

Autocuidado e rede de suporte às pessoas com diabetes: habilidades adaptativas e adversidades

Red de autocuidado y apoyo para personas con diabetes: habilidades de adaptación y adversidades

Self Care and Support Network for People with Diabetes: Adaptive Skills and Adversities

Melissa Orlandi Honorio Locks¹, Laura Cavalcanti de Farias Brehmer², Luciana Martins da Rosa³, Camila Hausmann⁴, Gabriela Pereira Bozzetti Willrich⁵.

Resumo

Objetivo: compreender as adversidades e habilidades adaptativas vivenciadas por pessoas com diabetes mellitus.

Metodologia: estudo de caso único com abordagem qualitativa, realizado com pessoas com diabetes, participantes em um grupo de educação em saúde vinculado a um Hospital Universitário da região sul do Brasil. Para coleta de dados, entre maio e junho de 2019, foi aplicada a Escala *Problems Areas in Diabetes*, cujos dados foram analisados, conforme recomendação de pontuação do instrumento; entrevista semiestruturada e observação participante submetidas à análise de conteúdo. O suporte teórico deste estudo foi a Teoria da Resiliência Aplicada a Sistemas Socioecológicos e estudos que abordam as práticas de autocuidado.

Resultados: o caso único incluiu cinco participantes. O *score* médio segundo a Escala *Problems Areas in Diabetes* foi de 48,0. O score individual indicou elevado impacto emocional relacionado ao viver com diabetes. Dos cinco participantes, três ultrapassaram o score máximo desejável (40

¹ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: melissa.locks@ufsc.br ORCID: 0000-0003-0972-2053.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: laura.brehmer@ufsc.br ORCID: 0000-0001-9965-8811.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: luciana.m.rosa@ufsc.br . ORCID: 0000-0002-1884-5330.

⁴ Estudante de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: camilahaumann@hotmail.com ORCID: 0000-0003-2554-3629 .

⁵ Estudante de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: gaby.enfermagemufsc@hotmail.com ORCID: 0000-0002-8799-9480.

pontos): 81,25; 65; 57,5, 28,75 e 7,5. Da análise de conteúdo emergiram duas categorias: “Desafios para o autocuidado”, com destaque à alimentação, tratamento farmacológico e monitorização do diabetes; “Rede de suporte para o enfrentamento das adversidades”, com destaque o apoio dos familiares, amigos e profissionais da saúde.

Conclusão: O conhecimento das adversidades e habilidades adaptativas das pessoas com diabetes contribui para compreensão do processo de resiliência, práticas de autocuidado e melhores práticas de saúde.

Palavras-chave:

Diabetes mellitus, enfermagem, autocuidado, apoio social, resiliência psicológica

Resumen

Objetivo: comprender las adversidades y habilidades adaptativas que experimentan las personas con diabetes mellitus.

Metodología: estudio de caso único con abordaje cualitativo, realizado con personas con diabetes, participantes de un grupo de educación en salud vinculado a un Hospital Universitario en el sur de Brasil. Para la recolección de datos, entre mayo y junio de 2019 se aplicó la Escala de Áreas de Problemas en Diabetes, cuyos datos fueron analizados de acuerdo con la recomendación de puntaje del instrumento; Entrevista semiestructurada y observación participante sometida a análisis de contenido. El soporte teórico de este estudio fue la Teoría de la Resiliencia Aplicada a Sistemas Socioecológicos y estudios que abordan las prácticas de autocuidado.

Resultados: el caso único incluyó a cinco participantes. La puntuación media según la Escala de áreas problemáticas en la diabetes fue de 48,0. La puntuación individual indicó un alto impacto emocional relacionado con vivir con diabetes. De los cinco participantes, tres superaron la puntuación máxima deseable (40 puntos): 81,25; sesenta y cinco; 57,5, 28,75 y 7,5. Del análisis de contenido surgieron dos categorías: “Desafíos para el autocuidado”, con énfasis en la nutrición, el tratamiento farmacológico y el seguimiento de la diabetes; “Red de apoyo para afrontar la adversidad”, destacando el apoyo de familiares, amigos y profesionales de la salud.

Conclusión: El conocimiento de la adversidad y las habilidades de adaptación de las personas con diabetes contribuye a la comprensión del proceso de resiliencia, las prácticas de autocuidado y las mejores prácticas de salud.

Palabras clave:

Diabetes mellitus, enfermería, autocuidado, apoyo social, resiliencia psicológica.

Abstract

Objective: to understand the adversities and adaptive skills experienced by people with diabetes mellitus.

Method: single-case study with qualitative approach, carried out with people with diabetes, participating in a health education group linked to a [University Hospital](#) in the south of Brazil. For data collection, between May and June 2019, the Problems Areas in Diabetes Scale was applied, with analysis according to the instrument's scoring recommendation; semi-structured interview and participant observation submitted to content analysis. The theoretical support of this study was the Theory of Resilience Applied to Socio-ecological Systems and studies related to self-care practices.

Results: the single-case included five participants. The average score according to the Problems Areas in Diabetes Scale was 50.75, the individual score indicated a high emotional impact related to living with diabetes. Of the five participants, three exceeded the maximum desirable score (40 points): 81.25; 67.5; 65; 32.5 and 7.5. From the content analysis, two categories emerged: "Challenges for [self-care](#)", with emphasis on food, pharmacological treatment and monitoring of diabetes; "Support network for coping with adversity", with emphasis on the support of family members, friends and health professionals.

