



Revista de Enfermagem | Journal of Nursing

Revista de Enfermagem Referência
ISSN: 0874-0283
ISSN: 2182-2883
referencia@esenfc.pt
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Portugal

Vivências de adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1

Zanatta, Elisangela Argenta; Scaratti, Maira; Argenta, Carla; Barichello, Ângela

Vivências de adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1

Revista de Enfermagem Referência, vol. V, núm. 4, e20044, 2020

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388265454012>

DOI: <https://doi.org/10.12707/RV20044>

Os autores podem depositar os seus artigos no formato pós print (versão pdf do editor), 60 dias após a sua publicação, utilizando o documento pdf disponibilizado na secção de edições da página web da Revista.

Os autores podem depositar os seus artigos no formato pós print (versão pdf do editor), 60 dias após a sua publicação, utilizando o documento pdf disponibilizado na secção de edições da página web da Revista.



Este trabalho está sob uma Licença Internacional Creative Commons Atribuição 4.0.


Vivências de adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1

Experiences of adolescents with type 1 diabetes

Experiencias de adolescentes con *diabetes mellitus* tipo 1


Elisangela Argenta Zanatta **a** elisangela.zanatta@udesc.br

Universidade do Estado de Santa Catarina, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-7426-6472>


Maira Scaratti **b**

Universidade do Estado de Santa Catarina, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-3790-4308>


Carla Argenta **c**

Universidade do Estado de Santa Catarina, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-9729-410X>

Ângela Barichello **d**

Hospital Regional do Oeste, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-7295-3295>

Revista de Enfermagem Referência, vol.
V, núm. 4, e20044, 2020

Escola Superior de Enfermagem de
Coimbra, Portugal

Recepção: 09 Abril 2020
Aprovação: 08 Outubro 2020

DOI: <https://doi.org/10.12707/RV20044>

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388265454012>

Financiamento

Fonte: Fundação de Amparo à Pesquisa
e Inovação do Estado de Santa Catarina -
FAPESC

Resumo: **Enquadramento:** A diabetes *mellitus* tipo 1 é uma doença crónica que afeta frequentemente adolescentes, exigindo maturidade, responsabilidade, aceitação e cuidados constantes.

Objetivos: Compreender como é para os adolescentes viver com diabetes *mellitus* tipo 1 e descrever o perfil sociodemográfico dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1.

Metodologia: Pesquisa exploratória, descritiva, quantiquantitativa, com 61 adolescentes, diagnosticados com diabetes *mellitus* tipo 1, seguidores da página do *facebook* Diabética tipo Ruim.

Resultados: A maioria dos participantes é do sexo masculino (78,68%), cor da pele branca (60,65%), estudante (80,16%), residente na região sudeste do Brasil (40,98%), com idade entre 15 e 18 anos (60,65%). Os sentimentos em relação ao diagnóstico foram medo (31,66%), tristeza (22,95%) e revolta (14,75%). Os dados qualitativos foram discutidos em três categorias: Impacto do diagnóstico de diabetes *mellitus* na vida dos adolescentes; Aceitar a doença para viver melhor; Família, amigos e profissionais de saúde como rede de apoio.

Conclusão: A diabetes *mellitus* produz um grande impacto na rotina do adolescente, requerendo autocuidado e rede de apoio constituída por família, amigos e profissionais de saúde.

Palavras-chave: adolescente, diabetes mellitus tipo 1, enfermagem, doença crónica.

Abstract: **Background:** Type 1 diabetes is a common chronic disease in adolescents and requires maturity, responsibility, acceptance, and constant care.

Objectives: To understand how adolescents live with type 1 diabetes and describe their sociodemographic profile.

Methodology: A quantitative/qualitative exploratory, descriptive research was conducted with 61 adolescents diagnosed with type 1 diabetes who followed the Facebook page *Diabética tipo Ruim*.

Results: The majority of the participants were male (78.68%), White (60.65%), students (80.16%), aged 15 to 18 years (60.65%), and lived in Southeastern Brazil (40.98%). They reported feelings of fear (31.66%), sadness (22.95%), and anger (14.75%) toward the

diagnosis. Qualitative data were divided into three categories: Impact of the diagnosis of diabetes on the adolescents' lives; Accepting the disease to live better; Family, friends, and health professionals as a support network.

Conclusion: Diabetes has a major impact on the daily lives of adolescents, requiring self-care and a support network composed of family, friends, and health professionals.

Keywords: adolescent, diabetes mellitus, type 1, nursing, chronic disease.

Resumen: **Marco contextual:** La diabetes *mellitus* tipo 1 es una enfermedad crónica que suele afectar a los adolescentes y que requiere madurez, responsabilidad, aceptación y cuidados constantes.

Objetivos: Comprender cómo es para los adolescentes vivir con diabetes *mellitus* tipo 1 y describir el perfil sociodemográfico de los adolescentes con diabetes *mellitus* tipo 1.

Metodología: Investigación exploratoria, descriptiva y cuantitativa con 61 adolescentes diagnosticados con diabetes *mellitus* tipo 1, seguidores de la página de Facebook Diabética Tipo Ruim.

