

ADRIANA CRISTINA PAVONI DE CARVALHO

**A PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1 SOBRE SUA CONDIÇÃO DE SAÚDE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**CAMPO GRANDE/MS
2015**

Orientadora

Professora Doutora Cristina Brandt Nunes

Co-orientadora

Professora Doutora Maria Angélica Marchetti

Dissertação de Mestrado vinculada à linha de pesquisa O Cuidado em Saúde e Enfermagem e ao grupo de pesquisa Cuidado em Saúde e Enfermagem no Ciclo Vital da Criança, Adolescente, Mulher e Família, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

A PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 SOBRE SUA
CONDIÇÃO DE SAÚDE

Adriana Cristina Pavoni de Carvalho

Orientadora: Professora Doutora Cristina Brandt Nunes

Co-orientadora: Professora Doutora Maria Angélica Marcheti

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem,
da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS, como parte dos requisitos
necessários para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Campo Grande, 27 de abril de 2015.

Examinada por:

Presidente, Professora Doutora Cristina Brandt Nunes, UFMS

Professora Doutora Giselle Dupas – UFSCar

Professora Doutora Elizabeth Gonçalves Ferreira Zaleski – UCDB

Professora Doutora Maria Auxiliadora de Souza Gerke – UFMS, Suplente

Campo Grande
Abril de 2015

A DEUS,

pelo Amor que dirige meus pensamentos, minhas palavras e ações, pelas várias vezes que estendeu a mão para me reerguer e me deu coragem para prosseguir e enviou o Seu próprio Espírito para me consolar.

À NOSSA SENHORA,

Mãe, companheira e intercessora. Bênçãos de luz e alegrias, de tranquilidade nos momentos tristes, fé naqueles desafiadores, força e esperança nos de cansaço.

Aos meus pais **ADEVALDO** e **MÁRCIA REGINA**,
pelo amor, incentivo, pelas inúmeras vezes que me enxergaram melhor do que sou e por terem
sempre acreditado em mim.

Aos meus irmãos **MARCUS VINÍCIUS** e **IRMA FLÁVIA**,
pelo carinho, pela companhia e pela compreensão.

Ao **ALEX**,
pelo companheirismo em todas as horas e compreensão. Pela doçura que se revela em seu
amor por mim.

A vocês dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Terminar mais uma longa jornada significa ter tido o apoio e a contribuição de muitas pessoas, pois nem mesmo o mais sábio de todos os homens é autossuficiente a ponto de prescindir da dedicação que outras pessoas possam lhe dispor. Encontrei pessoas que se fizeram presentes e tiveram a oportunidade de compartilhar comigo um pouco de suas preciosas presenças e contribuições em várias etapas da minha caminhada, para a concretização deste trabalho.

A Deus, principalmente e sempre, pelo dom da vida e pela proteção durante esta longa e árdua caminhada.

À Professora Doutora Cristina Brandt Nunes, pela amizade desenvolvida, pela transmissão de vivências profissionais, pelo apoio, pelos saberes compartilhados e valiosa oportunidade de trabalharmos juntas.

À Professora Doutora Maria Angélica Marchetti, pela dedicação, pelo comprometimento, pela disponibilidade, pelas incansáveis revisões e orientações e, acima de tudo, pelo acolhimento carinhoso e exemplo como pessoa.

À Professora Doutora Maria Auxiliadora de Souza Gerk, pelo interesse, apoio e colaboração.

Aos meus pais Adevaldo e Márcia, meus principais exemplos e incentivadores, pelas oportunidades que me deram, pelos valores e atitudes que ajudaram na minha formação como ser humano e com os quais aprendi a buscar aquilo em que acreditar.

Aos meus irmãos Marcus Vinícius e Irma Flávia, pelo incentivo, apoio, compreensão e cumplicidade. E à Andrielle e Ronaldo, pelo incentivo e carinho.

Ao meu namorado Alex, parceiro de todas as horas, pelo amor, carinho, compreensão, envolvimento, apoio incondicional e incentivo ao meu trabalho.

A TODOS os meus familiares, eterna e positivamente significativos em minha vida, pela união de longa data e carinho.

À minha eterna madrinha Márcia Gondo (*in memoriam*), meu anjo guardião, por todo amor e dedicação, e por ter acreditado sempre em mim.

Às minhas sempre amigas Jaqueline, Juliana, Patricia e Rayanne, pela amizade autêntica, incentivo e carinho.

Aos meus amigos-irmãos José Eder, Erivelton e Valmir e à minha amiga e terapeuta Luciane, pela amizade, apoio e incentivo nos momentos mais difíceis deste percurso.

Aos catequistas da Paróquia Bom Pastor, cujo entusiasmo e amizade me estimulam a seguir, com eles, sempre em frente.

Aos meus Amigos pela Fé, por terem compreendido meus momentos de ausência.

À Professora Doutora Giselle Dupas, da Universidade Federal de São Carlos, e à Professora Doutora Elizabeth Gonçalves Ferreira Zaleski, da Universidade Católica Dom Bosco, pelas valiosas sugestões no Exame de Qualificação.

Aos colegas do Mestrado Acadêmico em Enfermagem, pela oportunidade do convívio durante esta trajetória: Adaiete, Aires, Aniandra, Danielle, Juliana, Larissa, Mariana, Rafaela, Willian e Bruna especialmente, pelo companheirismo.

Ao CNPq, pelo auxílio através da bolsa de estudo, favorecendo o desenvolvimento da pesquisa.

Aos funcionários dos serviços de saúde pública que visitei, em busca dos adolescentes com diabetes, em especial, à Valéria Gallo (enfermeira), pelo acolhimento, informações e disponibilidade em ajudar.

Aos adolescentes, razão do meu estudo, por sua disponibilidade em se “mostrarem”, favorecendo a compreensão do seu mundo vivido.

A todas as pessoas que, direta ou indiretamente, estiveram a meu lado nesta longa caminhada.



*" Feliz de quem entende que é
preciso mudar muito para ser
sempre o mesmo."*

Dom Hélder Câmara

RESUMO

A doença crônica na adolescência pode ser definida como uma situação que altera o funcionamento do corpo do adolescente em longo prazo, requer assistência e acompanhamento por profissionais de saúde. O diabetes é uma condição crônica grave, de evolução lenta e progressiva, que necessita de tratamento intensivo e orientação adequada, que permitam prevenir ou retardar as complicações agudas e crônicas da doença. O adoecimento na adolescência é um fenômeno causador de várias modificações, podendo significar para o adolescente um não ser igual. O adolescente geralmente vivencia essas mudanças em diversos aspectos de sua vida, experimentando novos sentimentos e emoções, complicações na saúde física, mudanças comportamentais e restrições sociais. Nessa perspectiva, este estudo tem como objetivo compreender a experiência do adolescente com o diabetes mellitus tipo 1. Trata-se de uma pesquisa qualitativa fenomenológica na perspectiva de Merleau-Ponty. Participaram do estudo quinze adolescentes com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, atendidos no ambulatório de diabetes do Centro de Especialidades Médicas, pelo programa Diabetes Infanto-Juvenil do município de Campo Grande/MS. A coleta de dados deu-se por meio da utilização de entrevista e questão norteadora: “conta para mim, como é para você ter diabetes na sua idade?”. Os discursos foram reproduzidos exatamente como foram expressos e, após a transcrição na íntegra, foram realizadas repetidas leituras, extraíndo-se, assim, as unidades de significado e, posteriormente, as categorias e os temas que expressam o fenômeno. Os temas: tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus e manejando a vida a partir do diabetes mellitus expressam a experiência do adolescente com diabetes mellitus. Para ele, o diabetes é um fenômeno que modifica a sua vida, causa impacto, impõe limitações, é chato, ruim, causa medo, é uma experiência difícil, que o faz sentir-se diferente. Para conviver com essa condição crônica, o adolescente precisa manejar a sua vida a partir da doença, tentando se adaptar a ela e sendo ajudado pela família e amigos. A busca por desvelar a experiência do ser-adolescente-com diabetes mellitus permitiu ampliar a compreensão de sua experiência a partir de si mesmo, aproximar do seu mundo-vida e percebê-lo em sua totalidade, com seus sentimentos, percepções e vivências. Deseja-se com este estudo dar visibilidade à experiência do adolescente com diabetes, a fim de possibilitar a organização dos serviços de atendimento, de ações voltadas às suas demandas bem como a proposição de políticas públicas em saúde voltadas ao adolescente com diabetes. O enfermeiro pode motivar o adolescente a adquirir conhecimentos e a desenvolver habilidades para incorporar as mudanças de hábitos impostas pelo diabetes, visando ao controle metabólico e melhor qualidade de vida. Desta forma, respeita-se a essência do ser adolescente, que se depara com uma condição diferente da qual estava habituado antes do diagnóstico. Tal condição exige adaptações que restringem a sua autonomia. Conhecer o adolescente e o diabetes é relevante para a compreensão das singularidades que compõem essa fase da vida e que, associadas à condição crônica, trazem implicações de grande significado para ele. Essa compreensão propicia ao profissional da saúde o contato, a escuta e a aproximação com o ser-adolescente-com diabetes, estreitando os laços. Esse entendimento terá grande valor no cuidado prestado a esse adolescente.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 1. Adolescente. Enfermagem. Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Chronic illness in adolescence can be defined as a situation amending the teenager's body functioning in the long term requires assistance and monitoring by health professionals. The Diabetes is a serious chronic condition, of slow and progressive evolution, which requires intensive care and proper guidance, to prevent or delay the acute and chronic complications of the disease. The illness in adolescence is a causative phenomenon of various modifications, it can mean for the teen one not be equal. The teenager usually experiences these changes in various aspects of your life, experiencing new feelings and emotions, complications in physical health , behavioral changes and social constraints. From this perspective, this study aims to understand the adolescent's experience with Diabetes Mellitus, Type 1. It is a phenomenological qualitative research from the perspective of Merleau -Ponty. Participated in the review, fifteen adolescents diagnosed with Diabetes Mellitus, Type 1 treated at the diabetes clinic of Medical Specialties Center, from the program Diabetes Children and Youth in the city of Campo Grande/MS. Data collection took place through the use of guiding interview and question: "tell for me, how is for you to have diabetes at your age?". The speeches were reproduced exactly as they were expressed and, after the full transcript, were performed repeated readings by extracting thus the meaning units and subsequently the categories and themes that express the phenomenon. The themes: having life modified by diabetes mellitus and managing life from diabetes mellitus express adolescent experience with diabetes mellitus. For him, diabetes is a phenomenon that changes your life, cause impact, imposes limitations, it's boring, bad, cause fear is a difficult experience that makes you feel different. To live with this chronic condition, the teenager needs to manage their lives from the disease, trying to adapt to it and being helped by family and friends. The search for unveiling the experience of being-teen-with diabetes mellitus made it possible to broaden the understanding the your experience as from yourself, approach the his life-world and perceive it in its entirety, with his feelings, perceptions and experiences. Want this study give visibility to the adolescent experience with diabetes in order to enable the organization of care services, actions directed to their demands as well as the proposal of public policies aimed at the adolescent with diabetes. The nurse can to motivate the adolescents to acquire knowledge and develop skills to incorporate the changes in habits, imposed by diabetes, targeting the metabolic control and a better quality of life. So, it is respect the essence of to be teenager, who is faced with a different condition of which you accustomed before the diagnosis. This condition requires adaptations that restrict their autonomy. Know the teenager and diabetes is relevant to the understanding of singularities that make up this phase of life and that, associated with the chronic condition, bring very significant implications for him . This understanding propitiates to the health professional the contact, the listening and the approach with the being-teen-with diabetes, narrowing the ties. This understanding will have great value in the care provided to this teenager.

Keywords: Diabetes Mellitus, Type 1. Adolescent. Nursing. Pediatric Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|--------------------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1 – Redução fenomenológica da entrevista 14..... | 49 |
| Quadro 2 – Participantes da pesquisa. Campo Grande-MS, 2015. | 53 |
| Figura 1 – Tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus..... | 54 |
| Figura 2 – Sendo impactado pelo diagnóstico..... | 55 |
| Figura 3 – Tendo a vida limitada..... | 57 |
| Figura 4 – Sendo chato | 60 |
| Figura 5 – Manejando a vida a partir do diabetes mellitus..... | 64 |
| Figura 6 – Tentando adaptar-se ao diabetes | 65 |
| Figura 7 – Recebendo ajuda | 69 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|--------|-------------------------------------------------|
| ADA | Associação Americana de Diabetes |
| CEM | Centro de Especialidades Médicas |
| CEREG | Central de Regulação |
| DM | Diabetes Mellitus |
| DM1 | Diabetes Mellitus Tipo 1 |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| IDF | <i>International Diabetes Federation</i> |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| SEREDI | Serviço de Referência em Diabetes |
| SESAU | Secretaria Municipal de Saúde Pública |
| SISREG | Sistema de Regulação |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| UNICEF | Fundo das Nações Unidas para a Infância |
| US | Unidades de Significado |

SUMÁRIO

| | |
|-----------------------------------------------------------------|------------|
| 1 APRESENTAÇÃO | 16 |
| 2 CONTEXTUALIZANDO A TEMÁTICA | 18 |
| 2.1 A adolescência..... | 19 |
| 2.2 Situando a doença crônica na adolescência | 22 |
| 2.3 O adolescente com diabetes | 25 |
| 3 OBJETIVO | 31 |
| 4 ABORDAGEM METODOLÓGICA | 33 |
| 4.1 A escolha do caminho metodológico | 34 |
| 4.2 Os fundamentos da pesquisa qualitativa..... | 34 |
| 4.3 Considerações sobre a fenomenologia | 35 |
| 4.4 A fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty | 37 |
| 5 A TRAJETÓRIA DA PESQUISA | 40 |
| 5.1 Cenário e período da pesquisa | 41 |
| 5.2 Participantes da Pesquisa | 42 |
| 5.3 Dimensões éticas e legais da pesquisa | 43 |
| 5.4 Coleta de dados..... | 44 |
| 5.5 A análise fenomenológica dos dados..... | 47 |
| 6 RESULTADOS | 52 |
| 6.1 Tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus | 54 |
| 6.1.1 Sendo impactado pelo diagnóstico | 55 |
| 6.1.2 Tendo a vida limitada | 57 |
| 6.1.3 Sendo chato..... | 60 |
| 6.1.4 Sentindo-se diferente | 63 |
| 6.2 Manejando a vida a partir do diabetes mellitus | 64 |
| 6.2.1 Tentando adaptar-se ao diabetes | 65 |
| 6.2.2 Recebendo ajuda | 69 |
| 7 DISCUSSÃO | 72 |
| 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 92 |
| REFERÊNCIAS | 98 |
| APÊNDICES | 109 |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| APÊNDICE A – Solicitação de Autorização da Pesquisa | 110 |
| APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 111 |
| APÊNDICE C – Termo de Assentimento..... | 112 |
| APÊNDICE D – Convergências dos discursos – Tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus..... | 114 |
| APÊNDICE E – Convergências dos discursos –Manejando a vida a partir do diabetes mellitus..... | 115 |
| ANEXOS | 116 |
| ANEXO A – Autorização da Secretaria de Saúde..... | 117 |
| ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa | 118 |

I APRESENTAÇÃO

1 APRESENTAÇÃO

Considero necessário, neste momento inicial, resgatar minhas vivências como enfermeira, a fim de tornar claro o meu ponto de partida, o nascimento dos meus questionamentos e a trajetória percorrida até a elaboração deste estudo.

Durante a graduação em Enfermagem, me identifiquei com os cuidados relacionados à saúde da criança e do adolescente e percebi que este grupo merecia atenção especial por parte do enfermeiro. Os estágios curriculares em unidades pediátricas me permitiram vivenciar diversas situações clínicas com crianças e adolescentes. O desejo de me aproximar do mundo-vida de adolescentes com diabetes nasceu à medida que presenciei a dificuldade encontradas por profissionais da saúde ao cuidar do adolescente, sobretudo quando este era acometido por uma doença crônica.

A falta de conhecimento do profissional de saúde sobre a experiência do adolescente com a sua condição crônica pode contribuir para o seu afastamento, levando a dificuldades de interação com esta clientela. A convivência com adolescentes me possibilitou constatar este afastamento, levando-me a perceber que a assistência da equipe voltada apenas para o cumprimento das rotinas dos programas contribui para o distanciamento da experiência do adolescente. Este fato limita o cuidado prestado, impedindo que o enfermeiro e os demais membros da equipe identifiquem e atendam suas necessidades de forma mais efetiva.

Nessa trajetória, sensibilizei-me com a experiência de adolescentes com diabetes, sentindo a necessidade, portanto, de me aproximar dos sentidos e significados que cada um dá às suas experiências.

Assim sendo, este estudo emerge da prática de cuidados a estes adolescentes e parte da preocupação em compreender as suas experiências acerca da sua doença. Logo, se faz necessário conhecer as particularidades deste período da vida, que exige um cuidado diferenciado e comprometido, alicerçado no respeito à diversidade e individualidade de cada um. A necessidade de compreender cada adolescente como um ser único, detentor de uma experiência de vida sem igual implicará, do ponto de vista da enfermagem, em intervenções adequadas às suas necessidades.

2 CONTEXTUALIZANDO A TEMÁTICA

2 CONTEXTUALIZANDO A TEMÁTICA

2.1 A adolescência

A palavra adolescência tem dupla origem etimológica, vem do latim *ad* (a, para) e *olescer* (crescer), significando a condição ou processo de crescimento, o indivíduo apto a crescer. Adolescência também deriva de ‘adolescer’ (verbo latino *adolescere*), que significa adoecer, ficar enfermo, indica a condição de crescimento físico e psíquico, que ocorre como um adoecimento, ou seja, com sofrimentos emocionais, transformações biológicas e mentais (BECKER, 2003). Essa dupla origem etimológica faz pensar na adolescência como o período de crescimento tanto físico quanto psíquico e também período de adoecer em termos de sofrimento emocional, em função das transformações biológicas e mentais que acontecem nessa fase da vida (OUTEIRAL, 2008).

A adolescência é o período de transição entre a infância e a idade adulta, caracterizado por intenso crescimento e desenvolvimento, que se manifesta por marcantes transformações anatômicas, fisiológicas, mentais e sociais. Esta fase especial é marcada por importantes e profundas transformações biopsicossociais. Portanto, é necessário conhecê-las para realizar qualquer ação que seja dirigida aos adolescentes (GUIMARÃES; COSTA; PORTO, 2014).

A adolescência constitui uma etapa do desenvolvimento humano crucial para o crescimento e maturação física e psicológica dos indivíduos. Durante esse período, são múltiplos os processos de mudança e adaptação em curso, dos quais são exemplos a adaptação às modificações físicas e psicológicas, a conquista de uma maior autonomia pessoal e independência dos pais, a procura de uma identidade pessoal, o estabelecimento de relações próximas com os pares, ou as transições escolares (SPRINTHALL; COLLINS, 2011).

Segundo Cordeiro (2009), a adolescência é uma fase com alguns riscos, apesar da sua normalidade, e com alguma carência de fatores de proteção, resiliência e conhecimento. É uma fase caracterizada pela instabilidade, dúvidas, angústias, descobertas afetivas. Deste modo, as dificuldades na adaptação às transformações características desta fase poderão tornar os adolescentes mais vulneráveis a diferentes tipos de problemas emocionais e comportamentais, tais como insatisfação corporal, ansiedade, baixa autoestima e problemas de comportamento alimentar (KERREMANS; CLAES; BIJTTEBIER, 2010).

A adolescência se inicia com a puberdade, em que ocorrem alterações biológicas no que diz respeito à sexualidade, produção de hormônios, e as características físicas e o desenvolvimento corporal começam a aparecer. Essa fase termina quando o indivíduo consolida seu crescimento e sua personalidade, obtendo progressivamente sua independência econômica, além da integração em seu grupo social (COLE; COLE, 2004).

Em um sentido amplo, pode-se considerar como fase inicial da adolescência o período que se estende dos 10 aos 14 anos de idade. Normalmente, nessa etapa, começam as mudanças físicas, como a aceleração repentina do crescimento, seguida pelo desenvolvimento dos órgãos sexuais e das características sexuais secundárias. Essas mudanças externas frequentemente são bastante óbvias e podem ser motivo de ansiedade, assim como de entusiasmo ou orgulho para o indivíduo em transformação. Embora menos evidentes, as mudanças internas são igualmente profundas (JOHNSON; BLUM; GIEDD, 2009).

Na fase inicial da adolescência, o cérebro passa por uma aceleração do desenvolvimento elétrico e fisiológico. O número de células cerebrais pode quase duplicar no espaço de um ano, enquanto as redes neurais são radicalmente reorganizadas, causando um impacto sobre a capacidade emocional, física e mental (DICLEMENTE; PONTON; HANDEN, 2008).

A fase final da adolescência, de maneira geral, vai dos 15 aos 19 anos de idade. As principais mudanças físicas normalmente já ocorreram, embora o corpo ainda se encontre em desenvolvimento. O cérebro continua a se desenvolver e a se reorganizar, e a capacidade de pensamento analítico e reflexivo é bastante ampliada. No início dessa fase, as opiniões dos membros de seu grupo ainda são importantes, mas tal influência diminui à medida que o adolescente adquire maior clareza e confiança em sua própria identidade e em suas opiniões (JOHNSON; BLUM; GIEDD, 2009).

Embora a adolescência corresponda ao período de transição em que a criança se modifica física, mental e emocionalmente, tornando-se um adulto, os seus limites exatos são difíceis de delimitar, sendo comumente visto como tendo início com o aparecimento gradativo dos caracteres sexuais secundários e terminando com a cessação do crescimento corporal (KLOSINSKI, 2006).

O Ministério da Saúde segue a convenção elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que delimita o período entre 10 e 19 anos, 11 meses e 29 dias de idade como adolescência, e o situado entre 15 e 24 anos como juventude. Há, portanto, uma interseção

entre a segunda metade da adolescência e os primeiros anos da juventude (BRASIL, 2010). O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera adolescente o indivíduo entre 12 anos completos e 18 anos incompletos (BRASIL, 2011b).

Entretanto, a adolescência é parte de um fenômeno cultural muito mais amplo que as variações de idade estabelecidas pela OMS, pelo Ministério da Saúde e pelo ECA, e não apresenta características muito evidentes de início e término (BRASIL, 2010). O uso da delimitação cronológica visa à identificação de critérios que orientam a investigação epidemiológica, as estratégias de elaboração de políticas de desenvolvimento coletivo e as programações de serviços sociais e de saúde pública (BRASIL, 2005).

É fundamental reconhecer que os adolescentes são um grupo em si. Não são crianças grandes nem futuros adultos. Eles têm suas trajetórias, suas histórias. São cidadãos, sujeitos com direitos específicos, que vivem uma fase de desenvolvimento extraordinária. O que experimentam nessa etapa determinará sua vida adulta. Os adolescentes estão presentes na sociedade com um jeito próprio de ser, se expressar e conviver e, portanto, precisam ser vistos como o que são: adolescentes. São criativos, têm enorme vontade e capacidade de aprender e de contribuir (UNICEF, 2011a).

É preciso ainda entender que, num país tão diverso, são muitas as formas de se viver a adolescência e que, portanto, essas adolescências são, acima de tudo, tempos de oportunidade. Oportunidade para os próprios adolescentes, que vivenciam uma fase de construção de autonomia, identidade, aprendizagens e descobertas. Oportunidade para as famílias, que têm a chance de se relacionar de uma maneira diferenciada com seus filhos, baseada no diálogo franco e aberto, na troca de ideias e na crescente participação dos adolescentes nas decisões familiares, o que pode resultar num interessante processo de amadurecimento para todos. Oportunidade também para as políticas públicas, com a adoção de estratégias inovadoras, específicas e multissetoriais, capazes de enxergar os adolescentes como atores de sua própria história, e não como objeto da expectativa dos adultos (UNICEF, 2011b).

A adolescência é marcada por profundas alterações biológicas, psicológicas e sociais, que exigem dos adolescentes a realização de uma série de tarefas, no sentido de adquirir uma identidade estável e um sentimento de autonomia interior (SPRINTHALL; COLLINS, 2011).

