

Significados Atribuídos à Diabetes Mellitus Tipo 1 por Adolescentes Diagnosticados com a Doença

Meanings Attributed to Type 1 Diabetes Mellitus by Adolescents Diagnosed with the Disease

Significados Atribuidos a la Diabetes Mellitus Tipo 1 por Adolescentes Diagnosticados con la Enfermedad

Carolina Schmitt Colomé

Beatriz Carla Koch

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

Jaqueline Borella

Talya Pedron Alves

Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI)

Marina Menezes

Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)

Resumo

Conviver com diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) na adolescência pode se caracterizar como experiência estressora, de modo que o significado atribuído à doença pode repercutir na adesão ao tratamento. Objetivou-se analisar os significados que adolescentes com DM1 atribuem à doença através de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, da qual participaram 20 adolescentes com DM1. Os dados foram coletados através de um questionário sociodemográfico e do Desenho-Escrita e Desenho-Relato, e estudados por análise temática. Emergiram duas categorias: 1) Pessoa sem diabetes e 2) Pessoa com diabetes, com suas respectivas subcategorias e elementos de análise. Os desenhos e relatos destacaram a adaptação às mudanças no estilo de vida, o tempo de diagnóstico, a percepção das outras pessoas sobre os adolescentes e o envolvimento familiar na dieta alimentar. Salienta-se a importância de conhecer os significados atribuídos pelos adolescentes à DM1 para que as estratégias de intervenção sejam ajustadas às necessidades desse público.

Palavras-chave: adolescência, Diabetes Mellitus Tipo 1, doença crônica

Abstract

Living with type 1 diabetes *mellitus* (DM1) in adolescence can be characterized as a stressful experience, so that the meaning attributed to the disease can have an impact on adherence to treatment. The aim was to analyze the meanings that adolescents with DM1 attribute to the disease through qualitative, descriptive and exploratory research, in which 20 adolescents with DM1 participated. Data were collected through a sociodemographic questionnaire and Drawing-Writing and Drawing-Telling, and studied using thematic analysis. Two categories emerged: 1) Person without diabetes and 2) Person with diabetes, with their respective subcategories and analysis elements. The drawings and reports highlighted adaptation to changes in lifestyle, time since diagnosis, other people's perception of adolescents and family involvement in the diet. The importance of knowing the meanings attributed by adolescents to DM1 is highlighted so that intervention strategies can be adjusted to the needs of this population.

Keywords: adolescence, Diabetes Mellitus Type 1, chronic disease

Resumen

Convivir con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en la adolescencia puede ser estresante, y el significado atribuido a la enfermedad puede influir en la adherencia al tratamiento. Este estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio tuvo como objetivo analizar los significados que los adolescentes con DM1 atribuyen a la enfermedad. Participaron 20 adolescentes con DM1. Los datos se recogieron mediante un cuestionario sociodemográfico y el método Dibujo-Escritura y Dibujo-Relato, y se analizaron mediante análisis temático. Surgieron dos categorías: 1) Persona sin diabetes y 2) Persona con diabetes, con subcategorías y elementos de análisis. Los dibujos y relatos resaltaron la adaptación a los cambios en el estilo de vida, el tiempo de diagnóstico, la percepción de otros sobre los adolescentes y la implicación familiar en la dieta alimentaria. Es crucial conocer los significados atribuidos por los adolescentes a la DM1 para ajustar las estrategias de intervención a sus necesidades.

Palabras clave: adolescencia, Diabetes Mellitus Tipo 1, enfermedad crónica

Introdução

A adolescência se caracteriza como um período singular do desenvolvimento, a partir da transição entre a fase da infância e a etapa adulta, quando ocorrem mudanças físicas, cognitivas, emocionais e sociais que levam a experiência de “ser adolescente” a assumir formas variadas em diferentes contextos sociais e culturais (Papalia & Feldman, 2013). Nesse sentido, a adolescência traz tarefas desenvolvimentais específicas, como diferenciar-se da família, criar uma identidade própria e desenvolver autonomia, as quais estão articuladas com competências individuais e também com fatores contextuais (McGoldrick & Shibusawa, 2016). Desse modo, quando juntamente com os desafios maturacionais surge o advento de uma doença crônica, o adolescente necessita lidar com as novidades e transformações da fase do ciclo de vida em que se encontra, bem como com as imposições do seu quadro de saúde (Greco-Soares & Dell’Aglia, 2017; Vieira & Lima, 2002).

A diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) é uma doença crônica endócrino-metabólica que se caracteriza pela insuficiência da produção e da secreção do hormônio insulina, desenvolvido no pâncreas e responsável pelo controle glicêmico no sangue (Ministério da Saúde, 2006). Em 2022, foram diagnosticados 530.000 novos casos de DM1 em todo o mundo, sendo 201.000 em pessoas com menos de 20 anos de idade (International Diabetes Federation [IDF], 2022). O Brasil se encontra em terceiro lugar no ranking de países com mais casos de DM1 abaixo dos 20 anos no mundo, com 112.240 ocorrências. A *International Diabetes Federation* (IDF) refere que a expectativa de vida estimada de uma criança de 10 anos que recebeu o diagnóstico de DM1 em 2022, no Brasil, é de 40 a 54 anos de idade (IDF, 2022).

