho grupal como instrumento da psicologia social para a promoção da saúde coletiva. In: *Anais do XI Colóquio Internacional de Psicossociologia e Sociologia Clínica*. Belo Horizonte, UFMG.

World Health Organization. (2003). Setting the scene (section I). In: *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Genebra, WHO. Recuperado de: <http://www.who.int/>

Wuo, A. S. (2009). *A Criança na Revista de Psicologia Normal e Patológica do Instituto de Psicologia da PUCSP: um estudo sobre ajustamento/desajustamento*. Tese de Doutorado. Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Wuo, A. S.; Vieira-Silva, M.; Silvério, J. P.; Rodrigues, H. E. & Sizer, P. H. P. (2010). 'Viver é conviver': sobre a construção de saberes e experiências entre crianças com diabetes. *Revista Diálogos: construção conceitual de extensão e outras reflexões significativas*, 14 (1), 63-70. Recuperado de: <http://portalrevistas.ucb.br/>

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
TERMO DE ESCLARECIMENTO

Prezado participante, você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Doce Vida/APD: um estudo de caso sobre a atenção psicossocial e a adesão ao tratamento do diabetes”, desenvolvida por Daniela Procópio de Rezende, discente de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ), sob orientação do Professor Dr. Marcos Vieira-Silva. O objetivo central do estudo é compreender de que maneira a atenção psicossocial pode auxiliar na melhoria da adesão ao tratamento do diabetes. Desta forma, estamos convidando alguns associados da Associação dos Portadores de Diabetes de São João del-Rei, que têm participado das reuniões do grupo, com nutricionista, enfermeira, psicólogos, e que receberam visita domiciliar nos anos de 2015 e 2016.

Sua participação é voluntária, não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Sua privacidade e identidade não serão expostas. Seu nome não será divulgado no relatório e publicações da pesquisa. Informações que possam te identificar também não serão publicadas.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo. Caso você escolha participar, faremos uma entrevista com você, com duração aproximada de 30 minutos, e participaremos de algumas das reuniões da Associação dos Portadores de Diabetes, por meio de observações. A entrevista somente será gravada se você autorizar. O conteúdo da entrevista será guardado em documento digitalizado, e somente a pesquisadora e seu orientador terão acesso. Ao final da pesquisa, os dados serão mantidos em arquivo por 5 anos.

Quando realizamos entrevistas e observações em pesquisa é possível que haja um constrangimento do participante ao expor suas questões pessoais sobre o diabetes. Havendo este constrangimento por algum motivo, pedimos que nos comunique se quiser interromper a entrevista ou refazê-la. Este termo é uma garantia de que o sigilo sobre sua identidade será mantido, e que não será divulgada nenhuma informação que possa lhe identificar ou constranger.

É por meio de pesquisas como esta que vão sendo construídos saberes e conhecimentos sobre o tratamento em diabetes, além das contribuições para a Associação dos Portadores de Diabetes ao refletir sobre os trabalhos que têm sido feitos e outras possibilidades. É também uma forma de contribuir para as ações de saúde de profissionais nesta área.

Este Termo tem duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável, com ambas as assinaturas na última página.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Certifico que li e/ou ouvi e compreendi este termo e a pesquisa de que trata, e concordo em participar. Minha participação é voluntária e não serei remunerado financeiramente. Tenho direito de interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento sem sofrer qualquer dano por isto.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São João del-Rei, campus Dona Lindu. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

São João del-Rei, _____ de _____ de _____

Daniela Procópio de Rezende (pesquisadora responsável)

Participante

RG do participante:

Contatos:

Pesquisadora responsável: Tel: (32) 9 9130-5297/E-mail: daniproccoppio@gmail.com

Endereço: Praça Dom Helvécio, nº 74, Bairro Dom Bosco, São João del-Rei/MG. CEP: 36301-160

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos:

Tel e Fax: (037) 3221-1580 / E-mail: cepes_cco@ufsj.edu.br / Endereço: Av. Sebastião Gonçalves Coelho, nº 400, sala 101. Bloco C, Bairro Chanadour, Divinópolis/MG. CEP: 35501-296

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep): Tel: (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879 E-Mail: conep@saude.gov.br

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- 1-Há quanto tempo você tem diabetes?
- 2-Como foi a descoberta, o diagnóstico?
- 3-Como foi o início do tratamento e como tem sido até agora?
- 4-Como você percebe seu tratamento agora?
- 5-Você sente que participar da APD te ajuda no tratamento?
- 6-Sua família te apóia?
- 7-Em sua opinião, qual a maior dificuldade em seguir o tratamento?
- 8-Qual foi a maior dificuldade com o tratamento para você?
- 9-Você faz acompanhamento com endocrinologista e nutricionista?
- 10-Como é sua relação com médico e nutricionista?
- 11-Como você vê o diabetes? O que é diabetes para você?
- 12-O que é saúde para você?
- 13-Você tem dificuldades de acesso a medicamentos/alimentação/fitas de aferição? Isto influencia seu tratamento?
- 14-Você teve/tem complicações ou sintomas do diabetes?
- 15-O tratamento tem efeitos colaterais para você?
- 16-O que você acha importante fazer para controlar o diabetes?
- 17-Você tem feito aferição glicêmica? Tem dado qual valor em média?