As alterações físicas, psicológicas e sociais decorrentes da adolescência podem ser fatores de estresse quando simultâneos ao evento de adoecer cronicamente. Assim, é

importante considerar o adolescer diante do processo saúde-doença na representação de dois fenômenos do desenvolvimento humano: a fragilidade emocional desta etapa e o enfrentamento do comprometimento da integridade física (MAAS, 2006). Compreender a percepção do adolescente com uma doença crônica requer também entender o sofrimento psíquico decorrente deste processo.

2.2 Situando a doença crônica na adolescência

A principal característica da doença crônica é a longa duração, ou seja, uma condição que interfere no funcionamento diário, por mais de três meses em um ano, ou que necessita de um período de hospitalização por mais de um mês, podendo, muitas vezes, ser incurável (DOCHERTY et al., 2014). A doença crônica traz, ainda, repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (PEREIRA, 2008).

A doença crônica não-transmissível significa uma doença ou condição humana que é persistente, com longa duração dos seus sintomas. O termo crônico é aplicado quando o tempo de curso da doença dura por um período superior a três meses (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

A Organização Mundial da Saúde (2003), com base no conceito de condição de saúde, apresentou o termo “condição crônica” para designar aquela que persiste com o tempo e requer algum tipo de gerenciamento e cuidados permanentes. Este termo abrange tanto as doenças não transmissíveis quanto inúmeras doenças transmissíveis que se tornaram crônicas.

As condições crônicas se iniciam e evoluem lentamente e apresentam múltiplas causas que variam no tempo, incluindo hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e a fatores fisiológicos e normalmente faltam padrões regulares ou previsíveis para as condições crônicas (LORIG et al., 2012).

Doença e condição crônica são conceitos inter-relacionados. A doença crônica é inerente ao adolescente e envolve as alterações biológicas que acontecem em seu corpo. A condição crônica é mais ampla e complexa, sendo relacionada às diversas situações que são vivenciadas devido ao diagnóstico e tratamento, no âmbito biopsicossocial. Envolve as modificações no cotidiano que o adolescente e sua família enfrentam em decorrência da doença (LEITE et al., 2012).

A doença crônica na adolescência pode ser definida como aquela que interfere no funcionamento do corpo do adolescente em longo prazo, e requer assistência e acompanhamento por profissionais de saúde. É um agravo permanente que pode limitar as atividades diárias e causar repercussões no processo de desenvolvimento do adolescente, além de afetar o cotidiano dos membros da família (SILVA et al., 2010).

Para muitos adolescentes, essa fase é considerada uma etapa difícil e conflituosa, principalmente pelas particularidades que envolvem a afirmação consigo mesmo, com a família, com o grupo de amigos e com a sociedade. Entretanto, pode ser ainda mais complicada de ser vivenciada quando o adolescente precisa conviver com uma doença crônica (FERREIRA et al., 2013).

Segundo Almino, Queiroz e Jorge (2009), a simultaneidade da adolescência e da doença crônica caracteriza uma crise existencial que se sobrepõe à outra crise, representada pela enfermidade incurável e, portanto, com necessidade de tratamento continuado.

Nesse sentido, a doença crônica pode se caracterizar como fator de risco para o desenvolvimento, em especial na fase da adolescência. Os adolescentes precisam, portanto, conviver com as perdas e limitações que a doença implica.

A doença crônica altera o cotidiano do adolescente, obrigando-o a vivenciar experiências como tratamentos e hospitalizações, o que os limita ou até mesmo impede de experimentar situações de vida normais. Causa, ainda, uma ruptura com o mundo social em que ele se encontra inserido. Neste sentido, a situação de doença exige o estabelecimento de ações que permitam reconduzir a vida habitual, de modo que resolva possíveis impasses decorrentes da doença (INÁCIO, 2011).

O surgimento de incertezas e medos em relação à doença e ao seu prognóstico é comum, mas para o adolescente a angústia é maior. As mudanças e limitações decorrentes da doença crônica na sua vida nem sempre serão bem aceitas (BERESIN, 2008). Todavia, a doença crônica exige adaptação às condições impostas por ela, como restrições alimentares e incorporação de novos hábitos ao adolescente e à família, trazendo dificuldades e sofrimento.

A doença move o indivíduo a buscar alternativas para amenizar o sofrimento. O adolescente, ao experienciar a doença crônica, necessita de diferentes mecanismos internos e externos para lidar melhor com mudanças significativas (MAAS, 2006).

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Dessa forma, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impactos e danos à pessoa e à família. Cada fase tem suas peculiaridades, requerendo delas força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações constantes (FIALHO et al., 2011).

Assim, a doença crônica apresenta três etapas que impõem a necessidade de adaptações tanto do adolescente como de seus familiares: 1) a fase da crise, determinada pela desestruturação da vida do adolescente, estende-se do começo do período sintomático até o início do tratamento; 2) a fase crônica, na qual se busca a reorganização da vida; 3) e a fase terminal, compreendida na evidência de uma morte inevitável até a morte em si (VIEIRA; LIMA, 2002).

Em se tratando de doença crônica, é necessário o entendimento sobre a longa duração da fase crônica, do tratamento e das limitações associadas ao estilo de vida. Para isso, de acordo com Fialho et al. (2011), compreender as modificações ocasionadas pela condição e tornar-se maleável às adaptações necessárias ao estilo de vida garantem o suporte necessário ao adolescente. Isso facilita a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, a recuperação e melhora da condição de saúde.

O adolescente com uma doença crônica pode experimentar vários desafios que interferem no seu processo de desenvolvimento. As mudanças, constantes nesta fase da vida, aliadas às condições impostas pela doença, o medo das possíveis complicações e os sintomas podem repercutir na qualidade de vida dos adolescentes e de suas famílias. Portanto, a assistência prestada aos adolescentes deve contemplar, além dos aspectos técnicos, as suas necessidades emocionais, físicas e sociais.

A doença crônica atinge toda a estrutura familiar, pois afeta emocionalmente os seus membros (SILVA et al., 2010). Dessa forma, traz alterações não só para a vida do adolescente, como também para a vida de seus familiares, devendo também estes adaptarem-se à nova situação. A família exerce papel de grande importância no tratamento, visto que pode e deve contribuir e dele participar ativamente ou, ao menos, de forma indireta (MARQUES, 2012).

2.3 O adolescente com diabetes

Dentre as condições crônicas mais comuns na infância, o Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) é descrito como uma epidemia em curso, com projeção de 300 milhões de pessoas em 2030, dependentes de tratamento oneroso do ponto de vista socioeconômico (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2014).

O diabetes é um grave problema de saúde pública enquanto causa de doença e morte, hospitalização de alto custo, invalidez precoce, incapacidade para o trabalho e deterioração da qualidade de vida. O impacto que a doença causa na qualidade de vida está inserido como uma das grandes preocupações de saúde pública, já que atualmente tem-se investido em perspectiva de vida com qualidade (SANTOS et al., 2013).

O diabetes mellitus (DM) é uma síndrome resultante de metabolismo defeituoso de carboidratos, lipídeos e proteínas, causada pela ausência de secreção de insulina e diminuição da sensibilidade dos tecidos à insulina (GUYTON; HALL, 2011). Essa patologia é classificada conforme sua etiologia. A Organização Mundial da Saúde e a Associação Americana de Diabetes (ADA) incluem três classes clínicas: DM tipo 1, DM tipo 2 e DM gestacional (AMERICAN DIETETIC ASSOCIATION, 2014a).

O DM1, em especial, acomete a população infanto-juvenil, observando-se em 5% a 10% dos casos de DM (PASQUALOTTO; ALBERTON; FRIGERI, 2012). É entendido como uma disfunção metabólica, na maioria das vezes, de causa autoimune, desencadeada pela interação de fatores ambientais e genéticos, que leva à falta de produção de insulina, hormônio responsável pela metabolização da glicose. Os pacientes com esta forma da doença têm necessidade de fazer o uso de insulina exógena, por meio de múltiplas injeções diárias, para a obtenção de um controle metabólico adequado (MONTROYA et al., 2012).

O DM1 se caracteriza pela destruição autoimune das células beta produtoras de insulina devido ao não reconhecimento destas células pelo organismo, emitindo, assim, uma resposta autoimune. Com isso, o organismo deixa de produzir insulina ou produz em quantidade insuficiente para a metabolização do açúcar, levando à hiperglicemia (BLUESTONE; HEROLD; EISENBARTH, 2010). Ele se apresenta na infância com a sintomatologia típica de poliúria, polidipsia, adinamia e emagrecimento. Polifagia é um

sintoma que pode não estar presente nas crianças, apresentando em boa parte dos casos inapetência, recusa alimentar e importante irritabilidade (RECORD; BALLARD, 2014).

Caracteriza-se por hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo dos carboidratos, lipídeos e proteínas, causado pela ausência de secreção de insulina ou por redução da sensibilidade dos tecidos à insulina. Um aspecto característico desta doença consiste na resposta secretora defeituosa ou deficiente de insulina, que se manifesta na utilização inadequada dos carboidratos (glicose), com consequente hiperglicemia (MAITRA, 2013).

O DM1 é uma doença crônico-degenerativa de grande impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes. A evolução da doença, sem tratamento ou controle glicêmico ideal, pode levar a complicações agudas e crônicas. Dentre as complicações agudas estão a hipoglicemia, a cetoacidose diabética e a síndrome não cetótica hiperosmolar hiperglicêmica. As crônicas classificam-se em macrovasculares (doença da artéria coronária, doença vascular cerebral e doença vascular periférica), microvasculares (retinopatia e nefropatia) e complicações neuropáticas (doenças dos nervos) (BLUESTONE; HEROLD; EISENBARTH, 2010). As complicações crônicas são as principais responsáveis pela morbidade e mortalidade desses pacientes e tornam-se evidentes após 15 a 20 anos do diagnóstico inicial (PASQUALOTTO; ALBERTON; FRIGERI, 2012).

O diabetes possui alta prevalência na população e grande importância social, sendo considerado como uma epidemia mundial. Torna-se, assim, grande desafio para todos os sistemas de saúde. No Brasil, estima-se um contingente populacional de seis milhões de portadores de diabetes, constituindo a primeira causa de hospitalizações no Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2011a).

Os dados atualizados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) - CENSO 2010 – estimam que a população infanto-juvenil de 0 a 17 anos de idade no Brasil representou 45.886.531 (81,52%) pessoas em área urbana e 10.403.637 (18,48%) pessoas em área rural. Na faixa etária entre 10 a 14 anos obteve-se o maior percentual, sendo 30,47% do sexo feminino e 30,52% do sexo masculino e, no que tange o menor percentual, foi contemplada a faixa etária de 15 a 17 com 18,54% do sexo feminino e 18,27% do sexo masculino. O IBGE traz, ainda, um número estimado de 12.054.827 pessoas com diabetes no Brasil, com expectativa de crescimento nos próximos anos (BRASIL, 2013b).

A incidência aproxima-se de 0,5 casos novos para cada 100.000 habitantes ao ano e acomete principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens, sendo a maior idade de ocorrência por volta da adolescência (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2012).

A incidência do DM1 entre crianças tem aumentado em muitos países. A prevalência de DM nos países da América Central e do Sul foi estimada em 45,6 milhões entre os 0 e 14 anos (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2013).

Segundo a *International Diabetes Federation* (IDF), 79.100 crianças desenvolvem DM1 a cada ano. Estima-se que 7.300 crianças desenvolveram DM1 em 2013. Em âmbito mundial, 45.600 crianças com menos de 15 anos são acometidas por diabetes tipo 1, dentre as quais a maioria, cerca de 31.100 crianças, vivem no Brasil (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2013).

O diabetes atinge cerca de 246 milhões de pessoas em todo o mundo, sendo responsável pela morte de 3,8 milhões de pessoas ao ano. Já no Brasil estima-se que haja 10 milhões de pessoas acometidas pela doença, sendo que há previsões de que esse valor aumente de 25% a 50% nos próximos anos (INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES, 2010).

Segundo o Portal da Saúde, do Ministério da Saúde do Brasil, o diabetes é a terceira causa de morte no Brasil e também se caracteriza como a doença crônica mais prevalente tanto na infância quanto na adolescência (BRASIL, 2012).

O adoecimento na adolescência é um fenômeno causador de várias modificações, podendo significar para o adolescente um não ser igual. Lira, Nations e Catrib (2004), em seu estudo sobre o enfrentamento do impacto das doenças crônicas no cotidiano das pessoas, referem que o adolescente passa de uma condição de saudável ou normal para portador de uma doença, sendo que esta doença afeta sua vida cotidiana, causando uma ruptura com o mundo social em que se encontra inserido, exigindo o estabelecimento de ações que permitam reconduzir a sua vida.

O adolescente vivencia uma etapa da vida em que quer sentir-se igual aos seus pares e busca constantemente viver dentro dos padrões normais de saúde expressos pela sociedade. Nesse contexto, torna-se difícil e estressante para o adolescente seguir rigorosamente o tratamento para o controle metabólico do DM1.

O diagnóstico de DM1 é quase sempre, para o adolescente, permeado por ansiedade, por se tratar de uma doença crônica, de etiologia incerta e que pode causar complicações na sua rotina, principalmente porque ele se encontra em fase de consolidação da personalidade e busca pela aceitação em um grupo social (FIALHO et al., 2011).

Ao se defrontar com uma doença crônica, como o diabetes mellitus, o adolescente tem seu comportamento modificado. Essa experiência desconhecida pode lhe trazer sentimentos de perda, ansiedade, medo, revolta, impotência e desconforto (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009). O lado emocional pode influenciar no manejo da doença, tendo em vista que o DM1 exige um controle intenso para evitar futuras complicações.

O adolescente com diabetes sente que tudo mudou e que não será mais o mesmo. O impacto do diagnóstico ocorre principalmente por se referir a uma doença crônica. O fato de o indivíduo ter de viver pelo resto da vida com essa doença leva os adolescentes a vivenciarem uma fase caracterizada por incertezas.

O DM exige do indivíduo várias mudanças, impondo adaptações às limitações, frustrações e perdas (FIALHO et al., 2012). Essas mudanças são intensificadas quando diz respeito ao adolescente, pois o esperado é que viva situações de saúde para crescer e se desenvolver dentro dos limites da normalidade.

Ao vivenciar uma doença crônica, o adolescente geralmente vivencia mudanças em diversos aspectos de sua vida, experimentando novos sentimentos e emoções, complicações na saúde física, mudanças comportamentais, restrições sociais (MARQUES, 2012).

As limitações impostas pelo DM1 são ainda mais evidentes quando se trata do período de adolescência, pois existem transformações físicas e emocionais características dessa fase da vida. É um período de revisão, questionamento de valores e instauração da identidade. Com o diabetes, esses conflitos parecem se intensificar, e a doença passa a ser vista como repressora. Para o adolescente, qualquer atitude contrária a esses novos valores é, pois, vista como autoritarismo, algo que o reprime. Nesse contexto, o diabetes é sentido como algo que muda sua vida e o discrimina das outras pessoas (FIALHO et al., 2012).

A condição crônica de saúde de pessoas com DM1 impõe mudanças permanentes e seu tratamento visa à manutenção do controle metabólico e compreende, basicamente, a terapia não medicamentosa e medicamentosa, sendo a primeira relacionada às mudanças de

comportamento associadas à alimentação saudável e à atividade física (VILLAS BOAS et al., 2011).

O controle metabólico na adolescência tende a deteriorar pelo declínio da produção de insulina até zero, pelas mudanças hormonais próprias da faixa etária associadas à resistência insulínica, maior risco de hipoglicemia e pela dificuldade em seguir o tratamento recomendado. Esses fatores, associados às rápidas mudanças biológicas que ocorrem na adolescência, e a necessidade de aprender a lidar com uma doença crônica, podem colocar o adolescente em risco de apresentar um controle metabólico inadequado e dificuldade de realizar as modificações necessárias em sua vida (ABOLFOTOUH et al., 2011). Desse modo, a adaptação do adolescente à situação é um processo complexo e envolve fatores internos e externos, que influenciam nas respostas e no ajustamento do adolescente à situação de doença.

A adesão do adolescente ao tratamento do diabetes mellitus diz respeito ao envolvimento ativo e voluntário dele no manejo da doença, em conjunto com o trabalho do profissional de saúde, compartilhando responsabilidades e fazendo acordos quanto ao curso do tratamento. A qualidade do relacionamento entre paciente e profissional de saúde nesse processo é um fator importante para a adesão, definindo qualidade do relacionamento como possibilidade de discutir aspectos do tratamento, como meios alternativos de terapia, negociação acerca do regime de tratamento, discussão da adesão e planejamento do acompanhamento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

A adesão ao autocuidado é definida como a extensão na qual o comportamento do adolescente se refere ao uso de medicação, ao seguimento de dietas e à prática diária de atividades físicas para o favorecimento da mudança de comportamento e adoção de hábitos de vida saudáveis. Contudo, a adesão não pode ser pensada como um construto unitário, mas, sim, multidimensional, de modo a evitar que o adolescente possa aderir muito bem a um aspecto do regime terapêutico, mas não aderir aos outros (VILLAS BOAS et al., 2011).

O tratamento do DM1 exige utilização de insulina, monitorização dos níveis de glicemia, cuidados com a alimentação, realização de atividade física, além de suporte psicológico e social (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2012) aos adolescentes e suas famílias. Para o desenvolvimento dos cuidados com a doença, cabe aos profissionais de saúde, destacando-se o enfermeiro, orientar o adolescente com diabetes e seus familiares sobre a aplicação da insulina, sobre os testes glicêmicos, o uso de medicamentos, as restrições alimentares, no intuito de minimizar sentimentos negativos (MARTINS et al., 2013).

O adolescente com diabetes vivencia uma condição crônica, passando por situações complexas em seu cotidiano. Faz-se necessário, portanto, que os enfermeiros conheçam suas demandas e proporcionem condições para um melhor enfrentamento das situações impostas pela doença.

Os enfermeiros precisam compreender a complexidade que envolve a vivência da doença crônica durante a fase da adolescência e valorizar os significados dessa experiência para o adolescente, uma vez que são esses significados que irão direcionar suas ações e determinar a eficácia do enfrentamento de sua condição. Diante disso, estar aberto para compreender o viver do adolescente com diabetes é relevante para que se preste uma assistência de enfermagem eficaz e se propicie uma melhor qualidade de vida para o mesmo.

Os adolescentes são percebidos como indivíduos com maior vulnerabilidade. As recomendações da OMS relacionadas a esse período da vida têm sido, nas últimas décadas, na sua grande maioria, voltadas para os possíveis comportamentos de risco nesta faixa etária, fato que pode explicar o grande número de estudos relacionados à gravidez precoce, ao uso de drogas lícitas e ilícitas e à violência, constatados na revisão de literatura.

Esta tendência, antes observada, parece estar sofrendo modificações, ainda que incipientes. São, contudo, muito recentes para afirmar-se com certeza. Atualmente, verifica-se um decréscimo dos estudos relacionados a tabagismo, alcoolismo, uso de drogas e violência, e um aumento constante, mesmo que pequeno, das pesquisas relacionadas às doenças crônicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Nesta perspectiva, como objetos da pesquisa ora apresentada, surgiram alguns questionamentos quanto à percepção do adolescente acerca do seu diabetes, como é para ele viver com uma doença crônica e quais mudanças essa doença causa na sua vida. Questionava-se, ainda, sobre como o adolescente enfrenta a condição de ter uma doença crônica.

Embora haja estudos que tratem da temática da DM1 na adolescência, esta pesquisa se faz pertinente pela necessidade de compreender como a doença afeta a vida do adolescente no seu processo de adolecer com uma doença crônica, sob sua própria perspectiva. Ao dar voz ao adolescente será possível compreender a dimensão que a condição crônica tem em sua vida, que é vivenciada de forma singular, como uma experiência pessoal. Apesar de relevantes, são escassos os estudos que buscam a vivência dos adolescentes e visam conhecer suas experiências.

3 OBJETIVO

3 OBJETIVO

Compreender a experiência do adolescente com o Diabetes Mellitus Tipo 1.

4 ABORDAGEM METODOLÓGICA

4 ABORDAGEM METODOLÓGICA

4.1 A escolha do caminho metodológico

A investigação junto à literatura fez-se necessária para o esclarecimento de algumas questões relacionadas à doença e tratamento do diabetes mellitus tipo 1 e à experiência do adolescente e de seus familiares que, até então, não haviam sido desveladas para mim. A partir da busca pela compreensão do fenômeno, tive acesso ao “já-dito” sobre o universo do adolescente com DM1.

Contudo, algumas interrogações provocadas pela convivência com adolescentes com DM1 permanecem ocultas para mim. Como parte do caminho percorrido para a elaboração deste estudo, a fim de conhecer o cotidiano dos adolescentes com diabetes, senti a necessidade de me aproximar de um método que respondesse às minhas inquietações e dúvidas sobre o vivido pelo adolescente com diabetes. Dessa forma, elegi a pesquisa qualitativa como metodologia deste estudo.

Esta abordagem permite a interpretação dos dados de forma mais ampla considerando que as respostas às minhas inquietações não poderão ser quantificadas, uma vez que buscarei desvelar sentimentos, percepções e vivências.

4.2 Os fundamentos da pesquisa qualitativa

A pesquisa qualitativa tem como ponto de partida a perspectiva do ser humano enquanto agente, sendo que a visão de mundo é o que realmente interessa (MOREIRA, 2002). No entender de Polit, Beck e Hungler (2011), a pesquisa qualitativa se baseia na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, como ela é vivida e tal como ela é definida por seus atores.

A pesquisa qualitativa caracteriza-se por se preocupar com a realidade que não pode ser quantificada e por aprofundar-se no universo dos significados das ações e relações humanas, trabalhando com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (MINAYO, 2014).

Na pesquisa qualitativa, o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida é a preocupação essencial do pesquisador. O produto das pesquisas qualitativas facilita a maior compreensão do mundo e permite vislumbrar ações mais eficazes, pois esta considera a particularidade dos sujeitos (MATHEUS, 2006).

Outra característica fundamental da pesquisa qualitativa é o fato de que ela busca uma compreensão particular daquilo que estuda, já que o foco de sua atenção é dirigido para o específico, o individual, aspirando à compreensão dos fenômenos estudados que somente surgem quando situados (MARTINS; BICUDO, 2005).

Dentre as modalidades de pesquisa qualitativa, a fenomenologia possibilita a investigação do cotidiano a fim de que se compreenda a realidade concreta; trata-se de um método intuitivo e descritivo, com o objetivo de descrever a estrutura total da experiência vivida, e como os indivíduos se percebem nessas experiências (MERIGHI, 2003).

Diante disso, a fenomenologia se revelou como o método que me possibilitou aproximar do cotidiano do adolescente com diabetes, considerando-se que ela enfatiza o ser do outro, vindo, portanto, ao encontro dos propósitos deste estudo.

Faz-se necessário, então, discorrer sobre a fenomenologia, abordagem teórico-metodológica que norteará minha compreensão, servindo como fundamento para o pensamento e a razão.

4.3 Considerações sobre a fenomenologia

A opção pelo método fenomenológico foi motivada pela minha afinidade entre a sua epistemologia e o fenômeno que pretendo estudar, assim como a minha visão de mundo enquanto pessoa e pesquisadora. Aproximei-me da fenomenologia buscando compreender, sob a perspectiva do adolescente, sua experiência com o diabetes mellitus.

A fenomenologia se apresenta, portanto, como método a ser seguido, pois questiona a objetividade, considerando o mundo psíquico e emocional. Possibilita a investigação do cotidiano para a compreensão da realidade concreta além de descrever a estrutura total da experiência vivida e como os indivíduos se percebem nessas experiências (MERIGHI, 2003).

O termo fenomenologia provém de duas outras palavras de origem grega: *phainomenon* (o que se mostra a partir de si mesmo) e *logos* (estudo). Portanto, etimologicamente, a fenomenologia é o estudo ou a ciência do fenômeno (BELLO, 2006).

Experienciando-se o mundo, este se abre para o homem, e esse abrir é o fenômeno, que se manifesta, se mostra, se desvela para a consciência. O fenômeno é o discurso esclarecedor a respeito daquilo que se mostra para o sujeito interrogador (MARTINS; BICUDO, 2005).

