



ADOLESCENTES COM DIABETE MELITO TIPO 1: RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE
VIDA E SUPORTE SOCIAL

Luciana Cassarino Perez

Dissertação de Mestrado

Porto Alegre, abril de 2013

ADOLESCENTES COM DIABETE MELITO TIPO 1: RESILIÊNCIA, QUALIDADE DE
VIDA E SUPORTE SOCIAL

Luciana Cassarino Perez

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, sob orientação da Prof. Dra. Débora Dalbosco Dell’Aglío

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Porto Alegre, abril de 2013

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais, Dona Silvia e Sr. Enrique,
como não poderia deixar de ser.

Agradecimentos

Agradeço...

Aos meus pais. Dedicatórias, agradecimentos e homenagens nunca serão suficientes. Muito obrigada pelo apoio de todo tipo, sempre.

Aos meus irmãos Maria e Julian, que felizmente puderam estar por perto apoiando psicologicamente, instrumentalmente e materialmente!

Ao meu irmão Bebe, do qual estive mais próxima durante o mestrado, sempre “aparecendo” em Porto Alegre nos momentos que eu mais parecia precisar.

À minha irmã Luli, que mesmo bem de longe sempre se faz presente e com sua família inspirou esta pesquisa.

Ao meu namorado Diogo, compreensivo na distância e atento a um universo totalmente diferente do seu, com certeza quem mais esteve ao meu lado.

Ao Instituto da Criança com Diabetes, feliz surpresa do desenrolar desta pesquisa, em especial a Psic. Ana Maria, a Dra. Adriana e a Dra. Márcia, que com muita generosidade me abriram as portas da instituição.

Aos adolescentes e familiares participantes deste estudo por me oferecerem seu tempo e disposição.

À Prof. Dra. Débora Dell’Aglio, minha orientadora, pela incansável dedicação durante todo o processo, dividindo comigo cada alegria e frustração.

À Prof. Dra. Silvia Koller, relatora deste trabalho, pela generosidade com que compartilha sua vasta experiência de pesquisa e docência.

Ao NEPA, meu sempre grupo de pesquisa, pelas incontáveis contribuições ao longo deste processo. Em especial a Cássia, Cátula, Lara e Luiza, que com diferentes formas de apoio enriqueceram esta pesquisa, e aos bolsistas Dani, Gui e Raquel pela ajuda indispensável na fase de coleta de dados.

À Beia Talavera e Gustavo Jahn, por terem me “adotado” e oferecido o primeiro pouso em Porto Alegre.

Às queridas *roomates* Paty e Ire, presentes destes dois anos em Porto Alegre, que compartilharam comigo os altos e baixos do dia a dia.

Por fim, ao incrível G9, Letícia, Murilo, Augusto, André, Diogo, Alex, Marcos e Jhonie, foi muito bom poder contar com cada um de vocês durante estes dois anos.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	7
LISTA DE FIGURAS	8
RESUMO	9
ABSTRACT	10
APRESENTAÇÃO.....	11
CAPÍTULO 1	13
Resiliência e suporte social em adolescentes com diabetes melito tipo 1: Revisando a produção científica	13
Introdução	13
Método	16
Resultados e Discussão.....	17
Suporte Social	17
Resiliência	25
Considerações Finais	30
CAPÍTULO 2	32
Adolescentes com diabetes melito tipo 1: Qualidade de vida e suporte social.....	32
Introdução	32
Método	34
Participantes	34
Contextualização	35
Procedimentos	35
Instrumentos	35
Resultados	36
Qualidade de vida relacionada à saúde– KIDSCREEN	37

Suporte social percebido – Social Support Appraisals.....	38
Correlações entre as variáveis	39
Discussão	41
Considerações Finais	48
CAPÍTULO 3	50
Adolescentes com diabetes melito tipo 1: Processos de resiliência.....	50
Introdução	50
Método	54
Delineamento	54
Participantes	54
Instrumentos	55
Procedimentos	55
Análise dos Dados.....	56
Resultados	57
Caso 1 - Camila.....	57
Caso 2 – Pedro.....	63
Caso 3 – Daniel	69
Discussão	75
Considerações Finais	91
CAPÍTULO 4	94
Considerações Finais	94
Referências	99
ANEXOS	111
Anexo A – Aprovação do Estudo I pelo Comitê de Ética em Pesquisa	111
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Estudo I.....	112

Anexo C – Termo de Assentimento do Estudo I	114
Anexo D – Instrumentos do Estudo I.....	115
Anexo E – Roteiro de Entrevista com os Adolescentes.....	121
Anexo F – Roteiro de Entrevista com as Mães.....	122
Anexo G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Estudo II	123
Anexo H – Termo de Assentimento do Estudo II.....	124
Anexo I – Aprovação do Estudo II pelo Comitê de Ética em Pesquisa.....	125

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. <i>Principais Características dos Artigos sobre Resiliência Analisados</i>	29
Tabela 2. <i>Dados Psicométricos KIDSCREEN52 por Dimensões e KIDSCREEN10</i>	37
Tabela 3. <i>Resultados das Dimensões por Sexo e Faixa Etária</i>	38
Tabela 4. <i>Resultados do SSA e Subescalas por Sexo e Faixa Etária</i>	39
Tabela 5. <i>Correlações entre variáveis sociodemográficas, dimensões do KIDSCREEN-52 e tipos de suporte social.</i>	40
Tabela 6. <i>Caracterização dos Participantes</i>	54
Tabela 7. <i>Fatores de Risco e Proteção nos Três Casos</i>	76

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de fluxo dos artigos sobre suporte social revisados.	18
Figura 2. Publicações por ano envolvendo DM1, adolescência e suporte social.	19
Figura 3. Número de estudos por país sobre suporte social e adolescentes com DM1.	21
Figura 4. Frequência dos tipos de apoio evidenciados nos artigos.	22
Figura 5. Diagrama de fluxo dos artigos sobre resiliência revisados.	25
Figura 6. Média dos valores de hemoglobina glicada por ano de tratamento.	58
Figura 7. Mapa dos Cinco Campos de Camila.	60
Figura 8. Mapa dos Cinco Campos de Pedro.	65
Figura 9. Mapa dos Cinco Campos de Daniel.	71

RESUMO

Esta dissertação está composta de três estudos que investigaram aspectos de resiliência, qualidade de vida e suporte social em adolescentes com diabetes melito tipo 1 (DM1). O primeiro estudo consiste de uma revisão sistemática da literatura sobre resiliência e suporte social em adolescentes com DM1. Em geral os estudos revisados relacionam o suporte social com a melhora no controle glicêmico, manejo da doença e adesão ao tratamento. No segundo estudo buscou-se identificar possíveis correlações entre as variáveis qualidade de vida e suporte social em adolescentes com DM1. Participaram 102 adolescentes, 46 meninos e 56 meninas, entre 12 e 17 anos, pacientes de um serviço de atendimento da cidade de Porto Alegre. Os participantes responderam aos instrumentos KIDSCREEN-52 e Versão Brasileira do *Social Support Appraisals*. Foi verificado que de forma geral os adolescentes avaliam bem sua qualidade de vida e o suporte social recebido, sendo que as variáveis apresentaram correlação positiva moderada. O terceiro estudo investigou processos de resiliência em adolescentes com DM1, identificando fatores de risco e proteção, através de estudos de caso múltiplos. Participaram três adolescentes, uma menina e dois meninos, entre 13 e 14 anos, também pacientes do serviço de atendimento, e suas mães. Os instrumentos utilizados foram entrevistas semiestruturadas e o Mapa dos Cinco Campos. Constatou-se que fatores de proteção como suporte social, vinculação afetiva e características pessoais de autoestima, otimismo e altruísmo, contribuem para a manifestação de processos de resiliência. Destaca-se a importância de fortalecer a rede de apoio como fator de proteção para o enfrentamento do DM1, principalmente através da integração entre os diferentes contextos nos quais o adolescente está inserido.

Palavras chave: adolescência; diabetes melitus tipo 1; resiliência; suporte social; qualidade de vida.

ABSTRACT

This dissertation is composed of three studies that investigated aspects of resilience, quality of life and social support of adolescents with type 1 diabetes. The first study consists of a systematic review of literature about resilience and social support in adolescents with type 1 diabetes. Most of the studies reviewed demonstrated that social support is related with the improvement of glycemic control, disease management and treatment adherence. The second study investigated correlations between quality of life and social support in adolescents with type 1 diabetes. In total, 102 adolescents, 46 boys and 56 girls, between 12 and 17 years old, participated in the study. Participants were patients of a healthcare program in the city of Porto Alegre. Two questionnaires, the KIDSCREEN-52 and the Brazilian version of Social Support Appraisals were used to evaluate quality of life and social support. Results showed positive moderate correlation between the variables, and good assessment of quality of life and social support. In the third part of the research, study case method was used to identify risk and protective factors and to investigate processes of resilience in adolescents with type 1 diabetes. Three adolescents, one girl and two boys, between 13 e 14 years old, and their mothers participated in the study. Semi-structured interviews and the Five Field Map were used as instruments. It was found that social support, close bonds and personal characteristics such as self-esteem, optimism and altruism, contribute to the development of resilience processes. The research highlights the importance of strengthening the support network as a protective factor for coping with T1D, particularly through the integration between the different contexts in which the adolescent is inserted.

Key words: adolescence; type 1 diabetes; resilience; social support; quality of life.

APRESENTAÇÃO

“Na verdade, existe uma constante interação entre pesquisa e profissão, alguns problemas vindos da prática e passando para a teoria, outros vindos da teoria. Nem pesquisa teórica nem a prática sozinhas podem ser viáveis uma sem a outra” (Piccinini, 1996).

A interação entre teoria e prática foi a grande motivação e também eixo central do presente estudo. O problema de pesquisa refletia as inquietudes de uma prática iniciante e a necessidade de buscar alternativas de intervenção para uma população muito específica e pouco investigada. Com projeto em mãos, a busca por espaços para coleta dos dados revelou que a problemática proposta estava mais atrelada a uma inquietude pessoal, do que a uma real necessidade de respostas para a prática dos profissionais psicólogos.

Originalmente o projeto buscava investigar processos de resiliência em adolescentes com doenças crônicas e em situação de acolhimento institucional, através de estudos de caso múltiplos. Dentre as instituições visitadas, o Instituto da Criança com Diabetes (ICD), instituição não governamental que atende crianças e adolescentes com diabetes melito na cidade de Porto Alegre, foi a que se mostrou mais interessada em colaborar com a pesquisa. A equipe generosamente abriu as portas para a realização do estudo, atentando para a necessidade de reformulação do projeto que no seu formato original não atendia às demandas daquele contexto. O ICD contava, na época da pesquisa, com mais de 2.300 pacientes cadastrados, porém apenas um em situação de acolhimento institucional. Somou-se a essa limitação outros dois fatores que culminaram na reformulação do projeto: a demanda da equipe por uma pesquisa com maior quantidade de pacientes, e a recomendação da banca de qualificação do projeto de que a investigação enfocasse uma doença crônica específica, neste caso o diabetes melito tipo 1.

Através de um exercício pessoal de resiliência, próprio tema da investigação, reformulações foram feitas, a fim de atender reais demandas de um serviço de atendimento sólido e de referência. Se a motivação inicial foi articular prática e pesquisa, a experiência de reformulação em torno do tema e do público a ser investigado contribuiu pra tornar o estudo ainda mais relevante e integrador.

O resultado desta trajetória está na dissertação a seguir, um estudo sobre suporte social, resiliência e qualidade de vida em adolescentes com diabetes melito tipo 1. Dividida em três estudos, inicia-se com uma revisão sistemática da literatura, demonstrando a importância da investigação do tema do suporte social como uma das ferramentas para a melhora da qualidade de vida e promoção de processos de resiliência. Em especial no contexto brasileiro, percebe-se que são poucos os estudos que investigam as formas de enfrentamento dos adolescentes perante essa condição crônica.

O segundo capítulo apresenta um estudo transversal quantitativo em que se investiga a percepção e a correlação entre suporte social e qualidade de vida relacionada à saúde, em 102 adolescentes com DM1. No terceiro e último capítulo, é apresentado um estudo de caso com três adolescentes com DM1, indicados pela equipe de saúde, para o qual foram utilizadas a análise de conteúdo de entrevistas e uma técnica de representação da rede de apoio. Este último capítulo investiga as diferentes respostas dos adolescentes na convivência com a doença, e os processos de resiliência por eles manifestados.

O trabalho se encerra com a integração dos três estudos, apontando os avanços e limitações da pesquisa, e as possibilidades de intervenção existentes a partir dos resultados encontrados. Espera-se que a investigação contribua de fato para a prática profissional não só de psicólogos, mas de outros profissionais da saúde em contato com os constantes desafios de auxiliar pacientes adolescentes no enfrentamento do DM1.

CAPÍTULO 1

Resiliência e suporte social em adolescentes com diabetes melito tipo 1: Revisando a produção científica¹

Introdução

Nos últimos anos, pesquisadores têm dedicado especial interesse ao grupo de pacientes crônicos no período da adolescência, especialmente portadores de diabetes melito tipo 1, tendo em vista as importantes implicações ao longo do desenvolvimento e exigência de cuidados específicos (Mackey et al., 2011; Marshal, Carter, Rose, & Brotherton, 2009; Oliveira & Gomes, 1998; Perrin et al., 1993; Silva, 2001; Vieira & Lima, 2002). O diabetes melito tipo 1 é um distúrbio do metabolismo caracterizado pela hiperglicemia crônica em função da secreção ausente de insulina (Della Manna, 2007). Para evitar episódios de hiperglicemia, os pacientes com DM1 precisam recorrer à reposição insulínica exógena (Balda & Pacheco-Silva, 1999). O avanço tecnológico e científico das últimas décadas tem garantido o diagnóstico precoce e cuidados cada vez mais precisos, aumentando a sobrevida desses indivíduos.