A partir da necessidade de prevenir quadros de hipoglicemia e hiperglicemia e, consequentemente, aumentar o tempo de vida, o controle da glicose e a reposição de insulina tornam-se necessários diante da DM1, além da prática regular de atividades físicas e da adequação da dieta alimentar adotada (Ministério da Saúde, 2006). Dentre as complicações possíveis de ocorrer ao longo do tempo, estão o acidente vascular cerebral (AVC), a retinopatia diabética, a doença coronariana, a nefropatia diabética, a neuropatia diabética, as úlceras e a amputação de membros inferiores, todos decorrentes do mau controle glicêmico (Ministério da Saúde, 2006; Cruz et al., 2020).

O recebimento do diagnóstico de DM1 na adolescência pode se configurar como experiência intensa, complexa e desafiadora, tanto para o indivíduo acometido quanto para a sua família, tendo em vista que todos precisam se adequar às novas demandas da doença (Gurkan & Bahar, 2020; Cruz et al. 2018; Souza et al., 2020; Vargas et al., 2020). A necessidade de seguir uma dieta alimentar restrita e controlar o índice glicêmico várias vezes por dia pode se caracterizar como importante fonte de angústia e preocupação para os adolescentes (Pinar & Turan, 2022; Rakin et al., 2018). Os pais podem se sentir sobrecarregados pela necessidade de garantir um manejo satisfatório da doença, apresentando dificuldades de confiar o cuidado glicêmico a outras pessoas, incluindo os próprios filhos, o que pode repercutir em sentimento de falta de autonomia por parte destes (Commissariat et al., 2020; Gürkan & Bahar, 2020).

Assim, o período em que surgem os sintomas, bem como o momento do recebimento do diagnóstico em si e a etapa inicial após este podem ser denominados como “fase de crise”, na qual é necessário que se possa aprender a lidar com os sintomas, estabelecer relações com serviços de saúde, adaptar-se ao tratamento, fazer o luto pela vida anterior e desenvol-

ver flexibilidade quanto aos objetivos futuros (Rolland, 2016). Após este período, adentra-se na “fase crônica”, a qual ocorre quando a doença já faz parte do cotidiano do indivíduo e da família e já foram efetuadas mudanças psicológicas e organizacionais de longo prazo (Rolland, 2016). Nesse processo, é essencial que seja criado um significado para a doença, de modo que o indivíduo possa integrá-la em sua identidade.

Entende-se a DM1 como um dos aspectos que fazem parte do desenvolvimento dos adolescentes acometidos, de forma que a criação de um significado à doença encontra-se articulada às condições pessoais, relacionais e contextuais em que a experiência do adoecimento crônico é vivenciada (Grandesso, 2000). Além disso, o significado que a doença adquire para o adolescente pode ter papel determinante em aspectos relevantes como a assunção da responsabilidade dos cuidados da diabetes e a adesão ao tratamento, podendo operar como dificultador ou facilitador desses processos (Greco-Soares & Dell’Aglio, 2017).

Acessar a perspectiva dos adolescentes acerca das suas vivências, considerando-os como sujeitos competentes para interpretar o que acontece em suas vidas e ao seu redor, caracteriza-se como uma oportunidade de escuta privilegiada para alcançar tal compreensão (Oliveira-Formosinho & Lino, 2008). Dessa forma, considera-se que analisar quais são os significados atribuídos pelos adolescentes com DM1 à doença pode favorecer a elaboração de estratégias de atendimento direcionadas às suas necessidades.

Método

Participantes

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório (Minayo, 2011). Participaram da pesquisa 20 adolescentes com diagnóstico de DM1, com idades entre 10 e 18 anos e 11 meses, os quais foram contatados por meio da agenda de consultas em endocrinologia pediátrica de duas unidades (A e B) de atenção secundária da Rede de Atenção em Saúde (RAS) municipal, as quais prestavam assistência especializada aos adolescentes convidados a participar da pesquisa. Na RAS, a atenção secundária é formada por serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar. A complexidade da assistência é caracterizada como intermediária entre a atenção primária e a terciária, realizando procedimentos de média complexidade, tais como: a) serviços médicos especializados; b) apoio diagnóstico e terapêutico; e c) atendimento de urgência e emergência (Ministério da Saúde, 2010). Estas unidades de saúde ficavam localizadas em um município no Sul do Brasil, com área de 289,215 km², população de 264.054 pessoas, PIB *per capita* de R\$ 210.729,12, salário médio mensal de trabalhadores formais de 3 salários mínimos e IDH de 0,795 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2022).

Os critérios de inclusão para os participantes foram: a) idade entre 10 e 18 anos e 11 meses; b) diagnóstico de DM1; e c) ser usuário de uma das duas unidades de atenção secundária em saúde municipal. Considerou-se como critério de exclusão apresentar qualquer outra patologia, deficiência motora e/ou intelectual ou incapacidade para responder aos instrumentos de coleta de dados da pesquisa.