Conclusion: the knowledge of adversities and adaptive skills of people with diabetes contributes to understanding the resilience process, [self-care](#) practices and best health practices.

Keywords:

Diabetes mellitus, Nursing, [Self-care](#), Social support, Resilience psychological

Introdução

O Diabetes mellitus (DM) é uma doença crônica não transmissível, cujo incremento mundial da perspectiva de novos diagnósticos vem assumindo proporções elevadas, com expectativa de chegar a 49 milhões de pessoas em 2045 só na América Latina, configurando-se o Brasil como o país com o maior número de pessoas com diabetes.¹

O tratamento do diabetes engloba medidas de estilo de vida relacionados à orientação nutricional, atividade física, perda de peso, suspensão do tabagismo, bem como o manejo da hi-

perglicemia com tratamento farmacológico que inclui drogas orais e injetáveis isoladamente ou associadas.²

Para o controle de níveis glicêmicos, dentro dos parâmetros desejáveis e minimização das complicações, a pessoa com DM enfrenta inúmeros desafios no seu cotidiano, desde a adequação aos hábitos de vida e saúde, sobretudo no tocante à alimentação, prática de atividade física regular e dificuldades de seguir regimes terapêuticos medicamentosos, incluindo a terapia insulínica, até a própria aceitação do diag-

nóstico. Para a compreensão desses desafios, tem se analisado o processo de resiliência, como uma perspectiva de vida e de enfrentamento do diabetes.³⁻⁴

O termo resiliência engloba um conceito que transita entre aspectos físicos, biológicos e psíquicos. Do latim *resiliens*, significa voltar para trás, recolher-se. Do inglês *resilience*, significa elasticidade, capacidade de recuperação. Tem suas origens na física, significando a propriedade de um corpo de recuperar sua forma original após sofrer choque ou deformação. Pode também ser relacionado ao conceito de *robustness*, remetendo à ideia de que uma organização estável, frente a uma perturbação, teria a capacidade de se manter intacta ou de organizar-se ao redor de outro fator a fim de manter a estabilidade, podendo este conceito ser aplicado a todo tipo de matéria.⁵

Na biologia, a evolução do conceito incorporou a noção de adaptabilidade. Dessa maneira, pode ser aplicado tanto aos seres vivos, considerando-se todas as interações orgânicas que ocorrem, mesmo em nível intracelular, a fim de que uma organização viva e funcional possa ser gerada e mantida; quanto ao ecossistema, que muitas vezes necessita sofrer reorganizações frente a adversidades para se manter preservado. Quando aplicado à psicologia, o conceito de resiliência refere-se à capacidade do indivíduo de enfrentar as adversidades, manter uma habilidade adaptativa, ser transformado por elas, recuperar-se ou conseguir superá-las.⁵

Nesta perspectiva, a Teoria da Resiliência Aplicada a Sistemas Socioecológicos sustenta o desenvolvimento deste estudo. Essa Teoria tem como ideia-chave as incertezas e surpresas inevitáveis na dinâmica de sistemas complexos que inviabilizam sua gestão para uma trajetória

predeterminada. Assim, afirma que em vez da condução dessa trajetória para um rumo específico, é melhor que os indivíduos fortaleçam suas capacidades e características do sistema, mantendo a flexibilidade para sobrevivência, aprendizagem e adaptação durante um processo dinâmico e imprevisível, repleto de mudança.⁶ Neste estudo, entende-se que os sistemas abrangem o sistema social, o sistema de saúde (público ou privado) e o do viver de cada pessoa com diabetes.

Para complementar o suporte teórico somam-se às práticas para o autocuidado no controle do diabetes, um poderoso preditor do controle glicêmico. A educação para o autocuidado constituem-se a base para a implementação e manutenção de habilidades de enfrentamento do diabetes (dieta equilibrada, uso de medicamentos, atividade física, automonitoramento da glicemia, gerenciamento de complicações agudas e estratégias de enfrentamento saudáveis). O apoio social, da família e de outras pessoas significativas também está associado ao melhor autocuidado entre pacientes com DM1 ou DM2.⁷⁻⁹

Neste contexto de cuidado, desde o ano de 2016, um projeto de extensão universitária coordena um grupo operativo de pessoas com diabetes mellitus e as experiências com seus participantes impulsionaram reflexões acerca do fenômeno da resiliência e do autocuidado dessas pessoas.

Os grupos operativos em saúde representam espaços dialógicos de educação em saúde e reconhecida estratégia eficaz para o cuidado, desenvolvimento de fatores de proteção para a resiliência e promoção do autocuidado para pessoas com diabetes. São espaços de encontro que promovem conhecimentos, trocas de expe-

riências e são potenciais para seus participantes desenvolverem habilidades para o cuidado de si, bem como para os profissionais se aproximarem das realidades e necessidades reais e, desta, forma qualificar a atenção à saúde.⁸⁻⁹

Portanto, emerge deste contexto de cuidado o objetivo desta investigação: compreender as adversidades e habilidades adaptativas vivenciadas por pessoas com diabetes *mellitus*.