Resultados: La mayoría de los participantes es del sexo masculino (78,68%), de piel blanca (60,65%), estudiantes (80,16%), que viven en la región sudeste de Brasil (40,98%), con edades comprendidas entre 15 y 18 años (60,65%). Los sentimientos respecto al diagnóstico fueron miedo (31,66%), tristeza (22,95%) y rabia (14,75%). Los datos cualitativos se examinaron en tres categorías: Impacto del diagnóstico de la diabetes *mellitus* en la vida de los adolescentes; Aceptar la enfermedad para vivir mejor; Familia, amigos y profesionales de la salud como red de apoyo.

Conclusión: La diabetes *mellitus* produce un gran impacto en la rutina del adolescente, ya que requiere autocuidado y una red de apoyo formada por la familia, los amigos y los profesionales de la salud.

Palabras clave: adolescente, diabetes mellitus tipo 1, enfermería, enfermedad crónica.

Introdução

A diabetes *mellitus* (DM) tipo 1 é uma condição crônica caracterizada por altos níveis de glicose na corrente sanguínea decorrente de uma falha do organismo que deixa de produzir insulina, ou não produz o suficiente (Defronzo et al., 2015). Dados da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) revelam que a DM1 afeta 5% a 10% dos casos totais de DM, ficando entre as doenças crônicas mais frequentes da infância e adolescência, responsável por 90% dos casos, desses, 50% são diagnosticados antes dos 15 anos (SBD, 2019).

Mundialmente, cerca de 1.106.200 crianças e adolescentes vivem com DM tipo 1, sendo o Brasil o terceiro país com maior número de casos nesta faixa etária, totalizando 88.300 casos. Estima-se que mundialmente 132.600 novos casos sejam diagnosticados anualmente, 9.600 destes no Brasil (International Diabetes Federation, 2017).

As dificuldades em relação à DM tipo 1 na adolescência são mais intensas, pois a doença exige do adolescente maturidade, responsabilidades e autocuidado face à cronicidade. Ainda, requer que o adolescente compreenda que precisa viver com algumas limitações e restrições, uma vez que o diagnóstico de DM tipo 1 implica a adaptação a novos estilos de vida (Silva, Amorim, Valença, & Souza, 2018).

Face ao diagnóstico, os adolescentes precisam de modificar os seus hábitos e estilo de vida, principalmente, no que diz respeito ao controle da glicemia e ao “estabelecimento de hábitos de vida saudáveis, como alimentação balanceada, prática de exercícios físicos regulares e

conformidade ao tratamento medicamentoso, quando necessário” (Silva, Amorim, Valença, & Souza, 2018, p. 96).

Esta situação requer suporte da família e dos profissionais de saúde, pelo que se torna fundamental compreender como o adolescente convive com a DM tipo 1 para, a partir dessa compreensão, traçar estratégias que possam ir ao encontro das suas necessidades e, com isso melhorar a sua qualidade de vida (Cavini, Gonçalves, Cordeiro, Moreira, & Resck, 2018; Flora & Gameiro, 2016).

A pesquisa realizada em bases de dados permitiu evidenciar que os estudos realizados com o objetivo de compreender como o adolescente convive com a DM são escassas, as existentes estão direcionadas para aspectos de epidemiologia e sintomatologia. Desta forma, justifica-se a importância do presente estudo na perspectiva de revelar elementos que possam orientar as práticas de cuidado dos profissionais de saúde, especialmente, de enfermeiros direcionadas para adolescentes que vivem com a DM tipo 1, bem como na construção de estratégias de promoção da saúde que visem a assistência integral, humanizada e eficaz.

Este estudo faz parte do projeto DM tipo 1: ótica de adolescentes e pais, e foi conduzido tendo em conta os seguintes objetivos: Compreender como é para os adolescentes viver com DM tipo 1 e descrever o perfil sociodemográfico dos adolescentes com DM tipo 1.

Enquadramento

Atuar diante de casos de DM é um dos maiores desafios de saúde pública do século XXI, por ser, dentre as doenças crônicas, uma das mais prevalentes no mundo. Dentre as grandes preocupações com a DM está o custo económico, representando cerca de 12% das despesas globais, com previsão de aumento de gastos para o indivíduo, família e sistemas de saúde, devido ao crescimento maciço dessa patologia (Borges & Lacerda, 2018).

Segundo a SBD, a classificação da DM baseia-se na sua etiologia, contudo “os fatores causais dos principais tipos de DM – genéticos, biológicos e ambientais – ainda não são completamente conhecidos” (SBD, 2019, p. 19). É classificada em DM tipo 1, DM tipo 2 e DM gestacional. A DM tipo 1 subdivide-se em DM tipo 1A (deficiência de insulina por destruição autoimune das células β comprovada por exames laboratoriais) e DM tipo 1B (deficiência de insulina de natureza idiopática). A DM tipo 2 ocorre pela perda progressiva de secreção de insulina de células β , refletindo-se na resistência à insulina; a DM gestacional é diagnosticada no segundo ou terceiro trimestre da gravidez (SBD, 2019).