Instrumentos

Os dados foram coletados através de um questionário sociodemográfico, que buscou caracterizar os participantes, e da técnica do Desenho e Relato (*Draw and tell*) e Desenho e

escrita (*Draw and write*), o qual possibilita que os participantes comuniquem suas experiências desenhando, escrevendo palavras e contando a história de seus desenhos em resposta a perguntas (Pope et al., 2018). Também foi utilizado o diário de campo para o registro das informações durante a realização dos desenhos. O uso de metodologias participativas em pesquisas com adolescentes é reconhecido por ser promotor de envolvimento e interesse por parte dos participantes (Kleine et al., 2016), tendo em vista que o desenho, como instrumento de coleta de dados, pode engajar o adolescente e ajudá-lo a expressar sentimentos e pensamentos de forma criativa (Punch, 2002).

Procedimentos

O período de coleta de dados ocorreu entre agosto e outubro de 2015. As Unidades de Saúde A e B prestavam assistência a 58 adolescentes com DM1, mas apenas 34 usuários puderam ser contatados através de ligação telefônica, devido à falta de atualização cadastral. Ao total, 20 adolescentes aceitaram e foram autorizados por seus responsáveis legais a participar da pesquisa (três da Unidade A e 17 da Unidade B). Foi facultada a escolha do participante e do seu responsável legal para realizar a coleta de dados em uma das salas disponíveis nas Unidades A ou B, ou na própria residência (19 participantes e seus responsáveis optaram pela coleta em suas residências e um participante e seu responsável preferiram realizá-la na Unidade B). Para a coleta de dados na Unidade B, foi disponibilizada uma sala privativa, reservada pela equipe de saúde para uso exclusivo da pesquisadora T. P. A. Já para a coleta de dados nas residências dos participantes, a pesquisadora T. P. A. comparecia sozinha à residência do adolescente na data e hora acordadas previamente e solicitava que o responsável legal indicasse um local da casa que fosse privativo para a coleta de dados ocorrer sem interrupções.

Após o aceite em participar da pesquisa e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (assinado pelos responsáveis) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (assinado pelos adolescentes), a pesquisadora T. P. A. realizava conjuntamente o preenchimento do questionário sociodemográfico com o responsável legal e o adolescente. Em seguida, a pesquisadora solicitava que o responsável se retirasse, permanecendo sozinha com o adolescente para a etapa seguinte, que consistia em apresentar duas consignas para a realização de dois desenhos: “*Desenhe para mim uma pessoa sem diabetes*” e “*Desenhe para mim uma pessoa com diabetes*”. Para isso, os adolescentes recebiam da pesquisadora folhas brancas em tamanho A4 e material de desenho (lápiz de cores variadas e canetas hidrocor coloridas). Após a realização dos desenhos, o participante era convidado a dar seguimento à coleta de dados: “*Você pode me contar ou escrever sobre o que você desenhou?*”. A fim de explorar o material produzido eram utilizadas perguntas auxiliares, como: “*Você pode me explicar melhor esse detalhe?*” e “*O que você desenhou aqui?*”. Todo o relato verbal produzido pelos participantes era registrado pela pesquisadora no diário de campo através de notas escritas.

A coleta de dados com cada participante, tanto na unidade B quanto nas residências dos adolescentes, teve duração média de 50 minutos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Itajaí, sob parecer nº 1.227.049 CAAE nº 45237715.2.0000.0120, e respeitou as diretrizes da Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Análise de Dados

Os dados foram analisados através da técnica de análise de conteúdo temática de Braun et al., (2019), seguindo as etapas previstas de 1) familiarização com os dados, 2) criação de códigos iniciais, 3) criação de categorias, 4) revisão das categorias, 5) definição das categorias e 6) produção do texto final. A seguir, serão apresentadas as categorias, subcategorias e os elementos de análise elencados, articulados com os relatos, escritas e desenhos que os embasam. Visando manter o sigilo dos participantes, os adolescentes serão identificados da seguinte forma: letra P seguida do número gerado pela ordem da entrevista, somada à letra M (se forem do gênero masculino) ou F (se forem do gênero feminino), seguida do número que representa sua idade e número que representa o tempo de diagnóstico (sendo a = anos e m = meses). Por exemplo: P1, F17, 5a (participante 1, gênero feminino, 17 anos de idade, 5 anos de diagnóstico).

Resultados

Serão apresentados os resultados do questionário sociodemográfico a fim de caracterizar os adolescentes participantes deste estudo. Após, serão descritos os significados atribuídos pelos adolescentes em categorias, subcategorias e elementos de análise, com os respectivos exemplos.

Caracterização Sociodemográfica dos Participantes

Observou-se a prevalência de adolescentes do gênero feminino, representando 65% dos participantes, conforme ilustra a Tabela 1. No que se refere à idade em anos, 40% dos adolescentes estava na faixa entre 13 e 15 anos. Já em relação ao diagnóstico de DM1, 40% dos participantes tinham entre três e cinco anos de tempo de diagnóstico da doença.

Tabela 1

Frequência das Características dos Participantes

Perfil	Participantes	N	%
Gênero	M	7	35%
	F	13	65%
Idade em anos	10-12	5	25%
	13-15	8	40%
	16-18	7	35%
Diagnóstico de DM1 em anos	0-2	4	20%
	3-5	8	40%
	6-8	3	15%
	9-10	5	25%

Nota. M = Masculino, F = Feminino

Significados dos Adolescentes a Partir dos Desenhos e Respetivos Relatos

Foram construídas duas categorias a partir dos desenhos e relatos verbais e escritos. A Categoria 1: "Pessoa sem diabetes", conforme apresentado na Tabela 2, conta com as

subcategorias: 1.1 Tem uma vida normal; 1.2 Tem uma vida livre sem restrições; e 1.3 Tem uma vida menos saudável. A Figura 1 apresenta desenhos elaborados pelos participantes que ilustram as subcategorias da Categoria 1.