De forma geral, os autores concordam que ser doente crônico e adolescente é sobrepor duas condições de crise, difíceis de lidar, e com diversas implicações biopsicossociais (Almino, Queiroz, & Jorge, 2009; Damião & Pinto, 2007; Heleno et al., 2009; Oliveira & Gomes, 1998; Suris et al., 2004; Vieira & Lima, 2002). Se por um lado já é possível prolongar a vida do paciente crônico, por outro os adolescentes precisam conviver com as perdas e limitações que as doenças implicam, em alguns casos chegando a desenvolver desordens emocionais (Oliveira & Gomes, 1998). Assim como as doenças têm impacto no desenvolvimento psíquico do adolescente, o reverso é verdadeiro, desordens psíquicas também afetam a evolução da doença (Suris et al., 2004). Essa perspectiva indica que, assim como outras doenças crônicas, o diabetes pode se caracterizar como fator de risco para o desenvolvimento, em especial no período da adolescência.

¹ Parte deste capítulo foi submetido como artigo em co-autoria com Débora Dalbosco Dell'Aglio e Cássia Alves Ferrazza, para a revista a Revista Panamericana de Salud Publica.

No entanto, nem todos adolescentes apresentam dificuldades no processo de enfrentamento de uma doença crônica como o diabetes, podendo manifestar capacidade adaptativa. No contexto adverso da adolescência com DM1 também estão os pacientes que manifestam processos de resiliência e apresentam um desenvolvimento saudável com excelente qualidade de vida. A resiliência refere-se à classe de fenômenos caracterizada por bons resultados, apesar de ameaças ao desenvolvimento e adaptação. Processos resilientes em um indivíduo só podem ser identificados quando houver alguma ameaça real ao desenvolvimento, perigos passados ou ainda existentes, que podem comprometer o desenvolvimento biopsicossocial (Masten, 2001).

O psiquiatra Michael Rutter (1985) foi um dos precursores do estudo da resiliência no campo da psicologia. Suas contribuições teóricas permitiram delimitar o conceito nessa área e evitar alguns equívocos que começavam a acontecer. Rutter (1985) chamou atenção para a diferença entre resiliência e invulnerabilidade, pois, segundo ele, ser resiliente não significaria ser totalmente resistente a situações adversas e sair completamente ileso de todas elas. A resiliência caracteriza-se como um processo marcado pela variabilidade individual, com alterações ao longo da vida e das circunstâncias vividas, e pela interação entre fatores de risco e proteção (Pesce, Assis, Santos, & Oliveira, 2004; Poletto & Koller, 2006). Assim, adolescentes com DM1 podem apresentar processos de resiliência frente à evolução da doença e às consequências associadas, mas isso não significa que esteja invulnerável à situação. O enfrentamento da situação vai estar sempre relacionado aos fatores de risco e proteção presentes no contexto em que o adolescente está inserido.

Fatores de risco estão relacionados com a presença de eventos negativos que podem aumentar a possibilidade do indivíduo apresentar problemas físicos, sociais ou emocionais (Yunes & Szymanski, 2002). Autores que se dedicam ao estudo da interação entre fatores de risco e proteção costumam discutir o dinamismo implícito no conceito de risco, que pode ou não se manifestar dependendo das características do indivíduo, da fase do desenvolvimento e do contexto em que ele está inserido.

Além das características pessoais e fase do desenvolvimento, estão também envolvidos na definição de fatores de risco, os aspectos culturais e contextuais. Libório e Ungar (2010) discutiram uma nova perspectiva de resiliência, apresentando pesquisas com o interesse de compreender como diferentes contextos e culturas influenciam na definição

de risco, e conseqüentemente, na concepção de resiliência. Os autores destacam que risco e resiliência serão definidos como resultados daquilo que a comunidade na qual o indivíduo está inserido entende por funcionamento saudável e socialmente aceito.

Em interação com possíveis fatores de risco como o DM1, existem os fatores de proteção, aqueles que irão modificar, melhorar ou alterar a resposta do indivíduo aos perigos externos que podem comprometer seu desenvolvimento (Rutter, 1985). Para Masten e Coatsworth (1998), assim como os fatores de risco e vulnerabilidade, os fatores de proteção variam para cada idade e fase do desenvolvimento. A autora levanta como dois fundamentais preditores de resiliência, a vinculação com adultos significativos e um bom funcionamento intelectual. Pinheiro (2004) apontou que os teóricos da resiliência são unânimes ao indicar que os fatores de proteção residem nas características do indivíduo (senso de humor, otimismo, boa autoestima, habilidade para resolver problemas), nas condições familiares e no apoio recebido do ambiente.

No contexto de doenças crônicas como o DM1, os estudos sobre resiliência enfatizam a importância do suporte social, seja ele fornecido por pares (Olsson, Boyce, Toumbourou, & Saweyer, 2005); pela família (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006); pela comunidade (Carvalho, Morais, Koller, & Piccinini, 2007) ou pela equipe de saúde (Llergo & Araiza, 2009). O suporte social caracteriza-se pelas informações que o indivíduo possui e que o levam a acreditar que é estimado, amado, cuidado e pertencente a uma rede com obrigações mútuas (Cobb, 1976). Essas informações que trazem o sentimento de pertença são provenientes de diversas fontes, o que se evidencia na variedade de grupos sociais que os artigos abordam ao tratarem do tema do apoio ao adolescente diabético.

Enquanto fator de proteção que pode contribuir para a manifestação de processos de resiliência, o suporte social deve ser avaliado do ponto de vista do próprio indivíduo. Para que o suporte social seja efetivo enquanto fator de proteção, o adolescente com DM1 deve ser capaz de identificá-lo e reconhecê-lo. Para compreender melhor o papel do suporte social neste processo, foi realizada uma análise da produção científica envolvendo os temas de resiliência e suporte social no contexto de adolescência com DM1, a partir de estudos nacionais e internacionais de periódicos científicos indexados, apontando a quantidade e a tendência da produção científica, as escolhas metodológicas e as conclusões apresentadas. O objetivo geral foi compreender se, nos estudos revisados, o suporte social tem sido

identificado como fator de proteção para adolescentes com DM1 e se, de alguma forma, pode contribuir para processos de resiliência.

Método

Assim como em qualquer investigação científica, uma revisão sistemática segue uma metodologia clara que começa na definição de um objetivo, na identificação da literatura e seleção dos possíveis estudos a serem incluídos (Sampaio & Mancini, 2007). Partindo da definição do objetivo, a revisão seguiu quatro etapas: 1) busca de evidências; 2) definição dos critérios de inclusão; 3) revisão e seleção dos estudos; e 4) apresentação dos resultados.

A etapa de busca por evidências teve início na seleção das bases de dados MEDLINE, Scielo, LILACS, PsycINFO e Web of Science. Foram selecionadas as palavras-chave: diabetes mellitus tipo 1 (ou somente “diabetes mellitus” para a base de dados PsycINFO); adolescência; resiliência; suporte social e apoio social, com os termos correspondentes na língua inglesa (*diabetes mellitus type 1; adolescence; resilience e social support*). As palavras foram retiradas do *Thesaurus of Psychological Index Terms* para a base de dados PsycINFO e do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) para as demais bases. Na realização das buscas, os termos obedeceram duas combinações: resiliência E diabetes mellitus tipo 1 E adolescência e apoio social OU suporte social E diabetes mellitus tipo 1 E adolescência. Em inglês o termo “*social support*” é suficiente para revelar estudos que envolvam tanto suporte quanto apoio social. Por esse motivo, utilizou-se um descritor a menos neste idioma, obedecendo às mesmas combinações feitas com os descritores em português.

A segunda etapa envolveu a escolha dos critérios de inclusão: (a) artigo empírico escrito em inglês, português ou espanhol; (b) que abordasse a problemática do adolescente com diabetes melito tipo 1; (c) com amostra de adolescentes. Artigos de validação, tradução e adaptação de instrumentos, assim como os de revisão teórica, não foram incluídos.

Na terceira etapa, os artigos gerados nas buscas foram selecionados de forma independente por duas pesquisadoras, através dos *abstracts*, utilizando-se os critérios de inclusão. As exclusões foram justificadas e as discrepâncias resolvidas por consenso. Os

artigos selecionados foram tabulados, também de forma independente pelas autoras, levando-se em conta o ano de publicação; autores; país do estudo; método (quantitativo ou qualitativo); instrumentos utilizados; tamanho e faixa etária da amostra.

Os artigos que continham “suporte social” como palavra-chave foram classificados de acordo com o tipo de suporte investigado. A partir dessa classificação, um quarto critério de inclusão foi formulado, e aqueles artigos que não apresentavam menções a nenhum tipo de suporte social em seus resumos foram excluídos da amostra. As exclusões nesta etapa também foram decididas por consenso entre as autoras.

Os estudos selecionados que tratavam de suporte social foram analisados a partir dos *abstracts* em duas etapas. Na primeira etapa, através de uma análise quantitativa, partindo de categorias formuladas *a priori*: (a) quantidade de publicações por década; (b) método utilizado; (c) características da amostra; e (d) tipo de suporte investigado. Na segunda etapa, os *abstracts* foram analisados qualitativamente a fim de compreender os efeitos do suporte social na vida do adolescente com DM1, enfatizando-se a influência dos diferentes tipos de suporte que as pesquisas encontraram.

Para os estudos sobre resiliência, a análise envolveu os textos completos e buscou compreender se foram identificados processos de resiliência em adolescentes com DM1; quais eram os elementos envolvidos no enfrentamento adaptativo do DM1 na adolescência; e se o suporte social esteve associado aos processos de resiliência.

Resultados e Discussão

Esta revisão sistemática obedeceu duas combinações diferentes de palavras-chave, em bases de dados específicas. A primeira combinação não incluiu o termo *resiliência* e gerou um total de 461 artigos. A segunda combinação envolveu o tema da resiliência e resultou em sete estudos. Esses resultados foram submetidos a uma seleção com critérios de inclusão preestabelecidos e aqueles artigos que atenderam aos critérios foram analisados. Obedecendo à mesma ordem de combinação das palavras-chave, esta seção de resultados e discussão será apresentada em dois tópicos: *suporte social* e *resiliência*.

Suporte Social

Dos 461 artigos gerados na combinação das palavras *apoio/suporte social; diabetes mellitus tipo I e adolescência*, 124 foram selecionados. As etapas da seleção, os motivos de

exclusão e o número de artigos repetidos entre as bases, estão representados na Figura 1. A seguir os resultados são discutidos considerando a frequência e o país das publicações, os instrumentos e características metodológicas dos estudos, as amostras das pesquisas, e o tipo de suporte social investigado.

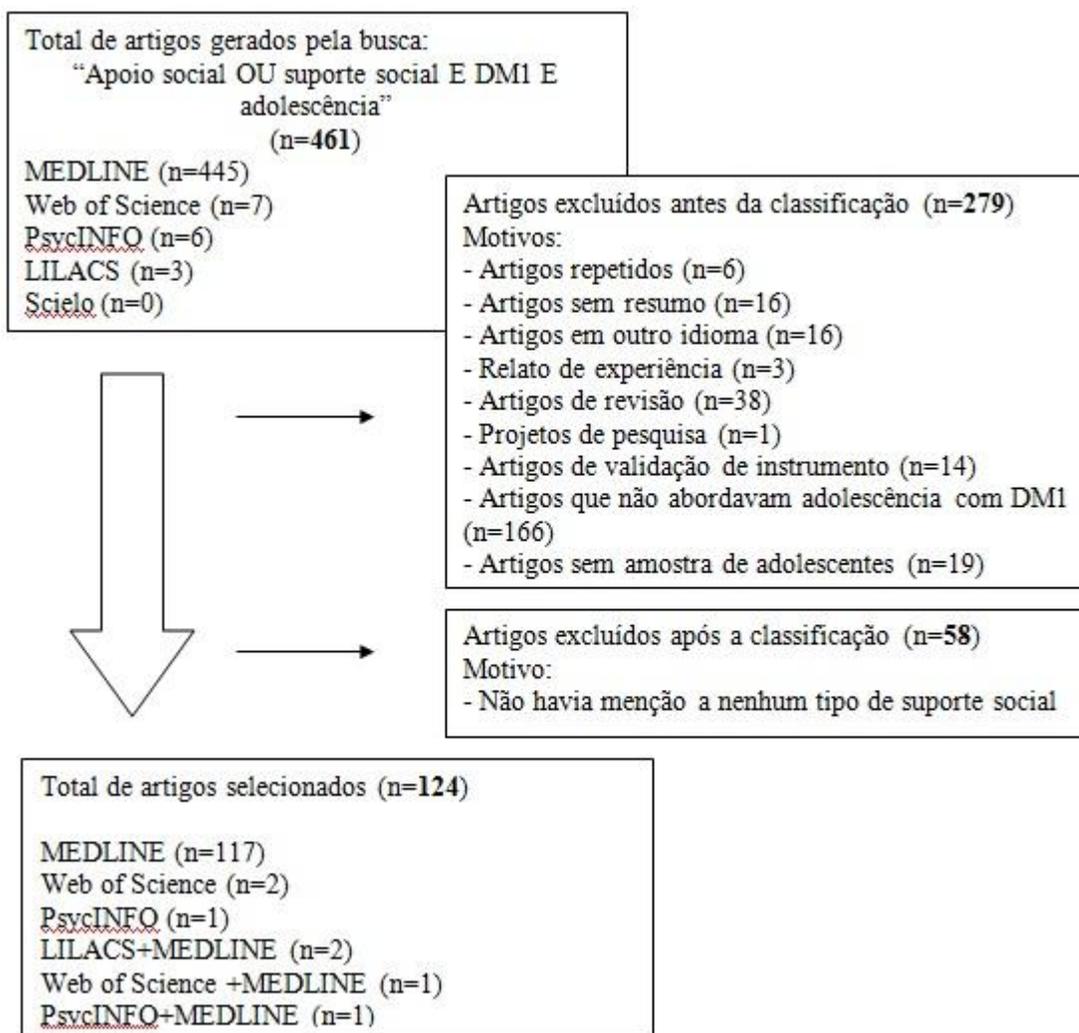


Figura 1. Diagrama de fluxo dos artigos sobre suporte social revisados.