Merighi (2003, p. 32), ao refletir sobre esta modalidade de pesquisa, expressa que “é um pensar filosófico, voltado para a compreensão e a interpretação do mundo”. Assim sendo, possibilita ao pesquisado o acesso à consciência humana, a volta às coisas mesmas, às essências, o que significa chegar à verdade, à realidade desprovida de estereótipos e abandonar os preconceitos e pressupostos em relação ao fenômeno interrogado.

Segundo Merleau-Ponty (2006), retornar às coisas mesmas é retornar ao mundo tal qual ele surge, anteriormente à consciência. A consciência intencional possibilita que o mundo apareça como fenômeno, como significação, evidenciando que a saída de si para um mundo tem uma significação para ele (BICUDO, 2000).

Na pesquisa fenomenológica, o pesquisador interroga o fenômeno que o inquieta: caminha em direção ao fenômeno, que se manifesta por meio do sujeito que vivencia a situação (MARTINS; BICUDO, 2005). A sua preocupação é descrever o fenômeno, e não explicá-lo; é compreendê-lo, não achar relações causais. A descrição rigorosa do fenômeno é que permite chegar à sua essência (DARTIGUES, 2008).

Considerando que a fenomenologia possibilita adentrar o mundo-vida do adolescente, este estudo se propõe a compreender a percepção de adolescentes com diabetes, ouvindo-os em suas experiências vividas. Ao dar voz a este grupo, terão a oportunidade de se expressar livremente.

Na busca de desvelar o fenômeno interrogado, o pesquisador não parte de teorias ou explicações *a priori*, mas do mundo-vida dos sujeitos que vivenciam o fenômeno em questão (CORRÊA, 1997). A pesquisa fenomenológica permite ao pesquisador preocupar-se com a natureza do que vai investigar, não existindo para ele uma compreensão prévia do fenômeno. Na fenomenologia não existem explicações, teorias ou qualquer outra indicação que defina o fenômeno (MARTINS; BICUDO, 2005).

A fenomenologia é um modo de pensar a realidade, envolvendo a percepção do fenômeno que necessita ser percebido para ser olhado (BICUDO, 1997). Essa modalidade de pesquisa está voltada para a observação dos fatos e para o significado destes, considerando-os em si mesmos (FORGHIERI, 2003).

Com base nesses pressupostos, Merleau-Ponty (2006) define a fenomenologia como o estudo das essências e acrescenta que ela é uma filosofia que recoloca as essências na existência, reconstituindo a relação entre homem e mundo.

Antes de descrever a trajetória que percorri para chegar à essência do fenômeno, apresentarei alguns pressupostos teóricos da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty (1908-1961), os quais julguei necessários e pertinentes para compreender a experiência do diabetes mellitus pelo adolescente.

Merleau-Ponty é o filósofo que reconhece o corpo inserido no mundo, como constituição da subjetividade e expressividade da fala. O caminho do seu discurso não é linear. Ele é um constante movimento. A sua fenomenologia se caracteriza pelo diálogo não só entre as ciências humanas e sociais, como também com a biologia e a pintura, de maneira especial com a psicologia, a psicanálise, a psiquiatria, a história e a antropologia. O sensível adquire relevância fundamental na vida do ser humano (CAPALBO, 2008).

4.4 A fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty

Para compreender a experiência do adolescente com diabetes, optei por seguir os princípios filosóficos de Merleau-Ponty tendo em vista que o mesmo esclarece, na obra “A Fenomenologia da Percepção”, questões referentes à existência do homem que fundamentaram a análise dos achados deste estudo. Temas como corpo, mundo, espaço, tempo e liberdade, abordados por Merleau-Ponty, são intrínsecos à experiência existencial.

Início esta seção com algumas considerações em relação à utilização do termo percepção. Apresento, dessa maneira, diferentes possibilidades de interpretação deste termo.

De acordo com Japiassu e Marcondes (2008), percepção significa “ato de perceber, ação de formar mentalmente representações sobre objetos externos a partir dos dados sensoriais. A sensação seria, assim, a matéria da percepção”.

Para compreender a percepção, a noção de sensação é fundamental. A sensação não é um estado ou uma qualidade, nem a consciência de um estado ou de uma qualidade, como definiu o empirismo e o intelectualismo. As sensações são compreendidas em movimento: “A cor, antes de ser vista, anuncia-se então pela experiência de certa atitude de corpo que só convém a ela e com determinada precisão” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 284).

Merleau-Ponty define fenomenologia como o estudo das essências, dos significados articulados no discurso, em que o fenômeno vai-se mostrar e como uma filosofia para a qual não se pode compreender o homem e o mundo senão a partir de sua facticidade. Facticidade é entendida como caráter próprio da condição humana, pelo qual cada homem se encontra comprometido com uma situação não escolhida (MERLEAU-PONTY, 2006).

Na “Fenomenologia da Percepção”, Merleau-Ponty apresenta a necessidade da revisão dos conceitos sobre o corpo e alma, referindo a inexistência de dicotomia entre o homem (corpo e alma) e o mundo e sim inúmeras possibilidades de comunhão entre eles (FREITAS, 1999).

O corpo é entendido, na perspectiva de Merleau-Ponty, como o modo de ser e de estar no mundo, como um meio de comunicar-se com ele por meio da percepção. Para o autor, o corpo é o acesso ao mundo, e a percepção é o acesso à experiência no mundo. Assim, o corpo torna-se o instrumento por meio do qual o homem expressa a compreensão em relação ao mundo percebido. É preciso compreender o corpo como um objeto sensível a todos os outros, porque ele ressoa para todos os sons, vibra para todas as cores e é pela percepção que os sentidos se comunicam num sistema sinérgico, possibilitando a compreensão e o significado do Ser no mundo (MERLEAU-PONTY, 2006).

Este trabalho, que trata da compreensão da experiência vivida por um Ser, propõe o desvelamento de um fenômeno que ocorre com o adolescente durante a sua ação no mundo, num determinado tempo e lugar. De acordo com Merleau-Ponty (2006), o sujeito vive as experiências com seu corpo, e, por meio dele, age no mundo. O limite do corpo não se restringe à pele, indo além das sensações, tendo em vista que se trata de diferentes partes que se relacionam umas às outras, sendo que a posição de cada um dos membros torna-se conhecida por meio do esquema corporal, constituindo-se dessa forma o Ser.

Segundo Merleau-Ponty (2006), tudo o que o ser humano sabe do mundo, mesmo por ciência, é sabido a partir de uma visão própria ou de uma experiência do mundo sem a

qual os símbolos da ciência não poderiam dizer nada. Para ele, a fenomenologia é uma filosofia para a qual o mundo já está sempre ali, antes da reflexão, consistindo no esforço em reencontrar o contato ingênuo com o mundo, dando-lhe um estatuto filosófico, “é o relato do espaço e do tempo, do mundo ‘vividus’. É a tentativa de uma descrição direta de nossa experiência tal como ela é” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 2).

A fenomenologia nos auxilia na descrição do mundo vivido, sempre em busca de sentidos de nossa existência e de nossa incompletude. Nesta perspectiva, temos que “o mundo não é aquilo que penso, mas é aquilo que eu vivo” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 14). Para essa descrição, é necessário refletir sobre a ação vivida.

Partindo do mundo vivido e das ações nele desenvolvidas é que realizei este trabalho. Diante do exposto, o referencial teórico se mostra como possibilidade de acesso ao mundo-vida do adolescente com Diabetes Mellitus, a fim de compreender o que significa, sob sua perspectiva, ter diabetes.

A seguir, apresento a trajetória percorrida no intuito de desvelar o fenômeno: **“a experiência do ser-adolescente-com diabetes mellitus enquanto ser-no-mundo”**.

5 A TRAJETÓRIA DA PESQUISA

5 A TRAJETÓRIA DA PESQUISA

5.1 Cenário e período da pesquisa

Este estudo foi realizado na cidade de Campo Grande, capital do Estado de Mato Grosso do Sul, com população total de 786.797 habitantes. A população de adolescentes de 10 a 14 anos é de 64.688 habitantes, e a de 15 a 19 anos é de 70.555 habitantes (BRASIL, 2013b).

A pesquisa foi desenvolvida no Centro de Especialidades Médicas Presidente Jânio Quadros (CEM), da Secretaria Municipal de Saúde Pública (SESAU) de Campo Grande, MS.

O CEM, diretamente subordinado ao Serviço de Normatização e Supervisão Técnica da Coordenadoria de Atenção Especializada, realiza assistência ambulatorial e desenvolve ações em saúde através de programas de atenção especializada (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE PÚBLICA, 2009).

Dentre as suas competências estão: prestação de serviços especializados de assistência à saúde; promoção da assistência especializada por meio de equipe multiprofissional; acompanhamento e supervisão ao desenvolvimento das ações de programas de saúde, exames especializados e especialidades médicas e odontológicas; realização de exames complementares especializados diversos: dentre eles o acompanhamento multiprofissional de crianças e adolescentes cadastradas no programa "Diabetes Infanto-Juvenil", pelo Serviço de Referência em Diabetes (SEREDI) (informação verbal)¹.

O adolescente é encaminhado pelo médico endocrinologista para o CEM, onde é cadastrado no programa e recebe as orientações, os insumos, passa pela consulta de enfermagem e pela avaliação farmacêutica. Cada adolescente tem uma pasta de cadastro, com os seus documentos, receita médica e o cartão do adolescente com diabetes. A marcação de consultas de retorno com o endocrinologista e nutricionista é realizada no próprio programa de diabetes, a cada 3 meses. No dia da consulta médica, a enfermeira do programa realiza a leitura do glicosímetro e realiza anotações no cartão do adolescente com diabetes, além de realizar as orientações necessárias para a continuidade do tratamento.

¹ Informação fornecida pela enfermeira responsável pelo SEREDI.

O agendamento da consulta é realizado por meio do SISREG – Sistema de Regulação de vagas, conforme protocolo, via Unidade de Saúde (primeira consulta) e retorno agendados no CEM e os exames marcados pelo CEREG – Central de Regulação e SISREG (via Unidade de Saúde) (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE PÚBLICA, 2009).

No CEM estão cadastrados 195 crianças e adolescentes, de 0 a 17 anos no programa Diabetes Infanto-Juvenil. Destes, 115 têm entre 12 e 17 anos de idade.

5.2 Participantes da Pesquisa

Participaram da pesquisa adolescentes com diagnóstico de DM1, atendidos no ambulatório de diabetes do CEM, pelo programa Diabetes Infanto-Juvenil. Para a escolha dos participantes do estudo foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: adolescentes com idade variando entre 10 e 17 anos, que estivessem vivenciando o processo de adolecer com diabetes tipo 1, que possuíssem fluência na fala, a fim de facilitar a comunicação de ideias e experiências. O critério adotado para exclusão de participantes na pesquisa foi a deficiência intelectual dos adolescentes.

O número de participantes não foi determinado *a priori*, considerando-se que a investigação qualitativa não possui como premissa definir quantidade, e sim deixar que estes se expressem em profundidade. A pesquisa fenomenológica permite que os sujeitos falem de suas experiências vividas, a partir das questões que o pesquisador tem interesse em conhecer.

A quantidade de entrevistas deve permitir que haja a reincidência de informações, a saturação dos dados. À medida que não se observa nenhum aspecto diferente nas entrevistas, nenhuma informação nova é acrescentada com a continuidade do processo de pesquisa, as entrevistas podem ser encerradas (MINAYO, 2013). A saturação expressa que o fenômeno já é capaz de mostrar-se em sua própria essência.

5.3 Dimensões éticas e legais da pesquisa

Os adolescentes são considerados um grupo vulnerável pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), de modo que se faz necessário assegurar uma fundamentação ética que garanta a sua proteção.

Neste sentido, para a realização deste estudo, foi encaminhada à Secretaria de Saúde de Campo Grande (SESAU) a solicitação para autorização da pesquisa (APÊNDICE A), tendo sido autorizada sua realização (ANEXO A).

O projeto foi enviado, ainda, para apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (CEP/UFMS), em cumprimento à Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012, que regulamenta a pesquisa com seres humanos no país (BRASIL, 2013a). A aprovação constou no parecer nº 651.756/2014 (ANEXO B).

Como parte das exigências previstas na Resolução CNS 466/2012 e em observância aos cuidados éticos no desenvolvimento de pesquisa com adolescentes de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2013a), foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), com uma linguagem clara e objetiva. O TCLE serve de instrumento para auxiliar no processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido dos pais ou dos responsáveis legais pelos adolescentes e deles próprios, informando-os sobre os objetivos do estudo, procedimentos de coleta de dados, os possíveis riscos e benefícios, bem como a garantia do anonimato e confidencialidade dos dados e respeito à participação ou não na pesquisa.

O TCLE foi entregue aos pais ou responsáveis legais, e aqueles que aceitaram participar da pesquisa assinaram o termo, em duas vias de igual teor, ficando uma cópia com os pais ou representantes legais e outra com a pesquisadora.

Para os adolescentes, foi utilizado um Termo de Assentimento (APÊNDICE C), referente à anuência do participante da pesquisa, criança, adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação (BRASIL, 2013a).

As entrevistas, gravadas e transcritas, ficarão sob a posse da pesquisadora responsável, por um período de cinco anos, compondo um banco de dados, o qual será utilizado exclusivamente para fins científicos, artigos, apresentações e eventos.

5.4 Coleta de dados

Para compreender a experiência do adolescente com o diabetes mellitus tipo 1, a coleta de dados foi realizada por meio de entrevista conduzida por questão norteadora. Com a entrevista busquei captar a realidade vivida por meio da fala do ser-adolescente-com diabetes. Para Capalbo (1994), o vivido do entrevistado se revela por si mesmo. Este procedimento é um modo de acesso aos sujeitos, que permite ao pesquisador conhecer como compreendem o mundo e a si próprios, sem explicações causais, classificações e conceitos (CARVALHO, 1991).

A entrevista manifesta-se como intersubjetividade, já que é o encontro entre o sujeito que conhece e vivencia uma situação e o pesquisador que a desconhece (CARVALHO; VALLE, 2002). Dessa forma, a entrevista possibilitou uma melhor interação com o ser-adolescente, permitindo abordagens pessoais, a fim de observar e ouvir suas vivências com o diabetes mellitus, uma vez que a pesquisadora toma emprestadas as descrições das experiências destes e reflete sobre elas.

Giorgi e Souza (2010) referem que o objetivo de uma entrevista, na pesquisa fenomenológica, é a descrição tão completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre um determinado fenômeno em estudo.

A realização das entrevistas foi precedida de um contato prévio no mês de junho de 2014 com a enfermeira responsável pelo Serviço de Referência em Diabetes, a fim de conhecer o número de adolescentes com diabetes. No mês de agosto, participei da rotina do SEREDI para fazer o reconhecimento e me aproximar dos adolescentes que fariam parte da pesquisa, participando das consultas e dos grupos ali realizados.

A abordagem aos adolescentes aconteceu durante a realização dos grupos, nos quais me apresentava, realizava o convite para sua participação e relatava o objetivo da pesquisa. Mediante a aceitação do adolescente, as entrevistas eram agendadas de acordo com a disponibilidade dos adolescentes e seus responsáveis e da pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora nos meses de setembro de 2014 a fevereiro de 2015. Para preservar a confidencialidade e a relação pesquisadora-entrevistado, no decorrer das entrevistas e impedir interferências externas, utilizei o auditório do piso inferior do CEM e também a sala de reuniões, conforme disponibilidade do local, para os encontros com os adolescentes e a realização das entrevistas.

É importante ressaltar que os adolescentes entrevistados demonstraram respeito à minha pessoa como pesquisadora e expressaram, após as entrevistas, satisfação em participar da pesquisa a respeito da sua percepção. O tempo das entrevistas não foi delimitado, pois o importante era observar e ouvir a fala de modo que o adolescente pudesse expressar a sua experiência com o diabetes.

Para o adolescente, o momento da entrevista foi um espaço para falar dos seus sentimentos e experiências. Por isso, foi possível observar a fala pausada, rápida e ansiosa impregnada de emoção, alegria, indignação, vibração, preocupação, tristeza. Porém, foi necessário exercitar a redução dos meus pressupostos, buscando sempre lembrar o objeto de estudo para poder estabelecer a relação e a atitude fenomenológica com o outro.

No decorrer das entrevistas, eu também experimentei alguns sentimentos que me fizeram refletir, pois desejava conhecer a história daqueles adolescentes que me despertavam interesse. Todavia, era preciso ter a sensibilidade de ouvi-los conforme a própria necessidade de se expressarem, pois “somente nesse encontro com o outro é que o homem pode vir a ser ele mesmo” (CARVALHO, 1991, p.8).

As entrevistas foram gravadas integralmente, em mídia digital, mediante autorização do participante, com o objetivo de registrar suas falas e possibilitar a melhor interação com o adolescente. Além da entrevista, foi utilizado o diário de campo, que possibilitou o registro das minhas percepções além dos discursos verbais, ou seja, a manifestação do ser na linguagem não verbal: gestos, expressões faciais, silêncio, emoções do pesquisado. Contudo, ele foi utilizado apenas para o registro e não como ferramenta metodológica, pois os dados ali registrados não foram utilizados para efeito de análise.

Observando o movimento de alguém, não o vemos como um movimento mecânico, mas como um gesto expressivo que nunca é apenas corporal. O gesto fala algo e remete-nos imediatamente à interioridade do sujeito (MERLEAU-PONTY, 2006).

A fim de favorecer a condução da entrevista, visando estreitar os laços com o adolescente, iniciava a entrevista realizando uma conversa informal, para conhecer um pouco sua vida e, à medida que estivesse mais confiante, poderia chegar à questão norteadora da pesquisa: **“Conta para mim, como é para você ter diabetes na sua idade?”**.

Amatuzzi (2011) argumenta que a entrevista fenomenológica deve ser iniciada com uma pergunta disparadora que precisa ser totalmente compreensível ao colaborador, sem termos científicos, e aberta para que possa entrar em contato com suas experiências. Favorece, assim, sua descrição e facilita ao pesquisador alcançar os significados do vivido para o participante.

Para verificar se a questão norteadora responderia ao objetivo do estudo, realizei uma primeira entrevista em forma de pré-teste. Esta entrevista me aproximou dos dados que buscava desvelar, mostrando-se, portanto, adequada aos propósitos do estudo. Com isso, o discurso obtido nesta entrevista foi utilizado na pesquisa.

Os adolescentes discorreram livremente sobre essa questão e no decorrer da entrevista, conforme fossem necessárias, outras perguntas eram realizadas para clarear o entendimento, sempre voltadas para a questão norteadora. A condução da entrevista me possibilitou efetivar maior relação e interação com o outro e me permitiu ter uma visão mais ampla deste sobre o tema pesquisado.

Nesse tipo de entrevista, o entrevistador precisa ser ativo e exercer um papel de facilitador para que o participante possa relatar sua experiência vivida. Dessa maneira, precisa ser um ouvinte ativo, atento, empático, que suspenda ao máximo seus julgamentos, crenças, valores, permitindo uma progressiva aproximação do colaborador à sua experiência vivida (AMATUZZI, 2011).

A realização das entrevistas foi, para mim, um momento privilegiado de crescimento e aprofundamento no tema do estudo. Assim, questões e características essenciais relativas ao fenômeno foram se apresentando de forma cada vez mais relevante e afinando a cada entrevista realizada.

Visando garantir a confidencialidade dos dados, as entrevistas foram transcritas cuidadosamente para um arquivo confidencial no computador logo após a coleta das mesmas. Os discursos foram transcritos integralmente, respeitando-se erros gramaticais, repetições e

pausas. Os adolescentes foram identificados com as iniciais dos seus nomes e com o número da entrevista em ordem crescente de sua realização, para facilitar a análise dos dados.

Participaram do estudo quinze adolescentes, dado que, ao atingir este número, já era percebida a repetitividade dos discursos, e as entrevistas foram encerradas.

5.5 A análise fenomenológica dos dados

Os depoimentos foram reproduzidos exatamente como foram expressos e, após a transcrição na íntegra, realizei repetidas leituras, extraí as unidades de significado (US) e, posteriormente, as categorias e os temas que expressam o fenômeno.

A apreensão desse fenômeno se dá por meio da descrição, redução ou *epoché* e compreensão, que se permeiam e se circularizam em movimentos de idas e vindas (MERIGHI, 2003).

O pesquisador, para que possa *des-velar* o fenômeno investigado, inicia interrogando-o. Para Martins e Bicudo (2005), o objetivo da fenomenologia é a busca da essência do fenômeno, que se mostra na descrição ingênua do sujeito. As descrições fenomenológicas referem-se às experiências que os sujeitos têm. Nelas estão a essência do que se busca conhecer e a intencionalidade do sujeito. Isso quer dizer que o sujeito que descreve sua experiência encontra-se situado, e que os significados das suas vivências emergem do seu real vivido.

Por meio das descrições o fenômeno surge. A descrição é um relato de alguém que sabe alguma coisa para alguém que não sabe. Visa descrever a experiência vivida, sem refletir sobre ela, sendo, portanto, uma descrição ingênua (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990). Deve-se ter um rigor metodológico, descrevendo a situação tal como ela se mostra e respeitar a linguagem dos sujeitos sem interferências, para se chegar à essência do fenômeno (MENEZES, 2007).

Quando o pesquisador chega a uma visão do todo, sente-se apto para iniciar a redução do fenômeno (MERIGHI, 2003). A redução fenomenológica é o recurso fundamental para garantir a descrição fiel do fenômeno (DARTIGUES, 2008). É, portanto, o momento em que o pesquisador faz novas leituras mais atentas das descrições, buscando extrair sua

essência, por meio da identificação de unidades de significado (MENEZES, 2007). O objetivo é isolar o objeto da consciência, como os sentimentos, as coisas, aspectos significativos que constituem a experiência vivida do sujeito.

A redução se faz por meio de um esforço de pensamento sobre o fenômeno buscado e não por meio de manipulações. Esse procedimento redutivo é denominado *epoché*, o colocar “entre parênteses”, o “ir-as-coisas-mesmas” o destacamento do fenômeno “em suspensão”, a retirada de teorias que o expliquem, que possam influenciar os questionamentos do pesquisador (DARTIGUES, 2008). Significa dar um passo atrás e colocar em suspensão as formas familiares e comuns de olhar as coisas, que impedem que sejam vistas diretamente em seus modos de aparecer (MARTINS; BICUDO, 2005).

A redução põe em evidência a intencionalidade da consciência voltada para o mundo, ao colocar entre parênteses a realidade como a concebe o senso comum, e purificar o fenômeno de tudo o que comporta de “inessencial” e acidental, para fazer aparecer o que é essencial (DARTIGUES, 2008).

À medida que o pesquisador se familiariza com as descrições, por meio de repetidas leituras, surgem as unidades de significado, que são atribuídas pelo pesquisador, a fim de sistematizar o que é vivido pelo sujeito, com relação ao fenômeno (MERIGHI, 2003). As unidades de significado não estão prontas no texto. Existem somente em relação à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador (MARTINS; BICUDO, 2005).

Inicialmente me detive na leitura dos discursos tantas vezes quantas foram necessárias, com o objetivo de apreender o sentido do todo. Após a apreensão do sentido do todo, busquei as unidades de significado, tendo sempre em mente a questão norteadora da pesquisa.

As frases consideradas significativas para a compreensão do fenômeno pesquisado foram destacadas e enumeradas uma a uma, em algarismo arábico, em ordem sequencial em que surgiram no discurso. Elas foram mantidas como foram expressas pelo sujeito, extraíndo, assim, as unidades de significado.

Para melhor elucidação dos dados, construí um quadro da redução fenomenológica para cada discurso. Nele, as unidades de significado foram reescritas em busca da clareza do discurso, de modo que as expressões dos sujeitos foram transformadas na linguagem do

pesquisador, e, posteriormente, na linguagem fenomenológica. A título de ilustração, segue abaixo o quadro que registra a redução fenomenológica de uma entrevista.