O termo tipo 2 é usado para designar uma deficiência relativa de insulina, isto é, há um estado de resistência à ação da insulina, associado a um defeito na sua secreção, o qual é menos intenso do que o observado na DM tipo 1. Após o diagnóstico, a DM tipo 2 pode evoluir por muitos anos antes de requerer insulina para controlo. O seu uso, nesses casos, não visa evitar a cetoacidose, mas alcançar o controlo do quadro hiperglicémico.

Dentre os tipos de DM, o tipo 1 é o que mais afeta crianças e adolescentes. O diagnóstico dessa doença pode ocasionar sentimentos conflituosos, especialmente na adolescência, contribuindo para tornar essa fase mais complexa, pois a adolescência é marcada por transformações biológicas, psicológicas e sociais, e concomitante ao diagnóstico de DM quase sempre representa ansiedade, já que é de etiologia incerta, provoca mudanças na rotina e pela falta de maturidade emocional pode ocasionar dificuldade de aceitação da doença (SBD, 2019).

O diagnóstico de DM implica construir novos hábitos de vida, com restrições e controles severos, requerendo que os adolescentes exercitem a sua autossuficiência para que consigam aderir ao tratamento entre as opções possíveis (Silva et al., 2018). Nesse contexto, os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, possuem a missão de estimular o autocuidado e a autonomia do adolescente, oferecendo-lhe atendimento integral visando sempre o seu bem-estar, fornecendo suporte à família e atendimento aos possíveis riscos que essa doença possa acarretar para a sua vida (Flora & Gameiro, 2016).

Questões de investigação

Como é para os adolescentes viver com diabetes *mellitus* tipo 1? Qual o perfil sociodemográfico dos adolescentes em estudo?

Metodologia

Pesquisa exploratória, descritiva, com abordagem quantiquantitativa realizada com 61 adolescentes membros da página do *facebook* Diabética tipo Ruim. Para a seleção destes, solicitou-se autorização da administradora da página para a realização do estudo. Após autorização da administradora, foi lançado um convite para todos os membros da página. Aguardou-se pelas manifestações de interesse em formato de comentários à publicação. Aos interessados em participar foi enviado, individualmente, via *facebook*, um *link* com o termo de consentimento para leitura, aceitação e posterior acesso ao questionário. Foram realizadas três tentativas de contato com reenvio do *link* para resposta ao questionário e, após estas, foram excluídos do estudo os participantes que não responderam.

A composição da amostra seguiu os critérios de inclusão: idade entre 12 e 18 anos, ter DM tipo 1 e ser membro da página do *facebook* Diabética tipo Ruim, formada por 20.485 membros. Os critérios de exclusão foram: não manifestar interesse, em forma de comentário, no convite no *facebook* no prazo pré-determinado de 20 dias e não preencher o questionário na sua totalidade, sendo que este último critério determinou a exclusão de cinco participantes. A amostragem foi feita por conveniência e deu-se pela quantidade de respostas no prazo estipulado para a colheita de dados. A colheita de dados foi realizada de dezembro de 2017 a abril de 2018,

por meio de um questionário com questões descritivas, com respostas dicotômicas e de escolha múltipla, via *Google Forms*.

Os dados quantitativos foram analisados pela estatística descritiva efetuada no programa estatístico Epi Info™. A análise qualitativa seguiu os preceitos da análise de conteúdo (Bardin, 2011), organizada em três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Na pré-análise foi realizada a transcrição literal das respostas dos adolescentes no questionário enviado via *Google Forms*. Posteriormente, foi realizada uma leitura inicial para obter as primeiras impressões em relação ao material transcrito. Na sequência, ocorreram leituras exaustivas, com destaque para excertos das respostas dos adolescentes, com a técnica cromática, as ideias semelhantes foram sendo agrupadas por cores, ocorrendo, então, a constituição de material empírico para análise detalhada. Na exploração do material, ocorreu a seleção de informações destacadas, por cores, no material empírico e a especificação dos núcleos de sentido, ou seja, palavras, frases e expressões que deram significado ao conteúdo das falas dos participantes, ocorrendo o agrupamento dos núcleos de sentido que culminaram na constituição das categorias. Na fase de tratamento dos resultados obtidos e interpretação foi possível discutir os resultados, extraídos do material empírico, com a literatura científica nacional e internacional, visando dar significado e validade aos dados brutos discutidos em três categorias: Impacto do diagnóstico de DM na vida dos adolescentes; Aceitar a doença para viver melhor; e Família, profissionais de saúde e amigos como rede de apoio.

A pesquisa seguiu as normativas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012) para investigação envolvendo seres humanos e os princípios da bioética, autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça e equidade, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética local, sob o Parecer nº. 2.443.357. Para preservar o anonimato, os adolescentes foram identificados pela letra A (adolescente), seguido por um número ordinal, atribuído conforme a ordem de retorno das respostas.