Do total de 124 artigos, 16 foram publicados entre 2010 e 2011; 60 entre 2000 e 2009; 32 na década de 90 e 16 entre os anos de 1981 e 1989. Não foram encontrados artigos dentro desses temas publicados antes de 1981. A Figura 2 evidencia que os estudos envolvendo temas do DM1, adolescência e suporte social aumentaram consideravelmente a partir do ano de 2005.



Figura 2. Publicações por ano envolvendo DM1, adolescência e suporte social.

Quanto ao método, foram identificados estudos qualitativos e quantitativos, além da opção por métodos mistos (quanti/quali). Para os 19 (15%) estudos qualitativos, predominou a escolha da entrevista semiestruturada na apreensão dos dados. Outros instrumentos utilizados foram narrativas e grupos focais. Os 73 (59%) estudos quantitativos utilizaram instrumentos diversos como questionários, inventários, escalas, prontuários, entrevistas estruturadas, *checklists*, programas de computador, entre outros. Uma medida muito utilizada foi a da hemoglobina glicada (HbA1c) para avaliar o controle metabólico dos pacientes e relacioná-lo com qualidade de vida, estratégias de *coping*, suporte social, entre outras variáveis. As medidas de HbA1c foram retiradas de prontuários ou realizadas especificamente para a pesquisa, em alguns casos repetidas medidas foram feitas ao longo do estudo.

Métodos mistos foram utilizados em sete estudos (6%) que mesclaram entrevistas, questionários, narrativas e grupos focais como instrumentos. Duas destas pesquisas também utilizaram medidas de hemoglobina glicada na avaliação do controle metabólico. Em 25 estudos (20%) não foi possível identificar através do *abstract* qual tipo de método havia sido utilizado.

Em relação às amostras, o tamanho variou entre cinco e 74 adolescentes para os estudos qualitativos, 18 e 64 para estudos quanti/quali e 18 e 2576 para os estudos quantitativos, sendo que em 25 estudos não foi especificado o tamanho da amostra. Alguns pesquisadores publicaram mais de um artigo utilizando a mesma amostra, investigando diferentes tipos de suporte social e os relacionando com diversas variáveis. Para 64 estudos

os *abstracts* não especificaram a faixa etária da amostra, limitando-se a classificá-la como sendo de adolescentes ou incluindo crianças e adolescentes no mesmo grupo, desconsiderando o fato de que são fases diferentes do desenvolvimento. Alguns estudos utilizaram termos como “*children*” para delimitar tanto crianças quanto adolescentes. A inclusão de faixas etárias muito amplas dificulta a identificação de características próprias das diferentes fases do desenvolvimento. A importância do papel dos pais, por exemplo, ao contribuir para o controle metabólico de uma criança, é diferente daquele que deve ser fornecido a um adolescente que começa a se tornar independente e assumir o comando dos cuidados com sua própria saúde. Nos estudos que especificaram a faixa etária dos participantes, essa variou de 0 a 25 anos, sendo que a faixa mais pesquisada foi dos 12 aos 17 anos.

Além dos adolescentes, 36 dos 124 estudos contaram também com mães, pais e irmãos, famílias, amigos ou professores para compor a amostra. Os dados oriundos dos cuidadores; amigos; familiares e professores ajudaram a compreender melhor os adolescentes, a rede de apoio e a opinião sobre determinados programas de intervenção, entre outros aspectos. Dois estudos utilizaram amostras de adolescentes saudáveis como grupo controle para compará-los com adolescentes diabéticos em diferentes aspectos como amizade, qualidade de vida e nível de ansiedade.

Entendendo a adolescência como um período de características próprias, Butner et al. (2009) realizaram estudo com adolescentes diabéticos, investigando as percepções deles e seus pais em relação à autonomia e ao controle metabólico, tendo observado que os adolescentes se percebem mais autônomos e independentes do que seus pais os consideram. Mesmo dentro do período da adolescência, encontraram diferenças de idade quanto ao manejo do DM1 e a autonomia. Os adolescentes mais velhos relataram maior independência ao realizar as tarefas diárias relacionadas à DM1 e maior grau de eficácia. No entanto, apresentaram menor aderência e mais problemas envolvendo o controle da doença, possivelmente em decorrência de características típicas dessa etapa como a necessidade de aceitação dos pares, mudanças físicas intensas e a própria transição do cuidado dos pais para o autocuidado (Butner et al., 2009).

A forma como um indivíduo percebe as fontes de suporte social com as quais conta, também varia conforme a idade e a etapa do desenvolvimento. Estudo realizado com

crianças e adolescentes saudáveis na Holanda constatou que crianças entre nove e doze anos percebem maior apoio dos professores, do que os adolescentes de treze a dezoito. Uma das justificativas para essa diferença seria a importante transição entre a escola primária e secundária, com aumento no número de professores e diminuição do tempo de contato entre professor e aluno (Bokhorst, Sumter, & Westenberg, 2010).

Ainda em relação às amostras, os estudos foram realizados com adolescentes de 20 países diferentes, tomando por base para definir a origem do estudo o país citado como sede da instituição dos autores da pesquisa. No caso de estudos que foram realizados com amostras de adolescentes de uma região diferente daquela da instituição dos autores, levou-se em consideração o país de onde provinha a amostra. A Figura 3 apresenta a quantidade de estudos por país, evidenciando a predominância de estudos realizados nos Estados Unidos, seguido de países do Reino Unido e da Suécia.

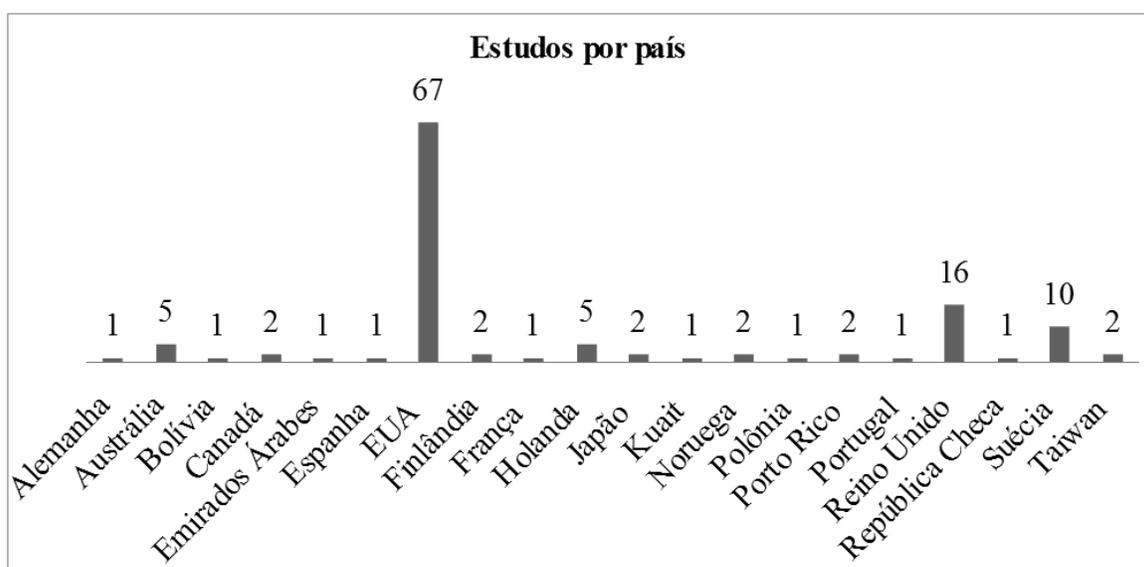


Figura 3. Número de estudos por país sobre suporte social e adolescentes com DM1.

Esta revisão sistemática não revelou estudos com os temas de suporte social em adolescentes brasileiros com DM1. Os estudos representam, principalmente, a realidade de adolescentes de países da América do Norte e da Europa, com culturas, economias e sistemas de saúde muito diferentes dos do Brasil e outros países da América do Sul. Por esse motivo deve haver cautela ao transpor os resultados desses estudos para a realidade latino-americana. Embora esta revisão não apresente estudos realizados no Brasil, não

significa que eles não existam, pois essas pesquisas podem estar publicadas em periódicos com pouca relevância internacional ou que não estejam inseridos nas bases revisadas neste estudo.

Quanto ao tipo de suporte social investigado nos estudos, o apoio familiar e dos pais foram os mais abordados, seguidos do apoio das equipes de saúde e de pares. Apenas três das pesquisas selecionadas referiram o suporte de professores e da escola. Quando os estudos se referem ao suporte dos “pais” estão tratando de ambos os progenitores, porém, três pesquisas investigaram especificamente o apoio das mães, provavelmente pelo fato de as mães estarem envolvidas mais assiduamente do que os pais na rotina diária de cuidado dos adolescentes (Butner et al., 2009). Diversos estudos investigaram mais de um tipo de apoio para a mesma amostra e alguns fizeram referência ao suporte social de forma geral, sem especificar o tipo. A Figura 4 apresenta o levantamento dos diferentes tipos de apoio mencionados nos resumos dos artigos, com números correspondentes à quantidade de estudos que investigou cada suporte específico. Alguns estudos investigaram mais de um tipo de suporte, por esse motivo a soma dos números referentes a cada categoria não é igual ao número total de artigos analisados.

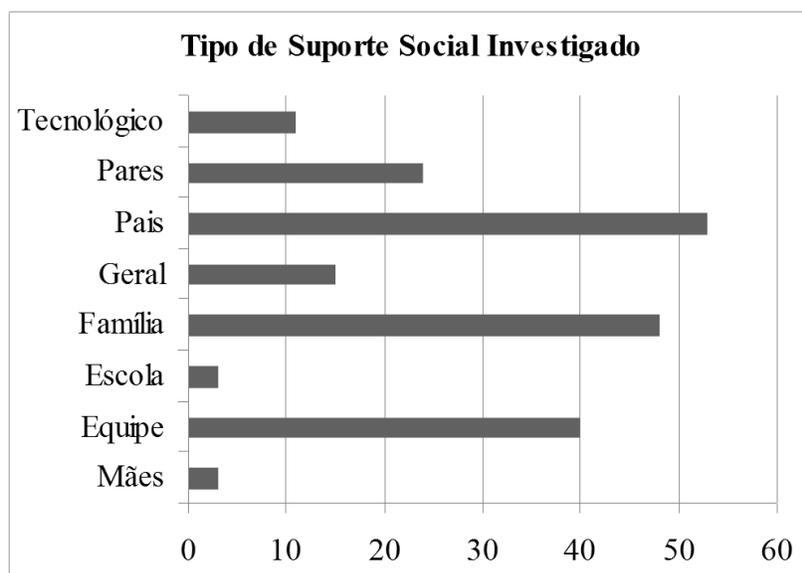


Figura 4. Frequência dos tipos de apoio evidenciados nos artigos.

Estudos publicados até 1995 investigaram com maior ênfase o papel da família e dos pais no convívio com o adolescente com diabetes, em detrimento de outras fontes de

suporte como escola, equipes de saúde e pares. O tipo de relação entre pais-filhos também foi relacionada aos comportamentos de autocuidado, autoeficácia e sintomas depressivos em adolescentes com DM1. Ações negativas e muitas críticas dos pais aos filhos estiveram relacionadas a mais sintomas depressivos, baixa autoeficácia e baixo autocuidado em uma amostra de pré-adolescentes americanos. Esses dados indicam que a qualidade do cuidado parental influencia no bem-estar do pré-adolescente, chamando a atenção da equipe de saúde para estimular estratégias que promovam relações positivas de cuidado dos pais aos filhos com DM1 (Armstrong, Mackey, & Streisand, 2011).

A escola apareceu como fonte de suporte social em estudos mais recentes e com objetivos bem diferentes: elaborar um currículo escolar adaptado para adolescentes com DM1; investigar a percepção dos adolescentes sobre o apoio recebido dos professores; e buscar correlações entre a vitimização por parte dos professores, o controle metabólico e o auto-monitoramento de adolescentes diabéticos. Os três estudos, publicados entre 2006 e 2008, revelaram a influência direta da escola, principalmente dos professores, no cotidiano e tratamento desses jovens, e mesmo muito relevantes, ainda são poucas as pesquisas com esse foco.

As equipes de saúde apareceram como importantes fontes de suporte, principalmente por influenciarem diretamente o controle metabólico e à adesão ao tratamento de adolescentes com DM1. Um total de 33 estudos demonstrou o reconhecimento dos enfermeiros, médicos e outros profissionais da saúde como importantes fontes de apoio. Dentre essas pesquisas, aproximadamente a metade avaliou programas de intervenção propostos pelos próprios profissionais. Tais programas tiveram como objetivo melhorar o controle metabólico, as habilidades sociais, o automonitoramento da doença e a tomada de decisão dos jovens com DM1. Em revisão sistemática sobre programas de intervenção com essa população, foi observado que estes forneciam conhecimento e informação sobre o DM1, além de tratar de questões psicossociais e comportamentais, embora as intervenções não se mantivessem ao longo do tempo (Gage et al., 2004).

A tecnologia foi uma forma específica de suporte social observada, destacada através de uma categoria própria na classificação dos artigos, pela especificidade do tipo de apoio fornecido e pelo contexto em que se insere. Nos estudos revisados a tecnologia foi

muito utilizada como fonte de informação e, por vezes, em programas para facilitação do controle glicêmico de adolescentes diabéticos. Foram mensagens de texto por celular; jogos educativos de videogame e portais informativos na *web*, apontados pelos autores como importantes fatores de proteção. No entanto, não há consenso sobre a contribuição da tecnologia, pois se por um lado facilita o controle glicêmico e a adesão ao tratamento dos pacientes, por outro esse tipo de ferramenta pode caracterizar-se como fator de risco para adolescentes com DM1. Em especial as tecnologias de informação e comunicação via Internet (TICs) podem ser fonte de informação de qualidade duvidosa, e substituir o espaço que deveria ser de consulta presencial com os profissionais da saúde (Castiel & Vasconcellos-Silva, 2003).

O apoio dos pares de adolescentes com DM1 somente foi menos investigado que suporte da família, pais e equipe. Essa importante fonte apoio apareceu em 24 estudos, sendo que oito deles tiveram foco específico nesse tipo de suporte. As pesquisas envolveram pares com e sem diabetes, e com outras doenças crônicas como epilepsia, asma e artrite reumatoide. Alguns autores diferenciaram os pares dos amigos, enfatizando o papel destes como moderadores; auxiliares no monitoramento dos cuidados; e facilitadores ou complicadores na adesão ao tratamento.