Método

Trata-se de um estudo de caso único com abordagem qualitativa.¹⁰ O caso investigado se configura como um grupo de educação em saúde para pessoas com diabetes mellitus, parte de uma ação de extensão universitária vinculada a um Hospital Universitário da região sul do Brasil. O grupo iniciou seus encontros no ano de 2016, contando com a participação de, em média, 12 participantes nas reuniões mensais. É um grupo aberto, que recebe a visita de pessoas a cada encontro, contudo, mantém um número de participantes assíduos que permitiu a aproximação com as realidades vivenciadas por pessoas com diabetes *mellitus*, bem como a construção de vínculos.

Assim, compuseram o estudo pessoas com diabetes, tipo 1 ou 2, participantes do grupo desde o início das atividades e frequentadores assíduos dos encontros. Entende-se por assíduos aqueles que participaram de três ou mais reuniões por ano e estiveram presentes nos encontros de março e abril do ano de 2019.

A proposta do estudo de caso foi apresentada no primeiro encontro do grupo em 2019 e no mês seguinte foi realizado o convite e seleção para inclusão no estudo. De acordo com os critérios de seleção, cinco participantes foram

convidados e aceitaram participar do estudo. Individualmente, foi agendada a entrevista para dia, horário e local que melhor atendesse as disponibilidades.

Para a coleta de dados foram utilizadas as estratégias de entrevista semiestruturada, aplicação da escala *Problems Areas in Diabetes* (B-PAID) versão brasileira e observação participante em encontros do grupo. A entrevista e aplicação da escala foi conduzida pela pesquisadora principal deste estudo e bolsista voluntária, acadêmica de enfermagem, integrantes do projeto de pesquisa/extensão que originou este estudo de caso. O roteiro semiestruturado para a entrevista foi composto por duas partes, a primeira incluindo perguntas fechadas abrangendo dados sociodemográficos e a segunda com perguntas abertas que investigavam o conhecimento acerca do diabetes mellitus, aspectos relacionados ao autocuidado, questões referentes às adversidades no enfrentamento do DM e a rede de apoio. As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas.

Na sequência da entrevista foi aplicada a escala B-PAID, que avalia, a partir da perspectiva dos participantes, o impacto do diabetes e do tratamento em suas vidas, enfocando aspectos relacionados ao viver com diabetes e seu tratamento, incluindo culpa, raiva, depressão, preocupação e medo. Assim, é composta de 20 domínios, divididos em quatro áreas específicas: 1) 12 questões referentes a problemas emocionais relacionados ao viver com diabetes, 2) três referentes a problemas relacionados ao tratamento, 3) três referentes a problemas relacionados à alimentação, e 4) dois referentes a problemas relacionados ao apoio social.¹¹

As respostas dos participantes são registradas em escala de Likert de cinco pontos, variando

de: Não é um problema=0, Pequeno problema=1, Problema moderado=2, Problema quase sério=3, Problema sério=4. A análise das respostas obtidas produz um escore total que varia de 0-100, sendo esse valor alcançado pela soma das respostas de 0-4 nos 20 itens do PAID multiplicados por 1,25. Valores ≥ 40 (ponto de corte) indicam alto grau de sofrimento emocional.¹¹

Quanto à observação participante, essa estratégia de coleta de dados foi realizada pelas enfermeiras/docentes integrantes do grupo de extensão/pesquisa, durante os encontros do grupo, coordenados/facilitados pelas próprias pesquisadoras, dentre as quais, as três primeiras autoras coube a responsabilidade das anotações das observações em diário de campo. Os registros finais foram consensuados entre as docentes.

Foram consideradas as observações de três encontros com duração média de duas horas cada. Para essa coleta aplicou-se instrumento orientador para padronizar a observação e registro dos dados, abrangendo os seguintes aspectos: participação nas atividades propostas no grupo, comportamento nos lanches ofertados nos encontros do grupo, relatos de participação dos familiares e rede de suporte no controle do diabetes. As entrevistas e aplicação da escala ocorreram entre maio e junho de 2019, enquanto a observação participante foi realizada entre maio e novembro de 2019.

A triangulação dos dados no estudo de caso possibilita a investigação do fenômeno do conviver com o diabetes e da adaptação necessária para o controle da doença, garante a confiabilidade e a validade dos achados do estudo. Assim, busca-se, criativamente, apreender a totalidade de uma situação, identificar e analisar a multiplicidade de dimensões que envolvem o caso e,

de maneira engenhosa, descrever, compreender, discutir e analisar a complexidade de um caso concreto, construindo uma teoria que possa explicá-lo e prevê-lo.¹²

Os dados sociodemográficos e a rede de apoio, que caracterizaram os participantes do estudo, foram apresentados na forma descritiva e em quadro. Os dados qualitativos das entrevistas e da observação participante foram analisados segundo as recomendações da Análise de Conteúdo. Na etapa de codificação dos dados, identificaram-se as unidades de contexto e destas extraíram-se as unidades de registro que foram codificadas, sequencialmente as unidades de registro foram agrupadas por similaridade quando se definiram as categorias temáticas deste estudo.¹³

Como cuidados éticos foram observadas as determinações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. O projeto foi apreciado e aprovado (parecer 3.373.00 e CAAE 88572318.4.0000.0121 de 5 de junho de 2019) pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Para garantir o anonimato dos participantes adotou-se a codificação aleatória P1 a P5 nas entrevistas e OP1 a OP3 nas observações participantes.