Tabela 2

Descrição da Categoria 1 “Pessoa sem Diabetes”

Subcategorias	Elementos de análise e relatos
1.1 Tem uma vida normal	1.1.1 Não sabem que existem doenças: <i>“Essa pessoa não sabe que existem doenças, não se importa muito com quem tem, pois não é do interesse dela se preocupar. Ela só quer viver a vida dela”</i> (P1, F17, 5a); 1.1.2 Não precisa tomar insulina: <i>“[...] Antes minha vida era normal, não precisava tomar insulina”</i> (P5, F14, 5m).
1.2 Tem uma vida livre e sem restrições	1.2.1 É mais feliz: <i>“Minha vida era uma primavera cheias de flores coloridas”</i> (P5, F14, 5m); 1.2.2 Liberdade e menos regras: <i>“Tem mais liberdade, menos responsabilidade, é mais feliz, tem uma vida menos regrada”</i> (P16, M13, 11m); 1.2.3 Pode comer o que quiser: <i>“Posso ir em qualquer lugar e comer de tudo, sem restrição de doce, massa etc. Ir em um aniversário e poder comer o que quiser”</i> (P13, M18, 3a).
1.3 Tem uma vida menos saudável	1.3.1 Não se preocupa com levar uma vida saudável: <i>“[...] comem alimentos com açúcar, preferem muitos doces e poucas frutas e verduras”</i> (P19, F18, 9a).

Nota. P = Participante + número da ordem da coleta de dados, F = Gênero Feminino/M = Gênero Masculino + idade, tempo de diagnóstico de DM1 em anos ou tempo de diagnóstico de DM1 em meses.

Figura 1

Seleção de Desenhos Referentes à Categoria 1 “Pessoa sem Diabetes”



Desenho de P1, F17, 5a, subcategoria 1.1



Desenho de P8, F10, 6m, subcategoria 1.2



Desenho de P9, F10, 1a, subcategoria 1.2



Desenho de P13, M18, 3a, subcategoria 1.2



Desenho de P4, F13, 5a, subcategoria 1.3



Nota. P = Participante + número da ordem da coleta de dados, F = Gênero Feminino/M = Gênero Masculino + idade, tempo de diagnóstico de DM1 em anos ou tempo de diagnóstico de DM1 em meses.

A Categoria 2, “Pessoa com diabetes”, conforme apresentado na Tabela 3, é composta pelas subcategorias: 2.1 Não é diferente; 2.2 A diabetes tem um lado bom; 2.3 Tem uma vida controlada: passa vontade e sente tristeza; e 2.4 Difere-se das demais.

Tabela 3

Descrição da Categoria 2 “Pessoa com Diabetes”

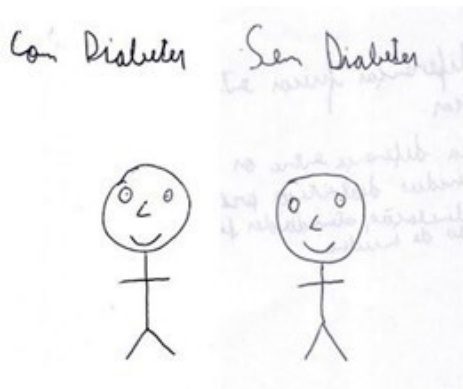
Subcategorias	Elementos de análise e relatos
2.1. Não é diferente	2.1.1 Pode ter uma vida normal: “ <i>Não há diferenças físicas entre diabéticos e não diabéticos</i> ” (P3, M17, 5a); “ <i>Podemos viver como pessoas normais</i> ” (P1, F17, 5a);
2.2 A diabetes tem um lado bom	2.2.1 Saúde: “ <i>A diabetes também tem o seu lado bom, como a saúde, a longevidade</i> ” (P4, F13, 5a); 2.2.2 Alimentação: “ <i>Tem uma alimentação melhor do que uma pessoa sem diabetes</i> ” (P19, F18, 9a); 2.2.3 Atividade física e medicação: “ <i>Ter uma vida saudável nos exercitando todos os dias e tomando nossa medicação</i> ” (P1, F17, 5a).
2.3 Tem uma vida controlada: passa vontade e sente tristeza	2.3.1 Os outros ficam controlando: “ <i>Tem só coisa regulada que tem que controlar, eu não gosto porque os outros ficam me controlando!</i> ” (P15, F11, 3a); 2.3.2 Não pode comer doces: “ <i>A gente fica com muita vontade, às vezes fico com raiva, eu vejo as outras pessoas comerem e eu só olhando</i> ” (P15, F11, 3a); 2.3.3 Tem que aplicar insulina: “ <i>cuidar sempre com o nível de glicose. Aplicar várias vezes insulina ao dia</i> ” (P13, M18, 3a); 2.3.4 Precisa de mais cuidado: “ <i>Tem que tomar muito mais cuidado, em referência a tudo!</i> ” (P16, M13, 11m); 2.3.5 Sente tristeza: “ <i>Me sinto muito triste, sufocada, parece que minha vida é só tristeza. Às vezes tenho vontade de me matar [...] meu mundo acaba [quando aplica insulina].</i> ” (P5, F14, 5m)
2.4 Difere-se das demais	2.4.1 Tem um “detalhe a mais”: “ <i>Tem o mesmo estilo de vida, mas uma tem um detalhe a mais</i> ” (P6, F14, 10a); “ <i>Uma criança também normal mas com o aparelhinho da Diabetes na mão</i> ” (P7, M10, 8a); 2.4.2 Destaca-se: “ <i>Uma pessoa diabética se destaca pelas coisas que come, pelas coisas que sente e pela rotina que leva</i> ” (P11, M13, 5a); 2.4.3 Sente-se diferente: “ <i>Às vezes me sinto diferente</i> ” (P4, F13, 5a); 2.4.4 Tem marcas: “ <i>Uma pessoa com diabetes tem algumas marcas, formas irregulares... como nos ombros</i> ” (P12, F12, 6a).