Quadro 1 – Redução fenomenológica da entrevista 14.

| Unidade de Significado | Primeiras elucidações | Linguagem do pesquisador | Subtema |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| D14. 1. é ruim ter diabetes, porque tem que ficar tomando insulina, furando o dedo toda hora. | Ruim: que não faz bem; nocivo, pernicioso. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente considera ruim ter diabetes. | Sendo ruim ter diabetes. |
| D14. 2. É ruim porque você não pode comer doce né, não pode. | Ruim: que não faz bem; nocivo, pernicioso. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) Poder: ter autorização para, estar em condições de. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente considera ruim não poder comer o que quer. | Não podendo comer. |
| D14. 3. por um lado é bom, porque eu cuido mais da minha saúde né... | Bom: qualidade positiva ou satisfatória. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente considera positivo ter diabetes por cuidar mais da saúde. | Tendo benefício em ter diabetes. |
| D14. 4. por outro lado é ruim, porque eu tenho que ficar furando o dedo toda hora e tomando agulhada. | Ruim: que não faz bem; nocivo, pernicioso. HOUAISS (2009) | A adolescente considera ruim ter que controlar a glicemia e aplicar insulina. | Sendo ruim controlar a glicemia. |
| D14. 5. eu me sinto normal... uma pessoa normal. | Normal: que é usual, comum; natural. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente se considera uma pessoa normal. | Sendo normal ter diabetes. |

| | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|------------------------------------|
| D14. 6. eu não posso comer muito. Eu como tudo controlado... saudável. | Controlado: que se manifesta de modo comedido, moderado. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente considera comer comedido. | Tendo que controlar a alimentação. |
| D14. 7. Às vezes eu fico triste porque não posso comer as coisas que eu gosto né [...] ‘aff! Eu não posso comer nada que eu quero’. | Poder: ter autorização para, estar em condições de. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente sente-se triste por não poder comer o que gosta. | Não podendo comer o que gosta. |
| D14. 8. não pode comer açúcar, se você comer muito [açúcar] você pode amputar a perna, o braço, e pode até morrer né. | Poder: ter autorização para, estar em condições de. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente não pode comer açúcar. | Não podendo comer. |
| D14. 9. quando dá vontade de comer doce, eu tento disfarçar, não ficar perto das pessoas que estão comendo doce... daí eu como alguma coisa diet. | Vontade: sentimento de desejo ou aspiração motivado por um apelo físico, fisiológico, psicológico ou moral; querer. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente se adapta ao diabetes. | Adaptando-se ao diabetes. |
| D14. 10. meus amigos ficaram mais preocupados comigo [risos]... eles ficam me controlando... o que é até bom, porque me ajuda. | Preocupar: ter cuidados, impressionar(-se), inquietar(-se); importar-se. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) Controlar: exercer ação restritiva sobre; conter, regular. HOUAISS; VILLAR; FRANCO (2009) | A adolescente considera benéfico ser ajudada pelos amigos. | Sendo ajudada pelos amigos. |

Fonte: elaborado pela autora.

A compreensão fenomenológica surge sempre em conjunto com a interpretação (MERIGHI, 2003). O pesquisador sintetiza todas as unidades de significado para chegar a uma estrutura do fenômeno, as categorias (MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990).

Ao referir-se à compreensão do fenômeno humano, Merleau-Ponty (2006) acentua que não se trata de acreditar no que o outro diz,

nem de reduzir suas experiências às minhas, nem de coincidir com ele, nem de ater-me ao meu ponto de vista, mas de explicitar minha experiência e sua experiência tal como ela se indica na minha [...] trata-se de compreender uma pela outra (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 453).

Na modalidade de pesquisa do fenômeno situado, o caminho da reflexão para construir a “síntese” da compreensão interpretativa se concretiza com a análise ideográfica, podendo estender-se ou não à análise nomotética (MARTINS; BICUDO, 2005).

Na análise ideográfica, o alvo é a apreensão das ideias por meio de símbolos. Ela revela a estrutura do discurso do sujeito, evidenciando os aspectos noemáticos da descrição. A análise nomotética indica o movimento de reduções que transcendem o aspecto individual da análise ideográfica (BICUDO, 2011), no qual o pesquisador busca as convergências das unidades de significado que apontarão aquilo que se mantém, que é essencial ao fenômeno questionado, mostrando sua estrutura. Nesse momento, o pesquisador parte da análise dos individuais em direção a uma compreensão geral do fenômeno (MARTINS; BICUDO, 2005).

A partir da repetição no discurso, pode-se dizer que o fenômeno já se mostrou e chegou-se à apreensão dos significados essenciais, o discurso foi esclarecedor. Após a análise individual de cada descrição, o pesquisador busca as convergências, o aspecto comum que permaneceu em todas as descrições (MERIGHI, 2003).

Isto posto, apresento, a seguir, os resultados do estudo.

6 RESULTADOS

6 RESULTADOS

Foram entrevistados 15 adolescentes, com idades variando entre 12 e 17 anos, do município de Campo Grande-MS, apresentados a seguir (Quadro 1). Foi preservado o anonimato dos mesmos, e cada adolescente foi representado pelo número correspondente à ordem de entrevista.

Quadro 2 – Participantes da pesquisa. Campo Grande-MS, 2015.

| Adolescente | Idade | Sexo | Tempo de diagnóstico |
|-------------|-------|-----------|----------------------|
| 1 | 12 | Feminino | 3 anos |
| 2 | 12 | Masculino | 5 anos |
| 3 | 12 | Feminino | 4 anos |
| 4 | 15 | Masculino | 2 anos |
| 5 | 17 | Masculino | 8 anos |
| 6 | 12 | Feminino | 10 anos |
| 7 | 16 | Masculino | 12 anos |
| 8 | 16 | Feminino | 11 anos |
| 9 | 16 | Feminino | 3 anos |
| 10 | 16 | Feminino | 4 anos |
| 11 | 13 | Masculino | 7 anos |
| 12 | 17 | Feminino | 10 anos |
| 13 | 14 | Feminino | 11 anos |
| 14 | 16 | Feminino | 11 anos |
| 15 | 15 | Masculino | 3 anos |

Fonte: elaborado pela autora.

A busca pela compreensão da experiência do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 permitiu olhar para os discursos ingênuos dos adolescentes e extrair as unidades que deram origem às categorias temáticas, as quais apontam para a percepção do adolescente acerca do seu diabetes.

Ao ser interrogado sobre sua experiência com o Diabetes Mellitus Tipo 1, o adolescente expressa sua percepção sobre esse fenômeno.

As convergências das US estão apresentadas nos Apêndices D e E. Os temas que revelam o fenômeno de ser adolescente com diabetes são: **tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus** e **manejaando a vida a partir do diabetes mellitus**.

6.1 Tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus

A partir do momento que é informado sobre o diabetes mellitus o adolescente percebe-se tendo a sua vida alterada e a sua autonomia perdida, não podendo mais ter o domínio sobre a sua própria história como acreditava ter antes do diagnóstico.

Este tema (Figura 1) evidencia o *impacto*² causado na vida do adolescente a partir do diagnóstico do diabetes mellitus tipo 1 fato que modifica toda a sua vida. O surgimento dessa doença crônica leva o adolescente a *ter a sua vida limitada*, considerando a experiência de viver com DM1 como *chata*. O adolescente passa, então, a *sentir-se diferente*.

O diabetes carrega consigo valores emocionais, psicológicos, econômicos e sociais que afetam o cotidiano do adolescente e de sua família. Causa mudanças significativas na relação que ele estabelece com seu próprio corpo e com o mundo que o cerca. Neste tema, o adolescente manifesta as mudanças no seu modo de ser-no-mundo em função do ser-adolescente-com diabetes e expressa seus sentimentos a partir do diagnóstico, suas limitações e dificuldades em conviver com a doença.

Figura 1 – Tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus



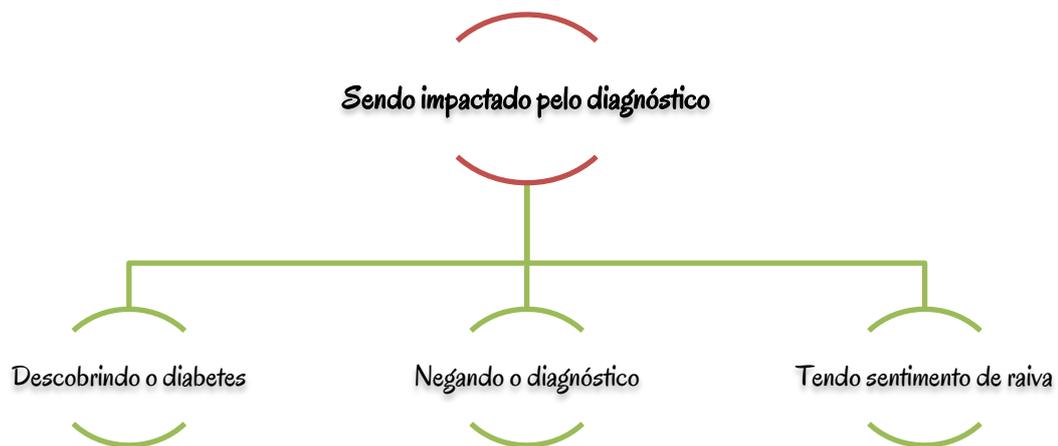
Fonte: elaborada pela autora.

² Neste trabalho, as categorias e as subcategorias estão registradas em itálico.

6.1.1 Sendo impactado pelo diagnóstico

Esta categoria (Figura 2) evidencia a *descoberta do diabetes* pelo adolescente e os seus sentimentos acerca da mesma. O diagnóstico do DM1 traz consigo a vivência de algo inesperado que leva o adolescente à *negação do diagnóstico*. O processo de diagnóstico e a certeza da doença que impõe restrições a sua vida levam-no a sentir-se estranho e a se perceber *tendo sentimento de raiva*.

Figura 2 – Sendo impactado pelo diagnóstico



Fonte: elaborada pela autora.

Para ele, a descoberta é recebida como algo que não tem como mudar, sendo comparada com uma doença incurável que o levará à morte.

A descoberta do diabetes mellitus é expressa como um momento desesperador e de incertezas, conforme a descrição que segue:

Quando a gente descobre, parece que tudo não tem jeito, tá tudo ruim, você vai morrer daqui 3 meses, igual um câncer incurável. (Adolescente 10)

O diagnóstico do DM1 impacta a vida do adolescente de forma significativa, modificando seus hábitos e ações comuns na adolescência, como ir a festas, sair com os amigos, viajar. Ele não deseja estar doente e não aceita o diagnóstico, o que, por vezes, leva-o a ser pouco colaborativo no cuidado à sua saúde e a deixar de seguir as orientações dos profissionais de saúde.

O adolescente manifesta o desejo de nunca querer ter diabetes, pois considera que essa condição é para sempre. Nesse contexto de negação da doença, emergem sentimentos de raiva e de revolta, em que se questiona sobre o porquê de aquilo estar acontecendo com ele.

O impacto do diagnóstico provoca no adolescente o desejo de nascer de novo, de recomeçar, para que seja diferente. Ele se percebe querendo reverter a imposição de uma condição crônica de vida, considerando que é algo para sempre.

A imposição dessa condição o leva a buscar compreender o porquê de aquilo estar acontecendo com ele, além de fazer com que o adolescente vivencie sentimentos de raiva e revolta.

Eu fiquei louca, queria morrer e nascer de novo. (Adolescente 1)

Eu queria não ter diabetes... se o tempo pudesse voltar atrás... eu nunca ia querer ter diabetes com 12 anos... porque ela é pra sempre né. (Adolescente 15)

Eu falo assim de vez em quando no meu pensamento: ‘por que eu tenho e ninguém mais tem?’. (Adolescente 6)

Quando descobri senti muita raiva... chorei muito [...] às vezes ainda sinto revolta. Às vezes ainda sinto isso, sinto raiva por não poder tirar isso de mim, não entendo porque eu fui ter isso. (Adolescente 15)

O diagnóstico de diabetes é percebido como algo de difícil compreensão e aceitação, pois o adolescente não quer ter diabetes e não quer cuidar de algo que não deseja ter, mesmo estando diante da realidade que é impossível mudar essa situação. Desta forma, ele vive períodos de revolta e tristeza, manifestados por crises de choro.

De vez em quando eu fico revoltado eu não quero fazer mais, mas eu faço... porque depois eu passo mal. (Adolescente 4)

Quando eu tive diabetes, eu ficava chorando muito. Eu ficava chorando muito, eu não me conformava. (Adolescente 6)

Faria o possível pra não ter isso... Sei lá... se existisse uma solução para eu não ter diabetes eu ia correr atrás o máximo possível. (Adolescente 7)

6.1.2 Tendo a vida limitada

Ao receber o diagnóstico do diabetes mellitus tipo 1, o adolescente percebe a sua vida tendo de ser limitada (Figura 3). Atividades comuns e rotineiras a ele, como festas, escola, viagens, precisam ser reestruturadas ou eliminadas de sua rotina.

Figura 3 – Tendo a vida limitada



Fonte: elaborada pela autora.

O adolescente descreve de forma mais enfática as alterações relacionadas às restrições alimentares, principalmente no que diz respeito aos doces.

Para o adolescente com DM1, *não poder comer o que gosta* representa algo penoso na sua experiência com a doença. Ele faz referência às dificuldades que enfrenta no cotidiano por meio dos seus desejos ou dos estímulos externos em torno da alimentação.

Passava um monte de criança, assim, comendo na minha frente e eu ficava louca porque queria, porque queria... Ahhh.... aí eu não podia comer. (Adolescente 1)

Na minha idade eu acho ruim não poder comer o que eu quero. Ir nas festas e não poder comer, ficar passando vontade. (Adolescente 7)

Pra mim o difícil é a comida, porque não é fácil você sair de uma rotina que você comia: fritura, massa, aquilo tudo que adolescente gosta. (Adolescente 10)

Às vezes eu fico triste porque não posso comer as coisas que eu gosto né [...] ‘aff! Eu não posso comer nada que eu quero’. (Adolescente 14)

Para ele, a parte mais difícil é a restrição alimentar de alimentos próprios da idade e dos eventos sociais, sendo considerada como ‘vilã’. Antes, ele podia comer de tudo, inclusive com os excessos dos alimentos sem restrições. Agora ele precisa ter um cardápio próprio, com restrições ao que costumava e gostava de comer, tendo de fazer adaptações significativas e horários rígidos para suas refeições. Ele se vê obrigado a reprimir suas vontades e a lidar com o desejo de comer e não poder fazê-lo.

Além da restrição alimentar, o diabetes também *limita* o adolescente no sentido de impedi-lo de fazer aquilo que *gosta*. Esta limitação, por exemplo, é observada em não poder brincar, não poder ir a festas, nem sempre poder viajar ou realizar atividades próprias da adolescência.

O ruim da diabetes é que, tipo assim, você não pode... [...] brincar muito. (Adolescente 2)

O diabetes me atrapalha às vezes, pra sair. Quando eu saio aí eu tenho que levar a insulina. (Adolescente 11)

A doença altera o ritmo de vida do adolescente. Em sua percepção, é preciso redobrar os cuidados para não cair e se machucar, pelo receio em não cicatrizar. A prioridade, que, antes, era brincar, correr, jogar futebol, agora deve ser a doença, e ele precisa aprender a lidar com as restrições impostas por ela.

A doença passa a ser o centro das atenções em sua vida, de forma que as suas ações sejam permeadas pelo DM1. Ao voltar sua atenção para o diabetes, o adolescente se percebe tendo que limitar sua vida para que consiga manter o controle da doença.

Eu não posso ficar andando de bicicleta muito [...] minha mãe não deixa mais eu me machucar, cair, ela não deixa mais eu andar de bicicleta, nem andar de patins direito. (Adolescente 1)

As modificações impostas pelo diabetes obrigam o adolescente a conviver com limitações em seu cotidiano de relações e interações, fazendo com que ele perceba o diabetes como um obstáculo em sua vida. O adolescente perde a autonomia do seu corpo e das suas decisões, *tendo a vida atrapalhada* pela doença.

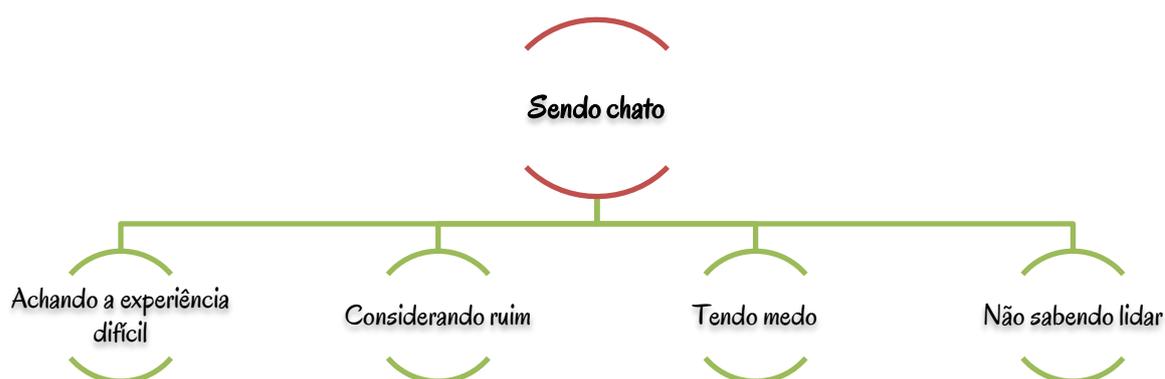
Isso é um obstáculo muito grande na minha vida. (Adolescente 7)

O adolescente vivencia algo que lhe foi atribuído sem opção de escolha, o DM1, que impõe alterações à sua vida deixando-o sem alternativa a não ser a de ter de aprender a conviver com essa situação.

6.1.3 Sendo chato

A incerteza do prognóstico de uma doença crônica, aliada à mudança radical e repentina dos seus hábitos, leva o adolescente a considerar o diabetes como uma *experiência difícil*. Suas dificuldades estão relacionadas ao seu futuro; ele sente medo e incertezas quanto ao curso da doença; à necessidade de organizar a vida com novos hábitos para evitar possíveis complicações; dificuldade de se adaptar a uma rotina de vida própria de adolescentes, tendo como contexto o diabetes.

Figura 4 – Sendo chato



Fonte: elaborada pela autora.

Na convivência com o DM1, o adolescente precisa incorporar as modificações e adequações que a doença requer e o cuidado exigido por ela, a sua rotina. Ele precisa estar atento às exigências do tratamento, do controle dos níveis glicêmicos, lembrar o tempo todo das alterações dos hábitos alimentares para poder cumpri-los, da aplicação de insulina e da cobrança dos pais e responsáveis.

Pra mim é muito difícil. [...] ter que aplicar insulina, ter horário pra comer certinho, deixar de comer o que eu gosto, muito difícil mesmo. (Adolescente 15)

Às vezes é um pouco difícil... por ter que tomar insulina e fazer o monitoramento da glicemia e por não poder comer doce. (Adolescente 8)

No começo foi bem difícil, porque eu era muito nova, e tinha que ficar levando várias agulhadas. (Adolescente 13)

O adolescente caracteriza sua experiência com o diabetes como sendo chata, desagradável, com muitos malefícios, ruim e até mesmo horrível. Ele *considera ruim* ter diabetes, aplicar insulina, ter que se furar, sentir dor, ter que controlar a glicemia e ser controlado pelas pessoas. Essa experiência desperta no adolescente a sensação de estar se automutilando. Ele tem seu corpo exposto quando passa mal pelos efeitos da doença.

Eu acho horrível ter que furar o dedo todo dia... parece que você está se automutilando cada vez, um pouquinho a cada 4 horas... é uma coisa muito ridícula... eu acho. (Adolescente 10)

Isso é ruim também, porque se você não toma a insulina sua glicemia sobe e você passa mal, e se você toma, às vezes ela desce e você também passa mal... é horrível. (Adolescente 15)

O adolescente manifesta sofrimento e dificuldade pela manutenção do tratamento contínuo. Para ele, o tratamento é doloroso e causa sofrimento.

Ele se percebe *tendo medo* das mudanças, do tratamento, das consequências do DM1, da morte.

Eu me deparei com isso de repente. E aquilo meio que... isso amedronta a gente. (Adolescente 10)

Eu tinha medo de ter que me furar toda hora, de levar agulhada toda hora antes de comer. (Adolescente 15)

Não pode comer açúcar, se você comer muito [açúcar] você pode amputar a perna, o braço, e pode até morrer, dá medo isso né. (Adolescente 14)

O sentimento de medo está ligado às incertezas causadas pelo diagnóstico dessa doença que é crônica e das consequências dela para a sua vida. O medo parece estar vinculado ao fato de o adolescente *não saber lidar* com o DM1. Essa falta de experiência em lidar com a doença leva-o a temer as alterações nos níveis de glicemia e os desconfortos e sensações causadas por isso.

Quando o adolescente não tem ninguém na família que tenha diabetes, sente-se com medo por considerar que ninguém sabe lidar com a situação, com as suas necessidades, seus temores e com a própria doença.

Você não tem ninguém na família que tem diabetes, então... dá medo... porque você não tem ninguém na família, você não tem um alicerce, e as pessoas não sabem lidar direito com você. (Adolescente 10)

Ele se percebe tendo dificuldades no controle da taxa de glicose no sangue durante a fase da adolescência. Essas dificuldades se relacionam com as alterações hormonais, próprias dessa fase, que desencadeiam as modificações características da adolescência. Os hormônios são responsáveis também pela mudança de comportamento que os adolescentes apresentam.

Minha glicemia tem ficado um pouco desregulada, mas a médica aqui me disse que tem a ver com o crescimento, adolescência, essas coisas. (Adolescente 15)

Para o adolescente é difícil lidar e controlar o diabetes, é ruim se furar, ser controlado pelas pessoas, não saber como lidar com a doença e sentir medo. Diante disso, ele considera chato ter diabetes e ter que lidar com as implicações da doença.

6.1.4 Sentindo-se diferente

O adolescente do estudo sente-se diferente do seu grupo, de seus amigos da mesma faixa etária e de sua família. Essa diferença diz respeito, principalmente, às restrições impostas pela doença e pelo tratamento. Assim, ao se comparar com os seus amigos, ele não se sente igual e os define como normais. Ele se sente um não igual entre os seus pares.

Eu tomo esse negócio todo dia [...] meus amigos não [...] eu fico mal quando eu não tomo, eu fico mal quando demora pra tomar, dá um monte coisa sabe... e eles é normal, tipo... não precisam de nada. (Adolescente 4)

Eu acho que tem um pouco de diferença dos meus amigos né, por causa que eles comem algumas coisas que eu não posso comer, e daí de vez em quando dá vontade. (Adolescente 6)

Me sinto diferente das outras adolescentes, pois eu tenho que me cuidar muito. Preciso me alimentar direito, não posso comer besteiras sempre, assim como eles... me sinto diferente mesmo. (Adolescente 9)

Além dos amigos, o adolescente sente-se diferente dos seus familiares. O DM1 leva-o a ter uma dieta diferenciada e, assim, precisa se alimentar com outros alimentos que não os mesmos dos demais membros de sua família.

Também se sente diferente por perceber o tratamento protetor dos pais, que o trata de maneira distinta dos outros irmãos. Em sua percepção, a preocupação demonstrada pelos pais no seu próprio cuidado faz com que ele se sinta diferente dos seus irmãos.

Eu me sinto diferente na hora de comer... porque a comida é diferente, só que eu gosto de comer toda hora também. (Adolescente 6)

Eu sei o que eu tenho que comer... mas eles ficam me controlando. É difícil porque, às vezes você quer comer, seus irmãos comem, mas você não pode comer. (Adolescente 9)

O adolescente encontra dificuldades para lidar com a diferença existente entre ele e seus irmãos. Ele tem que lidar com a doença enquanto os outros não têm essa preocupação, fato que o faz sentir-se diferente.

6.2 Manejando a vida a partir do diabetes mellitus

Diante da situação e da impossibilidade em mudar a realidade imposta pela condição do DM1, o adolescente percebe-se tendo que tentar encontrar estratégias para seguir sua vida alterada pela doença.

A experiência com o DM1 leva o adolescente a manejar a vida, de modo a assumir novas posturas e adotar atitudes que apresentaram a ele como sendo mais saudáveis, *tentando adaptar-se ao diabetes* e, assim, tenta buscar viver melhor. Nesse contexto, percebe-se *recebendo ajuda* dos amigos e familiares (Figura 5).