O apoio dos amigos também pode influenciar no bem-estar de adolescentes com diabetes, conforme pesquisa realizada com adolescentes americanos. Os adolescentes que apresentavam mais conflitos com os amigos apresentaram também mais sintomas depressivos, pior autocuidado e baixo controle da glicêmico. Diferenças por sexo foram encontradas. As meninas que vivenciaram mais conflitos com amigos apresentavam pior controle metabólico, indicando que a vivência de tais conflitos influenciaram no autocuidado (Helgeson, Lopez, & Kamarck, 2009).

A partir do que os artigos apresentaram como resultados e conclusões em seus resumos verificou-se que 78 (64%) das pesquisas evidenciam as diversas formas de suporte social como importante fator de proteção. Os autores desses 78 estudos apontam uma variedade de contribuições do suporte social para o adolescente com DM1, alguns citando mais de uma consequência positiva dessas formas de apoio. Do total, 24 estudos (19,35%) encontraram que o suporte social influenciou na melhora do controle metabólico, 22 (17,74%) apontaram a contribuição para melhor o manejo do DM1 e 18 (14,51%) estudos

indicaram que o apoio social auxiliou na aderência ao tratamento. Outros aspectos influenciados de forma positiva pelo suporte social foram o bem-estar ($n=7$), a autoeficácia ($n=6$), o controle nutricional ($n=5$), a qualidade de vida ($n=5$) e a autoestima ($n=4$). Citados em apenas um estudo cada, o ajustamento social, a melhora na tomada de decisão, o manejo do estresse, e a melhora da autoimagem e autopercepção do adolescente apareceram também como consequências positivas do apoio social.

Resiliência

Dos sete artigos gerados na combinação das palavras *resiliência; diabetes mellitus tipo I e adolescência*, quatro foram selecionados a partir dos critérios de inclusão. As etapas da seleção e os motivos de exclusão estão representados na Figura 5.

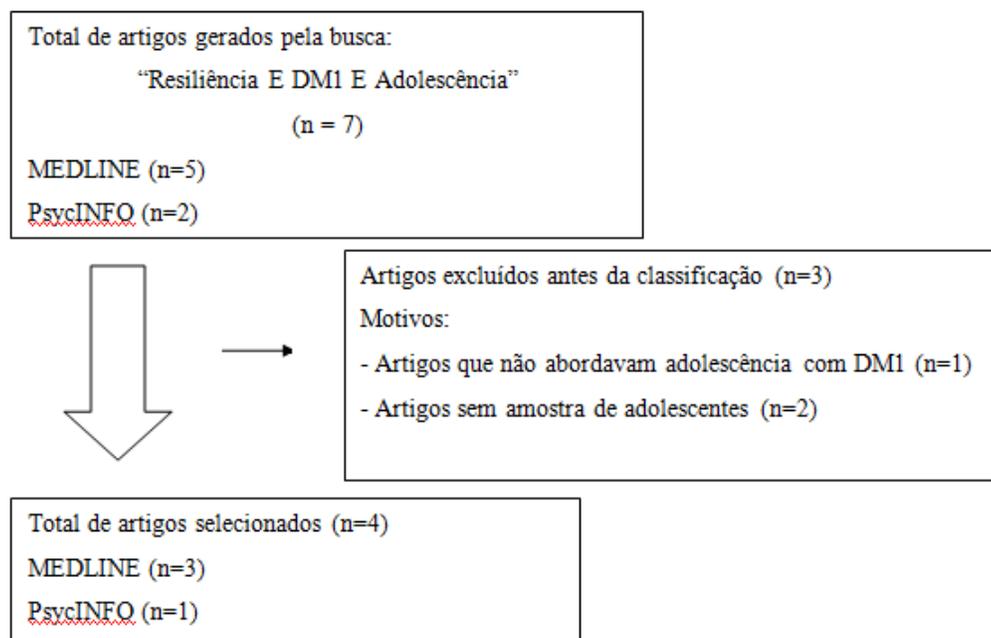


Figura 5. Diagrama de fluxo dos artigos sobre resiliência revisados.

Entre os quatro artigos selecionados sobre resiliência e adolescentes com DM1, um foi publicado em 2011 e três em 2010. O estudo menos recente, publicado em setembro de 2010, foi realizado com 30 díades de adolescentes e suas mães, com o objetivo de examinar a associação entre o uso de estratégias de *coping* e indicadores de resiliência (Jaser & White, 2010). Os autores utilizaram o modelo de Compas et al. (2001) que considera o papel do desenvolvimento nas estratégias de *coping*, sendo que estas podem ser de três

tipos: de engajamento primário, de engajamento secundário e de desengajamento. No estudo, as estratégias de *coping* foram cruzadas com alguns elementos considerados pelos autores como indicadores de resiliência (qualidade de vida; competência social e controle metabólico). Ao realizar estas correlações, os autores pretendiam testar a hipótese de que quanto mais estratégias de engajamento e menos estratégias de desengajamento, maiores os níveis de resiliência em adolescentes com DM1. A hipótese de pesquisa foi comprovada e os pesquisadores concluíram que o *coping* adaptativo está relacionado à resiliência, e que as estratégias de engajamento, tais como resolução de problemas, expressão das emoções, aceitação e reestruturação cognitiva, devem ser estimuladas nesses adolescentes.

Outro dos estudos selecionados foi realizado por Winsett, Stender, Gower e Burghen (2010) com 81 adolescentes diabéticos norte-americanos que participavam de um acampamento de férias específico para essa população. O objetivo da pesquisa foi medir e identificar correlações entre as variáveis autoeficácia, resiliência e controle metabólico. De forma geral os adolescentes apresentaram bom controle metabólico e escores moderadamente altos nas escalas de resiliência e autoeficácia, apontando o acampamento como fator de proteção, embora a presença em edições anteriores do programa não tenha se correlacionado com altos indicadores. Outra conclusão importante foi a de que quanto maior a idade desses adolescentes, maiores as taxas de hemoglobina glicada e, portanto, pior o controle glicêmico.

O artigo mais recente, publicado em 2011 por Mackey et al., parte do pressuposto de que alguns adolescentes apresentam resiliência frente ao diabetes (com bom controle glicêmico e aderência ao tratamento), para investigar a relação entre características pessoais positivas, relações familiares e manejo do diabetes. Adolescentes entre 11 e 14 anos e seus pais ($n= 257$) revelaram altas taxas de coesão familiar e bom manejo da doença. As medidas de HbA1c aumentaram com a idade dos participantes, indicando pior controle metabólico em adolescentes mais velhos. Houve melhor desempenho no manejo da doença em famílias com maiores índices de coesão. As características pessoais positivas não estiveram diretamente relacionadas com melhora no controle metabólico, mas quando somadas a uma boa coesão familiar, possibilitaram um melhor manejo da doença, e como consequência, melhor controle da glicemia.

Embora tenha se enquadrado nos critérios de seleção desta revisão, o quarto artigo da amostra não aborda diretamente o tema da resiliência. O estudo fenomenológico de Wang, Brown e Horner (2010) buscou compreender o significado de ser diabético no contexto da escola, para adolescentes taiwaneses. Os pesquisadores constataram, ao analisar duas entrevistas com adolescentes diabéticos, que estes querem ser tratados como seus pares saudáveis, que muitas vezes têm dificuldade em revelar sua condição e que precisam do envolvimento direto dos pais no tratamento. Verificaram também que a escola nem sempre oferece o suporte que os adolescentes com DM1 necessitam e que os pares exercem papel fundamental no manejo do diabetes, seja de forma positiva ou negativa. Os resultados podem contribuir para diretrizes para o manejo das equipes, pais, familiares, pares e professores, no contato com esses jovens. Os autores acreditam que baseados nestas descobertas, equipes de saúde podem desenvolver diferentes programas de intervenção para promover resiliência em adolescentes com DM1.

Duas constatações imediatas e importantes podem ser feitas a partir da revisão destes artigos sobre resiliência em adolescentes com DM1: a primeira é de que são poucos os estudos nessa interface, e a segunda é de que os poucos estudos são bastante recentes, apontando a necessidade de mais estudos sobre esta temática. A resiliência no campo da saúde e ciências humanas vem sendo trabalhada há pouco mais de 30 anos, a partir da obra de Michael Rutter, que iniciou seus estudos na década de 80. Essa história recente pode explicar a falta de pesquisas sobre resiliência no contexto da adolescência com diabetes, especialmente em países como o Brasil.

A história recente do construto também se evidencia na falta de consenso teórico e metodológico por parte dos estudos que se propõem a investigar resiliência. Um dos artigos aqui revisados considerou como indicativo de resiliência o controle metabólico e a aderência ao tratamento (Mackey et al., 2011), outro acrescentou a essas características a qualidade de vida e a competência social (Jaser & White, 2010), e um terceiro utilizou a *Resilience Scale* (Wagnild & Young, 1993), para mensurar os níveis de resiliência apresentados pelos adolescentes (Winsett, Stender, Gower, & Burghen, 2010). Essa diversidade levanta questionamentos sobre qual é o construto que está sendo investigado, se de fato é a resiliência ou se são outras características pessoais que estão sendo mensuradas (Windle, Bennett, & Noyes, 2011).

Dos quatro estudos, apenas um está focado em processos psicológicos, os outros três são estudos do campo da enfermagem. A noção de resiliência como construto psicológico, um processo de interação entre fatores de risco e proteção (Poletto & Koller, 2006), se consolidou dentro do movimento da Psicologia Positiva com uma visão mais focada nos potenciais, motivações e capacidades humanas (Sheldon & King, 2001). Essa base teórica consistente e clara é fundamental em estudos de resiliência, não só pelas confusões causadas pelo surgimento recente do construto no campo das ciências humanas, mas também porque é somente dessa forma que se evitarão investigações de outros traços e características, tomados como se fossem processos de resiliência (Libório, Castro, & Coêlho, 2006).

O suporte social foi elemento presente nos quatro artigos revisados. Na Tabela 1 pode-se observar que os estudos que trabalharam mais diretamente com processos de enfrentamento do diabetes incluíram pais e mães em suas amostras. Os pais são apontados pela literatura como principal fonte de apoio dos adolescentes com DM1, e a inclusão destes como fonte de dados aponta para uma compreensão mais global dos processos de resiliência nos adolescentes, reforçando a importância desse tipo de suporte para o enfrentamento de uma doença crônica na adolescência.

Tabela 1. Principais Características dos Artigos sobre Resiliência Analisados

Autor/Ano	País	Participantes/ Idade	Método	Instrumentos	Objetivo	Principais Resultados	Conclusões
Jaser S. S., White L. E. 2010	Estados Unidos	30 díades adolescentes/ mães. 10 a 16 anos	Quanti	<i>Responses to Stress Questionnaire;</i> <i>Child Behavior Checklist;</i> <i>Youth Self-Report;</i> <i>Pediatric Quality of Life;</i> Prontuários	Examinar a associação entre o uso de estratégias de coping, de acordo com o modelo proposto por Compas e cols, e indicadores de resiliência.	A utilização de estratégias primárias e secundárias de coping esteve relacionada com indicativos de resiliência como altos níveis de competência; maior qualidade de vida e melhor controle metabólico. O uso de estratégias de desengajamento esteve associado com baixos índices de resiliência.	Coping adaptativo em adolescentes com DM1 está relacionado com resiliência. Equipes de saúde devem encorajar o uso de estratégias primárias e secundárias de coping.
Winsett R.P., Stender S. R., Gower G., Burghen G. A. 2010	Estados Unidos	81 adolescentes 10 a 16 anos	Quanti	Ficha de inscrição no acampamento; <i>Resilience Scale;</i> <i>Self-Efficacy for Diabetes Scale;</i> Exame de sangue.	Medir autoeficácia e resiliência em adolescentes que participaram de um acampamento de verão para adolescentes diabéticos.	Quanto maior a idade, maior autoconfiança e habilidade para lidar com situações estressantes. O controle metabólico piorou a medida que a idade aumentou. A pontuação nas escalas de resiliência e autoeficácia foi alta, mas não esteve relacionada com outras participações no acampamento.	Acampamentos são importante fonte de fornecimento de informação e formação de qualidade aos adolescentes, por parte das equipes de saúde.
Mackey E.R., Hilliard M.E., Berger S.S., Streisan d R., Chen R., Holmes C. 2011	Estados Unidos	257 adolescentes e seus pais 11 a 14 anos	Quanti	Questionário médico e sócio-demográfico; <i>YSR-Positive Qualities;</i> <i>Diabetes Behavior Rating Scale;</i> <i>Family Environmental Scale;</i> Prontuários; <i>Hollingshead Index;</i> Exame de sangue.	Examinar o papel das características intrapessoais positivas e dos fatores familiares no manejo do diabetes nos primeiros anos da adolescência.	Pais e adolescentes reportam boa coesão familiar e bom manejo da doença. Quanto maior a idade, pior o controle metabólico, menos interferência dos pais no manejo do diabetes e menor número de testes glicêmicos. Coesão familiar está relacionada com habilidade no manejo da doença. Características pessoais se relacionam indiretamente com controle metabólico.	Coesão familiar é um atalho através do qual as qualidades positivas se associam com melhor manejo da doença e controle metabólico em adolescentes com DM1.
Wang, Y. L., Brown, S. A., Horner, S. D. 2010	Taiwan	2 adolescentes 12 a 16 anos	Quali	Entrevista semi-estruturada	Compreender o significado de ser adolescente com DM1 no contexto escolar em Taiwan.	Pares exercem papel central no manejo do diabetes dentro da escola. Adolescentes com DM1 se sentem como os outros, mas tem dificuldade em revelar a doença. O ambiente escolar não presta todo o suporte e segurança que os adolescentes precisam para manejar o diabetes. Envolvimento parental é fundamental.	Quando estão na escola, adolescentes com DM1 precisam superar obstáculos para manejar a doença, encontrar formas de se sentir segurança física e social, não parecer diferente e não deixar que outras pessoas, especialmente os pais, se preocupem por eles.