Resultados

O caso em questão foi investigado a partir da perspectiva de cinco pessoas com diabetes participantes do grupo de educação em saúde. A codificação, a caracterização dos participantes e score individual obtido na escala B-PAID são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1. Caracterização e score individual na escala Problems Areas in Diabetes dos participantes do estudo de caso, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2019.

Caracterização dos participantes	Domínios/Score B-PAID*					
	1*	2*	3*	4*	Score individual	Score médio
P1: 53 anos, masculino, ensino superior completo, separado, dois filhos, DM tipo 2, diagnóstico há 30 anos, uso de insulina, aposentado por invalidez por causa do problema renal crônico, mas, antes era contador, contabilista. Rede de apoio: família, amigos, serviços de saúde.	36,25	12,5	8,75	7,5	65	48
P2: 69 anos, masculino, ensino médio completo, casado, três filhos, DM tipo 2, uso de insulina, diagnóstico há 22 anos, aposentado, trabalhava com telecomunicações. Rede de apoio: família e médica particular (endocrinologista).	7,5	0	0	0	7,5	
P3: 64 anos, masculino, ensino superior incompleto, casado, três filhos, DM tipo 2, diagnóstico: 20 anos, aposentado. Trabalhava em banco. Rede de apoio: família.	13,75	1,25		2,5	28,75	
P4: 40 anos, masculino, ensino superior completo, segundo grau completo, casado. Duas filhas, DM tipo 2, diagnóstico há 4 anos. Atualmente cuida da esposa cadeirante. Rede de apoio: família.	50	11,25	15	5	81,25	
P5: 47 anos, feminino, ensino superior incompleto, solteira, não possui filhos, DM tipo 1, diagnóstico há 35 anos, aposentada por invalidez devido cegueira. Rede de apoio: serviço de saúde (HU).	30	10	15	2,5	57,5	

*B-PAID: *Problems Areas in Diabetes*; 1: Problemas emocionais relacionados ao viver com diabetes; 2: Problemas relacionados ao tratamento; 3: Problemas relacionados à alimentação; 4: Problemas relacionados ao apoio social.

Considerando a escala B-PAID, o score médio atingido pelos participantes foi de 48,0. Porém, ao avaliar o score individual identificou-se discrepância significativa, dos cinco participantes, três com score acima da pontuação de corte (40 pontos), indicando pessoas com elevados impactos emocionais em suas vidas por conta da doença.

Da análise das entrevistas e observação participante emergiram duas categorias temáticas: Desafios para o autocuidado e Rede de suporte para o enfrentamento das adversidades.

Desafios para o autocuidado

A percepção sobre os impactos da doença sobre os hábitos de vida foi unânime. O processo de aceitação da doença e adaptação aos novos hábitos necessários ao tratamento suscitam sentimentos de negação diante do diagnóstico da doença crônica, em um processo até a aceitação, sendo que alguns parecem não aceitar. Os participantes relataram distintas formas de reação desde o recebimento da confirmação do DM e suas “imposições” de mudanças de estilos e hábitos de vida:

Aquela revolta, aquela indignação de, por que aconteceu comigo? Por que eu não posso fazer isso? *Por que eu não posso fazer aquilo?* (P1)

Eu tive que aceitar, eu tive que mudar minha maneira de viver. (P2)

No começo foi difícil, mas depois virou rotina, consigo seguir as recomendações dos profissionais, raramente me descuido da alimentação, apenas nos dias de festas e mesmo assim, pouca coisa. (OP1)

Em oportunidades nos encontros onde os participantes eram estimulados a relatarem sobre seus sentimentos a partir do diagnóstico de diabetes se observava os desejos de compartilharem as experiências. As histórias foram contadas enfatizando emoções e sentimentos como surpresa, medo, dúvidas, angústia, resistência em aceitar todas as consequências sobre as vidas, de modo diário, interferindo nos cotidianos e hábitos de uma vida inteira. Os diagnósticos

de DM causaram mudanças nas vidas dos participantes, de suas famílias, em seus meios sociais, como o trabalho.

A minha mulher é a rainha do bolo, então é complicado. Às vezes a gente briga né, boto o bolo no lixo. [...] o problema maior é festa de família: ‘por que o senhor não vai comer, não está gostando da minha comida?’ então, o pessoal não entende. Se a gente não comer, o pessoal se ofende. Mas, eu também sou bem assim, mal-educado, se eu não gosto está acabado o assunto e não me incomoda. (OP3)

Em consonância com os impactos iniciais do DM nas vidas dos participantes deste estudo se destacou como repercussão desafiadora a restrição alimentar, com a necessidade de readequação dos hábitos de vida diários:

O mais difícil foi controlar a alimentação [...] Perante os outros eu fazia as coisas certinho, escondido comia doce, e não era pouco.” (P1)

Mais é alimentação mesmo, teria que mudar bem mais a minha alimentação, comer menos coisa que tem amido, por exemplo, arroz eu já não como muito né, coisa com batata eu não como também, porque batata é o pior de todos. (P3)