Figura 5 – Manejando a vida a partir do diabetes mellitus



Fonte: elaborada pela autora.

Assim, ele busca elementos para lidar com o diabetes. A convivência com a doença o leva a perceber-se tendo que prosseguir, buscando aliviar as situações que são possíveis.

6.2.1 Tentando adaptar-se ao diabetes

Desde o início dos sintomas, o adolescente vivencia situações difíceis. Ele precisa de um período para que possa aprender a conviver com as mudanças que ocorrerão e caminhar com elas em sua trajetória de vida (Figura 6).

Figura 6 – Tentando adaptar-se ao diabetes



Fonte: elaborada pela autora.

O diabetes exige do adolescente mecanismos de adaptação para tentar conviver com as mudanças impostas pela doença. Ele se percebe utilizando estratégias de enfrentamento e de manejo, *aprendendo a conviver com o diabetes*.

Aprender a conviver não parece ser entendido pelo adolescente como aceitação da sua condição de ser-adolescente-com diabetes, pois ele prossegue ansiando pela cura. Acostumar, para ele, leva tempo.

Até você se acostumar demora anos. (Adolescente 2)

É ruim, só que você aprende a conviver... tem que saber que você tem... que você depende disso pra viver. (Adolescente 10)

Para o adolescente, a aceitação do DM1 é algo complexo e demorado. Não havendo outra alternativa, ele precisa aprender a conviver com a doença. Apesar do esforço na tentativa de se adaptar, ele manifesta a esperança de cura, desejando-a como algo mágico, a fim de que não precise conviver com essa situação para sempre.

Queria muito que tivesse uma cura... mas não acredito muito, por isso a gente tem que aprender a viver com isso. (Adolescente 15)

Eu espero que encontrem a cura da diabetes, porque eu... não quero viver pra sempre com isso. (Adolescente 10)

O adolescente sente a necessidade de se ajustar à terapêutica e às mudanças de hábitos alimentares para o controle satisfatório da doença. Ele se vê não tendo outra opção a não ser aprender a conviver com o diabetes e a manejar, como pode, a situação e o cuidado de sua saúde.

Às vezes as pessoas vêm te perguntar [...] ‘você já se acostumou com isso?’... eu não... não me desce na guela sabe... não. Assim, eu sei que eu tenho, eu sei que eu tenho que me cuidar, mas não é que eu seja rebelde, é que, eu não, tipo, eu não tinha, agora eu tenho. Aí eu tenho que me conformar com isso, e eu tenho que fazer por onde e me cuidar, porque eu quero viver né. (Adolescente 10)

Com o tempo a gente acaba acostumando e compreendendo. (Adolescente 13)

O adolescente busca manejar a sua vida, de forma que não se afaste dos eventos típicos da fase da adolescência, como as festas, baladas, viagens, e segue esforçando-se para estar inserido. Ele participa socialmente dos eventos familiares e sociais para se sentir incluso, conforme os seus limites. Para poder participar, ele elabora estratégias visando diminuir os

possíveis impactos ocasionados pela restrição alimentar. Assim, leva consigo os alimentos apropriados e fica atento às dosagens da medicação, conforme é observado a seguir:

Eu tento me prevenir mais, quando eu vou numa festa eu tento brincar mais e comer menos. (Adolescente 2)

Eu vou pra um aniversário eu levo meu bolinho. Lá tem salgado eu como o salgado. Tem refrigerante, é, zero, sem açúcar né. (Adolescente 6)

Se eu vou numa festinha de aniversário meu pai manda meus irmãos ir comigo. Por que a minha irmã não deixa eu comer nada. Aí meu pai manda ela ir comigo pra ela cuidar, pra não deixar eu comer nada, aí eu não como. Eu mido antes de ir pra festa, aí se tiver alta, eu tomo insulina e posso comer, uma fatia de bolo e um copinho de refri. Se tiver baixa eu também posso comer. Aí se tiver mais ou menos, eu tomo insulina, faço a contagem de carboidratos e como. Eu me preparo antes. (Adolescente 1)

As mudanças na vida do adolescente envolvem alterações na família, que percebe a necessidade de se adaptar a essa nova realidade. Para o adolescente, a família o ajuda quando muda seus hábitos, participando do mundo-vida dele.

O adolescente percebe a mudança nos hábitos alimentares da família, tanto ao tipo de alimentação quanto à necessidade de estabelecer horários para as refeições.

A gente teve que controlar a alimentação. O pessoal lá de casa teve que fazer uma forcinha, teve que entrar na dieta junto, mas nada assim tão rigoroso. (Adolescente 5)

A família busca compreender as modificações inerentes à condição crônica do adolescente e se mobiliza de forma a garantir o apoio de que ele necessita para lidar com a doença. Os membros familiares mudam seus hábitos em função do adolescente e das suas necessidades na tentativa de caminhar juntos e apoiá-lo nessa tarefa.

No intuito de levar uma vida “normal”, o adolescente tenta adaptar-se à doença. Para ele, incorporar as mudanças necessárias ao manejo do diabetes é uma questão de acostumar-se. Ele percebe que, apesar das limitações impostas pelo DM1, isto é possível. Para ele, com o

tempo portanto, é possível aprender a conviver e se acostumar com a nova realidade, adquirindo habilidades para lidar com o diabetes.

Levo uma vida normal, acho que tudo é questão de hábito (Adolescente 13)

Na busca por manejar sua vida com o diabetes e por não poder modificar a realidade, ele se percebe *aceitando o diabetes*. Para o adolescente, ao comparar o tempo atual ao início do diabetes, ele se sente mais preparado ou provido do que é necessário para o enfrentamento da doença. Conforme o tempo passa, adquire habilidade em reconhecer o que seu corpo necessita e a respeitar as suas limitações.

Na idade que estou hoje já não tenho tanta revolta ou dificuldade, pois as coisas têm melhorado muito. (Adolescente 12)

Hoje em dia as coisas estão mais fáceis. Se eu sinto vontade de comer um doce, como diet. (Adolescente 12)

Na medida em que convive com o DM1, o adolescente se percebe manejando melhor a doença. Isto lhe permite sentir-se incluído socialmente. Estar incluído possibilita a ele o sentimento de pertença ao grupo e o faz ter o sentimento de igualdade. Sentir-se podendo participar dos eventos sociais e do convívio com os amigos parece colaborar com o manejo da doença.

É fácil viver com o diabetes... porque você vive como outra pessoa normal. (Adolescente 3)

Aprender a manejar o diabetes e a prosseguir com ele possibilita ao adolescente vislumbrar alguns benefícios que a condição da doença trouxe. Por causa do diabetes, o adolescente modifica hábitos, melhora sua alimentação e sua condição física. Ele percebe que

as modificações alimentares e os cuidados com a saúde o beneficia de modo que ele tenha melhor condição física e de saúde.

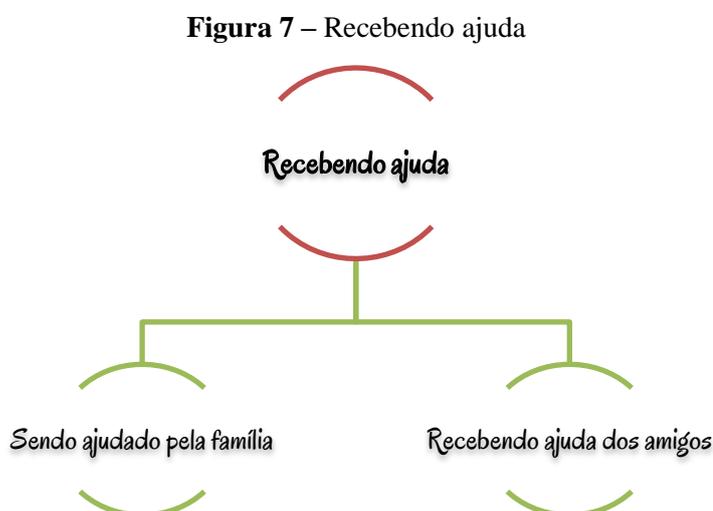
A parte boa também é a alimentação e.... comer bem e saber que está fazendo bem pro seu corpo. (Adolescente 1)

Embora as restrições alimentares e as adequações que ele precisa fazer em sua alimentação sejam algo complexo, com o tempo, o adolescente as percebe como benefício, pois melhora sua qualidade de vida e suas indisposições desagradáveis. Para ele, a mudança dos hábitos alimentares traz vantagem para a sua saúde.

Assim, ele busca manejar a sua vida mantendo o foco naquilo que o diabetes trouxe de bom para a sua vida, e procura manter-se saudável.

6.2.2 Recebendo ajuda

Para o adolescente, há articulação da família a fim de ajudá-lo nas suas necessidades e adaptações (Figura 7).



Fonte: elaborada pela autora.

A família se reorganiza, adaptando-se à nova realidade. Ao *ser ajudado pela família*, o adolescente lida melhor com as dificuldades impostas pelo diabetes.

A adequação da vida familiar ao diabetes do adolescente e às mudanças que a doença impõe introduz hábitos mais saudáveis que não faziam parte do cotidiano.

A família ajuda bastante... meus pais sempre se preocuparam comigo, agora ainda mais [...] até demais, às vezes... isso é bom. (Adolescente 15)

Para ele, a família tem papel fundamental no tratamento do DM1. Apesar de sentir-se controlado pelos pais, considera que as cobranças familiares no dia-a-dia sejam importantes para que as ações de autocuidado se realizem, sendo entendidas como atitudes de proteção.

O adolescente sente-se, por vezes, chateado com as cobranças dos pais, no entanto percebe essa atitude como algo que lhe é benéfico, como uma atitude que o ajuda e é para o seu bem.

Os amigos também são percebidos como sendo importante suporte para ajudar o adolescente a enfrentar a doença e a conviver com ela, superando obstáculos. Ao *receber ajuda dos amigos* o adolescente é incentivado à continuidade do tratamento, o que o leva a sentir-se socialmente inserido.

Meus amigos ficaram mais preocupados comigo... eles ficam me controlando... o que é até bom, porque me ajuda. (Adolescente 14)

Meus amigos também me ajudam... eles estão sempre preocupados comigo. (Adolescente 15)

O adolescente percebe que há outras pessoas, além dele, que se preocupam com a sua doença e ajudam-no a conviver com ela. Essa percepção o leva a ter uma visão diferente da doença.

Dessa forma, com base nos temas que emergiram, estabeleço, a seguir, diálogos com pesquisadores e teóricos, articulando-os com minhas reflexões, de modo a aprofundar e ampliar a compreensão sobre a experiência do adolescente com o DM1.

7 DISCUSSÃO

7 DISCUSSÃO

Os temas que emergiram dos discursos dos participantes desvelam quão complexa é a experiência do ser-adolescente-com diabetes. O adolescente descobre-se sendo-adolescente-com diabetes e precisa, então, tentar adaptar-se a essa doença, alterando a sua existência em todas as dimensões.

Os temas identificados representam o significado que o adolescente atribui à sua experiência com o diabetes, a partir da própria perspectiva. Contudo, os resultados encontrados não devem ser compreendidos como acontecimentos sequenciais e obrigatórios da experiência de todos os adolescentes com DM1. Ele pode vivenciar ora um acontecimento, ora outro, com maior ou menor intensidade ou, ainda, experienciar apenas um deles.

Desvelar a experiência do ser-adolescente-com diabetes mellitus permitiu direcionar o olhar para me aproximar do seu mundo-vida e compreender que é necessário percebê-lo em sua experiência, a partir de si mesmo para, assim, compreendê-lo como ele é, com seus sentimentos, percepções e vivências.

Para o adolescente, o diabetes mellitus tipo 1 é um fenômeno que modifica a sua vida, causa impacto, impõe limitações, é chato, ruim, causa medo, é uma experiência difícil, que o faz sentir-se diferente. Para conviver com o DM1, o adolescente precisa manejar a sua vida a partir da doença, tentando se adaptar a ela, sendo ajudado pela família e amigos.

Os adolescentes modificam o modo de viver em função da doença e encontram dificuldades em sua vida (CORRÊA et al., 2012).

Estas dificuldades são ainda mais evidentes quando se trata do período de adolescência, pois existem transformações físicas e emocionais características dessa fase da vida, sendo um período de revisão, questionamento de valores e instauração da identidade (ALENCAR et al., 2013; FIALHO, et al., 2011).

Ao buscar compreender a experiência do adolescente com o DM1, os discursos desvelaram a complexidade da sua experiência. Esses discursos possibilitaram o entendimento do impacto que essa doença representa em sua vida.

O diagnóstico de diabetes é quase sempre motivo de ansiedade, por se tratar de uma doença crônica, de etiologia incerta, com possíveis complicações e que restringe a sua vida.

Portanto, a descoberta do DM1 em um adolescente requer a incorporação de novos hábitos como o uso da insulina, a realização do teste de glicemia e a incorporação da atividade física diária, como já afirmado acima.

Segundo Fragoso et al. (2010), o impacto da descoberta do DM1 em um adolescente está relacionado à obrigação da incorporação de novos hábitos e imposição de uma condição crônica pelo resto de sua vida. Sendo assim, o diagnóstico do DM1 leva o adolescente a experimentar algo inesperado que o obriga a modificar sua vida.

A adolescência é um período no qual o jovem se sente invadido pela ansiedade, impulsionado pela rebelião e dilacerado pela indecisão. Grande parte da confusão vivida pelos adolescentes decorre da dificuldade de se integrar a um mundo adulto no qual as responsabilidades, as expectativas e a confusão vividas são muito diferentes daquelas conhecidas na infância (CASTRO, 2012). É, portanto, um período de intensas modificações.

As modificações psicológicas, que são a correlação de mudanças corporais, levam os adolescentes a uma nova relação com os pais e o mundo. Nesse processo, o adolescente lida com as mudanças da imagem que tem de seu corpo, com sua nova identidade e com a entrada no período de adultidade, que lhe permitirá, mais tarde, ser independente dentro de um limite de necessária dependência. Essas mudanças se concretizam por meio do luto pelas perdas do corpo de criança, da identidade infantil e da relação com os pais (BURD, 2006).

O luto pode ser definido como reação à perda significativa (WORDEN, 2013) e que é comum a todos, já que todos experienciam perdas significativas ao longo da vida. O luto se apresenta como um estado de experiência em que a pessoa sofre após tomar consciência da perda, em que vivencia uma enorme variedade de emoções, experiências, mudanças e condições que ocorrerão como resultado desta perda (CASELLATO, 2013).

O adolescente vivencia a perda do seu corpo infantil, passando por grandes mudanças corporais inevitáveis da puberdade. Ganha, por outro lado, um corpo adolescente com novas possibilidades (ABERASTURY et al, 2003).

É marcante a perda do corpo infantil e a transformação do corpo adolescente. Várias mudanças ocorrem nesse corpo. Num primeiro momento, ao se deparar com o seu próprio corpo, este lhe causa estranheza, e isto pode apresentar várias consequências, dentre as quais a sua aceitação ou a rejeição (ROHDE, 2012).

O adolescente se depara com a nova imagem do corpo transformado, e essa nova imagem estabelece a necessidade de que o adolescente encontre onde ecoar a onipotência do seu narcisismo e “o seu avesso de tristeza, luto e solidão” (PINHEIRO, 2013, p.127).

Nesse momento do desenvolvimento, o adolescente se questiona sobre suas experiências de vida das fases anteriores de seu desenvolvimento e busca novas experiências presentes para conseguir projetar no futuro o que quer ser. Perde o corpo de criança e começa a buscar novas identificações. Passa a buscar, então, a sua turma, o seu grupo, com o qual compartilha conduta, responsabilidade e até culpa, tentando evitar responsabilidades pessoais e atribuindo os acontecimentos ao grupo (ROHDE, 2012).

A implicação é maior quando o corpo muda rapidamente, sofre a angústia de um ser invadido e sente que precisa mudar novamente, como no caso do adolescente com DM1. O surgimento de uma doença crônica é um agravante e um complicador no processo que é comum à adolescência. Isso porque o adolescente com condição crônica precisa, também, enfrentar as situações causadas pela doença ao seu cotidiano.

Por isso, quando o adolescente apresenta doenças nesse período, as perdas e os lutos se mostram permeados de dificuldades e, assim sendo, a vivência da patologia se dá de forma contundente (BURD, 2006).

Além dos lutos estruturantes da adolescência, ele vivencia o luto pela perda do corpo adolescente, do corpo saudável, o corpo que ele acredita não ser mais o mesmo. Ele vive o sentimento de perda de tudo o que podia fazer antes e não pode mais.

Os discursos revelaram que o adolescente tem a vida bastante modificada a partir da descoberta do DM1. O diagnóstico dessa condição crônica causa impacto na vida dele, com consequentes mudanças na sua relação com seu próprio corpo e no seu modo de ser-no-mundo.

As relações são construídas e vivenciadas por meio do corpo, sendo os efeitos e os significados dessas interações expressos pela existência corporal. Assim, o corpo é considerado dinâmico, sendo que constantemente sofre modificações de acordo com a sociedade e com as experiências vivenciadas (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011).

Essas modificações que a doença impõe leva o adolescente a ver-se obrigado a assistir passivamente a uma série de novas modificações que se realizam na sua vida, criando

um sentimento de impotência frente a essa realidade. Dessa forma, a consciência das limitações impostas pela doença provoca o luto pela perda do seu corpo. O adolescente passa, então, a se perceber como doente e com inúmeras restrições, percebe-se como um corpo doente e limitado.

“A doença é uma facticidade não só do corpo de alguém, mas de todo o seu ser humano, de ser-no-mundo” (CAPALBO,1994). É, portanto, um momento que revela a fragilidade do ser no mundo, gerador de dor e sofrimento, uma situação traumática.

O corpo é o núcleo da maioria dos conflitos do adolescente. As transformações corporais influenciam na imagem corporal concreta do jovem e, em nível imaginário e simbólico, é imprescindível à (re)construção de uma representação de si e sua vivência subjetiva (MARCELLI; BRACONNIER, 2007, p.149).

O corpo é a origem do nosso modo de ser, de reagir ao mundo e, deste modo, torna-se incontestável que ele seja a forma como nos relacionamos com o mundo. Assim, o mesmo mundo muda a cada fase vivida pelo corpo. São vários mundos constituídos num único mundo; são vários corpos num único ser, vivendo em mundos diferentes e, no encontro desses corpos, o mundo se torna único (MERLEAU-PONTY, 2006). Dessa forma, os acontecimentos com o corpo ressoam na existência do ser no mundo.

O corpo unifica as sensações e percepções de si e as que se referem ao mundo. Assim, ele é simultaneamente unificado e unificador em sua constante relação consigo e com o mundo (FORGHIERI, 2003).

Conforme Ataíde, Damasceno e Moreira (2001), para compreender o adolescente com diabetes, é necessário o estudo da sua corporeidade, tendo em vista que o corpo é o elo do homem com o mundo, e é neste que se dá a sua construção corporal, biológica e simbólica.

A percepção que um ser humano tem acerca de si no mundo, ou seja, a base da sua existência consciente se constitui na sua corporeidade, que é, ao mesmo tempo, princípio e resultado do agir, do pensar, do sentir, do relacionar e do ser no mundo (MERLEAU-PONTY, 2006).

O adolescente com diabetes se mostra na corporeidade, nos gestos, falas e palavras, nas várias maneiras de comunicar-se com o mundo, mantendo-se sempre aberto para tornar-se

e estabelecer nele o sentido para a sua existência (ATAÍDE; DAMASCENO; MOREIRA, 2001).

O mundo se apresenta como o fundamento das experiências e das possibilidades do adolescente com DM1. Neste mundo, deverão ser consideradas duas condições: ser-adolescente e ser-adolescente-com diabetes. A passagem do ser-adolescente para a situação de ser-adolescente-com diabetes modifica a sua relação com o mundo e consigo mesmo, e provoca repercussões psicológicas e sociais.

Percebe-se que o início do diagnóstico causa uma ruptura temporal, o antes e o depois do diagnóstico. O adolescente vê-se obrigado, portanto, a se defrontar com a irreversibilidade da doença, com as mudanças impostas, a monitorização da glicemia, as injeções de insulina e as restrições alimentares.

O diagnóstico da doença se mostra como um marco definitivo. Há um tempo vivido a partir do diagnóstico do diabetes: ali, a vida se transformou (BRITO; SADALA, 2009). Nesta perspectiva, a doença crônica representa um corte na linha da vida do sujeito, que passa agora a apresentar dois momentos: o antes, saudável, e o após, doente. A doença rompe com os pressupostos da vida cotidiana, justificando as dúvidas e incertezas que marcam as experiências do adoecimento (ALVES, 2006).

A lembrança do passado torna-se um ponto de referência e objetivo a ser atingido, na esperança inconsciente de volta a um estado de boa saúde. Para o adolescente, a urgência é viver intensamente, o mais perto possível da vida, no momento presente (CASTRO, 2012).

O tempo, para MERLEAU-PONTY (2006), não está desdobrado em passado, presente e porvir, pois os é a todos no mesmo sentido. Dessa maneira, o tempo não está completamente constituído, sendo-lhe essencial fazer-se, e não apenas ser. Para Merleau-Ponty, portanto, o tempo não é um processo real, mas nasce da relação do sujeito com o mundo vivido. Ele é a dimensão de nosso saber e só pode existir se não estiver completamente desdobrado.

A descoberta da doença é considerada um momento difícil para o adolescente, tendo em vista que, neste período, descobre que se faz necessário alterar seu estilo de vida, para não desenvolver complicações relacionadas à doença (BARRETO et al., 2012).

O DM1 ameaça a trajetória do ser-adolescente e faz emergir a questão da morte, que é um fenômeno causador de ansiedade e angústia. Como coloca Boss (1975), o medo da morte surge pela ameaça à existência, pela possibilidade de uma quebra em sua continuidade, tornando o futuro incerto e a finitude se mostra presente.

Por outro lado, a adolescência é um período em que o indivíduo está no auge da vida, voltado para a construção do mundo e empreendimentos para o futuro, portanto há pouco espaço para pensar na morte (KOVÁCS, 1987).

O diabetes é para o ser-adolescente uma facticidade existencial complexa, pois desorganiza o seu mundo, altera a sua imagem corporal e simbólica, exacerba os sentimentos e as reações, e ele necessita reconstruir o seu modo de ser-no-mundo: um ser corporal e simbólico, com limitações (MOTTA, 2004).

O diagnóstico de diabetes na adolescência traz um impacto psíquico relevante, já que é nesse período que surge uma série de sentimentos, dúvidas e sonhos (ALENCAR et al., 2013). Logo, o surgimento do DM1 impõe limitações à vida do adolescente, que o leva a vivenciar um período de negação do diagnóstico, tendo sentimentos de raiva e revolta.

A negação do diagnóstico é, para Merleau-Ponty (2006), apenas o avesso de nossa inerência a um mundo. A negação implica daquilo que se opõe ao movimento natural que nos lança a nossas tarefas, a nossas preocupações, a nossa situação, a nossos horizontes familiares.

O estudo de Damião, Dias e Fabri (2010), sobre a compreensão do adolescente com DM1 acerca da sua experiência com esta situação, evidencia como principais reações frente ao diagnóstico, a tristeza, revolta e medo, devido às complicações.

Neste estudo, o adolescente percebe-se perdendo sua autonomia, característica marcante desta fase de desenvolvimento. Esta perda o leva a se perceber limitado, o que lhe causa o sentimento de revolta.

Tal sentimento é dirigido ao aparecimento inexplicável da doença e à consciencialização da impotência face à irreversibilidade da mesma (GOMES, ESPÍRITO SANTO, 2015; SANTOS, 2013).

A revolta é muito comum entre adolescentes que convivem com o diabetes e pode ocorrer tanto na fase após o diagnóstico como acompanhá-los por mais tempo (ALENCAR et

al., 2013). O adolescente perde a paciência e chega a sentir raiva da insulina, das restrições impostas no plano alimentar, como a proibição de ingestão de doces.