Resultados

Os dados quantitativos respeitantes ao perfil sociodemográfico dos adolescentes, estão ilustrados na Tabela 1. Dentre os participantes, a maioria é do sexo masculino, cor da pele branca, estudantes, na faixa etária entre 15 e 18 anos.

Tabela 1

Caracterização dos adolescentes participantes conforme variáveis sociodemográficas

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	48	78,68
Feminino	11	18,03
Não declara	2	3,27
Faixa etária		
12 a 14 anos	11	18,03
15 a 18 anos	37	60,65
Não declara	13	21,31
Altura	Média ± DP	
		± 1,59
Peso	Média ± DP	
		± 61,5
Raça/cor		
Branca	37	60,65
Parda	12	19,67
Negra	4	6,55
Não declara	8	13,11
Ocupação		
Estudante	55	80,16
Jovem Aprendiz	1	1,63
Nenhuma	3	4,91
Não declara	2	3,27

Nota. DP = desvio-padrão.

Em relação à residência dos adolescentes, observa-se que a maioria ($n = 25$; 40,98%) reside no estado de São Paulo, região sudeste, e os demais distribuídos em 11 estados brasileiros, a saber: Minas Gerais ($n = 6$; 9,83%), Rio Grande do Sul ($n = 6$; 9,83%), Santa Catarina ($n = 6$; 9,83%), Rio de Janeiro ($n = 6$; 9,83%), Paraná ($n = 2$; 3,27%), Rondônia ($n = 1$; 1,64%), Pernambuco ($n = 1$; 1,64%), Paraíba ($n = 1$; 1,64%), Pará ($n = 1$; 1,64%), Espírito Santo ($n = 1$; 1,64%) e Goiás ($n = 1$; 1,64%), não declararam estado de residência ($n = 4$; 6,55%).

Impacto do diagnóstico de DM na vida dos adolescentes

A maior parte dos adolescentes ($n = 28$; 45,90%) foi diagnosticada com DM tipo 1 com idade entre os 11 e 18 anos, referindo ter procurado os serviços de saúde a partir de sintomas característicos como poliúria ($n = 31$; 50,81%), emagrecimento ($n = 29$; 47,54%) e sede intensa ($n = 29$; 47,54%). Em relação ao impacto da descoberta da doença, destacam-se os sentimentos de medo ($n = 19$; 31,14%), a tristeza ($n = 14$; 22,95%) e a revolta ($n = 9$; 14,75%).

Quando questionado aos adolescentes como foi receber o diagnóstico da doença, as respostas foram as seguintes: “Na hora não sabia o que pensar. A doença não era tão conhecida como hoje. Naquele momento não tinha ideia de como seria minha vida dali em diante” (A6, janeiro de 2018); “Medo, sensação de não saber o que está acontecendo com a própria vida!” (A36, janeiro de 2018).

Observou-se que a primeira reação face ao diagnóstico foi o choque, seguido da não aceitação/negação em relação à nova realidade. Inicialmente, o adolescente age como se a doença não existisse ou minimiza a sua gravidade, adiando os cuidados necessários e recusando-se a geri-la, como pode ser observado nos excertos das entrevistas que se seguem: “Foi um choque, porque não sabia como lidar e o que era. Achei que minha vida tinha acabado!” (A37, janeiro de 2018); “ainda não a aceito, o que fica muito difícil pra mim no meu dia a dia, não vou mentir falando que levo uma vida maravilhosa” (A6, janeiro de 2018); “penso que ainda não aceitei, pois não faço o tratamento corretamente” (A11, janeiro de 2018).

Depois do primeiro momento de impacto, surgiu o sentimento de revolta dos adolescentes questionarem-se o porquê de isto estar a acontecer, uma vez que os eventos não esperados geram raiva, revolta e rebeldia, tendo impacto na aceitação da doença e, conseqüentemente, na adesão ao tratamento. Tal, foi observado nas respostas dos adolescentes identificados como A36 e A23 “não é fácil estar na pele de alguém jovem sabendo que tem uma doença que levará para o resto da vida. Às vezes revolta, ainda mais em uma fase de mutação como a adolescência” (A36, janeiro de 2018); “Tenho fases de rebeldia, não aceito, não controlo, não faço nada certo” (A23, janeiro de 2018).

O inconformismo também se manifesta na dificuldade em conviver com indivíduos da mesma faixa etária que não tenham restrições impostas pela doença, fazendo com que se sintam diferentes dos demais, o que se observa nos excertos das entrevistas: “É difícil em alguns momentos sair para comer ou para festas com amigos que não tem o mesmo problema que eu” (A2, janeiro de 2018); “Não acho que tenho uma vida normal. Aliás, é bem diferente da vida de outras pessoas comuns” (A54, janeiro de 2018).