É uma luta diária, é você acordar de manhã, você já tem que *medir como que está a tua glicemia, e você vai sentindo: ‘hoje acordou alta [referindo-se à glicemia] eu tenho que moderar a alimentação’ [...] é uma eterna vigilância, não tem um dia, é uma rotina.* (P4)

A alimentação foi a parte mais difícil, até a pessoa se acostumar, saber que tem que comer muita fruta e verdura, quando você não está acostumada, pra mim foi uma das partes mais difíceis e hoje é a parte mais fácil pra mim. (P5)

Posso comer quantos docinhos? [Referindo-se a um doce sem açúcar ofertado nos encontro do lanche]. Pode dois, conforme recomendação da nutricionista [presente no momento] mas, olha minha glicemia está baixa, posso mais então? (OP2)

Os dados das observações corroboram com os relatos, a alimentação e os enfrentamentos para modificar hábitos eram reportados de modo recorrente nos encontros. Nos momentos que antecediam o início da conversa, que transcorria a partir de um tema específico, os participantes compartilhavam eventos relacionados à alimentação ocorridos nos dias anteriores à reunião. Nos encontros também se oferecia lanches compostos por cafés, leite e algum biscoito integral e fruta. Estes momentos representavam uma oportunidade para se observar alguns comportamentos em relação aos alimentos. Em geral, eram comentários em tom de brincadeiras, com referências aos tipos de alimentos e quantidades.

Vocês poderiam passar para nós umas receitas de sobremesas para diabéticos, bonitas e gostosas, para eu poder fazer nos almoços em família? (P4)

Além da questão alimentar, outro aspecto destacado pelos participantes como desafio a ser enfrentado, a partir do diagnóstico do diabetes, pertence ao âmbito do tratamento medicamentoso, especialmente à terapia insulínica e à monitorização glicêmica.

Outra coisa que foi muito difícil, foi quando me passaram que eu ia ter que usar insulina, o meu médico lá da minha cidade dizia que a hora que eu tivesse que usar insulina ia estar com o pé na cova, eu tinha um medo da insulina que Deus o livre. (P1)

As duas na verdade [referindo-se às dificuldades em ter DM], a insulina e o uso da medicação [...]. E uma coisa que para mim foi muito difícil, foi fazer o exame, o 'testezinho' da glicemia, aquele que é o diário. (P5)

Figurou dentre os temas explorados nos encontros os cuidados com insulino terapia e a estratégia de abordagem foi de simulação da prática de aspiração e aplicação. Foi possível observar a competência técnica adquirida, principalmente, pelos participantes há anos em tratamento. Três participantes utilizavam canetas de aplicação, método de fácil manuseio, controle da dose e aplicação, conforme relatos.

Quando o tema abordado foi monitoração foram observadas diversas manifestações de dúvidas sobre frequência e momento ideal para a realização do hemoglicoteste. Os participantes também relataram dificuldades em seus itinerários terapêuticos para o acesso a glicosímetros e fitas.

Foi bastante difícil [hemoglicoteste], tanto que é difícil para mim ainda hoje, só que difícil para mim hoje é porque eu não consigo as fitas para fazer o teste. (P5)

Os participantes gostariam de experimentar o sistema *flash* de monitoramento de glicose. Apesar dos seus benefícios, essa tecnologia não está disponível, facilmente, pelo sistema público de saúde e representa custos altos para os usuários. (OP1)

Rede de suporte para o enfrentamento das adversidades

Diante do contexto das doenças crônicas, em especial o diabetes, a rede de apoio para pessoas com diabetes é um elemento quando se consi-

dera a integralidade do cuidado. A rede pode se configurar em relações familiares, profissionais e/ou sociais. Estas relações são fatores que influenciam para qualificar a adesão ao tratamento em melhor ou deficiente. A rede de suporte também é mobilizadora para adoção de mudanças de estilo de vida, bem como, representa apoio e acolhimento diante das adversidades advindas com a doença.

Quem me ajuda em casa é a minha filha e minha prima que mora conosco e meu filho quando ele vem para cá, mas a gente tem o restante da família, primos, amigos, as tias, várias vezes já vieram me cuidar quando eu estava muito debilitado, quando várias vezes que eu fiquei internado em hospitais. Mas a gente conta também com o apoio dos amigos [...]. (P1)

Todos os participantes retrataram que suas redes de apoio são constituídas, sobretudo, com a participação familiar e social, incluindo amigos e profissionais da saúde. As vivências no grupo de educação em saúde foram citadas como estímulos para adesão ao tratamento, no enfrentamento das adversidades, no incremento de informações e acesso a conhecimentos para o autocuidado:

Depois também no próprio processo da hemodiálise tem acompanhamento da nutricionista lá da clínica, então a gente está sempre em contato fazendo dieta. O próprio grupo dos diabéticos aqui do HU é uma coisa que me ajudou bastante, eu comecei nesse grupo em 2014, daí a gente sempre tem bastante orientações, palestras. (P1)

Familiares não, porque meus pais eram do interior, eles não tinham instrução nenhuma para poder me auxiliar, então posso dizer que foi aqui no HU que eu aprendi. (P5)

Em um grupo de educação em saúde para pessoas com condição crônica de saúde, especificamente o diabetes, buscou-se trazer, a cada encontro, o papel da rede de suporte como um pilar de sustentação para aprender a viver diariamente com a doença. Se observou que cada participante (OP1-3), independente das características constitutivas da sua rede, reconhecia em muitas pessoas contribuições para promoção do autocuidado.