Alencar et al. (2013) afirmam que, com frequência, o adolescente deseja ou deixa de realizar os cuidados pertinentes ao tratamento, impulsionado pelo sentimento de não poder suportar todas as demandas a que é submetido pela doença.

Para Marcelli e Braconnier (2007), as peculiaridades relacionadas às doenças crônicas e as necessidades típicas da adolescência são antagônicas. A conquista de autonomia é dificultada pelas exigências que a doença impõe, sobretudo devido à dependência de cuidados especiais. As limitações impostas pelo diabetes afetam a vida do adolescente de forma a impedi-lo de agir com autonomia e independência sobre o próprio corpo.

O mesmo foi encontrado por Fonseca et al. (2009) e Palladino e Helgeson (2012). Para eles, o jovem diagnosticado com uma doença crônica como diabetes mellitus tipo 1 nota sua perspectiva de construção de autonomia e identidade bloqueadas pelo fato de necessitar ajustar-se a hábitos diários de autocuidado, como alimentação regrada e exercício físico diário

O princípio da autonomia se refere à capacidade das pessoas na tomada de decisões a respeito de seu próprio futuro. Isto sugere que este seja o mais fundamental dos princípios morais relacionados ao indivíduo e à sociedade (LOWDEN, 2002).

De acordo com Fleming (2005), o desenvolvimento da independência é um componente crucial para adquirir autonomia. Todavia, autonomia e independência não podem ser consideradas como sinônimos, na medida em que independência refere-se à capacidade dos jovens agirem por conta própria. Nesse caso, uma alta independência é necessária para se tornar autônomo, porém a autonomia é mais que ter comportamentos independentes. A autonomia também prevê pensamentos, sentimentos e tomadas de decisões que envolvem não só o próprio indivíduo, mas também as relações que estabelece com os outros membros da família, seus pares ou pessoas fora do ambiente familiar.

A independência é muito almejada nesta idade, segundo Aberastury et al. (2003). No entanto, o adolescente se atém entre o desprendimento e o arraigamento, por temer a perda do seu *status* de criança. É um período de contradições, confuso, ambivalente, doloroso, caracterizado por fricções com o meio familiar e social.

Neste estudo, o adolescente percebe seu processo de autonomia comprometido, pela condição de doença, que dita uma repentina mudança em sua qualidade de vida e interações sociais. Sofre, assim, um impacto que compromete sua qualidade de vida.

A condição crônica limita a liberdade própria da adolescência, com imposições de rotinas que condicionam o seu cotidiano e não lhe permitem liberdade de escolha (SANTOS, 2013). Essa condição de saúde, que impõe várias limitações e requer uma adaptação às mudanças, exige inúmeras modificações. Desse modo, a situação de adoecer cronicamente leva o adolescente a perceber-se tendo sua autonomia prejudicada.

O DM1, que é uma patologia grave, ao impor restrições à vida do adolescente, dificulta a sua adaptação, e, por isso, ele sente grandes dificuldades ao vivenciar esse momento.

O adolescente, que tem como característica extrapolar limites, ao se deparar com uma doença que impõe limitações à sua vida, vivencia conflitos. Além disso, associam-se a essas dificuldades as reações típicas da fase da adolescência, idade de grandes transformações.

O adolescente percebe as modificações que o DM1 impõe ao seu modo de viver e expressa a diversidade de dificuldades que surgem em sua vida, principalmente no que diz respeito à alimentação. Nesse estudo, a restrição alimentar é vista como um dos aspectos mais difíceis da experiência com o diabetes, principalmente no que diz respeito à restrição ao doce.

No estudo de Fragoso et al. (2010), sobre a vivência cotidiana de adolescentes com DM1, a restrição alimentar, imposta pelo diabetes, se mostrou como uma das grandes limitações que essa doença acarreta, principalmente em relação à privação de alimentos que mais lhe agradam.

Para Schneider e Martini (2011), as restrições alimentares são vivenciadas com sofrimento. O adolescente apresenta dificuldade para incorporar novos hábitos alimentares, resistindo ao desejo de comer o que gosta e na quantidade que deseja.

A pessoa que se encontra doente "não dispõe livremente e nem normalmente de todas as possibilidades de relações que poderia manter com o mundo" (BOSS, 1975, p. 19). Sua relação consigo mesma e com o mundo encontra-se consideravelmente restringida (FORGHIERI, 2003).

A restrição alimentar expressa a ambiguidade de ser no mundo, e, diante da condição crônica, o corpo limitado vivencia duas dimensões: o corpo habitual e o corpo atual. O corpo habitual é o anterior à doença, irrestrito de quantidades e variedades de alimentos; entretanto, no corpo atual, as restrições são necessárias para manter o controle metabólico (ATAÍDE; DAMASCENO; MOREIRA, 2001).

Essa ambiguidade se reduz ao fato de que o corpo comporta duas camadas diferentes, a do corpo habitual e a do corpo atual. A primeira figura gestos de manuseio que desaparecem na segunda (MERLEAU-PONTY, 2006).

O corpo adolescente é aquele que se tinha antes do surgimento do DM1, seu corpo habitual. A condição crônica imposta pela doença traz mudanças no corpo habitual que se transforma em corpo atual, adquirindo novo aspecto devido à presença dessa doença e de suas limitações.

O adolescente percebe as limitações que o DM1 impõe como algo que diminui sua liberdade, e entende isso à medida que é impedido de realizar o que tem vontade. Essa falta de liberdade o leva a sentir-se chateado, por não poder comer o que gosta, quando e como quiser, por passar vontade ou, ainda, por não poder se alimentar da mesma maneira que os seus pares. Desta forma, ele tem a vida controlada pelo diabetes e, sobretudo por meio das restrições no comportamento alimentar, percebe-se diferente e limitado.

Tais restrições tornam o adolescente triste, e ele passa a sentir-se diferente dos seus pares e também injustiçado, por ser o único privado de alimentar-se normalmente (SCHNEIDER; MARTINI, 2011). A este respeito, Frago et al. (2010) entendem que a predileção pelos alimentos restritos ocorre porque o que é proibido é o que chama mais a atenção do adolescente.

Aceitar uma restrição alimentar frente aos apelos sociais de *fast-foods*, bebidas e doces torna-se um grande desafio para o adolescente. Acerca disso, uma pesquisa sobre a vivência de quem se torna portador de DM1 demonstrou que a restrição alimentar, devido às exigências terapêuticas, e as dificuldades de não alimentar-se como os amigos não diabéticos são fatores que impactam no cotidiano do adolescente com DM1. Os principais fatores mencionados referiram-se às limitações na ingestão de doces (IMONIANA, 2006).

Esta mesma autora observou que a experiência do adolescente com o DM1 é percebida por ele como chata. Ele vive uma experiência difícil em que tudo é ruim e causa medo. Essa situação o leva a não saber lidar com a nova realidade.

Já para o adolescente deste estudo, ter diabetes é muito chato, desagradável, ruim, é uma experiência com muitos malefícios, horrível. É ruim ter diabetes, ter de aplicar insulina, controlar os níveis glicêmicos e sentir-se controlado pelas pessoas.

Outros estudos (ALENCAR et al., 2013; ALMEIDA, LOPES, SIMÕES, 2012; DAMIÃO, DIAS, FABRI, 2010; FERREIRA et al., 2013; GOMES, ESPÍRITO SANTO, 2015) corroboram este achado, em que os adolescentes atribuem sofrimento às rotinas diárias impostas pelo tratamento, principalmente em relação à aplicação da insulina. Os adolescentes relatam as dificuldades em relativas à doença, percebendo que a vida com o diabetes é uma vida que machuca e dói.

A constante necessidade de automonitorização e aplicações diárias de insulina são percebidas como situações extremamente desconfortáveis. O adolescente não gosta de ter de se furar, de sentir dor. Essa experiência desperta, no adolescente deste estudo, a sensação de estar se automutilando. Desta forma, os discursos dele revelam um aspecto diferenciado, não observado nos autores supracitados. Ele se percebe mutilando o seu corpo, tendo um corpo limitado.

Em Merleau-Ponty (2006) vê-se que “eu estou no meu corpo”, isto é, “eu sou meu corpo”. Dessa forma, é no corpo “limitado” que o adolescente experiencia o sentido do ser-adolescente-com diabetes. Além disso, percebe-se tendo seu corpo exposto quando passa mal pelos efeitos da doença.

A doença produz lembranças marcantes, geralmente relacionadas a momentos que o adolescente teve sintomas de mal-estar associados aos níveis glicêmicos descompensados. No estudo de Ferreira et al. (2013), o adolescente relata as crises de hipoglicemia como uma das maiores dificuldades do tratamento.

Neste estudo, o adolescente lembra o surgimento de uma preocupação recente: os valores elevados dos níveis glicêmicos, relacionados com a fase de alteração hormonal, própria da adolescência. Para Minanni et al. (2010), essas mudanças hormonais podem fazer com que o controle da taxa de glicose no sangue seja ainda mais difícil durante a adolescência.

O adolescente convive, ainda, com o medo, por ter uma doença incurável que o acompanhará no seu cotidiano, independente de sua vontade e por toda a vida (ALENCAR et al., 2013). O medo é uma reação comum do enfermo frente às ameaças. A intensidade do medo varia conforme o nível de conhecimento a respeito da ameaça e com a possibilidade de combatê-la (NUCCI, 2012).

Os adolescentes, de um modo geral, vivenciam mudanças intensas e contínuas nesta fase da vida; no entanto, dificilmente encontram pessoas, na própria família ou profissionais de saúde, que possam escutar seus medos e esclarecer suas dúvidas (RANGEL; COSTENARO; ROSO, 2012).

Diante disso, o adolescente sente medo causado pelas incertezas de algo que é novo, para ele e sua família. Quando não há histórico de DM1 na família, ele se sente vulnerável e percebe dificuldades em lidar com a situação, pois nem ele e nem os membros familiares detêm conhecimento que lhe possa dar segurança em momentos de dúvida.

O adolescente com DM1 vivencia vários obstáculos que interferem no seu processo de desenvolvimento, por ser uma fase da vida de muitas modificações e, ainda, de condições impostas pela doença (CORRÊA et al., 2012). Logo, as limitações impostas pelo diabetes representam barreiras para a sua vida. Tais barreiras podem constituir fatores limitantes na tentativa de renovar suas forças em espírito (MERLEAU-PONTY, 2006).

Percebendo-se em um corpo limitado, mas inserido no mundo onde estão também pessoas que não têm diabetes, o adolescente se esforça para transpor esses obstáculos a fim de ajustar-se nesse contexto, de modo que não seja considerado como diferente.

Neste estudo, constatei que o adolescente, que se encontra em fase de desenvolvimento da personalidade, buscando ser aceito em um grupo social, percebe-se diferente dos seus. Todavia, observa-se que “ser normal, não ser diferente de seus pares faz parte dos anseios de qualquer adolescente” (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010).

Para o adolescente, é importante o sentimento de igualdade com seus pares. Para tanto, ele busca constantemente viver dentro da normalidade apregoada pela sociedade (FRAGOSO et al., 2010). Apesar de conviver com limitações no seu cotidiano advindas do controle metabólico do DM1, o adolescente não quer ser visto como diferente.

O sentimento de pertença ao grupo de amigos e a sensação de ser aceito é maior na adolescência que em qualquer outra fase da vida. Por estar na adolescência, o existir do adolescente é um estar em grupo; no entanto, esta possibilidade torna-se diminuída a partir do momento em que ele adquire uma condição crônica e não pode ser como todos os outros adolescentes, assim como não pode ser-com os amigos (ALMEIDA; LOPES; SIMÕES, 2012).

Para ele, aceitar-se como diferente é penoso, pois implica em ser alguém vulnerável, desvalorizado, inferior aos demais. Sentir-se diferente pode dificultar o controle, acompanhamento e manejo da doença, tendo em vista a sua necessidade de pertença ao grupo.

Marcelli e Braconnier (2007) argumentam que podem surgir, no adolescente, sentimentos de inferioridade em relação aos seus pares. Ele pode sentir-se diferente porque tem uma doença que o impede de ter comportamentos iguais aos do seu grupo, próprios da sua fase de desenvolvimento. Esse sentimento de inferioridade também foi encontrado no estudo de Brito e Sadala (2009), podendo ser explicado pelos cuidados e vigilância constantes, por parte dos pais, exigidos no controle da doença.

O adolescente se sente limitado pela doença e pelas restrições por ela imposta, suscitando em sofrimento ao perceber-se diferente do grupo e ao ser tratado de modo diverso pelas pessoas (BARRETO et al., 2012). Nesse contexto, o desejo do adolescente é o de poder ser igual aos outros. Todos querem ser iguais, pois, sendo iguais, podem pertencer a um grupo, o que reafirma a necessidade que o adolescente tem de ser-como-outro (ALMEIDA; LOPES; SIMÕES, 2012).

O adolescente com DM1 sente-se diferente, menos incluso socialmente e com restrições próprias da condição crônica imposta pela doença. A partir do diagnóstico de uma doença crônica, o adolescente precisará adequar-se a um novo estilo de vida, constituído de consultas médicas, realização de exames, uso de medicamentos, limitações físicas, restrições alimentares, sinais e sintomas da doença e uma série de alterações no seu cotidiano, inclusive possíveis internações. Esses eventos modificam as suas relações com o meio social, prejudicam sua rotina de vida e distanciam-no do convívio de amigos e até de familiares (SCHNEIDER; MARTINI, 2011).

A doença provoca mudanças significativas no cotidiano do adolescente. Sendo assim, faz-se necessária a adequação a uma realidade permeada por restrições e necessidades

que afetam diversas áreas de sua vida. Torna-se necessário, então, que ele busque manejar sua vida a partir do DM1.

O diabetes traz modificações e exige adaptações por parte do adolescente e de sua família. Essas mudanças, segundo Carvalho e Valle (2002), são concretas e objetivas, como a quebra da rotina, o estar em ambiente estranho; e também subjetivas, como os limites pessoais, dependências, impotências e isolamento.

O adolescente, visando a garantir para si mesmo a sua normalidade, por um lado, busca ajustar a sua vida a partir do DM1, e, por outro, procura minimizar a ocorrência dos sintomas da variação do nível glicêmico, desagradáveis para ele. Assim, o adolescente, impactado pelo diagnóstico, precisa inserir as mudanças impostas pelo DM1 no seu cotidiano. Para tanto, ele se percebe forçado a assumir novas condutas em relação à saúde e busca manejar a própria vida a partir do diabetes, no intuito de se adaptar a ele.

Para o adolescente, o manejo da doença possui uma relação direta com a sua vivência com ela. A coexistência com o diabetes leva o adolescente a aprender a conviver com a doença e com suas limitações, conduzindo-o a tentar levar uma vida mais próxima da normalidade. Ele objetiva sentir-se normal e socialmente aceito pelos outros adolescentes. Para isso, as suas estratégias de enfrentamento são: encarar a rotina e aprender a lidar com as contingências do dia (FARIA et al., 2013).

Embora o tempo de convivência com o diabetes auxilie o adolescente no enfrentamento da sua condição crônica, ele continua a percebê-lo como um grande problema. Dessa forma, o adolescente tenta habituar-se ao DM1, sabendo que precisa prosseguir, adaptando-se ao que é possível.

O adolescente nem sempre aceita as mudanças exigidas pelo DM1. Busca, entretanto, adaptar-se a elas, a fim de manejar a sua vida, entendendo que é a única coisa a ser feita. Ele percebe que a doença é um fato e que não tem como mudar essa realidade. Desse modo, vê-se obrigado a tentar adaptar-se a essa situação de cronicidade.

A aceitação é um passo importante para a terapêutica; contudo, ela está relacionada à singularidade de cada indivíduo. Sendo assim, alguns aceitarão mais facilmente e outros podem até nunca chegar a essa condição (FIALHO et al., 2012).

O adolescente percebe o diabetes como algo não desejado, mas que pode ser adaptado ao seu estilo de vida. Essa adaptação favorece o seu controle (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010). Por outro lado, aliado à tentativa de adaptação, o adolescente se percebe tendo esperança de cura. Ele manifesta o desejo de não querer conviver com essa condição para sempre. Ele sabe que se refere a uma doença que não tem cura, embora, às vezes, duvide disto (ALENCAR et al., 2013).

Essa expectativa ou esperança provavelmente relacione-se ao desconforto gerado para o adolescente o fato de o diabetes ser uma doença crônica, isto é, sem perspectiva de cura, até o momento. Compreender que a aplicação da insulina, a dietoterapia, a prática de exercícios físicos e a monitorização de glicemia capilar para o controle glicêmico são ações que perdurarão por toda a vida não é de fácil aceitação para o adolescente (GOMES; ESPÍRITO SANTO, 2015).

Buscando estar socialmente inserido, o adolescente maneja a sua vida de forma a poder participar dos eventos típicos da fase da adolescência. Ele participa para se sentir incluso, conforme as suas possibilidades. Nesse contexto, ele se percebe na obrigação de elaborar estratégias que possam minimizar as diferenças entre ele e seus pares. Deste modo, busca ter atitudes semelhantes ao grupo, visando a ser aceito e incorporado a ele.

Nessa busca, o adolescente percebe uma movimentação da sua família na intenção de ajudá-lo a adaptar-se a essa nova realidade, incorporando modificações nos seus hábitos. Para isso, a família realiza mudanças, ao mesmo tempo em que a doença vai sendo incorporada à sua rotina. Essa mudança de hábitos é vista pelo adolescente como algo positivo, tendo em vista que a família passa a participar do mundo-vida do ser-adolescente-com diabetes.

Barreto et al. (2012) já haviam observado que as mudanças impostas pelo diagnóstico de DM1 se estendem aos membros da família. A família se mobiliza buscando incorporar hábitos para ajudar o adolescente, a fim de atender as necessidades dele com o DM1.

Para Corrêa et al. (2012), a mudança na vida da família é inevitável após o diagnóstico do DM1, e o grupo muda em função do adolescente com diabetes. Neste estudo, observei que o adolescente percebe a mudança dos hábitos da sua família como uma atitude favorável, a fim de ajudá-lo a conviver com as suas modificações exigidas pela doença.

Assim, de certo modo, a doença de um indivíduo também é a doença de sua família, já que os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento dessa situação (BARRETO et al., 2012).

Fialho et al. (2012) asseguram que a participação da família é fundamental para o êxito da aquisição de hábitos mais saudáveis por parte do adolescente, sendo que, ao compartilhar o apoio da família, sentir-se-á motivado a persistir.

Percebendo-se em um corpo limitado, mas inserido no mundo onde também estão pessoas sem diabetes, o adolescente se esforça para transpor obstáculos, no intuito de se ajustar a esse contexto que considera normal, como revelaram os discursos dos adolescentes entrevistados para este estudo.

Nestes discursos, ainda se observa que o adolescente, ao comparar o tempo atual ao início do diagnóstico e não podendo modificar a realidade imposta, percebe-se desprovido de qualquer alternativa a não ser a aceitar o diabetes. Isso, para ele, é questão de hábito, para que, então, esteja munido do que é necessário para o seu enfrentamento.

O hábito revela o poder do ser em expansão como ser-no-mundo ou muda a existência do ser anexando-o a novos instrumentos. Assim, surge o hábito no corpo como instrumento mediador entre corpo objetivo e o mundo. O corpo compreende essa mediação, e o hábito está adquirido quando o corpo se deixa penetrar por uma nova significação, quando o corpo entende o sentido de um novo núcleo significativo (MERLEAU-PONTY, 2006).

O processo do adoecer cronicamente leva à incorporação de novos hábitos. Para Merleau-Ponty (2006, p. 200) “é o corpo que compreende”. Neste sentido, o hábito representa um conhecimento arraigado ao corpo, que aponta para um processo em que incorporamos certo tipo de situação (ALVES; RABELO, 1998).

Nesse contexto, habituar-se é abrigar algo, fazendo com que esse algo participe do esquema corporal, como um chapéu, um automóvel, uma bengala. O hábito manifesta a capacidade do ser de mudar sua existência no mundo, incorporando ao corpo novos instrumentos (MERLEAU-PONTY, 2006). Ainda segundo Merleau-Ponty todas as nossas experiências, enquanto são nossas, se dispõem segundo o antes e o depois.

A temporalidade é a forma do sentido interno e o caráter mais geral dos fatos psíquicos. E já que o sujeito, ao não ser reduzido a uma série de acontecimentos psíquicos, não pode ser eterno, restou-lhe ser temporal, a partir de uma necessidade interior (MERLEAU-PONTY, 2006).

O tempo não é um processo real, ele nasce da relação com as coisas. Nas próprias coisas, o porvir e o passado se colocam numa espécie de preexistência e de sobrevivência eternas. O que para ele é passado ou futuro está presente no mundo.

O antes e o depois não é o próprio tempo, mas sim seu registro final. O surgimento de um presente novo não provoca uma compressão no passado e um despertar do futuro, mas o novo presente “é a passagem de um futuro ao presente e ao antigo presente ao passado, é com um só movimento que, de um extremo ao outro, o tempo se põe a mover” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 562).

O adolescente se esforça para incorporar mudanças e prosseguir com elas, sabendo que, se não se controlar, o seu corpo terá sintomas que ele não deseja. Esses sintomas o impedem de ter vida social entrosada à vida de seus pares, consoante os discursos analisados nesta pesquisa. Contudo, o adolescente gosta de sentir-se igual aos seus pares. Para isso, apesar de conviver com limitações no seu cotidiano, advindas do controle metabólico do DM1, ele busca enfrentar e seguir o seu. Isso pode ser evidenciado, também, nos estudos de Fragoso et al. (2010), Faria et al. (2013) e Hilliard et al. (2013).

O manejo da doença permite ao adolescente ter uma vida mais inclusa, fazendo-o sentir-se podendo ter uma vida mais próxima do que considera normal, como os seus pares. Essa sensação de pertença ao grupo o leva a considerar ser fácil viver com o diabetes. Assim sendo, perceber-se normal é decorrente do ajustamento à vida com o diabetes norteada pelo seu controle.

Ao falar que se sente normal, mas que tem limitações impostas pela sua condição crônica, o adolescente assume a ideia de que esses limites restringem a sua vida. É, portanto, um ser normal ligado às restrições (ATAÍDE; DAMASCENO; MOREIRA, 2001).

Ao pensar sobre seus sentimentos em relação ao diabetes, o adolescente percebe-se diferente, sentindo-se normal. O sentimento é de estranheza, pois o diabetes o diferencia de seus amigos, porém seus desejos, anseios, alegrias e tristezas são os mesmos de seus pares (DAMIÃO; PINTO, 2007).

No contínuo fluxo de nosso existir, os acontecimentos estão constantemente mudando de sentido, chegando mesmo a passar de um significado para o seu oposto. Assim, o que é novo vai se tornando velho com o decorrer do tempo; o que era ignorado torna-se sabido com o conhecimento; o que era difícil fica fácil ao ser compreendido; o que era engraçado perde a graça quando repetido; o que era prazeroso, ao ser compartilhado, torna-se melancólico na solidão (FORGHIERI, 2003).

Assim como neste estudo, Alencar et al. (2013) evidenciam que a convivência diária com as rotinas impostas pelo tratamento leva o adolescente a conseguir perceber os benefícios que o diabetes traz, tais como melhor condição física e de saúde, além de perceber que a vida com diabetes pode ser boa, desde que a doença esteja controlada.

Nesse sentido, o adolescente percebe, também, como benefício a ajuda que recebe. Acredita-se que o suporte familiar e dos amigos contribui para que ele tenha o melhor manejo da situação. A convivência do adolescente com diabetes na família é mais fácil e menos impactante para ele, visto que nessa estrutura existem pessoas que o conhecem melhor e o apoiam (FARIA et al., 2013).

A família tem, portanto, papel relevante na fase da adolescência, sendo um suporte emocional indispensável ao adolescente. Tal fato ganha ainda mais importância no caso de um adolescente com condição crônica.

Resta e Motta (2011) acreditam que a família contribui de forma significativa na adolescência como instância apoiadora, pois se insere num contexto em que o adolescente pode se sentir amado, protegido, acolhido e respeitado.

No contexto de doenças crônicas como o DM1, pesquisas sobre o suporte social ressaltam a importância do apoio da família (NOVATO; GROSSI, 2011), da equipe de saúde e de amigos (LLERGO; ARAIZA, 2009) para o ajustamento psicossocial do adolescente e melhora do controle metabólico.