Na relação entre enfrentamento do diabetes e apoio dos pais está um ponto nodal do cotidiano desses adolescentes: a transição dos cuidados parentais para o autocuidado. Os estudos revisados com o tema da resiliência se ocuparam principalmente dos primeiros anos da adolescência, denominados *early adolescence*, justamente por se tratar do momento mais intenso de transição. As pesquisas demonstraram que o aumento da autonomia esteve diretamente associado à piora do controle metabólico, o que caracteriza uma linha tênue entre possíveis fatores de proteção (suporte social e autonomia) e de risco (baixa adesão ao tratamento e aumento da glicemia). A forma como essa transição acontece pode ser determinante para a manifestação de processos de resiliência no futuro, e, por esse motivo obter apoio de outras fontes, além da família e dos pais, torna-se imprescindível. É o que demonstram os estudos revisados, ao destacar o trabalho das equipes de saúde (estimulando estratégias de *coping* e promovendo encontros de formação como os acampamentos) e também a importância que os próprios adolescentes atribuem à escola nessa etapa do desenvolvimento (Jaser & White, 2010; Winsett, Stender, Gower, & Burghen, 2010).

Ainda no que se refere à interface entre resiliência e suporte social no contexto da adolescência com diabetes, esta revisão sistemática apontou outros resultados interessantes. O primeiro deles é que, se há uma escassez de estudos com foco nos processos de resiliência dessa população, mais escassos ainda são os estudos que se propõem a correlacionar esse fenômeno com o suporte social. Aqueles que de alguma forma se propuseram a estudar os dois temas encontraram relações positivas, como por exemplo, que o incentivo ao uso de estratégias positivas de *coping* aumentou o potencial de resiliência, que a coesão familiar foi um atalho através do qual o adolescente pôde enfrentar melhor a condição de diabético ou, ainda, que adolescentes que participaram de programas de formação e integração para diabéticos tiveram altos índices de pontuação em escalas de resiliência.

Considerações Finais

A partir desta revisão sistemática, foi observado um crescimento de pesquisas nos últimos anos envolvendo os temas do suporte social e diabetes na adolescência. Constatou-se também que o país que mais publicou sobre esses temas foi os EUA. No entanto, o tema da resiliência no contexto da adolescência com DM1 foi pouco identificado, sendo que as buscas nas bases de dados geraram apenas sete estudos com a temática, dos quais quatro cumpriram os critérios de inclusão. Esta revisão não contemplou estudos brasileiros envolvendo DM1, adolescência e suporte social, possivelmente porque os estudos existentes estão publicados em periódicos não indexados nas bases de dados aqui selecionadas. De todas as formas, o baixo índice de estudos, provindos de países em desenvolvimento como o Brasil, aponta para a

necessidade de mais pesquisas relevantes sobre a temática, considerando as particularidades desses contextos.

A inclusão de diversas fontes de dados como família, amigos, escola, equipe de saúde e tecnologia permitiu uma melhor compreensão sobre o suporte percebido pelo adolescente. Ao pesquisar as diferentes fontes de apoio ao adolescente com DM1, tendência de estudos mais atuais, amplia-se o conhecimento sobre suporte social e reitera-se a importância desse fator de proteção para o desenvolvimento do adolescente com DM1. No entanto, a análise dos artigos selecionados indicou que nos estudos que incluíram crianças e adolescentes na mesma amostra não foi possível destacar as características típicas da fase de transição. Considerando que a autonomia e, conseqüentemente, o controle metabólico modificam-se significativamente na passagem da infância para a adolescência no contexto do DM1, tornam-se necessários estudos de caráter longitudinal, que investiguem como se dão esses processos ao longo do tempo, observando as relações entre a autonomia e a resiliência.

A partir dos elementos identificados na primeira seção de análise desta revisão, pode-se concluir que o suporte social se caracteriza como um importante fator para melhora do controle glicêmico do adolescente com DM1, evidenciando-se como fator de proteção. Os estudos analisados na segunda sessão, que abordavam o tema da resiliência, também apontaram para a importância da família, dos pais, da escola e da equipe de saúde apoiando, em diferentes aspectos, o desenvolvimento desses jovens. De forma geral os estudos encontraram que adolescentes com diabetes podem ter um bom enfrentamento da condição crônica, manifestando processos de resiliência, sendo que o suporte social parece ser fator decisivo para tal. Desta forma, sugere-se que novos estudos e propostas de intervenção com esta população considerem o impacto do suporte social no enfrentamento e melhor ajustamento do adolescente com DM1. Além disso, estudos sobre a manifestação de processos de resiliência nesta população, deverão apresentar um respaldo teórico e metodológico claro, assim como configurar seu objeto de estudo, evidenciando o que se entende por ajustamento e resiliência nestas situações.

CAPÍTULO 2

Adolescentes com diabetes melito tipo 1: Qualidade de vida e suporte social

Introdução

O diabetes melito tipo 1 (DM1) está entre os problemas mais sérios de saúde da atualidade, afetando 65 mil novas pessoas a cada ano, mundialmente. No Brasil, estima-se que existam em torno de 12 milhões de pessoas portadoras de diabetes melito, os dados são resultados de uma atualização do Censo Diabetes, do final da década de 80, com base no Censo IBGE 2010 (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2012). Segundo a Fundação Internacional de Diabetes, são poucos os estudos epidemiológicos sobre o diabetes direcionados para crianças, adolescentes e idosos, o que dificulta estimar o número de pacientes nessas faixas etárias.

Nos Estados Unidos, estudo realizado em 2006 estimou a prevalência de 1.82 casos de DM1 para cada 1000 jovens entre zero e vinte anos (SEARCH for Diabetes in Youth Study Group, 2006). Nos pacientes com idade entre 10 e 19 anos, a prevalência foi de 2.8 casos para cada 1000, e, entre as crianças, de menos de um caso (0.79) para cada 1000. Os resultados indicam a puberdade como período de pico para o início do DM1, demonstrando a importância do estudo dessa doença no contexto da adolescência.

Dados de 2008 apontam que no Rio Grande do Sul existem aproximadamente oito mil crianças e adolescentes com DM1 e que 312 novos casos são diagnosticados anualmente. Esses dados são fruto de pesquisa de membros de uma instituição especializada no atendimento a crianças e adolescentes com DM1, o Instituto da Criança com Diabetes, atualmente responsável por aproximadamente 40% dos atendimentos de novos casos da doença no estado (Tschiedel et al., 2008).

As consequências e o impacto do DM1 na adolescência têm sido foco de diversas pesquisas. Estudos com esses adolescentes indicam que as transições típicas da fase interagem com as exigências do tratamento da doença (Tuchman, Slap, & Britto, 2008; Williams, Gannon, & Soon, 2011). Os adolescentes precisam conviver com as limitações da condição crônica (Oliveira & Gomes, 1998), se sentem diferentes dos outros adolescentes da mesma idade (Damião & Pinto, 2007) e em geral apresentam maior índice de comportamentos de risco que seus pares saudáveis (Miauton, Narring, & Michaud, 2003). Nesse contexto adverso, o suporte da rede social é imprescindível para a adesão ao tratamento e melhor enfrentamento da doença.

Durante a década de 70, alguns autores (Cassel, 1976; Cobb, 1976; Moss, 1973) compreenderam que as relações sociais têm o poder de moderar efeitos de estresse para a saúde e bem estar dos indivíduos (Vangelisti, 2009). Desde essa época, os estudiosos do tema têm usado diferentes termos e definições para esse fenômeno em que as relações sociais fornecem apoio e promovem saúde física e psicológica. As pesquisas sobre suporte social têm contribuído para o melhor entendimento da natureza multidimensional do tema e reconhecimento do seu impacto, demonstrando os efeitos do suporte social tanto em curto quanto em longo prazo (Pierce, Sarason, Sarason, Joseph, & Henderson, 1996). Os estudos estabeleceram associações entre satisfação, suporte social e qualidade de vida (Guterres, 2002), investigaram a presença de relacionamentos familiares como importante fonte de suporte (Elmaci, 2006; Matsukura, Maturano, & Oishi, 2002; Weber, Puskar, & Ren, 2010), e a relação entre maior percepção de suporte social e menos sintomas relacionados a dificuldades no desenvolvimento socioemocional (Squassoni, 2009).

Pesquisas sobre suporte social no contexto da adolescência com DM1 enfatizam a importância do apoio da família (Jaser & Grey, 2010; Mackey et al., 2011), da equipe de saúde e dos amigos (Huus & Enskar, 2007; Karloss, Arman, & Wikblad, 2008) para o ajustamento psicossocial do adolescente e melhora do controle metabólico. O suporte social influencia no tratamento do jovem com diabetes, pois quanto maior a percepção de suporte, maior o crescimento no nível de ajustamento, menor incidência de sintomas depressivos e melhor qualidade de vida (Elmaci, 2006).

A qualidade de vida refere-se, em grande parte, ao grau de saúde percebido pelo próprio indivíduo (García-Viniegras, 2008). O conceito de qualidade de vida tem sido utilizado tanto na linguagem popular, na vida cotidiana e nas políticas públicas, quanto no meio científico, em pesquisas desenvolvidas em diversos campos. Estudos mais recentes indicam dois aspectos relevantes da qualidade de vida: o da subjetividade, pois ela só pode ser avaliada pelo próprio indivíduo, e o da multidimensionalidade, já que está composta por diversas dimensões. As dimensões que compõem a qualidade de vida estariam inseridas em quatro grandes fatores: físico, psicológico, do relacionamento social e do ambiente (Seidl & Zannon, 2004).

Existem duas formas de conceituar o termo qualidade de vida, uma forma mais genérica, e outra com foco na saúde. A noção de qualidade de vida ligada à saúde tem origem recente e reflete uma mudança de paradigma em que os determinantes do processo saúde-doença passaram a envolver aspectos econômicos, socioculturais, experiência pessoal e estilo

de vida. Neste estudo utiliza-se essa perspectiva de qualidade de vida com foco em aspectos mais associados às enfermidades ou ao bem-estar, considerando a avaliação subjetiva que o paciente faz sobre diferentes aspectos da sua vida, mas em relação ao seu estado de saúde (Guiteras & Bayés, 1993; Seidl & Zannon, 2004).

Ao revisar a literatura sobre qualidade de vida em jovens com DM1, Novato e Grossi (2011) encontraram seis principais fatores que estão relacionados a esse conceito em adolescentes: fatores sociodemográficos, aspectos psicossociais, tratamento do DM1, relação com a família, controle metabólico e hiperglicemia. Os achados das autoras demonstram que a qualidade de vida relacionada à saúde está longe de ser determinada apenas por fatores biológicos, apontando para a necessidade de que o tratamento desses pacientes abarque aspectos sociais, psicológicos, assistenciais, entre outros.

Estudos brasileiros e internacionais que avaliaram a qualidade de vida em adolescentes com DM1 também comprovaram a multidimensionalidade deste conceito. Com diferentes instrumentos disponíveis para avaliar índices de qualidade de vida, as pesquisas investigaram preditores para essa condição ligada à saúde, sempre tendo como princípio a autoavaliação do paciente. Controle metabólico (Hoey et al., 2001; Novato, Grossi, & Kimura, 2008) e suporte social da família e da equipe de saúde (Hoey et al., 2001; Pereira et al., 2008) foram os principais aspectos que se correlacionaram com uma melhor qualidade de vida nesses adolescentes.

Este estudo teve por objetivo principal identificar possíveis correlações entre as variáveis qualidade de vida e suporte social em adolescentes em tratamento do diabetes melito tipo 1. Além disso, buscou avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes em tratamento do DM1, realizar um levantamento do suporte social percebido por esses adolescentes e investigar a relação da variável qualidade de vida com idade, sexo e tempo de diagnóstico.

Método

Participantes

Participaram do estudo 102 adolescentes com diagnóstico de DM1, entre 12 e 17 anos ($M=14,44$; $dp=1,63$), sendo 46 meninos (45,1%) e 56 meninas (54,9%). Os participantes são pacientes de um serviço especializado no atendimento de crianças e adolescentes diabéticos, e, para fazer parte do estudo, deveriam estar em tratamento para o diabetes há pelo menos seis meses e não possuir dificuldades cognitivas que pudessem interferir na compreensão dos instrumentos.

Contextualização

A coleta de dados foi realizada no Instituto da Criança com Diabetes do Rio Grande do Sul (ICD), uma instituição não governamental que atende pacientes com diabetes melito, especialmente do tipo 1, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O serviço funciona através de um convênio com o Grupo Hospitalar Conceição (GHC), complexo hospitalar de Porto Alegre ligado ao Ministério da Saúde. Com uma equipe composta por médicos, psicóloga, assistente social, enfermeiros, educador físico, odontóloga e nutricionistas, o ICD tem como missão assistir às crianças, adolescentes e suas famílias, através de tratamento especializado e interdisciplinar, proporcionando acesso a recursos disponíveis para uma convivência saudável com o diabetes. Até junho de 2012, o ICD contava com cadastro de mais de 2.300 pacientes, tendo se tornado um serviço de referência regional e nacional em diabetes na infância e adolescência.

Procedimentos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP-GHC), sob o número de protocolo 02076612.7.0000.5530 (Anexo A).

A coleta de dados foi realizada por equipe de pesquisa composta por três alunos de graduação e uma aluna de pós-graduação do Instituto de Psicologia da UFRGS. Os pacientes e acompanhantes foram abordados na sala de espera para as consultas de rotina no ICD. Após breve explicação sobre os instrumentos e objetivos do estudo, os responsáveis que autorizaram a participação do adolescente assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B). Quando autorizados, os adolescentes assinaram Termo de Assentimento (Anexo C), confirmando o desejo de participar da pesquisa. Os instrumentos foram aplicados individualmente na própria sala de espera, com tempo médio de duração de 20 minutos. Tomou-se o cuidado de não expor o participante, mantendo-o distante de outros pacientes e acompanhantes enquanto respondia aos instrumentos. Os dados foram digitados em tabela do Programa SPSS, para realização de análises descritivas e inferenciais.