Nota. P = Participante + número da ordem da coleta de dados, F = Gênero Feminino/M = Gênero Masculino + idade, tempo de diagnóstico de DM1 em anos ou tempo de diagnóstico de DM1 em meses.

A Figura 2 apresenta, a seguir, os desenhos elaborados pelos participantes, que exemplificam cada subcategoria da Categoria 2.

Figura 2

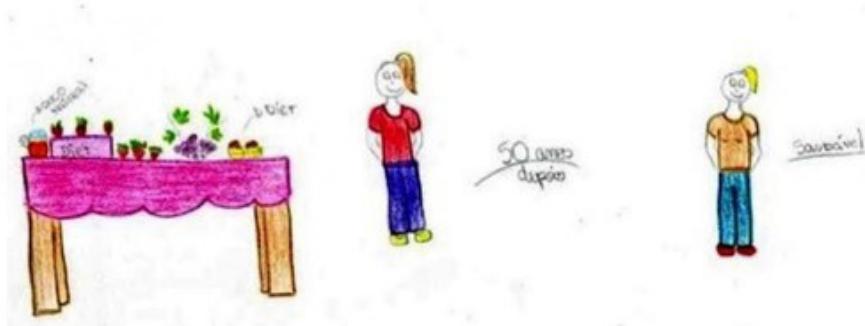
Seleção de Desenhos Referentes à Categoria 2 “Pessoa com Diabetes”



Desenho de P3, M17, 5a, subcategoria 2.1



Desenho de P15, F11, 3a, subcategoria 2.3



Desenho de P4, F13, 5a, subcategoria 2.2



Desenho de P17, F14, 5m, subcategoria 2.3



Desenho do P7, M10, 8a, subcategoria 2.4

Nota. P = Participante + número da ordem da coleta de dados, F = Gênero Feminino/M = Gênero Masculino + idade, tempo de diagnóstico de DM1 em anos ou tempo de diagnóstico de DM1 em meses.

Discussão

Os desenhos, escritas e relatos configuram-se como importante material na compreensão dos significados atribuídos pelos adolescentes sobre as pessoas com e sem diabetes. Foi

possível perceber que, em ambas as categorias, os participantes puderam explorar aspectos percebidos como positivos ou negativos da experiência de viver com DM1, o que tem implicações significativas na forma como eles atribuem sentido à doença.

A subcategoria 1.1 desperta reflexões importantes acerca de como os adolescentes com DM1 sentem que as outras pessoas os percebem. Os desenhos e relatos apresentados convergem com os resultados de estudos como os de Rankin et al. (2018), que explorou as experiências de pré-adolescentes com DM1 quanto ao apoio recebido pelos pares no manejo da doença; de Pinar e Turan (2022), que buscou investigar como a DM1 afeta a vida dos adolescentes; e de Yang et al. (2018), que estudou como adolescentes com DM1 percebem as respostas dos seus pares ao manejo da doença no contexto escolar. Tais estudos apontaram que os adolescentes com DM1 podem ter a percepção de que as pessoas sem a doença comumente ignoram o que significa ter diabetes, muitas vezes se comportando de forma insensível às suas necessidades e não demonstrando preocupação em auxiliá-los.

Tais elementos parecem estar diretamente relacionados com as subcategorias 1.2 e 2.3, as quais enfatizam as dificuldades enfrentadas na experiência com DM1, em contraste com os benefícios de não ter o diagnóstico. Observou-se uma tendência de que os participantes com menos tempo de diagnóstico (menos de 5 anos) apresentassem percepções mais negativas da doença. Nessa linha, o estudo de Chao et al. (2014), o qual investigou as variações no manejo da DM1 em adolescentes com diferentes tempos de diagnóstico, indicou como resultados que os participantes com diagnóstico mais recente (equivalente a 2 anos ou menos) apresentavam-se mais envolvidos com o manejo e os cuidados da DM1 do que seus pares com tempo de diagnóstico mais longo (5 anos ou mais). Tal dado sugere que o período inicial após o diagnóstico se caracteriza por sua intensidade em relação à adaptação às demandas da doença, o que converge com a “fase de crise”, conceitualizada por Rolland (2016).