Para o adolescente desta pesquisa, a articulação da família a fim de ajudá-lo a adaptar-se a essa realidade contribui para que ele lide melhor com as dificuldades impostas pelo diabetes. Esse apoio dos familiares é um requisito fundamental para que o paciente com diabetes consiga alcançar o autocontrole de sua doença, o seguimento do tratamento, da dieta e da participação em um programa regular de exercícios (AMERICAN DIETETIC ASSOCIATION, 2014b; QUEIROZ; SILVA; ALFENAS, 2010).

Sabe-se que a família influencia no controle da doença, quanto ao seguimento do tratamento em relação à dieta, à medicação e ao plano de atividade física (CORRÊA et al., 2012). Por ser um período de vulnerabilidade, na adolescência, o suporte familiar pode influenciar no sucesso do tratamento (NOVATO; GROSSI, 2011).

A pessoa que fica doente não está só, está em relação com os outros; estes são, portanto, co-presentes. Nesse sentido, tendo em vista que uma das finalidades da enfermagem é o cuidar do outro, isso implica a coexistência e a participação, na compreensão da vivência de estar doente: compreender (CARVALHO; VALE, 2002).

O cuidado ao adolescente com doença crônica gera no familiar a necessidade de apoio social, seja material, emocional, de informação e/ou afetivo (NÓBREGA et al., 2010). Assim, o conhecimento da dinâmica e funcionamento familiar torna-se importante para o cuidado, tendo em vista que conhecer as estratégias adotadas para enfrentar a condição crônica é um passo importante em direção à melhoria da qualidade da assistência (HAYAKAWA; MARCON; HIGARASHI, 2009).

Além do suporte da família, o suporte vindo dos amigos tem o mesmo objetivo: ajudar o adolescente com DM1 a se ajustar à sua doença e aprender a conviver com ela. A participação dos amigos proporciona ao adolescente a manutenção dos vínculos com o mundo. O grupo de adolescentes tem implicações positivas na qualidade de vida do adolescente com DM1, sendo que este se sente muito apoiado na sua situação de doença pelos elementos do seu grupo (SANTOS, 2013).

O ser-no-mundo é o ser-em, o que está junto, no sentido de estar acostumado, habituado, familiarizado. O adolescente é essencialmente ser-com, um ser que aprende e se revela no grupo de pares (HEIDEGGER, 2012).

A necessidade de estar inserido em um grupo é uma das características peculiares da adolescência. É importante que se junte aos seus pares para que possa partilhar os mesmos problemas, as mesmas angústias; falar das mesmas coisas e buscarem, juntos, a sua identidade.

A utilização do referencial teórico de Merleau Ponty favoreceu a busca da compreensão da experiência do ser-adolescente-com diabetes. Foi possível, portanto, compreender que o adolescente, ao experienciar a situação de ser-adolescente-com diabetes,

vivencia situações complexas, difíceis e de grande impacto na sua vida, ao modificar os seus hábitos, alterar o seu mundo-vida e conviver com a condição crônica.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo nasceu do anseio de me aproximar do mundo-vida do ser-adolescente-com diabetes, sentindo a necessidade de conhecer os sentidos e significados que ele dava às suas experiências.

Ao vivenciar a dificuldade de profissionais da saúde ao cuidar do adolescente com doença crônica, surgiram alguns questionamentos. Vislumbrei, então, que as respostas a essas questões poderiam direcionar o cuidado ao adolescente com DM1.

Sendo assim, optei por um método de trabalho que pudesse me permitir buscar desvelar a percepção do adolescente, procurando compreender como é para ele ter diabetes, a partir da sua experiência. Para tanto, me aproximei da fenomenologia da percepção de Maurice Merleau-Ponty, que me possibilitou perceber o mundo de uma forma diferente, de uma maneira que pudesse entender a subjetividade do fenômeno.

Busquei desvelar a experiência do adolescente que se vê diante da condição crônica imposta pelo diabetes mellitus tipo 1, seu impacto e modificações.

Abordar um tema tão fascinante como a adolescência e o diabetes mellitus, me levou a rememorar meu tempo de adolescente, cheio de mudanças, dúvidas, incertezas e curiosidades.

Partindo do pressuposto de que entender a experiência do adolescente com DM1 pode colaborar para a construção do conhecimento que subsidiará o cuidado em saúde, faz-se necessário buscar compreendê-lo nas suas particularidades e necessidades.

Considerando que a adolescência é uma fase que requer atenção especial por se tratar de um período do desenvolvimento em que se dão inúmeras mudanças, o surgimento de uma doença crônica nesta fase influencia de forma significativa todo este processo.

Nesse sentido, compreender o mundo-vida do ser-adolescente-com diabetes, a partir da sua experiência, possibilita o cuidado voltado para as suas reais necessidades.

A doença é incorporada às relações profissionais, uma vez que a relação que se estabelece com o adolescente é a forma como se percebe o seu diabetes. Não se sente o que

ele sente, mas se percebe o sofrimento que possui frente às suas limitações e à sua condição crônica de vida.

Por isso, compreender a experiência do adolescente que vivencia uma doença crônica como o diabetes é relevante, pois este impõe a ele uma condição crônica, que afeta o fluxo da sua vida cotidiana, causando uma ruptura com o seu mundo-vida. Sua vida é, a partir de então, modificada e as restrições impostas o impedem de realizar atividades que antes lhe eram permitidas. Isso exigirá o estabelecimento de ações que permitam manejar a sua vida de forma que ele viva como os outros adolescentes, mantendo o controle do seu diabetes.

O DM1 surge na vida do adolescente como algo limitador do seu cotidiano. A doença é percebida por ele, como algo que causa medo, é ruim, chato, que o atrapalha e o faz sentir-se diferente. É também revelado como algo complexo, que causa revolta, provocador de mudanças, impactante e difícil.

Enquanto fato causador de limitações na vida do adolescente, o diabetes suscita sentimentos de perda: perda do corpo saudável, do corpo adolescente, da autonomia e da liberdade.

Diante disso, o adolescente se vê obrigado a aprender a conviver com o DM1, sem ter opção de escolha. Assim, ele busca manejar a vida a partir do diabetes, aprendendo a conviver com essa nova realidade, buscando aceitar a condição crônica de vida imposta a ele. A busca pelo manejo do seu diabetes o leva a perceber-se recebendo ajuda da família e dos amigos. Para o adolescente esse apoio o auxilia a lidar com o diabetes e com suas implicações.

O esforço para manejar a sua vida tem como objetivo fazê-lo sentir-se igual aos outros adolescentes e, dessa forma, sentir-se aceito pelos seus pares.

É importante considerar que o diabetes impõe ao adolescente uma condição crônica de vida e, que, portanto, necessita de controle e cuidados. No entanto, é indispensável ao profissional de saúde, perceber o adolescente como tal, compreendendo suas necessidades, intrínsecas a esta fase de crescimento e desenvolvimento.

O enfermeiro precisa motivar o adolescente a adquirir conhecimentos e desenvolver habilidades para incorporar as mudanças de hábitos, impostas pelo DM1, visando ao controle metabólico e a melhor qualidade de vida.

A restrição alimentar é um dos aspectos que interfere diretamente no cotidiano do adolescente. Por isso, conhecer os significados desta restrição, que por vezes vai além de precisar reprimir sua vontade, fará com que o profissional de saúde consiga estabelecer relação mais próxima com esse adolescente e sua família. Esse bom relacionamento torna mais fácil e efetiva a incorporação das orientações referentes aos bons hábitos alimentares.

O enfermeiro deve contribuir para que haja humanização no atendimento a esse adolescente, com um olhar diferenciado, sensível e acolhedor. Deste modo, contribui na continuidade do tratamento, na boa comunicação entre paciente e profissional e consequente diminuição da visão estigmatizada do doente crônico.

Compreende-se, então, que a assistência da equipe de enfermagem não deve estar voltada apenas para o cumprimento das rotinas dos programas, mas sim visando ao atendimento das necessidades do adolescente de forma mais efetiva.

Sob este prisma, é importante que o enfermeiro busque compreender a experiência do adolescente com DM1, para que sua atuação proporcione um atendimento humanizado e atento às suas necessidades e peculiaridades. Aliado à equipe multidisciplinar, este profissional torna possível o desenvolvimento de um trabalho que minimize o impacto da doença para o adolescente e seus familiares, assim como poderá propor intervenções que possibilitem ao adolescente acreditar que pode ter uma vida normal apesar da doença.

Aliado a isso, é interessante que o enfermeiro promova intervenções considerando que, apesar de o adolescente não querer admitir ser diferente dos seus pares, ele necessita de um cuidado diferenciado e compartilhado.

A doença do adolescente afeta, também, todos os demais membros da sua família. Desta forma, o adolescente e a sua condição crônica não podem ser os únicos focos da atenção do enfermeiro. A família deve ser incentivada e envolvida como foco dessa atenção, para a humanização da assistência de enfermagem, a fim de torná-la não apenas como elemento cooperativo no processo de adaptação e convivência do adolescente com a nova realidade, mas para que ela possa ser cuidada também.

Por isso, é importante identificar as demandas de cuidado e participar da rede social que fornece apoio à família, de maneira que se estabeleça um cuidado em saúde qualificado e equivalente à experiência do adolescente e sua família.

Compreender a experiência do adolescente com DM1, como um ser único implicará, do ponto de vista da enfermagem, em intervenções congruentes com as suas necessidades. Torna-se, deste modo, importante que haja um trabalho integrado da equipe multidisciplinar em saúde para uma assistência mais direcionada às suas peculiaridades; fomentar grupos de adolescentes para que haja um espaço em que eles possam abordar os assuntos e experiências que estão vivenciando, possibilitando a melhoria da convivência com sua condição crônica; fornecer apoio à família, permitindo o estímulo dos pais no cuidado com seus filhos e promovendo o cuidado da família; contribuir para a implantação de projetos, serviços de saúde e estruturas adequados às demandas de adolescentes vivendo a experiência de adolecer com diabetes.

É essencial ao enfermeiro conhecer e compreender a realidade do adolescente para, assim, oferecer o cuidado que favoreça o seu ser e estar no mundo, transformando limitações em possibilidades.

A percepção de si com o corpo atual contribui para que o adolescente assuma a responsabilidade sobre o seu corpo com o DM1 e o leva a vivenciar a doença incorporada no seu corpo e na sua vida de forma mais próxima da normalidade. O adolescente deve, portanto, participar ativamente do tratamento, de forma que se execute um cuidado autêntico. Ele precisa ser colocado como ser-ativo, compartilhando as decisões acerca do seu diabetes. Além disso, as suas opiniões devem ser respeitadas, discutidas e incorporadas ao plano de cuidados, de forma que ele não seja colocado como alguém que deva somente obedecer. É interessante que sintam-se livres para assumir seus próprios caminhos e instrumentalizados para tomar decisões e fazer escolhas.

O desenvolvimento desta pesquisa possibilitou desvelar a experiência do adolescente acerca do seu diabetes. Conhecer o adolescente e o DM1 é relevante para a compreensão das singularidades que compõem essa fase da vida e que, associadas à condição crônica, trazem implicações de grande significado para ele.

Essa compreensão propicia ao profissional da saúde o contato, a escuta e a aproximação com o ser-adolescente-com diabetes, estreitando os laços. Esse entendimento terá grande valor no cuidado prestado a esse adolescente.

A fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty mostrou-se como uma possibilidade para compreender o adolescente a partir da sua experiência no seu mundo-vida, contribuindo, assim, para que novas perspectivas sejam percebidas e exploradas.

A busca pela compreensão pode auxiliar e instigar os profissionais de saúde e gestores a implementar e fortalecer políticas, programas e modelos de atenção voltados para as especificidades do adoecimento crônico na adolescência. Poderá também estimular outras perspectivas de investigação científica nessa área.

É importante ressaltar que, embora tenha desvelado uma parte do fenômeno, este não se esgota, mas se modifica a cada olhar. Deste modo, podem ser viabilizadas novas pesquisas sob a perspectiva da fenomenologia.

Mostra-se interessante, portanto, dar continuidade a estudos voltados à percepção do adolescente sobre a sua condição crônica de vida, para que, a partir de tal compreensão, se possa organizar o cuidado prestado tanto pelos profissionais da saúde como pela família e amigos de forma integral.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ABERASTURY, A. et al. Adolescência e psicopatia – luto pelo corpo, pela identidade e pelos pais infantis. In: ABERASTURY, A., KNOBEL, M. **Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico**. Porto Alegre: Artmed, 2003, cap. 3, p. 63-71.
- ABOLFOTOUH, M. et al. Quality of life and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes and the impact of an education intervention. **International Journal of General Medicine**, v. 4, p. 141-153, feb. 2011.
- ALENCAR, D. C. et al. Sentimentos de adolescentes com Diabetes Mellitus frente ao processo de viver com a doença. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 479-484, jul./ago. 2013.
- ALMEIDA, I. S.; LOPES, L. M. S.; SIMÕES, S. M. F. Ser adolescente vivenciando a situação crônica de saúde: uma compreensão heideggeriana. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, PR, v. 11, n. 4, p. 704-711, out./dez. 2012.
- ALMINO, M. A. F. B.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 760-767, dez. 2009.
- ALVES, P. C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, ago. 2006.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras** [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 248 p.
- AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. 2. ed. Campinas, SP: Alínea, 2011.
- AMERICAN DIETETIC ASSOCIATION. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. **Diabetes Care**, v. 37, supl. 1, p. 81-90, jan. 2014a.
- _____. Standards of medical care in diabetes – 2014. **Diabetes Care**, v. 37, supl. 1, p. 14-80, jan. 2014b.
- ATAÍDE, M. B. C.; DAMASCENO, M. M. C.; MOREIRA, R. V. O. A percepção sobre a corporeidade diabética à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty. **Revista do Centro de Ciências da Saúde**, Fortaleza, v. 14, p. 1-7, dez. 2001.
- BARBOSA, M. R.; MATOS, P. M.; COSTA, M. E. Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje. **Psicologia e Sociedade**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 24-34, 2011.

BARRETO, M. S., et al. Living with Diabetes Mellitus under the view of adolescents and their mothers. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, p. 3080-3093, out./dez. 2012.

BECKER, D. **O que é adolescência**. 13. ed. São Paulo: Brasiliense, 2003.

BELLO, A. A. O que é fenômeno e fenomenologia. In: _____. **Introdução à Fenomenologia**. Tradução Ir. Jacinta Turolo Garcia; Miguel Mahfoud. Bauru: Edusc, 2006, cap. 1, p. 17-20.

BERESIN, R. Psicologia do desenvolvimento: o adolescente. In: FARAH, O. G. D; SÁ, A. C. **Psicologia aplicada à Enfermagem**. Série Enfermagem. São Paulo: Manole, 2008, cap. 4, p. 60-72.

BICUDO, M. A. V. **Fenomenologia: confrontos e avanços**. São Paulo: Cortez, 2000.

BICUDO, M. A. V. Pesquisa qualitativa fenomenológica: interrogação, descrição e modalidades de análises. In: _____. **Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica**. São Paulo: Cortez, 2011, cap. 3, p. 41-52.

BICUDO, M. A. V. Sobre a fenomenologia. In: _____.; ESPÓSITO V. H. C. **Pesquisa qualitativa em educação: um enfoque fenomenológico**. Piracicaba: UNIMEP, 1997. p. 15-22.

BLUESTONE, J. A.; HEROLD, K.; EISENBARTH, G. Genetics, pathogenesis and clinical interventions in type 1 diabetes. **Nature**, v. 464, p. 1293-1300, abr. 2010.

BOSS, M. **A Medicina Psicossomática e o Princípio de Causalidade**. Curitiba: Hexágono, 1975, p. 10-24.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2012-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 8. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2011b.

_____. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. 2012. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm>>. Acesso em: 13 abr. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, 13 jun. 2013a. Seção 1, p.59-62.

_____. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2013b.

BRITO, T. B.; SADALA, M. L. A. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Ciência e saúde coletiva**: Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 947-960, 2009.

BURD, M. O adolescente e a experiência do adoecer: o diabetes mellitus. **Adolescência e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, jan. 2006.

CAPALBO, C. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 192-197, out. 1994.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências humanas**. Aparecida, SP: ideias e letras, 2008.

CARVALHO, A.S. **Metodologia da Entrevista**: uma abordagem fenomenológica. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CARVALHO, M. D. B.; VALLE, E. R. M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 24, n. 3, p. 843-847, 2002.

CASELLATO, G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. In: _____. **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. 2. ed. Pollo Books: São Paulo, 2013, p. 19-34.

CASTRO, D. Nada será nunca mais como antes: o adolescente doente crônico - o exemplo do diabete insulínico dependente. **Diaphora** – Revista da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul, v. 12, n. 2, p. 24-34, ago./dez. 2012.

COLE, M., COLE, S. R. Bases biológicas e sociais da adolescência. In: _____. **O desenvolvimento da criança e do adolescente**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004, cap. 15, p. 620-659.

CORDEIRO, M. **O grande livro do adolescente**: dos 10 aos 18 anos. Lisboa: A Esfera dos Livros, 2009.

CORRÊA, A. et al. Diabetes mellitus tipo 1: vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. **Alimentos e Nutrição**, Araraquara, v. 23, n. 4, p. 631-637, out./dez. 2012.

CORRÊA, A. K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, jan. 1997.

DAMIÃO, E. B. C., DIAS, V. C., FABRI, L. R. O. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. **Acta Paul de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 41-47, 2010.

DAMIÃO, E. B. C.; PINTO, C. M. M. P. “Sendo transformado pela doença”: a vivência do adolescente com diabetes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, jul./ago. 2007.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** 10. ed. São Paulo: Centauro, 2008.

DICLEMENTE, R. J.; HANSEN, W. B.; PONTON, L. E. New directions for adolescent risk prevention research and health promotion research and interventions. In: STEELE, R. G.; ELKIN, T. D.; ROBERTS, M. C. **Handbook of Adolescent Health Risk Behavior - Issues in Clinical Child Psychology**. New York: Plenum Press, 2008. p. 413-420, Ch. 16.

DOCHERTY, S. L, et al. A qualidade de vida de crianças que vivem com doenças crônicas complexas. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014, cap. 18, p. 515-587.

FARIA, R. S. et al. Ser diabético na família e na sociedade: a avaliação do adolescente em Itajubá, Minas Gerais, Brasil. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 26, p. 51-57, jan./mar. 2013.

FERREIRA, L. E. et al. Diabetes Mellitus sob a ótica do adolescente. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 18, n. 1, p. 71-7, jan-mar 2013.

FIALHO, F. A. et al. Crianças e adolescentes com diabetes melitus: cuidados/implicações para a enfermagem. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 2, p. 145-154, maio/ago. 2011.

FIALHO, F. A. et al. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, GO, v. 14, n. 1, p. 189-196, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a22.htm>>. Acesso em: 19 set. 2013.

FLEMING, M. Adolescent autonomy: desire, achievement and disobeying pares between early and late adolescence. **Australian Journal of Education and Developmental Psychology**, Austrália, v. 5, p. 1-16, 2005.

FONSECA, A. L. B. et al. Reflexões sobre as repercussões da Diabetes no comportamento adolescente. **Psicologia em Foco**, Aracaju, v. 2, n. 1, p. 58-65, jan./jun. 2009.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas**. 4. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

FRAGOSO, L. V. C. et al. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, SC, v. 19, n. 3, p. 443-51, jul./set. 2010.

FREITAS, M. E. A. **A consciência do corpo** - vivência que assusta: a percepção de profissionais de enfermagem na área hospitalar. 1999. 257 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

GIORGI, A.; SOUSA, D. **Método fenomenológico de investigação em psicologia**. Lisboa: Fim de Século, 2010.

GOMES, D. M.; ESPÍRITO SANTO, P. S. M. F. Experiências e percepções dos adolescentes com diabetes mellitus. **Revista de enfermagem da UFPE** [online], Recife, v. 9, n. 2, p. 582-591, fev. 2015.

GUIMARÃES, E. M. B.; COSTA, E. F. A.; PORTO, C. C. Semiologia da Adolescência. In: PORTO, C. C. **Semiologia Médica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2014. cap. 11, p. 146-150.

GUYTON, A. C., HALL, J. E. Insulina, Glucagon e Diabetes Mellitus. In: _____. **Tratado de fisiologia médica**. 12. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011, cap. 78, p. 987-999.

HAYAKAWA, L. Y.; MARCON, S. S.; HIGARASHI, I. H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**: Rio Grande do Sul, v. 30, n. 2, p. 175-182, jun. 2009.

HEIDEGGER, M. O ser-no-mundo em geral como constituição fundamental da pre-sença. In: _____. **Ser e tempo**. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012, parte 1.

HILLIARD, M. E. et al. Disentangling the Roles of Parental Monitoring and Family Conflict in Adolescents' Management of Type 1 Diabetes. **Health Psychology**, Washington, v. 32, n. 4, abr. 2013.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S.; FRANCO, F. M. M. **Dicionário Eletrônico Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

IMONIANA, B. B. S. Crise de identidade em adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Psicología para América Latina** [online]. n. 7. ago. 2006. Disponível em: <<http://www.psicolatina.org/Siete/diabetes.html>>. Acesso em: 25 out. 2014.

INÁCIO, C. R. J. **Ilusões positivas em adolescentes com doenças crônicas**. 2011. 112 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2011.

INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES – ICDRS. **Aspectos epidemiológicos**. Rio Grande do Sul, 2014. Disponível em: <http://www.icdrs.org.br/sobre_a_doenca.php>. Acesso em 04 ago. 2014.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**: Sixth edition. 6. ed. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2013.

JAPIASSU, H.; MARCONDES, D. **Dicionário Básico de Filosofia**. 5. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

JOHNSON, S. B.; BLUM, R. W.; GIEDD, J. N. Adolescent maturity and the brain: the promise and pitfalls of neuroscience research in adolescent health policy. **Journal of Adolescent Health**, v. 45, n. 3, p. 216-221, setembro 2009.

KERREMANS, A.; CLAES, L.; BIJTTEBIER, P. Disordered eating in adolescent males and females: associations with temperament, emotional and behavioural problems and perceived self-competence. **Personal and Individual Differences**, v. 49, n. 8, p. 955-960, 2010.

KLOSINSKI, G. **A adolescência hoje**: situações, conflitos e desafios. Petrópolis: Vozes, 2006.

KOVÁCS, M. J. O medo da morte: uma abordagem multidimensional. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 37, n. 87, p. 58-62, jul./dez. 1987.

LEITE, M. F. et al. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, PR, v. 11, n. 1, p. 51-57, jan-mar 2012.

LIRA, G.V.; NATIONS, M. K.; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, SC, v. 13, n. 1, p. 147-155, jan./mar. 2004.

LLERGO, I.; ARAIZA, Y. Manifestación de la resiliencia como factor de protección en enfermos crónicos terminales hospitalizados. **Psicología Iberoamericana**, México, v. 17, n. 2, p. 24-32, jul./dez. 2009.

LORIG, K. et al. **Living a healthy life with chronic condition**: self-management of heart disease, arthritis, diabetes, asthma, bronchitis, emphysema and other physical and mental health conditions. 4.ed. Boulder: Bull Publishing Company, 2012.

LOWDEN, J. Children's rights: a decade of dispute. **Journal of Advanced Nursing**, Reino Unido, v. 37, n. 1, p. 100-107, jan. 2002.

MAAS, T. **O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem**. 2006. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

MAITRA, A. Sistema endócrino. In: KUMAR, V. et al. **Robins, Patologia básica**. Tradução Claudia Coana. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013, cap. 19, p. 715-764.

MARCELLI, D.; BRACONNIER, A. **Adolescência e Psicopatologia**. 6. ed. São Paulo: Artmed. 2007.

MARQUES, M. A. **Resiliência na situação de doenças crônicas**. Artigo não publicado – Centro Universitário de São José de Itaperuna, Rio de Janeiro, 2012.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**. 5. ed. São Paulo: Centauro, 2005.

MARTINS, J.; BOEMER, M. R.; FERRAZ, C. A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 139-147, abr. 2003.