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- 1) **Ficha de dados sociodemográficos.** Objetivou coletar dados quanto à constituição familiar; situação de moradia; tempo de diagnóstico; número de internações hospitalares; escolaridade; entre outros.

- 2) **KIDSCREEN-52.** Questionário desenvolvido na Europa (The KIDSCREEN Group Europe, 2006) para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes (Anexo D). Envolve 10 dimensões (saúde e atividade física, sentimentos, estado emocional, autopercepção, autonomia e tempo livre, ambiente familiar, aspecto financeiro, amigos, ambiente escolar, provocação/*bullying*), com questões em uma escala de cinco pontos. No Brasil o KIDSCREEN-52 foi validado por Guedes e Guedes (2011), sendo que a análise fatorial exploratória realizada pelos autores confirmou a estrutura de dimensões do instrumento original, explicando 63%-69% da variância total com valores satisfatórios de consistência interna, com alfa de Cronbach variando entre 0,72 e 0,89, dependendo da dimensão. Para um escore total de qualidade de vida relacionada à saúde, as pesquisas têm utilizado a versão reduzida do instrumento, o KIDSCREEN-10, que utiliza a soma de 10 itens para obtenção de um escore geral. A versão portuguesa do KIDSCREEN-10 mostrou boa consistência interna de 0,78.
- 3) **Versão Brasileira do *Social Support Appraisals* (SSA; Vaux et al., 1986).** Escala no formato *Likert* com seis pontos em que o participante deve avaliar frases sobre sua rede de apoio, variando entre “concordo totalmente” e “discordo totalmente” (Anexo D). A escala dimensiona o suporte social em quatro fatores: amigos; família; professores e outros. Os valores para suporte social geral variam entre 30 e 180, podendo-se também obter o valor de cada um dos fatores, ao somar os pontos de cada subescala. A adaptação do instrumento para o Brasil, realizada por Squassoni (2009), mostrou boa consistência interna, com alfa de Cronbach de 0,74.

Resultados

A partir dos dados sociodemográficos, constatou-se que quanto ao tempo de diagnóstico do diabetes, houve um predomínio de descoberta da doença entre os cinco e os dez anos de idade, sendo que 50% dos participantes foram diagnosticados nessa faixa etária. Outros 25,5% dos participantes souberam que tinham diabetes antes dos cinco anos, e o restante, 24,5%, com mais de 10 anos.

Quanto à configuração familiar, a média de irmãos dos participantes do estudo foi de 1,86 ($dp=1,4$), variando de zero a sete irmãos, sendo que 13 deles (12,7%) eram filhos únicos. Os pais dos adolescentes eram em sua maioria casados, apenas 36,3% dos pais estavam divorciados ou separados. Dos adolescentes filhos de pais separados, apenas um morava com o pai, os outros todos com a mãe. Quanto à escolaridade, 57,8% dos participantes estavam no Ensino Fundamental, distribuídos entre a quinta e a oitava série, e 42,2% estavam no Ensino

Médio. Quanto às hospitalizações por complicações do diabetes, 12,7% nunca haviam sido internados, 38,2% apenas uma vez, 15,7% duas vezes, 10,8% três vezes, 15,7% tiveram quatro ou mais episódios de internação, e 6,9% foram internados mais de dez vezes para tratar da doença.

Qualidade de vida relacionada à saúde– KIDSCREEN

O instrumento apresentou características psicométricas desejáveis, tanto nas 10 dimensões do KIDSCREEN-52, quanto no KIDSCREEN-10, como se pode observar na Tabela 2. Os escores médios obtidos pelos adolescentes com DM1 em cada uma das dimensões variaram entre 65,06 ($dp=11,98$) e 90,52 ($dp=14,84$), sendo que o escore mais baixo foi da dimensão *saúde*, e o mais alto da dimensão *provocação e bullying*. As médias para cada dimensão e para o escore total do KIDSCREEN-10 também estão apresentadas na

Tabela 2. *Dados Psicométricos KIDSCREEN52 por Dimensões e KIDSCREEN10*

	Média	Desvio Padrão	Variância	Consist. Interna
Saúde	64,75	15,11	228,35	0,71
Sentimentos	77,58	15,30	234,13	0,86
Estado Emocional	76,67	15,85	251,21	0,85
Autopercepção	74,43	13,96	194,90	0,56
Autonomia/Tempo Livre	78,62	16,40	269,14	0,80
Família	78,03	17,53	307,44	0,86
Aspectos Financeiros	68,23	21,16	448,12	0,83
Amigos	79,77	14,92	222,71	0,78
Ambiente Escolar	73,07	15,93	254,05	0,82
Provocação	90,52	14,84	220,40	0,80
KIDSCREEN-10	38,41	5,879	34,56	0,79

Foram observadas diferenças significativas entre os sexos para seis das dez dimensões, com médias mais baixas para as meninas, conforme pode ser observado na Tabela 3. A maior diferença de escores entre os sexos apareceu na dimensão *autopercepção*, com pontuação mais alta para os meninos. Nas dimensões *sentimentos*, *amigos e apoio social*, *ambiente escolar e provocação e bullying* não foram observadas diferenças significativas quanto ao sexo.

Quanto à faixa etária, foi observada diferença significativa nas dimensões *autopercepção, autonomia e tempo livre, aspectos financeiros e amigos e apoio social*, com médias mais baixas para a faixa etária II (dos 15 aos 17 anos).

Tabela 3. *Resultados das Dimensões por Sexo e Faixa Etária*

	Meninos		Meninas		<i>t</i>	Faixa I		Faixa II		<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	
Saúde	70,61	12,28	59,93	15,60	3,86**	67,33	13,86	62,44	15,91	1,65
Sentimentos	79,78	14,84	75,77	15,56	1,32	80,21	16,10	75,25	14,28	1,64
Emoções	81,99	12,18	72,30	17,22	3,32**	78,27	15,14	75,24	16,46	0,96
Autopercep.	80,52	10,45	69,43	14,56	4,47**	78,08	14,70	71,20	12,53	2,55**
Autonomia	82,86	12,12	75,14	18,61	2,52**	83,33	14,22	74,44	17,20	2,82**
Família	82,10	13,81	74,70	17,58	2,23*	78,26	19,10	77,84	16,20	0,12
Asp. Finan.	73,04	17,27	64,28	23,31	2,17*	74,72	17,28	62,47	22,73	3,08**
Amigos	81,95	12,75	77,97	16,38	1,38	83,12	12,80	76,80	16,12	2,18*
Amb. Escolar	73,04	6,22	73,09	15,85	-0,01	75,62	14,46	70,80	15,25	1,53
Prov/Bullying	90,58	14,98	90,47	14,87	0,03	89,58	16,32	91,35	13,50	-0,60

Nota: *= $p < 0,05$; **= $p < 0,01$

Também foram realizadas análises (teste *t* e ANOVA) considerando o tempo de diagnóstico (diagnóstico recebido até 5 anos de idade, de 5 a 10 e a partir dos 10 anos), número de hospitalizações (até duas hospitalizações; 3 a 10; ou mais de 10 hospitalizações) e situação conjugal dos pais (separados ou não), mas não foram observadas diferenças significativas nas médias em nenhuma das dimensões do KIDSCREEN-52 e nem no escore total do KIDSCREEN-10.

Suporte social percebido – Social Support Appraisals

O instrumento apresentou consistência interna satisfatória, com *alpha* de Cronbach de 0,90, sendo que nas subescalas a consistência interna foi de 0,78 para *família*, 0,89 para *amigos*, 0,73 para *professores* e 0,70 para *outros*. A média geral dos participantes no SSA foi de 148,05 ($dp=17,01$), variando entre 108 e 180 pontos. Nas subescalas a pontuação média foi de 41,96 ($dp=5,85$) para a *família*, 35,83 ($dp=6,16$) para os *amigos*, 29,16 ($dp=4,15$) para os *professores* e 38,34 ($dp=5,9$) para *outros*.

O SSA apresenta faixas de classificação segundo as fontes de suporte, em três níveis: “baixo”, “médio” e “alto” (Squassoni, 2009). A classificação da média geral dos adolescentes com DM1 para o suporte social está localizada na faixa “média”, que vai dos 130 aos 155 pontos. No que se refere à classificação por subescala tem-se, em relação aos escores médios,

que o suporte da família, dos professores e de outros foi classificado como médio, enquanto que o suporte dos amigos foi classificado como alto.

A Tabela 4 apresenta as médias do escore total e dos escores de cada subescala (*família, amigos, professores e outros*) por sexo e faixa etária. Apenas foi observada diferença significativa por faixa etária, nas dimensões *amigos* e *outros* e no total do SSA, sendo que os adolescentes mais novos tiveram escores mais altos que os mais velhos. Também foi observada diferença significativa no total da escala por faixa etária, com média de percepção de apoio mais alta entre os mais novos. As análises (teste *t* e ANOVA), considerando o tempo de diagnóstico, número de hospitalizações e situação conjugal dos pais, não apresentaram diferenças significativas nas médias em nenhuma das subescalas do SSA e nem no total da escala.

Tabela 4. *Resultados do SSA e Subescalas por Sexo e Faixa Etária*

	Meninas		Meninos		<i>t</i>	Faixa 1		Faixa 2		<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	
Família	42,52	5,38	41,50	6,22	0,87	42,22	5,40	41,72	6,26	0,43
Amigos	36	6,14	35,70	6,22	0,24	37,58	4,45	34,27	7,02	2,86*
Prof.	30,71	5,53	31,14	6,18	0,36	31,64	6,80	30,33	4,90	1,1
Outros	38,26	5,17	38,41	5,59	-0,13	39,70	4,98	37,13	5,84	2,38*
Total	147,50	16,45	146,75	19,62	0,20	151,17	16,52	143,46	18,94	2,20*

Nota: *= $p < 0,05$

Correlações entre as variáveis

Foram realizadas análises de correlações considerando as variáveis sociodemográficas, os resultados das dimensões do KIDSCREEN-52, do KIDSCREEN-10 e da versão brasileira do *Social Support Appraisals*. Os resultados são apresentados na Tabela 5.

Dentre as características sociodemográficas investigadas, a idade e o número de hospitalizações apresentaram correlações negativas significativas, embora fracas, com dimensões de qualidade de vida relacionada à saúde. A variável idade apresentou correlação negativa com as dimensões *tempo livre e autonomia* ($r = -0,20$; $p < 0,05$); *aspectos financeiros* ($r = -0,19$; $p < 0,05$) e *amigos* ($r = -0,23$; $p < 0,05$). Com o número de hospitalizações correlacionaram-se as dimensões *sentimentos* ($r = -0,26$; $p < 0,05$); *aspectos financeiros* ($r = -0,28$; $p < 0,01$) e *ambiente escolar* ($r = -0,22$; $p < 0,05$).

Tabela 5. *Correlações entre variáveis sociodemográficas, dimensões do KIDSCREEN-52 e tipos de suporte social.*

	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Idade	-,00	-,22*	-,07	-,29**	-,10	-,21*	-,14	-,14	-,08	,01	-,16	-,20*	-,00	-,19*	-,23*	-,19	,07
2. Hospitalizações	1	-,02	-,05	,13	-,15	-,01	-,15	-,34**	-,26*	-,12	-,18	,04	-,05	-,28**	,04	-,22*	-,04
3. SSA Total		1	,77**	,72**	,73**	,87**	,68**	,38**	,63**	,52**	,52**	,53**	,57**	,43**	,67**	,64**	,43**
4. Família			1	,35**	,44**	,61**	,54**	,37**	,54**	,40**	,45**	,36**	,61**	,33**	,48**	,50**	,40**
5. Amigos				1	,30**	,57**	,39**	,14	,31**	,30**	,40**	,33**	,22*	,29**	,65**	,35**	,25**
6. Professores					1	,53**	,59**	,32**	,51**	,47**	,32**	,48**	,45**	,31**	,36**	,62**	,27**
7. Outros						1	,59**	,36**	,60**	,46**	,42**	,48**	,49**	,42**	,56**	,51**	,42**
8.KIDSCREEN-10							1	,64**	,72**	,63**	,60**	,78**	,76**	,54**	,67**	,71**	,24*
9. Saúde								1	,52**	,36**	,50**	,39**	,40**	,37**	,39**	,43**	,08
10. Sentimentos									1	,61**	,61**	,46**	,66**	,47**	,44**	,65**	,25**
11. Est. Emocional										1	,54**	,49**	,53**	,34**	,36**	,41**	,22*
12. Autopercepção											1	,49**	,57**	,41**	,47**	,41**	,18
13. Autonomia												1	,60**	,50**	,57**	,50**	,19
14. Amb. Familiar													1	,46**	,48**	,54**	,24*
15. Asp. Finan.														1	,51**	,47**	,21*
16. Amigos															1	,51**	,20*
17. Amb. Escolar																1	,36**
18. Prov./Bullying																	1

Nota: *= $p < 0,05$; **= $p < 0,01$

Foram observadas correlações significativas negativas entre idade e o escore total do SSA ($r=-0,22$; $p<0,05$), a subescala *amigos* ($r=-0,29$; $p<0,01$) e a subescala *outros* ($r=-0,21$; $p<0,05$). Além disso, foi encontrada correlação significativa entre os resultados do *Social Support Appraisals* e do KIDSCREEN-10 ($r=0,68$; $p<0,01$), apontando que, quanto maior a percepção de suporte social, maior a qualidade de vida relacionada à saúde; e entre o suporte social e todas as dimensões do KIDSCREEN-52. As correlações mais fortes apareceram entre suporte social e as dimensões *sentimentos* ($r=0,63$; $p<0,01$); *amigos* ($r=0,67$; $p<0,01$) e *ambiente escolar* ($r=0,64$; $p<0,01$).