As notas de observação desvelaram o papel dos serviços e profissionais de saúde para o enfrentamento do diabetes. Durante os compartilhamentos de suas experiências com a doença, os participantes destacaram instituições de saúde representadas por seus profissionais. Frequentemente eram citados médicos, enfermeiros e nutricionistas, como referências associadas à promoção da compreensão do diabetes, das mudanças de hábitos, de sentimentos mobilizadores para o cuidado de si.

Discussão

O estudo de caso do grupo de educação em saúde ao adentrar nas experiências dos participantes evidencia pessoas que convivem há anos com a condição crônica de saúde imposta pelo diabetes *mellitus*. Desde o diagnóstico inicial da doença o percurso pode ser representado pelos impactos desafiadores, sobretudo, em relação às mudanças de hábitos de vida. Mudanças podem ser caracterizadas como positivas ou negativas, contudo, essas percepções estão em permanente construção e são condicionadas ao processo de aceitação e redes de suporte.

A partir da análise dos scores mensurados advindos da escala PAID, identificou-se que a

maioria dos participantes, apesar de ter presente uma rede de suporte, tal fato não foi fator capaz de minimizar os impactos negativos da doença. O participante com melhor score na escala PAID de 7,5 (P2) foi o que conseguiu ter o melhor enfrentamento e aceitação da doença e a partir do diagnóstico, iniciar novas estratégias de autocuidado e controle a partir de sua nova condição de saúde.

Neste sentido, deduz-se que as mudanças dos hábitos, mesmo que reconhecidas como positivas para o controle da doença, não são sentidas como influenciadoras de boa qualidade de vida emocional e social. A mudança dos hábitos alimentares, o medo das complicações que envolvem a progressão da doença e a própria aceitação das mudanças no estilo de vida, configuram as principais adversidades, que opostamente significam como os grandes influenciadores às conquistas das principais habilidades. As lutas por essas habilidades podem ser reconhecidas como a busca da resiliência que se constrói constantemente, em meio aos altos e baixos da convivência com o diabetes.

A luz da Teoria da Resiliência e os Sistemas Socioecológicos, aponta-se que o viver com diabetes configura um sistema complexo aberto, pois uma adaptação para o controle da doença implica em outras alterações no modo de viver.⁶ Como exemplo a alimentação, a mudança do hábito alimentar que altera a modo de viver consigo próprio, com os familiares e nas redes sociais.

Ainda do ponto de vista da referida teoria, ser resiliente pode configurar uma característica positiva ou negativa. A positividade implica na transformação, não apenas na aceitação. Para ser resiliente no contexto do diabetes é preciso sair de um modo de vida para outro, o que exige

reorganização, mudança da forma de ver e fazer o viver. A negatividade em frente ao diabetes, analisando os achados deste estudo, implica nos ciclos viciosos de tentar mudar hábitos e voltar aos velhos hábitos, nos episódios frequentes de hipo ou hiperglicemia, dentre outros aspectos.⁶

Estudo aponta que a qualidade de vida, que influencia a resiliência das pessoas com diabetes não é condicionada ao tipo de diabetes, duração da doença ou tratamento utilizado, mas depende significativamente da condição sociodemográfica, das relações sociais e do controle metabólico da doença para evitar-se as complicações do DM.¹⁴ Assim, os achados desta investigação corroboram com esses resultados.

Outro estudo destaca a relevância dos programas de intervenção sistemáticos para melhoria da resiliência.¹⁵ Nesta perspectiva, considera-se que as ações do grupo de extensão aqui retratado endossam esse achado, pois elas configuram ações de um programa de intervenção de educação em saúde, que ocorre de forma continuada e atendendo as demandas trazidas por seus participantes.

Dentre os cuidados voltados ao tratamento de pessoas com diabetes, o estabelecimento de um plano alimentar em associação a mudanças no estilo de vida, são considerados terapias de primeira escolha. Pessoas com DM e seus familiares devem ser estimulados a aderirem a programas de educação nutricional e precisam se conscientizar da importância do autocuidado e da independência quanto a decisões e atitudes em relação à alimentação para o controle do DM, embora no estudo em questão percebeu-se que esta não é tarefa fácil, sendo reportado como um dos maiores desafios do tratamento.¹⁶

Neste sentido, é imperativo que os profissionais sejam capacitados para saberem abordar

adequadamente o paciente e família para favorecer a adesão e compreensão do tratamento. Para tanto, as atividades educativas devem levar em consideração as especificidades de cada indivíduo, incluindo a idade, escolaridade e tempo de diagnóstico. Este é um processo contínuo que deve levar em consideração diversos aspectos incluindo adesão ao plano alimentar prescrito; independência quanto a trocas alimentares; atitudes e decisões em situações não rotineiras e conscientização da influência das escolhas alimentares no controle glicêmico e na prevenção de complicações agudas e crônicas.¹⁷

Torna-se importante nesse contexto que a família seja inserida desde o começo no processo de orientação. Quando a família também adere aos cuidados e participa ativamente das mudanças, o paciente que possui DM sente-se mais estimulado, aderindo de forma mais tranquila às limitações trazidas pela doença crônica.