Aceitar a doença para viver melhor

Após o impacto de ser diagnosticado com DM1, os adolescentes deparam-se com uma nova situação de vida e, diante disso, precisam de criar estratégias de enfrentamento da nova realidade. A aceitação ocorre com o passar do tempo e, aos poucos, os adolescentes vão aderindo ao novo estilo de vida, adequando-se às restrições alimentares, desenvolvendo a autonomia na gestão da doença, enfrentando os desafios diários, como pode ser observado nos excertos que se seguem: “Hoje convivo bem, já aceitei o DM, tento manter um bom controle e sou feliz” (A12, janeiro de 2018); “Atualmente vivo bem com ela, procuro controlá-la bastante, mas não deixo de comer, apenas como pouco. Tem dias que são um pouco revoltantes, mas passa!” (A19, janeiro de 2018); “Hoje em dia é mais tranquilo, mas não é fácil. Cada dia é um desafio” (A49, janeiro de 2018).

Com o passar do tempo, os adolescentes passam a conhecer mais sobre a DM tipo 1 e como viver com essa doença, desde que tenham alguns cuidados.

Depois de anos com a doença eu pude perceber que existem formas de viver naturalmente com ela. Hoje, depois de tantos anos eu sou uma

pessoa normal, vivo tal qual e sou feliz com isso. Amo minha insulina, sem ela eu não vivo (A45, janeiro de 2018).

Ao apropriar-se da doença, ao externalizar os seus sentimentos e enfrentar os conflitos, os adolescentes criam uma nova concepção de si mesmos. A tomada de decisão e o modo de gerir as situações impostas pela adolescência e a condição crónica, proporcionam a busca por uma nova identidade, redescobrimo o seu modo de ser como adolescente que convive com uma doença crónica:

Conviver com uma doença crónica não é nada fácil, pois você sabe que ela sempre estará ali e que a melhor alternativa é fazer o controle adequado . . . não é normal e natural tudo isso para mim, porém, se torna parte do que somos. (A23, janeiro de 2018)

“Essa doença definiu tudo que sou. Minha profissão, minha escolha em relação a amizades, amor. Enfim, ela guiou minha vida” (A22, janeiro de 2018).

Mesmo aceitando a doença, muitos adolescentes expressam insegurança quanto ao futuro. Como já mencionado, a adolescência é uma fase em que se destaca a construção social a partir das experiências vividas, em que o adolescente é cercado por descobertas, anseios, escolhas e desafios, e quando associado à condição crónica, o futuro apresenta-se como uma constante incerteza. Tal, é corroborado pelos excertos das entrevistas de A13 e A20: “Insegurança e medo do futuro. Sentir-se diferente das pessoas da minha idade” (A13, janeiro de 2018); “Com a doença eu lido bem. Difícil lidar com os possíveis problemas futuros. Vivo assombrada!” (A20, janeiro de 2018).

Os principais receios dos adolescentes estão relacionados com as possíveis implicações relacionadas com a DM, bem como o impacto das consequências impostas pela doença a longo prazo, que podem comprometer diretamente a sua qualidade de vida. Este turbilhão de sentimentos enfrentados pelo adolescente com doença crónica são proporcionais às mudanças impostas pela DM tipo 1, como a restrição alimentar, dependência de terceiros, uso de medicamentos, ou mesmo, medo da morte, que fica evidente nos excertos das entrevistas que se seguem:

É muito difícil. Confesso que me fez uma pessoa melhor, a ideia de morrer de repente ou necessitar da ajuda das pessoas nos modifica consideravelmente. Também vivo com os monstros dos pensamentos das possíveis consequências das neuropatias. Eu poderia definir como estar constantemente em uma montanha russa. (A22, janeiro de 2018)

“Insegurança de um futuro saudável, limitações impostas pelo controle alimentar e tristeza” (A10, janeiro de 2018).

Família, amigos e profissionais de saúde como rede de apoio

Perante uma doença de características crónicas, a família tem um papel importante para auxiliar o adolescente no enfrentamento da DM tipo 1 e na gestão da sua nova condição, cabendo a ela grande parte do apoio emocional, mental e afetivo. Este suporte familiar favorece as mudanças

relacionadas com as rotinas e hábitos, principalmente alimentares, a fim de facilitar a adesão ao tratamento. Quando questionados se recebiam apoio familiar, 55 (90,16 %) responderam que sim e todos consideram esse apoio fundamental, o que pode ser observado nas suas entrevistas: “Sim, porque eles auxiliam no cotidiano e também nas alterações glicêmicas” (A1, janeiro de 2018); “Os familiares têm que apoiar e saber como funciona a doença para ajudar em caso de necessidade e também para incentivar no controle” (A7, janeiro de 2018); “Considero esse apoio muito importante pois, às vezes, fico revoltada e não tenho interesse em manter os cuidados com a diabetes e eles sempre estão lá pra me incentivar e me ajudar” (A2, janeiro de 2018);

“É importante sim, porque não é uma coisa fácil, é cansativo, é chato, furar dedo, aplicar insulina, comer certinho. Acho que o apoio familiar é importante, pois não deixa a pessoa se descuidar porque tem sempre alguém apoiando” (A56, janeiro de 2018).