Discussão

Este estudo permitiu investigar aspectos da percepção de qualidade de vida relacionada à saúde e suporte social de adolescentes com DM1, assim como as correlações entre estas variáveis. Quanto à qualidade de vida, o uso do instrumento KIDSCREEN-52, organizado em subescalas que consideram a multidimensionalidade da variável, permite a análise de aspectos bastante específicos da forma como estes adolescentes se percebem. O escore médio dos participantes na dimensão *saúde e atividade física*, média mais baixa dentre todas as subescalas, revela, por exemplo, que esses adolescentes não se sentem bem e em forma fisicamente e possuem baixa energia para realizar atividades físicas (Gaspar & Matos, 2008). Este resultado pode estar relacionado ao fato desses adolescentes apresentarem uma doença endócrina que envolve uma série de limitações, assim como também observado em adolescentes com sobrepeso, por exemplo, que participaram de um estudo em países europeus e revelaram escores médios mais baixos que os adolescentes saudáveis (Ottova, Erhart, Rajmil, Dettenborn-Betz, & Ravens-Sieberer, 2012). Em estudo realizado com amostra de 154 brasileiros não portadores de doenças crônicas, a média para a dimensão *saúde e atividade física* foi mais alta do que dos adolescentes com condições crônicas (Guedes, Astudillo, Morales, Vecino, & Júnior, 2010).

Na dimensão *provocação e bullying*, os participantes obtiveram escore médio de 90,52 ($dp=14,84$), indicando que praticamente não se sentem provocados ou rejeitados por seus colegas (Gaspar & Matos, 2008), ao contrário do que se poderia esperar de adolescentes que possuem alguma diferença em relação aos pares. O escore médio foi mais alto do que o apresentado em outros estudos (Guedes et al., 2010; Ottova et al., 2012). Sabe-se que os comportamentos de provocação dependem do

contexto e das peculiaridades do grupo, porém, características como satisfação de vida e percepção da escola como ambiente seguro são fatores de proteção em relação ao *bullying* (Matos & Gonçalves, 2009). A autopercepção, o contexto em que está inserido e o nível de satisfação com a sua vida, apesar da condição crônica, possibilitam que o adolescente com DM1, mesmo com características de minoria, não se torne vítima de provocações e rejeição por parte dos pares. Portanto, esse resultado pode ser entendido de forma positiva, já que de alguma forma esse grupo de adolescentes parece estar protegido de situações de provocação e *bullying*.

Outras diferenças foram observadas nos escores médios obtidos neste estudo e nos obtidos em estudo que também utilizou o KIDSCREEN-52 com participantes brasileiros saudáveis. A pesquisa, realizada para estabelecer comparações com adolescentes chilenos e argentinos, contou com amostra total de 588 brasileiros com a mesma faixa etária dos participantes deste estudo (12 a 17 anos). Guedes, Astudillo, Morales, Vecino e Júnior (2010) observaram que as médias das meninas são mais baixas na maioria das dimensões do que as dos meninos, assim como ocorre com os adolescentes com DM1. Os escores obtidos para o grupo dos meninos saudáveis foram maiores em quatro dimensões (*sentimentos, emoções, aspectos financeiros e amigos*), enquanto que em dimensões como *ambiente escolar, autonomia e saúde* a média dos adolescentes DM1 foi maior. Já para as meninas apenas as médias das dimensões *ambiente escolar e autonomia* foram maiores nas adolescentes com DM1, indicando que estas percebem pior sua qualidade de vida do que as adolescentes saudáveis.

Pesquisas que utilizaram o KIDSCREEN-52 em outros países também encontraram que adolescentes do sexo masculino demonstram maior qualidade de vida do que as do sexo feminino. Gaspar e Matos (2008), em estudo realizado em Portugal com 3195 crianças e adolescentes saudáveis entre 10 e 16 anos, encontraram diferença significativa entre as médias de meninos e meninas, sendo que apenas nas dimensões *aspectos financeiros e amigos e apoio social* essas diferenças não existiram de forma significativa. Assim como os participantes deste estudo, os meninos portugueses tiveram escores mais altos em todas as dimensões, a não ser em *ambiente escolar*, dimensão na qual as meninas pontuaram mais.

Os estudos sobre qualidade de vida em adolescentes que analisaram diferenças de gênero, em geral encontraram que a percepção de qualidade de vida nos meninos é maior do que nas meninas, com essa diferença aumentando consideravelmente junto com a idade (Michel et al., 2009). São diversas as hipóteses para explicar essa

diferença, uma delas é a de que a adolescência para as meninas está marcada pela menarca, com importantes alterações hormonais e maior incidência de eventos estressores (Patton & Viner, 2007; Petersen, Sarigiani & Kennedy, 1991). Os estudos também têm apontado maior sensibilidade das mulheres e adolescentes do sexo feminino, mais preocupadas com seu bem-estar, e mais vulneráveis a sofrimento psíquico (Nolen-Hoeksema & Girgus 1994; Patton & Viner, 2007).

No que se refere à idade, observou-se que os escores de todas as dimensões do KIDSCREEN-52 foram mais baixos na faixa etária II, com exceção da dimensão *provocação e bullying*. Outros estudos com KIDSCREEN-52 também identificaram decréscimos na qualidade de vida relacionada à saúde na medida em que a idade aumentou. Gaspar e Matos (2008) e Guedes et al. (2010) encontraram diferenças significativas ao comparar as médias das faixas etárias, sendo que os adolescentes mais novos apresentaram médias mais elevadas de qualidade de vida em todas as dimensões, a não ser em *provocação e bullying*. Michel, Biseger, Fuhr, Abel e The KIDSCREEN Group (2009) também constataram que a percepção de qualidade de vida de adolescentes de diversos países europeus diminui de faixas etárias mais baixas para mais altas.

Esse decréscimo na qualidade de vida observada na faixa etária dos mais velhos pode ser explicado por uma série de aspectos desenvolvimentais. Um dos aspectos que pode estar associado a menores índices de qualidade de vida à medida que o adolescente cresce diz respeito às alterações hormonais características da puberdade, que interferem na ação da insulina e provocam alterações metabólicas (Amiel et al., 1986). Essas alterações muitas vezes culminam em complicações agudas (hipoglicemia e hiperglicemia), com sintomas físicos intensos, implicando em hospitalizações, quebras de rotina, impossibilidade de praticar exercícios físicos, dentre outros entraves. As próprias dimensões do instrumento utilizado neste estudo (*saúde e atividade física, sentimentos, ambiente escolar, estado emocional, autonomia e tempo livre, etc.*) revelam as diversas áreas da vida do paciente que podem estar comprometidas e que justificariam menores índices de qualidade de vida relacionada à saúde com o passar dos anos.

O decréscimo na percepção de qualidade de vida em adolescentes saudáveis se soma às alterações metabólicas e às implicações da convivência com uma doença crônica. Além das transições e mudanças típicas do período da adolescência, os pacientes com DM1 ainda precisam assumir o controle dos cuidados com a doença

(dieta, monitoramento da glicemia, manipulação e aplicação de insulina, etc) que, na infância, estavam a cargo do cuidador. Nesse sentido, um decréscimo de qualidade de vida é ainda mais esperado, na medida em que o paciente se torna mais autônomo e transita entre o cuidado de terceiros e o autocuidado, experimentando um novo papel. A conquista da autonomia se caracteriza como importante tarefa desenvolvimental através da qual o adolescente se mantém vinculado a sua rede de apoio, ao mesmo tempo em que atinge certo grau de independência, este último fundamental para o gerenciamento da doença em situações em que não possa contar com a ajuda de terceiros (Spear & Kulbok, 2004).

Embora a autonomia em relação à rede de apoio normalmente aumente à medida que o adolescente cresce, para os adolescentes com DM1 observou-se correlação negativa entre a dimensão *autonomia e tempo livre* e a variável idade. A dimensão se refere à liberdade de escolha do adolescente, autossuficiência e independência (Gaspar & Matos, 2008), e o que se pode supor é que, mesmo conquistando aos poucos sua autonomia, o adolescente com DM1 ainda se vê pouco independente, não podendo tomar todas as decisões que gostaria. Esse sentimento pode estar atrelado ao fenômeno da superproteção, muito descrito em estudos com crianças e adolescentes com doenças crônicas. Nesses casos as cobranças com os cuidados de saúde são intensas (Fragoso, Araújo, Lima, Freitas, & Damasceno, 2010) e os pais e cuidadores mais próximos, apesar das recomendações médicas, temem facilitar a independência e autonomia e perder o controle do tratamento dos filhos (Oliveira & Gomes, 1998). Em estudo com adolescentes diabéticos norte-americanos foi constatado que esses se percebem mais competentes e capazes do que seus pais os consideram, sendo que a discrepância pode estar atrelada à dificuldade dos pais em favorecer a independência (Butner, 2009).

Quanto à percepção de suporte social pelos adolescentes deste estudo, os escores médios obtidos são semelhantes aos encontrados por Squassoni (2009), em estudo de validação da escala para a população brasileira. Nas pesquisas realizadas por Squassoni (2009, 2012) os participantes também avaliaram com maior pontuação o suporte da família, seguido do suporte de outros, dos amigos e, por último, dos professores. A família continua sendo a principal fonte de apoio apontada pelos adolescentes, onde encontram segurança e regularidade de contatos (Squassoni, 2012). No caso de adolescentes com DM1, a família é ainda mais destacada como fonte de apoio e fator de proteção para adesão ao tratamento, controle metabólico e manejo da

doença (Mackey et al., 2011; Oliveira & Gomes, 1998; Pereira et al., 2008; Pisula & Czaplinska, 2011). Os pares também são reconhecidos como importante fonte de apoio. No caso dos adolescentes com doença crônica, podem ser amigos com o mesmo diagnóstico, possibilitando a identificação e compartilhamento de vivências (Willians, Gannon, & Soon, 2011), ou pares saudáveis que permitam fazer parte de grupos a partir de outras identificações (Kyngas, 2004).

O apoio dos professores foi o que apresentou médias mais baixas pelos adolescentes com DM1, e a avaliação é semelhante à realizada por outros adolescentes brasileiros (Squassoni, 2009, 2012). São poucos os estudos que investigam o apoio oferecido pela escola aos adolescentes com DM1, entretanto, as poucas pesquisas que se ocuparam desse tema revelaram a influência direta dos professores no cotidiano e tratamento dos adolescentes, apontando para a importância de se fortalecer essa rede (Knowles et al., 2006; Peters, Storch, Geffken, Heidgerken, & Silverstein, 2008; Sato et al., 2008).

A correlação negativa encontrada entre a dimensão *ambiente escolar* e o número de hospitalizações também permite reflexões importantes sobre o papel da escola e dos professores no cotidiano dos adolescentes com DM1. Pacientes crônicos em idade escolar precisam lidar com a falta de informação da escola sobre a doença, a indiferença dos hospitais com sua situação acadêmica, a falta de comunicação entre escola e hospital, a dificuldade dos professores em trabalhar com o aluno que está ou esteve hospitalizado e a impotência do aluno/paciente diante dos vários obstáculos (Holanda & Collet, 2011). A atividade escolar dos pacientes crônicos normalmente tende a estar prejudicada, e, segundo Oliveira e Gomes (1998), os adolescentes a princípio costumam atribuir a si próprios o prejuízo que possuem no rendimento escolar, concluindo algumas vezes que as frequentes hospitalizações influenciam na motivação para os estudos.

Outras correlações significativas, embora fracas, demonstraram que quanto maior o número de internações hospitalares, menor a pontuação dos adolescentes nas dimensões *saúde e atividade física*, *sentimentos* e *aspectos financeiros*. Esses resultados podem indicar que, ainda que não tenham relação direta com a percepção de qualidade de vida de forma geral, as hospitalizações podem se caracterizar como fator de risco em âmbitos específicos da vida desses adolescentes. Ao pontuar menos nos itens de *saúde e atividade física*, por exemplo, o adolescente com mais episódios de

hospitalizações revela não se sentir tão bem e em forma fisicamente (Gaspar & Matos, 2008).

A necessidade de superar mais adversidades do que aquelas comumente enfrentadas por pares saudáveis se evidencia nas médias mais baixas dos adolescentes com DM1 nas dimensões *sentimentos* e *estado emocional* em relação às médias da amostra de adolescentes saudáveis em estudo de Guedes et al. (2010). A dimensão *sentimentos* se refere ao bem-estar do adolescente, revela percepções e emoções positivas experienciadas individualmente (Gaspar & Matos, 2008). Ao avaliar bem-estar em adolescentes suíços com e sem condições crônicas, pesquisadores constataram que aqueles com doença crônica se dizem com menos bom humor e com mais frequência experimentam sentimentos de depressão e desespero (Miauton, Narring, & Michaud, 2003). Estudo brasileiro sobre sentimentos de adolescentes com DM1 revela que as exigências de cuidado dessa doença, envolvendo entre outras coisas eventuais hospitalizações, provocam insatisfação com esse estilo de vida permeado por sentimentos como insegurança, medo, desamparo, ansiedade, entre outros (Almino, Queiroz, & Jorge, 2009).

No que se refere à dimensão *aspectos financeiros*, os adolescentes com médias mais baixas se sentem em desvantagem financeira e com estilo de vida restrito por recursos financeiros (Gaspar & Matos, 2008). A correlação significativa negativa entre hospitalizações e aspectos financeiros, pode indicar maior ocorrência de internamentos hospitalares em adolescentes cujas famílias provêm de classes econômicas menos favorecidas. Em pesquisa realizada com 157 adolescentes diabéticos portugueses, aqueles de classes econômicas menos favorecidas apresentaram menor adesão ao tratamento e pior qualidade de vida quando comparados com os de situação econômica mais favorecida (Pereira, Berg-Cross, Almeida, & Machado, 2008). Seriam necessários estudos que investigassem aspectos socioeconômicos de adolescentes brasileiros com DM1 em relação à qualidade de vida, adesão ao tratamento e número de hospitalizações, para que se pudesse obter conclusões mais apuradas.

As correlações das dimensões de qualidade de vida do KIDSCREEN-52 com os resultados gerais e por subescala do SSA também revelaram aspectos importantes e merecem destaque. Foi objetivo principal deste estudo investigar as correlações entre essas variáveis, e os resultados demonstraram que o suporte social se caracteriza como um componente essencial para diversos aspectos da qualidade de vida. Os escores totais do suporte social percebido apresentaram correlações moderadas positivas com

todas as dimensões de qualidade de vida, confirmando constatações de estudos anteriores de que o apoio social contribui para o equilíbrio emocional (Almino, Queiroz, & Jorge, 2009); aumento da autoestima (Kyngas, 2004); do bem-estar (Olsson et al., 2005); do ajustamento social (Elmaci, 2006), entre outros aspectos que compõem a percepção de saúde do indivíduo.