MATHEUS, M. C. C. Os fundamentos da pesquisa qualitativa. In: MATHEUS, M. C. C.; FUSTINONI, S. M. **Pesquisa qualitativa em enfermagem**. São Paulo: Livraria Médica Paulista Editora, 2006, cap. 1, p. 17-22.

MENEZES, E. S. **Da informação à formação para a autonomia**: o olhar do adolescente sobre a prevenção das DST/Aids. 2007. 97 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Minas Gerais, 2007.

MERIGHI, M. A. B. Fenomenologia. In: _____.; PRAÇA, N. S. **Abordagens Teórico-Metodológicas Qualitativas**: a vivência da mulher no período reprodutivo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. cap. 5, p. 31-38.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Tradução Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

MINANNI, C. A. et al. Abordagem integral do adolescente com diabetes. **Adolescência e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, jan. 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed., São Paulo: Hucitec, 2013.

MINAYO, M. C. S. O desafio da pesquisa. In: MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 33. ed. Petrópolis: Vozes, 2014. cap. 1, p. 9-29.

MONTOYA, D. S. H. et al. Validez y confiabilidad del cuestionario de representación de la enfermedad para diabetes (CRED) en adolescentes mexicanos. **Psicología Iberoamericana**, México, v. 20, n. 1, p. 40-47, jan./jun. 2012.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

MOTTA, M. G. Cuidado humanizado no ensino de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 57, n. 6, p. 758-760, nov./dez. 2004.

NÓBREGA, V. M et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet], Goiania, GO, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>>. Acesso em 01 abr. 2015.

NOVATO, T.S.; GROSSI, S. A. A. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 770-776, jun. 2011.

NUCCI, N. A. G. A construção de uma vida e de seu fim. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 59-64, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para as condições crônicas**: componentes estruturais para ação; relatório mundial. Brasília: OMS, 2003.

OUTEIRAL, J. O. **Adolescer**: estudos revisados sobre a adolescência. 3. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

PALLADINO, D. K.; HELGESON, V. S. Friends or foes? A review of peer influence on self-care and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 37, n. 5, p. 591-603, 2012.

PASQUALOTTO, K. .R; ALBERTON, D.; FRIGERI, H. R. Diabetes mellitus e Complicações. **Journal of Biotechnology and Biodiversity**, Tocantins, v. 3, n. 4, p. 134-145, nov. 2012.

PEREIRA, C. S. M. **Contributo para a implementação da classificação internacional de funcionalidade para a identificação de ganhos em saúde nas doenças crônicas**. 2008. 154 f. Dissertação (Mestrado em Gestão de Serviços de Saúde) – Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2008.

PINHEIRO, T. Até quando, adolescentes? Adolescência: uma invenção da modernidade?. In: LEVINSKY, D. L. **Adolescência**: reflexões psicanalíticas. 4. ed. Rio de Janeiro: Zagodoni, 2013. p 126-137, cap. 5.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

QUEIROZ, K. C.; SILVA, I. N.; ALFENAS, R. C. G. Associação entre fatores nutricionais e o controle glicêmico de crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **Arquivo Brasileiro de Endocrinologia e Metabologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 3, p. 319-325, 2010.

RANGEL, R. F.; COSTENARO, R. G. S.; ROSO, C. C. Adolescents: their desires, loves and fears in social and family background. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 2686-2694, jan./mar. 2012.

RECORD, E.; BALLARD, L. K. A criança com disfunção endócrina. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014, cap. 29, p. 933-966.

RESTA, D. G.; MOTTA, M. G. C. Método criativo e sensível e o processo de adolecer na família. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: UEM, 2011. p. 237-244.

ROHDE, V. J. **A crise da adolescência**. Monografia. 2012. 34f. Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Departamento de Humanidades e Educação. Ijuí, RS, dez. 2012.

SANTOS, I. D. D. **A influência da diabetes na qualidade de vida do adolescente** – estudo de caso. 2013. 67 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, Lisboa, 2013.

SANTOS, R. A. B. et al. Diabetes mellitus tipo 1: implicações na qualidade de vida dos adolescentes. **Revista e-ciência**, Juazeiro do Norte, v.1, n.1, out. 2013.

SCHNEIDER, K. L. K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. esp., p. 194-204, 2011.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE PÚBLICA – SESAU. **CEM – Centro de Especialidades Médicas**. Centro Especializado Municipal. 2009. Disponível em: <http://www.pmcg.ms.gov.br/sesau/canaisTexto?id_can=3591>. Acesso em: 12 mar. 2014.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diagnóstico e tratamento do Diabetes tipo 1**. Posicionamento Oficial SBD nº 1 – 2012. São Paulo: SBD, 2012.

_____. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2013-2014**. São Paulo: AC Farmacêutica, 2014.

SPRINTHALL, N. A.; COLLINS, W. A. **Psicologia do Adolescente: uma abordagem desenvolvimentista**. 5. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenquian, 2011.

UNICEF. **O direito de ser adolescente: oportunidade para reduzir vulnerabilidades e superar desigualdades**. Brasília, DF: UNICEF, 2011a.

UNICEF. **Situação Mundial da Infância 2011**. Caderno Brasil. Brasília, 2011b.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-60, jul./ago. 2002.

VILLAS BOAS, G. C. L. et al. Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus 1. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n 2, p. 272-279, abr./jun. 2011.

WORDEN, J. W. Construção de significado. In: _____. **Aconselhamento do luto e terapia do luto**: um manual para profissionais da saúde mental. 4. ed. São Paulo: Roca, 2013, p. 5-8.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Noncommunicable Diseases**. Country Profiles 2014. WHO Document Production Services, Geneva, Switzerland, 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Solicitação de Autorização da Pesquisa

Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



Campo Grande-MS, 09 de janeiro de 2014.

Ilmo. Sr.

Ivandro Fonseca

Secretário Municipal de Saúde de Campo Grande – Mato Grosso do Sul

Prezado Senhor:

Vimos por meio desta, solicitar a autorização para realizar entrevistas com os adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1, atendidos no ambulatório de diabetes do Centro de Especialidades Médicas Jânio Quadros (CEM), pelo programa Diabetes Infante-Juvenil. A autorização se faz necessária para o desenvolvimento do estudo intitulado: “*A PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 SOBRE SUA CONDIÇÃO DE SAÚDE*”, do Curso de Mestrado Acadêmico em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS).

A pesquisa tem como objetivo compreender a experiência do adolescente com o Diabetes Mellitus Tipo 1.

Entendemos que o tema é de grande relevância para a nossa realidade em Campo Grande e que o estudo poderá dar visibilidade a este fenômeno a fim de beneficiar em políticas públicas em saúde, organização dos serviços de atendimento, aprimoramento das ações e dos instrumentos do processo de trabalho.

A realização deste estudo é totalmente viável, visto que, a coleta de dados será realizada pela própria pesquisadora e os gastos referentes aos recursos materiais utilizados ficarão por conta da pesquisadora.

O Projeto de Pesquisa segue em anexo e colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Agradecemos antecipadamente a atenção recebida.

Atenciosamente,

Adriana Cristina Pavoni de Carvalho
Enfermeira
Mestranda em Enfermagem pela UFMS

Endereço: Rua Adiney Pimenta, 64, Jardim Primavera – Rondonópolis-MT.CEP: 78.725-170.
Telefones: (66) 3426-2691 / 9922-0802 – E-mail: adriana.pavoni@gmail.com

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos seu filho (a) para participar, como voluntário (a) da pesquisa **A PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 SOBRE SUA CONDIÇÃO DE SAÚDE**. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar que seu filho faça parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, você e seu filho (a) não terão nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que recebe assistência. Para perguntas ou problemas referentes ao estudo entre em contato com a pesquisadora Adriana Cristina Pavoni de Carvalho, (66) 9922-0802. Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, pelo telefone (67) 3345-7187. Esta é uma pesquisa com adolescentes que têm diabetes, cujo objetivo é compreender a sua experiência com o Diabetes Mellitus Tipo 1. A participação do seu filho (a) nesta pesquisa consistirá em contar sobre as alterações causadas pela Diabetes, a adesão ao tratamento medicamentoso e aos hábitos alimentares e de vida. Se você permitir que seu filho (a) participe, as falas dele (a) serão gravadas, porém sua voz não será identificada e apenas a pesquisadora fará a transcrição da sua entrevista digitalmente para analisar os dados encontrados. Se você não quiser que a entrevista do seu filho (a) seja gravada ela será escrita a mão. Será uma entrevista e ela será marcada por você e seu filho (a) no horário que for melhor para vocês sendo respeitada a decisão de vocês, conforme sua sugestão e solicitação. O local para a realização da entrevista será em ambiente privativo do CEM, respeitando a privacidade das informações. Os riscos relacionados com a participação do seu filho (a) na pesquisa são mínimos somente referentes a um possível desconforto e/ou constrangimento que ele (a) possa apresentar ao responder a entrevista. Consideramos que compreender a experiência do adolescente com diabetes mellitus poderá possibilitar a criação de estratégias que venham melhorar o atendimento a essa clientela e sua família e promover ações de prevenção desta situação. Os resultados desse estudo serão confidenciais e garantimos o anonimato da participação de seu filho (a) durante toda a pesquisa, inclusive na sua divulgação, cujos dados serão utilizados em eventos científicos e na publicação de artigos científicos. Os dados do estudo não possibilitarão a identificação dele e nem de sua família. A entrevista, gravada e transcrita, ficará sob a posse da pesquisadora responsável, por um período de cinco anos, compondo um banco de dados, o qual será utilizado exclusivamente para fins científicos, artigos, apresentações e eventos. Após esse período, a entrevista gravada e transcrita será destruída. Não haverá compensação financeira aos participantes do estudo. A participação do seu filho (a) no estudo é voluntária. Ele (a) pode escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento. Vocês não perderão qualquer benefício ao qual vocês têm direito em relação ao tratamento que vem realizando. Você não será proibido de participar de novos estudos. Ao término da pesquisa, os resultados do estudo serão apresentados a você e seu filho (a).

Considerando os dados acima, CONFIRMO ter sido informado por escrito e verbalmente dos objetivos desta pesquisa e AUTORIZO a realização do estudo.

Eu, _____, responsável legal por _____, declaro ter sido informado e concordo com a sua participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito.

Campo Grande, _____ de _____ de 2014.

Assinatura do pai/mãe/responsável
legal

Assinatura do (a) adolescente

Assinatura da pesquisadora

APÊNDICE C – Termo de Assentimento

Meu nome é Adriana Cristina Pavoni de Carvalho e o meu trabalho é pesquisar sobre o diabetes mellitus com adolescentes. Eu vou informar você e convidá-lo a participar desta pesquisa. Você pode escolher se quer participar ou não. Discutimos esta pesquisa com seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos pedindo seu acordo. Se você quiser participar da pesquisa, seus pais ou responsáveis também terão que concordar. Mas se você não desejar fazer parte da pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem.

Você pode discutir qualquer coisa deste formulário com seus pais, amigos ou qualquer um com quem você se sentir a vontade de conversar. Você pode decidir se quer participar ou não depois de conversar sobre a pesquisa, não é preciso decidir imediatamente. Pode haver algumas palavras que você não entenda ou coisas que você quer que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

Queremos compreender a percepção do (a) adolescente sobre sua experiência com o Diabetes Mellitus Tipo 1. Para isso, vamos entrevistar adolescentes que são da sua idade, entre 10 e 17 anos de idade, que têm diabetes.

Você não precisa participar desta pesquisa se não quiser. É você quem decide. Se decidir não participar da pesquisa, é seu direito e nada mudará no seu tratamento de saúde. Até mesmo se disser "sim" agora, poderá mudar de ideia depois, sem nenhum problema.

A sua participação nesta pesquisa consistirá em contar sua experiência com o Diabetes. Será uma entrevista e ela será marcada por você no horário e local que for melhor para você sendo respeitada sua decisão, conforme sua sugestão e solicitação. Se você aceitar, as suas falas serão gravadas para que a pesquisadora possa prestar mais atenção em você, e serão, posteriormente, escritas como foram ditas. Os riscos relacionados com sua participação na pesquisa são mínimos somente referentes a um possível desconforto e/ou constrangimento que você possa apresentar ao responder a entrevista. Consideramos que compreender a experiência do adolescente com diabetes mellitus poderá possibilitar a criação de estratégias que venham melhorar o atendimento a essa clientela e sua família e promover ações de prevenção desta situação

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e também não compartilharemos informação sobre você para qualquer um que não trabalha na pesquisa. Depois que a pesquisa acabar, os resultados serão informados para você e para seus pais. As informações sobre você serão coletadas na pesquisa e ninguém, exceto os pesquisadores, poderá ter acesso a elas. Qualquer informação sobre você terá um número ao invés de seu nome. Só os pesquisadores saberão qual é o seu número e manteremos em sigilo. Este documento está escrito em duas vias, uma delas é sua e a outra é da pesquisadora.

Assinatura do (a) adolescente

Assinatura do pai/mãe/responsável
legal

Assinatura da pesquisadora

Quando terminarmos a pesquisa, eu sentarei com você e seus pais e falaremos sobre o que aprendemos com a pesquisa. Depois, iremos falar com mais pessoas sobre a pesquisa. Faremos isto escrevendo e compartilhando relatórios e indo para as reuniões com pessoas que estão interessadas no trabalho que fazemos.

Você pode tirar as dúvidas agora ou depois comigo pelo telefone (66) 9922-0802, ou ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo pelo telefone (67) 3345-7187.

Eu entendi que a pesquisa é sobre como é a minha experiência com a diabetes e que, para isso, serão feitas entrevistas gravadas, se eu aceitar.

Eu _____ aceito participar da pesquisa **A PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 SOBRE SUA CONDIÇÃO DE SAÚDE**. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar chateado. A pesquisadora tirou as minhas dúvidas e conversou com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

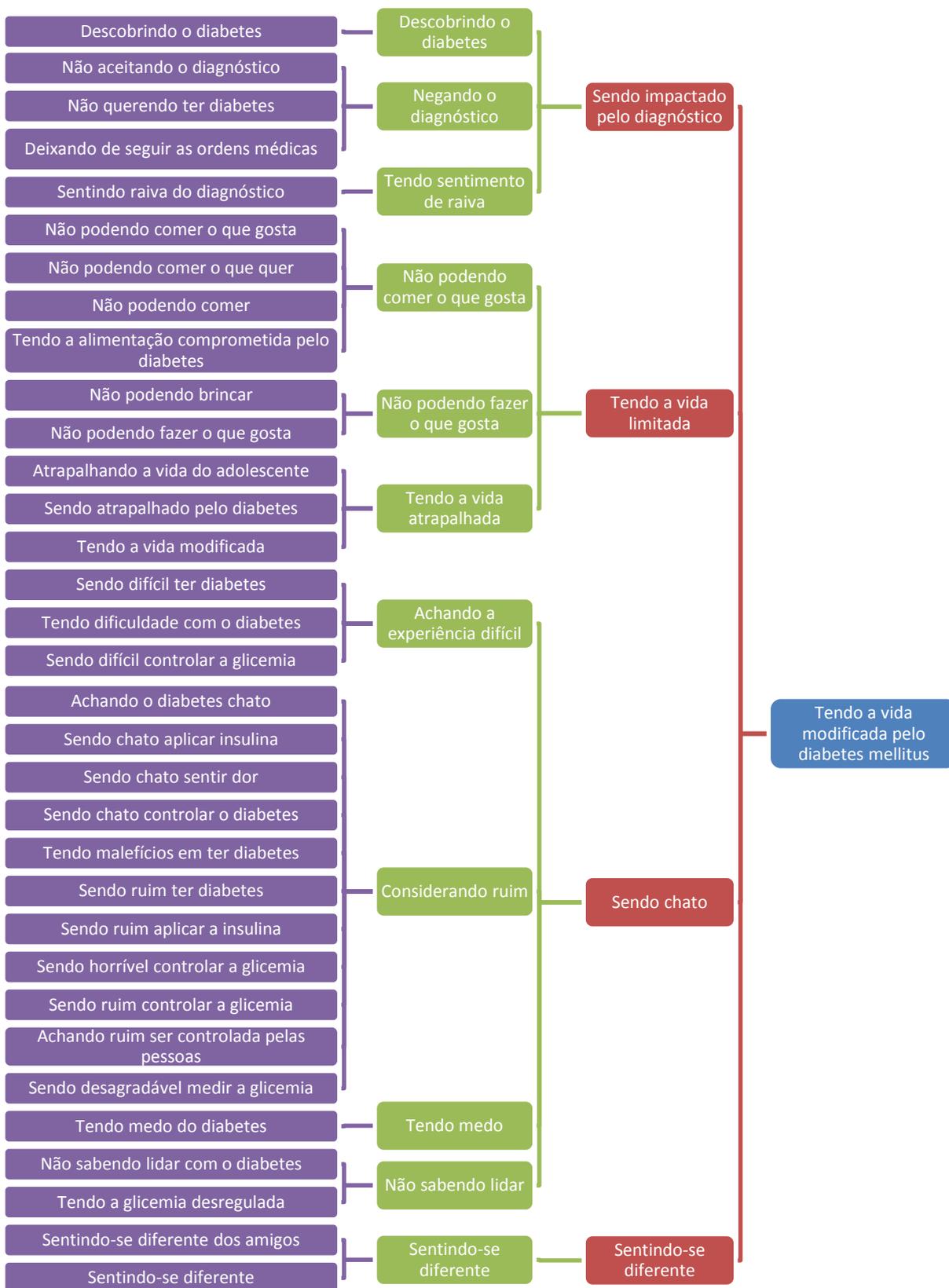
Campo Grande, ____ de _____ de 2014.

Assinatura do (a) adolescente

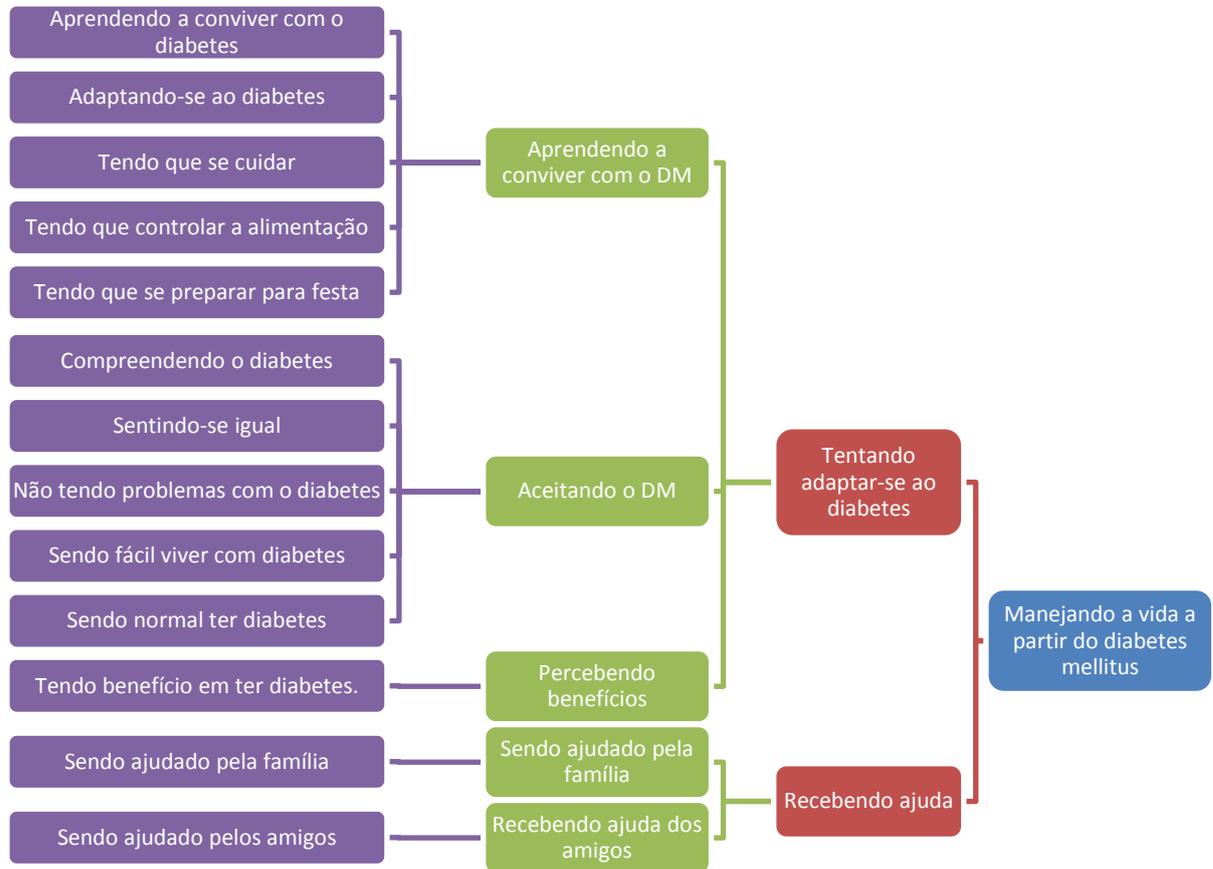
Assinatura do pai/mãe/responsável
legal

Assinatura da pesquisadora
legal

APÊNDICE D – Convergências dos discursos – Tendo a vida modificada pelo diabetes mellitus



APÊNDICE E – Convergências dos discursos –Manejando a vida a partir do diabetes mellitus



ANEXOS

ANEXO A – Autorização da Secretaria de Saúde



Secretaria Municipal de Saúde Pública
Diretoria de Gestão e Políticas de Saúde

Autorização

Prezado Senhor

Informamos que a pesquisadora **ADRIANA CRISTINA PAVONI DE CARVALHO**, está autorizada a realizar a pesquisa intitulada **“A PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 SOBRE SUA CONDIÇÃO DE SAÚDE”**.

A pesquisadora assinou o Termo de Responsabilidade com a SESAU e o Termo de Parceria para Pesquisa na Área da Saúde, e está acordado que iniciará a sua pesquisa após a aprovação do Comitê de Ética e ciência desta Secretaria, comprometendo-se em disponibilizar uma cópia do trabalho quando concluído.

Campo Grande, 18 de março de 2014.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Regina L. Portioli Furlanetti', is written over a light blue rectangular background.

Regina L. Portioli Furlanetti

Coordenadoria de Convênios de Cooperação Mútua

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A percepção do adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1 sobre sua condição de saúde

Pesquisador: Adriana Cristina Pavoni de Carvalho

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28217314.7.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 651.756

Data da Relatoria: 30/04/2014

Apresentação do Projeto:

Será realizada uma pesquisa com adolescentes que têm Diabetes Mellitus Tipo 1, cujo objetivo é compreender a sua experiência com o Diabetes Mellitus Tipo 1. Participarão da pesquisa adolescentes com diagnóstico de DM1 que sejam atendidos no ambulatório de diabetes do Centro de Especialidades Médicas Presidente Jânio Quadros (CEM), da Secretaria Municipal de Saúde Pública (SESAU) de Campo Grande, MS, pelo programa Diabetes

Infanto-Juvenil. A coleta de dados será realizada por meio da entrevista conduzida por questão norteadora. Compreender a experiência do adolescente com diabetes mellitus possibilitará a criação de estratégias que venham melhorar o atendimento a essa clientela e sua família e promover ações de prevenção desta situação

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência do adolescente com o Diabetes Mellitus Tipo 1.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos relacionados com a participação do adolescente na pesquisa são mínimos somente

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** bioetica@propp.ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



Continuação do Parecer: 651.756

referentes a um possível desconforto que este possa apresentar ao responder à pergunta.

Benefícios:

Compreender a experiência do adolescente com diabetes mellitus poderá possibilitar a criação de estratégias que venham melhorar o atendimento a essa clientela e sua família e promover ações de prevenção desta situação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa que pode proporcionar conhecimentos que conduzam a melhoria das políticas públicas de saúde dos adolescente diabéticos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Autorização da Sesau.

Autorização da coordenadora do mestrado em enfermagem da UFMS.

TCLE e Termo de assentimento adequados.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Adequado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

CAMPO GRANDE, 19 de Maio de 2014

Assinado por:
Odair Pimentel Martins
(Coordenador)

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** bioetica@propp.ufms.br