Apesar de o apoio familiar ser positivo, os adolescentes esperam que os profissionais de saúde integrem a sua rede de apoio, os apoiem, os entendam e os orientem com a gestão da doença e das dificuldades impostas ao longo do percurso. Contudo, no decurso das entrevistas, os adolescentes ressaltaram a necessidade desses profissionais não julgarem, de terem paciência e entenderem como ocorre esse processo de aceitação, adaptação e mudança de hábitos.

Não critiquem. Não julguem. Não indaguem. Só deixem a gente falar! Não temos com quem dividir e não é qualquer um que compreende. Perdi as contas de quantas vezes fui desabafar e até chorar com amigos e eu ouvi: quem mandou você comer muito doce? Agora tá doente pra sempre. É difícil explicar que não é sua culpa. (A20, janeiro de 2018)

Espero que tenham paciência! Nós realmente sabemos o que temos que fazer, mas nem sempre temos disposição para isso. Diabetes é uma doença que cansa e é necessário compreender que, às vezes, precisamos dar um pause. Precisamos viver as coisas que adolescentes comuns vivenciam. É papel dos profissionais de saúde esclarecer, mostrar os caminhos, as possíveis sequelas. Mas, se não compreenderem que nem sempre vamos seguir tudo à risca, jamais conseguirão ajudar efetivamente. Nós desejamos profissionais amigos. (A23, janeiro de 2018)

“Não devem impor condições de tratamento. Mas sim, conversar com o paciente e, em conjunto, definir quais as melhores saídas e opções para um melhor desenvolvimento do tratamento. Nenhum adolescente gosta de ser obrigado as coisas”. (A26, janeiro de 2018)

As restrições e cuidados com a doença geram a necessidade de construção de novos valores, mudanças na formação de identidade e nas relações interpessoais, levando os adolescentes a aproximarem-se de outros grupos com quem se identificam e que os apoiam. Os dados demonstram a necessidade e a importância da troca entre os pares, uma vez que conviver com outros adolescentes diabéticos lhes permite sentir-se mais à vontade para expor as necessidades, dúvidas, aflições e perceber que não são os únicos a terem que lidar com as situações impostas pela doença e pela sua gestão.

“É sempre bom ter apoio de quem também tem a doença, pois eles entendem como é conviver com o Diabetes” (A12, janeiro de 2018).

É importante conversar com alguém na mesma situação para tirar dúvidas, receber dicas e se sentir à vontade para falar do seu dia a dia com pessoas que vão entender o que você passa e vão te ajudar a lidar com as dúvidas e a insegurança. (A2, janeiro de 2018)

Da mesma forma, um desejo expresso pelos adolescentes A8 e A10, foi de que gostariam que familiares, amigos e profissionais de saúde tivessem DM, pois acreditam que vivenciar a doença, a rotina imposta por ela e a necessidade de manter cuidados diários, iria ajudá-los a entender as dificuldades vivenciadas no quotidiano.

Eu gostaria que os profissionais de saúde tivessem diabetes ou que os filhos deles tivessem para eles verem como é, porque o que eles passam como recomendação é difícil de fazer no dia a dia, eu tento, mas é muito chato e muito ruim viver desse jeito então me cobrar muito não me ajuda porque eles não sabem como é (A8, janeiro de 2018)

“A teoria ajuda muito no tratamento, mas só a convivência diária permite o real conhecimento da patologia” (A10, janeiro de 2018).

Discussão

O presente estudo revelou que o impacto do diagnóstico de DM tipo 1 provoca sentimentos de medo, tristeza e revolta, e com isso, os adolescentes passam a viver momentos difíceis, enfrentando dificuldades para lidar com esses sentimentos, especialmente o medo e a insegurança, por se tratar de uma situação inesperada e, também, pelo pouco conhecimento acerca da patologia. Vivenciam, assim, o inconformismo, a negação e a necessidade de mudar hábitos. Estas limitações e o impacto decorrente da doença crónica, também, podem levar o adolescente à não adesão aos cuidados, tendo como consequência o insucesso do tratamento, tornando o enfrentamento da doença crónica um processo lento e doloroso (Gomes et al., 2019; Conte & Riveros, 2018).

A dificuldade na aceitação do DM1, foi relacionada pelos adolescentes ao facto de que a doença os priva de atividades prazerosas, devido ao grande tempo dedicado aos cuidados e às restrições impostas pela doença, interferindo diretamente na sua vida social, fazendo com que se sintam diferentes dos demais indivíduos da mesma faixa etária. Flora e Gameiro (2016, p. 33) entendem que esse momento requer dos “adolescentes e suas famílias uma atitude autônoma e responsável na gestão da doença”, pois inúmeras dificuldades irão surgir ao longo do processo de adaptação, mas vão sendo amenizadas e incorporadas na medida em que os adolescentes se envolvem no controlo da doença, adotando os cuidados necessários e entendendo que as mudanças nos hábitos de vida são cruciais para o controlo da doença.

O presente estudo revelou que com o passar do tempo os adolescentes apropriam-se do que é a DM e como conviver com ela, passam, então, pelo processo de adaptação e aprendem a conviver com a doença e com as suas limitações, conseguindo aceitá-la como parte da sua vida. A

conscientização e aceitação são indispensáveis para que os adolescentes e a família consigam enfrentar as dificuldades e ter uma melhor qualidade de vida (Pfrimer, Afonso, Lima, & Abe, 2018).