Além da participação da família, a inserção de pessoas com diabetes em grupos de apoio ou de atividades educativas tem se mostrado aliadas importantes ao cuidado. Esses grupos são concebidos como espaços de interação entre os membros e possibilitam a escuta e a partilha das vivências, que em muitas situações são similares. Soma-se a isso o fato de que a partilha das habilidades e adversidades acabam se constituindo em oportunidades de trocas com vistas à solução conjunta para a produção de saberes e atitudes de mudança.⁹

Implementar mudanças no estilo de vida destes pacientes é desafiador sobretudo quando implica em mudanças em hábitos de vida e restrições alimentares, entretanto é imprescindível para a garantia da qualidade de vida.¹⁸

Receber o diagnóstico de uma doença crônica é um desafio, especialmente em pessoas com diabetes, uma vez que o tratamento vai além de controlar os níveis de glicemia, exigindo por parte do paciente um maior envolvimento e mudanças bruscas de hábitos de vida. Assim, em virtude da complexidade do tratamento como um todo, a adesão acaba se tornando um dos maiores desafios, precisando o paciente, família e equipe de saúde desenvolverem habilidades para lidarem com os problemas específicos que surgem com o diabetes e com o estresse psicológico, uma vez que estes aspectos interferem diretamente nos comportamentos de autocuidado.¹⁹

Nesse sentido, a educação em saúde contribui para a resiliência geral (capacidade de lidar com incertezas, mudanças e surpresas por meio de adaptação, aprendizagem e auto-organização), pois é mais dinâmica que a resiliência específica (nesta as reorganizações para o viver são mais estáticas, porque não enfatiza a manutenção de um processo de adaptação continuado). Seu foco é a exploração e a adaptação a um viver repleto de possibilidades, mas que não é estático, ou seja, está sempre mudando. A resiliência geral é sinônimo de capacidade adaptativa ou adaptabilidade.⁶ Nesta perspectiva, o grupo de extensão representa permite a criação de espaço para as reflexões e aquisição de novas aprendizagens individuais a partir das vivências e trocas coletivas.

Em uma análise mais sintética, aponta-se a resiliência geral como uma capacidade adaptativa para gama de possíveis mudanças que ocorrem continuamente, enquanto, a resiliência específica é a capacidade adaptativa parcial e/ou às condições já largamente vivenciadas pelas pessoas com diabetes. Nos participantes deste estudo

Conclusão

encontrou-se participantes com características de resiliência geral e outros de resiliência específica.

Além disso, outros fatores que acabam interferindo na adesão ao tratamento e nas questões que envolvem o autocuidado podem ter relação com as próprias crenças e vivências em relação às causas do diabetes, à sintomatologia, ao tratamento da doença, a sua gravidade e às possíveis complicações.²⁰ Desta forma, reforça-se que há necessidade de apoio e organização familiar para uma melhor adesão ao tratamento e melhores resultados no tratamento de pessoas com diabetes.²¹

As reflexões a partir do caso apresentado vislumbram a necessidade de um novo olhar de cuidado à pessoa com diabetes, que transcenda as orientações com enfoque puramente voltado ao tratamento medicamentoso. Ela deve considerar os desafios trazidos pela doença associado ao olhar individualizado a este ser.

As limitações do estudo devem-se à restrição dos encontros presenciais tendo em vista à pandemia, reduzindo maiores possibilidades de observações e inferências ao caso estudo a partir das vivências dos integrantes do estudo.

As adversidades oriundas do diagnóstico de diabetes mellitus podem ser representadas pelos processos de mudanças dos estilos de vida, com supressão ou inclusão de hábitos. Dois aspectos de mudanças foram marcantes para representação de desafios, a alimentação e o tratamento farmacológico, especialmente a insulino-terapia, que considera, além da aplicação diária de insulina, o monitoramento dos níveis de glicemia capilar.

As habilidades adaptativas são mobilizadas pela rede de suporte familiar e social na qual as pessoas com condição crônica de saúde buscam apoio para enfrentar as adversidades.

O conhecimento das adversidades e habilidades adaptativas vivenciadas pelas pessoas com diabetes *mellitus* contribui sobremaneira para a compreensão do processo de resiliência como forma de melhor (con)viver com a doença, de forma a buscar novas estratégias. Tais vivências poderão ser espelhadas e refletidas por seus pares e familiares, além de contribuir com o processo de autocuidado de outras pessoas com Diabetes.

Entendemos que o registro das vivências a partir do estudo de caso aqui relatado servirá de reflexão e estímulo não só aos integrantes do grupo de diabéticos, contribuindo ainda mais com o processo de resiliência como também permitirá que suas histórias possam ser compartilhadas como estratégia para adesão ao tratamento.