Nesse sentido, a aplicação de insulina e a restrição alimentar foram as principais mudanças advindas do diagnóstico, destacadas pelos participantes do presente estudo como causadoras de sofrimento. Rankin et al. (2018), Sparapani et al. (2017) e Lesage et al. (2021) discutem que a limitação dietética não se aplica apenas aos alimentos, mas parece repercutir nas interações sociais significativas, interferindo na interação dos adolescentes com os pares em situações como aniversários e lanches coletivos na escola. Da mesma forma, a aplicação de insulina pode ser associada à dor e preocupação, tendo em vista as consequências negativas advindas do seu manejo inadequado. Isso se relaciona com o significado de sentir-se pressionado e controlado, expressados nos desenhos e relatos e corroborado por Cruz et al. (2018), Gurkan e Bahar (2020) e Pinar e Turan (2022).

Outro aspecto relevante observado nos desenhos é o sentimento de tristeza associado à DM1, tendo sido inclusive identificada a expressão de ideação suicida (desenho e relato de P17, F14, 5m)¹, o que se alinha aos estudos de Gurkan e Bahar (2020) e Anderson e Tulloch-Reid, (2017), em que participantes adolescentes com DM1 apresentaram relatos semelhantes. Este dado se destaca por ressaltar a amplitude que as repercussões do recebimento do diagnóstico de DM1 podem adquirir, apontando para a importância da assistência psicoló-

¹ Foi realizada a comunicação entre a pesquisadora e a equipe da Unidade de Atenção Secundária em Saúde que acompanhava essa participante (com o seu consentimento e do seu responsável legal), para que fossem realizados os devidos encaminhamentos, a fim de que a adolescente recebesse o atendimento médico e psicológico necessários.

gica nesse contexto. Outros estudos, embora não descrevam presença de ideação suicida dentre os participantes, apontam para sentimentos de revolta, angústia, choque e negação expressados por estes (Aguiar et al., 2021; Lesage et al., 2021).

Já no que tange às subcategorias 1.3, 2.1, 2.2, percebe-se que alguns adolescentes, sobretudo os que receberam o diagnóstico de DM1 há mais tempo, desenharam e relataram aspectos positivos advindos da doença, como um maior cuidado direcionado à alimentação e à prática de atividades físicas, o que pode trazer benefícios. Tais dados mostram que o estilo de vida adotado por quem vive com DM1 pode ser considerado mais saudável na perspectiva dos adolescentes com essa condição, do que o estilo de vida das pessoas que não têm a doença (Anderson & Tulloch-Reid, 2017). A partir da perspectiva de Rolland (2016), acerca das fases da doença no ciclo de vida individual, pode-se considerar que tais adolescentes já se encontram na denominada “fase crônica”, em que o processo de luto pela vida anterior ao diagnóstico já foi elaborado e a doença passa a fazer parte da vida do indivíduo acometido, não mais sendo vista como uma intrusa. Assim, depois de aprender a manejar a doença e a conviver com os desafios resultados dela, se torna possível integrá-la ao seu próprio ser, identificando os possíveis ganhos que pode trazer e não mais mantendo o foco apenas nas perdas.

Ademais, a subcategoria 2.4 aborda diferentes nuances da especificidade de viver e conviver com DM1, a qual pode ser considerada pelos adolescentes como apenas um “detalhe” que compõe as suas demais experiências e características, ou como uma diferença que pode trazer marcas e incômodos, o que denota a complexidade dos significados passíveis de serem atribuídos à doença. Compreende-se que o (des)conforto proveniente do sentimento de ser diferente pode estar relacionado com as experiências dos adolescentes perante amigos e pares, os quais podem contribuir para a sensação de normalização da condição crônica, ou, ao contrário, apresentar comportamentos de bullying e exclusão para com o adolescente com DM1 (Rankin et al., 2018; Yang et al., 2018).

Destaca-se também outro dado relevante, uma vez que, ao longo do processo de coleta de dados, alguns participantes relataram aspectos de alimentação e relações familiares. A participante P1, F17, 5a contou que faz sua própria comida e que o irmão costuma comer doces na sua frente. Já P15, F11, 3a mencionou que sua mãe come doces escondidos dela e que isso a deixava irritada. Para P16, M13, 11m, o relato de que se sente sozinho em relação a sua dieta alimentar foi evidenciado. Outros participantes referiram que, a partir do diagnóstico, ocorreu uma mudança na alimentação familiar como um todo. No caso de P4, F13, 5a, os pais também aderiram à mudança, enquanto P10, F16, 10a e P20, M17, 4a eram acompanhados pelos irmãos na “nova” alimentação. Tais elementos também são relatados em outros estudos, sendo destacados os efeitos positivos e negativos que podem ter na adesão dos adolescentes ao tratamento, bem como na forma como se percebem e atribuem significados à doença (Cruz et al., 2018; Gürkan & Bahar, 2020). Neste ponto, destaca-se a importante interlocução existente entre as tarefas desenvolvimentais familiares referentes à adolescência e as tarefas de adaptação à convivência com a doença crônica (McGoldrick & Shibusawa, 2016; Rolland, 2016). Nesse sentido, há um efeito recíproco entre a doença e a dinâmica relacional familiar, de modo que o manejo da diabetes dentro da família afetará o bem-estar e a qualidade de vida do adolescente acometido, bem como as demandas de cuidado relativas ao diagnóstico afetarão a rotina, a convivência e os hábitos familiares.