Os dados deixam evidente a importância de estimular a convivência do adolescente com pessoas e grupos que vivenciam as mesmas preocupações. Acredita-se que convivência com os amigos é imprescindível para auxiliar os adolescentes a enfrentar a sua doença e conviver com ela, uma vez que compartilhar experiências favorece o entendimento e reflexão de que os seus medos e dificuldades não são únicos. Ainda, a partilha entre os adolescentes contribui para a aceitação da doença e favorece a ressignificação da doença crônica (Pfrimer et al., 2018; Nass et al., 2019).

O envolvimento dos amigos e da família no processo terapêutico favorece a autoconfiança do adolescente e o entendimento acerca da necessidade da adesão ao tratamento. Contudo, o estudo apresenta a necessidade de criar um espaço em que não ocorram imposições quanto aos cuidados com a DM tipo 1 e reprovação de atitudes, pelos familiares, amigos e profissionais de saúde, mas sim, um espaço ancorado na compreensão do adolescente como um ser em transformação, aprendendo a viver com as limitações e cuidados impostos pela doença.

Para o adolescente com DM tipo 1, a gestão da doença relaciona-se diretamente com a forma como ele interpreta a sua condição de saúde e as obrigações referentes ao tratamento, vindas da família, dos amigos e, incluídos aqui, os profissionais de saúde. No que diz respeito, especialmente, à atuação do enfermeiro, Malaquias et al. (2016) e Cruz et al. (2018), destacam a importância de conhecer o significado do adolescer com uma doença crônica para poder proporcionar a assistência da maneira mais adequada, voltada para o enfrentamento das dificuldades e desafios impostos pela doença crônica, considerando as necessidades e expectativas do adolescente.

Os resultados da presente investigação sobre como os adolescentes convivem com DM1 tipo 1 estão de acordo com os encontrados por Malaquias et al. (2016), Cruz et al. (2018) e Gomes et al. (2019) a respeito da afirmação de que o desempenho dos enfermeiros e equipes de saúde melhora quando eles sabem que cada adolescente recebeu o diagnóstico e aceitou a doença.

Essa compreensão favorecerá a criação de vínculos que poderão contribuir para o planejamento de estratégias que supram as necessidades e mudanças exigidas pela DM tipo 1.

Nesta linha de pensamento, Cruz et al. (2018) e Collet, Batista, Nóbrega, Souza, e Fernandes (2018), enfatizam a importância do fortalecimento das redes de suporte para que o adolescente conte com o apoio da sua família, amigos e profissionais de saúde, a fim de que se estabeleça um ambiente acolhedor e de troca de conhecimentos e experiências, em que o adolescente se sinta confortável ao compartilhar as suas necessidades. Essa abordagem favorece o empoderamento do adolescente na manutenção do autocuidado e exalta a sua responsabilidade pelo controle da sua terapêutica.

Além disso, os profissionais de saúde precisam de demonstrar interesse pelas necessidades, ansiedades e medos dos adolescentes e familiares, estabelecendo uma relação de confiança que irá auxiliar na gestão da doença e na eficácia terapêutica. As repreensões do profissional baseadas nas possíveis consequências decorrentes da falha na adesão terapêutica têm pouca efetividade, pois desmotivam o adolescente (Amado, Leal, & Saito, 2014).

Além das considerações tecidas, destaca-se que a presente investigação revelou que os adolescentes, mesmo no auge das incertezas e, por vezes de rebeldia e medo, especialmente da morte, provocados pelo diagnóstico de DM tipo 1, reconhecem que a doença crônica exige mudanças que impactam a sua rotina. Manifestam a necessidade de ter uma rede de apoio, formada pela família, amigos e profissionais de saúde, contudo, enfatizam a necessidade de serem compreendidos sem julgamentos, pois compreendem que as ações constituídas por essa rede beneficiam o seu autocuidado, auxiliando nas dificuldades que a doença crônica impõe e na orientação aos cuidados direcionados à patologia.

Conclusão

Os resultados deste estudo indicam que o diagnóstico de DM tipo 1 produz um grande impacto na rotina dos adolescentes, tornando a fase do adolescer ainda mais turbulenta, exigindo que ele tenha maturidade e responsabilidade face ao autocuidado e limitações impostas pela doença crônica.

Ao aceitar a DM tipo 1, o adolescente compreende a importância do autocuidado e da rede de apoio composta por familiares, amigos e profissionais de saúde, pois eles auxiliam-no a enfrentar as dificuldades do cotidiano, compreender melhor a doença crônica e aderir ao tratamento.