Referências

1. Sociedade Brasileira de Diabetes. Atlas IDM 2019: diabetes no mundo [Internet]. São Paulo; 2019 [acesso 25 de junio del 2021]. Disponível em: https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/pdf/atlas_sbd_novo-2019.pdf
2. Organização FORTE, A. C. et al. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes – 2019-2020. São Paulo : Editora Clannad; 2019.
3. Cal SE, Sá LR, Glustak ME, Santiago MB. Resilience in chronic diseases: a systematic review. *Cogent Psychology* [Internet]. 2015; [citado el 20 julio del 2020] 2(1):1-9. Doi: <https://doi.org/10.1080/23311908.2015.1024928>
4. Boeli JEW, Silva DMGV, Guanilo MEE, Hegadoren K, Mairrelles BHS, Suplici SR. Resiliência e autocuidado em pessoas com diabetes mellitus. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2020; [citado el 20 de julio del 2020] 29:(e20180105):1-12. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-T-CE-2018-0105>
5. Sordi AO, Manfro GG, Hauck S. O conceito de resiliência: diferentes olhares. *Revista Brasileira de Psicoterapia* [Internet]. 2011 [citado el 25 de junio del 2020];13(2):115-32. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/201004/000999000.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Buschbacher R. A teoria da resiliência e os sistemas socioecológicos: como se preparar para um futuro imprevisível? *Boletim Regional, Urbano e Ambiental* [Internet]. 2014 [citado el 25 de junio del 2020]; 9: 11-24. Disponível em: http://uftcd.org/wp-content/uploads/2017/10/ACLI_Buschbacher_teorias.pdf
7. Song Y, Nam S, Park S, Shin I, Ku BJ. The Impact of social support on self-care of patients with diabetes: what is the effect of diabetes type? Systematic review and meta-analysis. *The Diabetes Educator* [Internet]. 2017; [citado el 20 de julio del 2020] 43(4):396-412. Doi: <https://doi.org/10.1177/0145721717712457>
8. Souza VP, Vasconcelos EMR. Educação em saúde para o controle do diabetes mellitus: revisão integrativa da literatura. *Rev Baiana de Saúde Pública* [Internet]. 2017; [citado el 25 de junio del 2020] 41(1):177-95. Doi: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2017.v41.n1.a2318>, dez.2017
9. Moreira JB, Muro ES, Monteiro LA, Iunes DH, Assis BB, Chaves ECL. Efeito do grupo operativo no ensino do autocuidado com os pés de diabéticos: ensaio clínico randomizado. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2020; [citado el 20 de julio del 2020] 54(e03624):1-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019005403624>
10. Yin RK. Herrera CM, tr. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5ª. ed. Porto Alegre: Bookman; 2015. p. 290.
11. Curcio R, Lima MHM, Alexandre NMC. Instrumentos relacionados ao diabetes mellitus adaptados e validados para a cultura brasileira. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2011; [citado el 20 de julio del 2020] 13(2):331-7. Doi: 10.5216/ree.v13i2.9476

12. Martins GA. Estudo de caso: uma reflexão sobre a aplicabilidade em pesquisas no Brasil. *Revista de Contabilidade e Organizações* [Internet]. 2008 [citado el 25 de junio del 2020]; 2(2), 8-18. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2352/235217215002.pdf>
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 70ª. São Paulo: Casas das Ideas; 2016.
14. Rodríguez-Almagro J, García-Manzanarés Á, Lucendo AJ, Hernández-Martínez A. Health-related quality of life in diabetes mellitus and its social, demographic and clinical determinants: A nationwide cross-sectional survey. *J Clin Nurs* [Internet]. 2018; [citado el 25 de junio del 2020] 27(21-22):4212-23. Doi: 10.1111/jocn.14624. In: PubMed; PMID 29987853
15. Kim GM, Lim JY, Kim EJ, Park SM. Resilience of patients with chronic diseases: a systematic review. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2019; [citado el 25 de junio del 2020] 27(4):797-807. Doi: 10.1111/hsc.12620
16. Sociedade Brasileira de Diabetes. *Princípios para orientação nutricional no diabetes mellitus* [Internet]. São Paulo; 2015 [acesso 2020 jul 20]. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/pdf/diabetes-tipo-2/004-Diretrizes-SBD-Principios-pg19.pdf>
17. American Diabetes Association. *Standards of Medical Care in Diabetes*. *Diab Care* [Internet]. 2014; [citado el 20 de junio del 2020] 37(1):14-80. Doi: doi.org/10.2337/dc14-S014
18. Corgozinho, MLMV, Lovato AC, Martins ICF, Mota APL, Mendes ACR. Education in diabetes and changes in living habits. *Research, Society and Development* [Internet]. 2020; [citado el 25 de julio del 2020] 9(3):1-20. Doi: 10.33448/rsd-v9i3.2566
19. Kokoszka A. Treatment adherence in patients with type 2 diabetes mellitus correlates with different coping styles, low perception of self-influence on disease, and depressive symptoms. *Patient Preference Adherence* [Internet]. 2017; [citado el 20 de junio del 2020] 11:587-95. Doi:10.2147/PPA.S124605
20. Hampson, SE, Glasgow RE, Toobert DJ (1990). Personal models of diabetes and their relation to self-care activities. *Health Psychology* [Internet]. 2020; [citado el 25 de junio del 2020] 9(5):632-46. Doi:10.1037/0278-6133.9.5.632
21. Young-Hyman D, Groot M, Hill-Briggs F, Gonzalez JS, Hood K, Peyrot M. *Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association*. *Diabetes Care* [Internet]. 2016; [citado el 25 de junio del 2020] 39(12):2126-40. Doi: 10.2337/dc16-2053

Recibido: 07.06.2021

Aceptado: 16.12.2021