Considerando-se a repercussão que pode ter no processo de criação de significados, de apropriação e de adesão ao tratamento por parte do adolescente, é preciso que a família abra espaço para esse funcionamento relacional, que envolve a convivência com a DM1.

Os resultados do presente estudo demonstraram que os significados atribuídos à DM1 pelos adolescentes podem ser influenciados por diferentes aspectos. O processo de adaptação às mudanças necessárias para o manejo da doença, o tempo de diagnóstico, a maneira como os adolescentes sentem que são percebidos pelas pessoas sem DM1 e a implicação (ou não) da família na dieta alimentar são alguns dos principais elementos destacados nos desenhos e relatos. Desse modo, destaca-se a importância de se atentar à forma como ocorre a articulação de tais fenômenos às experiências singulares de cada adolescente que recebe o diagnóstico, a fim de embasar estratégias assistenciais de qualidade a esse público.

Considerações Finais

Este estudo teve como objetivo analisar os significados atribuídos à DM1 por adolescentes com a doença. Percebeu-se que a diabetes afeta de modo significativo a vida dos adolescentes, de diferentes maneiras. Através da comparação entre pessoas com e sem diabetes, foi possível perceber que em ambas as situações emergiram significados relativos a uma “vida normal” ou “não diferente”; uma “vida melhor” ou com “um lado bom”; e uma vida “menos saudável” ou com especificidades que “podem gerar sofrimento”. Tais significados, na perspectiva dos adolescentes, revelam a possibilidade de existirem percepções mais ou menos positivas ou negativas quanto a ter recebido ou não o diagnóstico de diabetes; ainda, que a DM1 possa delimitar uma diferença na vida de quem a apresenta, seja como um “detalhe a mais”, seja como uma condição que traz “marcas”. Nesse sentido, alguns adolescentes significaram a DM1 como algo positivo em longo prazo, pois, na sua percepção, possibilitará um envelhecimento mais saudável. Enquanto outros, principalmente os que receberam o diagnóstico há menos tempo, apresentam uma visão menos otimista, possivelmente decorrente das mudanças substanciais ocasionadas em suas vidas a partir do diagnóstico.

Evidenciou-se nos desenhos algumas das principais alterações decorrentes da DM1, relacionadas ao desenvolvimento de hábitos, como aplicação, manejo e controle da insulina, mudanças em dietas alimentares mais restritas (impossibilidade de comer doces) e na prática de exercícios físicos. Além das mudanças decorrentes da DM1, é importante salientar que os adolescentes estão em um período de transição, em que conciliam as questões de saúde com o restante das demandas da própria adolescência.

Destaca-se a importância da compreensão dos significados de adolescentes sobre a DM1 para a construção de práticas, políticas públicas e intervenções em saúde direcionadas a eles, bem como para fornecer subsídios para orientar os profissionais, pais e cuidadores quanto às estratégias que possibilitem uma melhor qualidade de vida.

Quanto às limitações do estudo, salienta-se que a técnica utilizada para coletar os significados sobre DM1 com os adolescentes não incluiu questões que pudessem explorar e aprofundar o processo de transição dos cuidados com a doença, primeiramente realizados pelos pais ou responsáveis durante a infância, e gradualmente assumidos pelo paciente a partir da adolescência. Esse último aspecto tem sido apontado pela literatura especializada como um dos maiores desafios da adesão ao tratamento da DM1 ao longo do desenvolvimento individual.

No que tange às sugestões para estudos futuros, recomenda-se a investigação desse período de transição do gerenciamento dos cuidados com a DM1. Pesquisas qualitativas e longitudinais, que abarquem infância e adolescência, incluindo os pais ou responsáveis, poderiam subsidiar profissionais de saúde e educação a atuar preventivamente na orientação das famílias e no manejo de tais cuidados desde a infância. Ademais, destaca-se ainda a importância de pesquisas que enfoquem o aspecto relacional da diabetes, tendo em vista as implicações desta dimensão no convívio com a doença e adaptação ao tratamento.

Referências

- Aguiar, G. B., Machado, M. E. D., Silva, L. F., Aguiar, R. C. B., & Christoffel, M. M. (2021). Children with type 1 diabetes mellitus: The experience of disease. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55, Article e03725. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020011803725>
- Anderson, M., & Tulloch-Reid, M. K. (2017). "You cannot cure it, just control it": Jamaican adolescents living with diabetes. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 42(2), 109–123. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1411406>
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N. & Terry, G. (2019). Thematic analysis. In P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of research methods in health and social sciences* (pp. 843–860). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103
- Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M., & Grey, M. (2014). Self-management in early adolescence and differences by age at diagnosis and duration of type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*. 40(2), 167–177. <https://doi.org/10.1177/014572171352056>
- Commissariat, P. V., Harrington, K. R., Whitehouse, A. L., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Van Name, M., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M. (2020). "I'm essentially his pancreas": Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8years old with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 21(2), 377–383. <https://doi.org/10.1111/pedi.12956>
- Cruz, D. S. M., Reichert, A. P. S., Porto, F. F. L., Cavalcanti, I. C. S. P., Oliveira, J. C., Marinho, L. G., Collet, N., Nóbrega, V. M., & Borba, V. V. L. (2020). *Cartilha Diabetes Mellitus*. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hulw-ufpb/aceso-a-informacao/gestao-documental/material-educativo/cartilha-diabetes-mellitus.pdf/@@download/file>
- Cruz, D. S. M., Silva, K. L., Souza, J. T. B., Nóbrega, M. M. L., Reichert, A. P. S., Marques, D. K. A., & Collet, N. (2018). Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade. *Acta Paulista de Enfermagem*, 31(2), 130–136. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800020>
- Grandesso, M. A. (2000). *Sobre a reconstrução do significado: Uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. Casa do Psicólogo.
- Greco-Soares, J. P., & Dell'Aglio, D. D. (2017). Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 18(2), 322–334. <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180204>
- Gürkan, K. P., & Bahar, Z. (2020). Living with diabetes: Perceived barriers of adolescents. *The*