Este estudo permitiu entender como os adolescentes convivem com a DM tipo 1 e, com isso, revelou elementos para a comunidade científica e para os profissionais de saúde que são capazes de orientar o planejamento de ações que auxiliam no processo de autocuidado. Ao longo do estudo surgiram algumas limitações que determinaram os resultados, como a dificuldade de sensibilizar o adolescente a participar na investigação. A pouca adesão, possivelmente, impediu a identificação de outros elementos intrínsecos à doença que possam ser úteis na elaboração de estratégias de cuidado. Recomenda-se, portanto, a realização de outros estudos, utilizando diferentes tipos de abordagens.

Agradecimentos

Esta pesquisa é financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina - FAPESC

Referências bibliográficas

- Amado, C. R., Leal, M. M., & Saito, M. I. (2014). *Adolescência Prevenção e Risco* (3ª ed). São Paulo, Brasil: Atheneu.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, Brasil: Edições 70.
- Borges, D., & Lacerda, J. T. (2018). Actions aimed at the diabetes mellitus control in primary health care: A proposal of evaluative model. *Saúde em Debate*, 42(116), 162-178. doi:10.1590/0103-1104201811613
- Cavini, F. L., Gonçalves, K. A., Cordeiro, S. M., Moreira, D. S., & Resck, Z. M. (2016). Experiences of diabetic adolescents: A phenomenological approach. *Journal of Nursing UFPE on-line*, 10 (Supl. 2), 805-813. doi:10.5205/reuol.6884-59404-2-SM-1.1002sup201615
- Collet, N., Batista, A. F., Nóbrega, V. M., Souza, M. H., & Fernandes, L. T. (2018). Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 52(e03376), 1-9. doi:10.1590/s1980-220x2017038503376
- Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução nº 466*. Recuperado de <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Conte, A. F., & Riveros, J. R. (2018). Sentimentos vivenciados pelos adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 20(4), 218-222. doi:10.23925/1984-4840.2018v20i4a7
- Cruz, D. S., Silva, K. L., Souza, J. T., Nóbrega, M. M., Reichert, A. P., Marques, D. K., & Collet, N. (2018). Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade. *Acta Paulista de Enfermagem*, 31(2), 130-136. doi:10.1590/1982-0194201800020
- DeFronzo, R. A., Ferrannini E., Groop, L., Henry R. R., Herman, W. H., Holst, J. J.,... Weiss, R. (2015). Type 2 diabetes mellitus. *Nature Reviews Disease Primers*, 1, 15019. doi:10.1038/nrdp.2015.19
- Flora, M. C., & Gameiro, M. G. (2016). Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: Conhecimento acerca da doença. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(8), 17-26. doi:10.12707/RIV15024
- Gomes, G. C., Moreira, M. A., Silva, C. D., Mota, M. S., Nobre, C. M., & Rodrigues, E. (2019). Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. *Journal of Nursing and Health*, 9(1), e199108. doi:10.15210/JONAH.V9I1.13393
- International Diabetes Federation. (2017). *International Diabetes Federation: Atlas* (8th ed.). Recuperado de <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetesatlas/134-idf-diabetes-atlas-8th-edition.html>
- Malaquias, T. S., Marques, C. C., Faria, A. C., Pupulim, J. S., Marcon, S. S., & Higarashi, I. H. (2016). The division of the care of the child or adolescent with type 1 diabetes with the family. *Revista Cogitare Enfermagem*, 21(6), 1-7. doi:10.5380/ce.v21i4.42010
- Nass, E. M., Marcon, S. S., Teston, E. F., Reis, P., Peruzzo, H. E., Monteschio, L. V., ... Haddad, M. C. (2019). Perspectiva de jovens com diabetes sobre intervenção educativa na rede social Facebook*. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(4), 390-397. doi:10.1590/1982-0194201900054

- Pfimer, E. O., Afonso, E. T., Lima, F. H., & Abe, A. (2018). *O adolescente com doença crônica*. Recuperado de https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/artigo-adolescente-doencacronica.pdf
- Silva, J. A., Amorim, K. P., Valença, C. N., & Souza, E. C. (2018). Experiências, necessidades e expectativas de pessoas com diabetes mellitus. *Revista Bioética*, 26(1), 95-101. doi:10.1590/1983-80422018261230
- Sociedade Brasileira de Diabetes. (2019). *Diretrizes: Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020*. São Paulo, Brasil: Clannad. Recuperado de <https://www.diabetes.org.br/profissionais/images/DIRETRIZES-COMPLETA-2019-2020.pdf>

Notas

Como citar este artigo: Zanatta, E. A., Maira, M. S., Barichello, A., & Argenta, C. (2020). Vivências de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(4), e20044. doi:10.12707/RV20044

Autor notes

- a Conceptualização
 Tratamento de dados
 Análise formal
 Aquisição de financiamento
 Metodologia
 Administração do projeto
 Supervisão
 Validação
 Visualização
 Redação - rascunho original
 Redação - revisão e edição
 - b Análise formal
 Redação - rascunho original
 Redação - revisão e edição
 - c Conceptualização
 Metodologia
 Validação
 Visualização
 Redação - rascunho original
 Redação - revisão e edição
 - d Conceptualização
 Tratamento de dados
 Metodologia
 Redação - rascunho original
 Redação - revisão e edição
- elisangela.zanatta@udesc.br