- Journal of Nursing Research*, 28(2), e73. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000349>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. (2022). *Censo demográfico 2022: Resultados preliminares*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. <https://www.ibge.gov.br/censo2022>
- International Diabetes Federation [IDF]. (2022). *IDF Diabetes Atlas* (14ª ed.). IDF. www.idf.org/diabetesatlas
- Kleine, D., Pearson, G., & Poveda, S. (2016). *Participatory methods: Engaging children's voices and experiences in research* [Monografia, The London School of Economics and Political Science]. <http://eprints.lse.ac.uk/71261/>
- Lesage, S., Deacon, E., Van Rensburg, E., & Segal, D. (2021). "It kinda sucks": Illness perception of a group of South African adolescents with type 1 diabetes mellitus. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 13(1), e1–e9. <https://doi.org/10.4102/phcfm.v13i1.2782>
- McGoldrick, M., & Shibusawa, T. (2016). O ciclo de vida familiar. In F. Walsh (Ed.), *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (S. M. M. da Rosa, Trad., 4ª ed., pp. 375–398). Artmed.
- Minayo, M. C. S. (2011). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade* (31ª ed.). Vozes.
- Ministério da Saúde. (2006). *Cadernos de atenção básica: Diabetes mellitus*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diabetes_mellitus_cab16.pdf
- Ministério da Saúde. (2010). *Portaria GM/MS nº 4.279*, de 30 de dezembro de 2010: Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html
- Oliveira-Formosinho, J., & Lino, D. (2008). Os papéis das educadoras: As perspectivas das crianças. In J. Oliveira-Formosinho (Org.), *A escola vista pelas crianças* (55–73). Porto Editora.
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12ª ed). Artmed.
- Pinar, B., & Turan, T. (2022). Living with type 1 diabetes: A qualitative study. *Turkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 31(1), 1–8. <https://doi.org/10.5336/pediatr.2020-80212>
- Pope, N., Tallon, M., Leslie, G., & Wilson, S. (2018). Using 'draw, write and tell' to understand children's health-related experiences. *Nurse Researcher*, 26(2), 42–45. <https://doi.org/10.7748/nr.2018e1594>
- Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood*, 9(3), 321–341. <https://doi.org/10.1177/0907568202009003005>
- Rankin, D., Harden, J., Barnard, K. D., Stephen, J., Kumar, S., & Lawton, J. (2018). Pre-adolescent children's experiences of receiving diabetes-related support from friends and peers: A qualitative study. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 21(5), 870–877. <https://doi.org/10.1111/hex.12802>
- Rolland, J. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In F. Walsh, *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (pp. 522-555). Artmed.
- Souza, R. R., Marquete, V. F., Vieira, V. C. de L., Fischer, M. J. B., Spigolon, D. N., & Marcon,

- S. S. (2020). Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. *Revista Enfermagem UERJ*, 28, e46013. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>
- Sparapani, V. C., Liberatore, R. D. R., Jr., Damião, E. B. C., Dantas, I. R. O., De Camargo, R. A. A., & Nascimento, L. C. (2017). Children with type 1 diabetes mellitus: Self-management experiences in school. *The Journal of School Health*, 87(8), 623–629. <https://doi.org/10.1111/josh.12529>
- Vargas, D. M., Barbaresco, A. C., Steiner, O., & Silva, C. R. L. D. (2020). Um olhar psicanalítico sobre crianças e adolescentes com diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(1), 87–100. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v12i1.858>
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. de. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(4), 552–560. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>
- Yang, P. Y., Lou, M. F., Lien, A. S., & Gau, B. S. (2018). Adolescent perceptions of peer responses to diabetes self-management: A qualitative study. *The Journal of Nursing Research*, 26(2), 104–111. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000234>

Recebido em: 26/12/2023

Última revisão: 08/07/2024

Aceite final: 08/07/2024

Sobre os autores:

Carolina Schmitt Colomé: [Autora para contato]. Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Membro do Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC). **E-mail:** carolcolome@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-2855-4940>

Beatriz Carla Koch: Graduanda em Psicologia na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Membro do Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC). **E-mail:** beatrizcarlakoch@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0009-0004-8333-3384>

Jaqueline Borella: Psicóloga pela Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI). **E-mail:** jakeborella@hotmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0003-4799-6266>

Talya Pedron Alves: Psicóloga pela Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI). **E-mail:** pedron.talya@gmail.com, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0003-2580-0859>

Marina Menezes: Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora da Graduação em Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Coordenadora do Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC). **E-mail:** menezes.marina@ufsc.br, **Orcid:** <https://orcid.org/0000-0002-8518-8684>