Todas as subescalas de suporte social correlacionaram-se positivamente com a dimensão referente à avaliação que o próprio adolescente faz de sua capacidade cognitiva e de aprendizagem, demonstrando a importância das diferentes formas de apoio para melhor percepção sobre o ambiente escolar e aprendizagem dos adolescentes com DM1. O suporte dos professores, mesmo aparecendo em um último lugar como fonte de apoio, esteve positivamente correlacionado com *sentimentos, estado emocional, autonomia e ambiente escolar*. Mais uma vez torna-se evidente a importância de fortalecer essa fonte de apoio.

No que se refere ao apoio dos amigos, as maiores correlações foram com *ambiente escolar e autopercepção*. A importância das amizades e convivência com pares para o ajustamento social, aceitação e para a própria saúde dos adolescentes com doenças crônicas já foi destacada por diversos estudos (Helgeson, Lopez, & Kamarck, 2009; Kingas, 2004). Esse resultado permite compreender que o suporte social dos amigos contribui para uma percepção positiva do adolescente sobre si próprio, sua imagem corporal e autoestima. O escore total de suporte social também se correlacionou com a autopercepção, o que demonstra que outras fontes de suporte também são importantes para uma boa avaliação de si mesmo.

Outra correlação importante se observou entre o suporte da família e a dimensão *sentimentos*, apontando para a importância dessa fonte de apoio no que se refere às percepções e emoções positivas experienciadas individualmente. O papel da família aparece fundamentalmente atrelado à satisfação de vida do adolescente e reflete a forma como estes vivenciam sentimentos positivos como alegria e felicidade.

O apoio de outros, quarta subescala do instrumento de suporte social, e terceira mais bem avaliada pelos adolescentes, se correlacionou mais fortemente com *sentimentos*, e com todas as outras dimensões com correlações menos intensas. Esse tipo de apoio, segundo Squassoni (2012), é compreendido pelos adolescentes como um somatório das outras fontes, especialmente dos familiares e amigos. Neste estudo, porém, deve-se considerar o fato de os participantes contarem com uma fonte de apoio adicional, diante da necessidade de cuidados intensivos de saúde. A equipe

multidisciplinar do instituto em que recebem atendimento pode ter sido considerada pelos adolescentes na avaliação da rede de apoio. Juntamente com a família e os amigos, a equipe de saúde pode contribuir para o bem-estar psicológico, a autopercepção, a aquisição da autonomia, a percepção da capacidade cognitiva, entre outros aspectos que compõem a qualidade de vida relacionada à saúde (Kyngas, 2007; Llergo & Araiza, 2009; Pisula & Czaplinska, 2010).

Por fim, observou-se correlação positiva moderada entre o índice geral de qualidade de vida relacionada à saúde, avaliado pela versão reduzida do KIDSCREEN, e o escore total de suporte social percebido, conferindo ainda mais robustez à suposição de que o suporte social é componente indispensável para uma boa percepção de qualidade de vida relacionada à saúde. No Brasil ainda não foram realizados estudos com o KIDSCREEN-10, o que impossibilita a comparação do índice geral de qualidade de vida com outros adolescentes brasileiros. Entretanto, a versão reduzida foi importante para obtenção do escore geral e possibilitou observar a importante influência que a rede de suporte social exerce no aumento da percepção da qualidade de vida em adolescentes com DM1.

Considerações Finais

Os resultados deste estudo permitem reforçar a noção de que o suporte social percebido desempenha papel fundamental na qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com DM1, enfatizando a necessidade de valorizar estas temáticas quando se trata dos cuidados com esta população. Observou-se que, de forma geral, os adolescentes com DM1 possuem boa percepção de qualidade de vida relacionada à saúde, com algumas dimensões não tão bem avaliadas, como no caso dos *sentimentos* e do *estado emocional*. No entanto, os valores médios obtidos no *Social Support Appraisals* são próximos aos valores encontrados por outros pesquisadores com adolescentes brasileiros saudáveis, indicando que não há um prejuízo maior na percepção da qualidade de vida entre os adolescentes investigados.

A importante correlação encontrada entre qualidade de vida e suporte social pode explicar os bons escores apresentados pelos adolescentes nas dimensões de qualidade de vida, já que a rede de apoio destes parece exercer importante influência como fator de proteção, minimizando os aspectos negativos de ser diabético. O apoio da família esteve relacionado especialmente ao bem-estar psicológico, o apoio dos amigos à autopercepção e o apoio dos professores se relacionou na mesma intensidade

com a percepção da capacidade de aprendizagem, a autonomia, o estado emocional e o bem-estar psicológico. Diante destes resultados, destaca-se a importância de pesquisas e intervenções dirigidas para o fortalecimento da escola como rede de apoio, já que esta se mostrou bastante influente, porém mal avaliada pelos adolescentes com DM1.

Os participantes deste estudo contam com o apoio de uma equipe multidisciplinar de profissionais que atendem não só as necessidades de saúde dos pacientes, mas se propõem a trabalhar outros aspectos que promovem qualidade de vida, como o bem-estar psicológico, a autonomia, a autopercepção, o fortalecimento da rede de apoio, etc. Esse contexto certamente influencia na qualidade de vida relacionada à saúde, assim como na percepção do suporte social de *outros*, categoria dentro da qual podem ter sido incluídos os profissionais da equipe. Futuros estudos, com pacientes provenientes de diferentes regiões e serviços de atendimento, podem apontar de forma mais acurada se a qualidade de vida destes adolescentes com DM1 está influenciada pelo atendimento de uma equipe específica, ou se os índices estão de acordo com os de outros adolescentes brasileiros com DM1.

Outra importante constatação do estudo reside na diferença significativa encontrada entre meninos e meninas no que se refere à percepção de qualidade de vida relacionada à saúde. Esta diferença, que aumenta com a idade, também foi apontada por outros estudos sobre qualidade de vida em adolescentes, e precisa ser observada e considerada pelos profissionais que acompanham estes casos. Futuras investigações com foco nessas diferenças de gênero podem contribuir para a melhora do atendimento dos adolescentes com DM1.

Por fim, a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde e da relação com suporte social permite compreender o impacto do DM1 para o adolescente, assim como apontar estratégias que podem ser adotadas para melhorar o controle glicêmico e a adesão ao tratamento, principais dificuldades com as quais as equipes de saúde lidam ao tratar pacientes na adolescência. Aponta-se para a necessidade de estudos longitudinais que permitam maior aproximação com os aspectos específicos da rede de apoio que contribuam, ao longo do curso da doença, para a melhora na qualidade de vida relacionada à saúde.

CAPÍTULO 3

Adolescentes com diabetes melito tipo 1: Processos de resiliência

Introdução

O diabetes melito tipo 1 (DM1) é uma doença crônica autoimune caracterizada pela deficiência completa de insulina, em função da destruição das células beta do pâncreas. O manejo do DM1 envolve diversos desafios na busca pelo controle glicêmico: aplicações diárias de insulina, monitoramento constante dos níveis de glicose no sangue, consultas permanentes com diversos profissionais da saúde, rigorosa dieta alimentar, prática regular de exercícios físicos, entre outros (Guttman-Bauman, Flaherty, Strugger, & McEvoy, 1998). Em virtude dessas exigências e da cronicidade da doença, diversos estudos têm investigado as consequências e impacto do DM1 na adolescência.

Os autores destacam as interferências do início abrupto da doença e os cuidados que ela exige, para o bem-estar, a qualidade de vida e a autoimagem do adolescente (Guttman-Bauman et al., 1998). Pesquisas demonstram como as transições típicas do período da adolescência interagem com as exigências da vida com uma condição crônica (Tuchman, Slap, & Britto, 2008; Williams, Gannon, & Soon, 2011). Adolescentes com diversos diagnósticos como diabetes, fibrose cística, reumatismo juvenil e epidemólise bolhosa, mudaram sua forma de ver a doença e se tornaram mais conscientes da condição que enfrentavam na medida em que foram entrando na adolescência. Para alguns adolescentes as diversas transições, somadas à condição de doente crônico, são “coisas demais pra se lidar ou suportar”.

Em levantamento realizado na Suíça sobre estilo de vida e saúde emocional de 9268 adolescentes entre 15 e 20 anos, foi constatado que daqueles que se declararam doentes crônicos, 38% estavam deprimidos em consequência da sua condição. Quando comparados com os adolescentes saudáveis, aqueles com diagnóstico de doença crônica apresentaram maior frequência de ideação suicida e maior número de tentativas de suicídio nos 12 meses anteriores à realização do levantamento (Miauton, Narring, & Michaud, 2003). Em 2008, estudo sobre comportamentos de risco realizado com o mesmo banco de dados de adolescentes suíços, constatou que aqueles com doença crônica também apresentaram maior índice de comportamentos de risco que seus pares saudáveis (Surís, Michaud, Akre, & Sawyer, 2008).

Atrasos no desenvolvimento físico de adolescentes com doença crônica são comuns e podem ser transitórios, possibilitando uma estatura e maturação normal na fase adulta, ou permanentes (Surís, Michaud, & Viner, 2004). A preocupação com a imagem corporal, característica da adolescência, implica muitas vezes em sentimentos de inferioridade, e conseqüentes restrições no envolvimento em atividades e convivência com pares. Adolescentes com DM1 se percebem transformados fisicamente pela doença, muitas vezes com perdas significativas de peso, o que provoca um sentimento de estranheza e reforça que ser diabético é ser diferente. No entanto, apesar de portarem a doença, os desejos, anseios, alegrias e tristezas desses adolescentes são os mesmos das pessoas saudáveis da mesma idade (Damião & Pinto, 2007).

As frequentes hospitalizações e cuidados necessários para o tratamento do diabetes também modificam, em maior ou menor grau, o cotidiano e o convívio com familiares, na escola e outros ambientes (Almino, Queiroz, & Jorge, 2009; Oliveira & Gomes, 2004; Vieira & Lima, 2002). A maior incidência de comportamentos de risco apresentados pelos adolescentes suíços com doença crônica, pode estar associada à dificuldade de socialização dessa população (Surís et al., 2008). Os autores do estudo supõem que grupos envolvidos em comportamentos de risco tendem a aceitar com mais facilidade aqueles adolescentes que são “diferentes”.

As conseqüências de uma doença crônica não estão restritas ao adolescente que a possui, os estudos são unânimes em salientar o impacto da doença para todo o universo familiar. Dependerá das características da família enquanto grupo a forma como a condição do adolescente será recebida, assim como o adequado enfrentamento da doença, que na infância e adolescência está fundamentalmente atrelado às relações familiares (Castro & Piccinini, 2002; Oliveira & Gomes, 1998; Oliveira & Gomes, 2004; Silva, 2001; Vieira & Lima, 2002).

Heleno et al. (2009) entrevistaram adolescentes com DM1 e constataram que, de modo geral, o apoio e suporte da família é caracterizado como um fator de proteção pelos próprios adolescentes. Oliveira e Gomes (2004), em estudo sobre a adesão ao tratamento, concluem, entre outras coisas, que a adesão depende em grande parte da figura da mãe e do vínculo entre mãe e filho. Em outro estudo realizado em 1998, os mesmos autores haviam constatado que os adolescentes consideram a presença e acompanhamento dos pais fundamental (Oliveira & Gomes, 1998).

Como importante fator de proteção diante do enfrentamento do diabetes na adolescência, o suporte social, seja da família ou de outras fontes, é fundamental para

a manifestação de processos de resiliência. Este que é um fenômeno comum resultante de sistemas adaptativos do ser humano, só se manifesta frente a ameaças reais para o desenvolvimento e está marcado pela interação entre fatores de risco e proteção (Masten, 2001; Poletto & Koller, 2006). Mais recentemente, a resiliência tem sido compreendida ao mesmo tempo como uma capacidade individual de encontrar saídas saudáveis, e uma condição da família, comunidade e cultura do indivíduo, de oferecer recursos e experiências saudáveis (Ungar, 2008). Pesquisas sobre resiliência estão interessadas em compreender como se dão os processos que resultam em bons resultados diante das situações adversas, e, para tal, é importante uma boa investigação sobre os fatores de risco e proteção que atuam no contexto em questão.

Castro e Moreno-Jiménez (2007) ressaltaram a importância dos estudos de resiliência direcionados para pacientes crônicos, pela nova perspectiva que esse conceito proporciona: enfatizar o desenvolvimento positivo, as possibilidades de adaptação e de superação da doença. As autoras constataram em levantamento bibliográfico, que estudos e planos de intervenção com pacientes crônicos com enfoque na resiliência são escassos, e constituem-se ainda em grande desafio para os pesquisadores da área. É nesse sentido que se desdobra este estudo, enfatizando a resiliência dessas pequenas conquistas do dia-a-dia e dos recursos que cada criança, adolescente, família e comunidade possuem (Masten, 2001). Trabalhar com esse conceito é focar as potencialidades e inúmeras situações de superação diária na luta por sobrevivência, ao invés de enfatizar a situação de risco a que estão submetidos estes adolescentes (Vasconcelos, Yunes, & Garcia, 2009).

Como aporte teórico e metodológico, utilizou-se a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, por se mostrar adequada para a compreensão de fenômenos humanos em seu contexto. Urie Bronfenbrenner, precursor desta teoria, atentou desde cedo para a interdependência dos organismos vivos e seu ambiente, sempre articulando pesquisa e prática, na intenção de contribuir para a melhoria da condição de vida da população (Narvaz & Koller, 2004).

O desenvolvimento humano, de acordo com Bronfenbrenner (2005), se dá através de interações externas e imediatas cada vez mais complexas do ser humano com as pessoas, objetos e símbolos. Essas interações são chamadas de **processos proximais**, os principais motores do desenvolvimento, que ocupam posição central na fase mais recente do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. Nessa nova fase Bronfenbrenner (2005) propõe que o desenvolvimento ocorre na interação entre

quatro elementos: processo, pessoa, contexto e tempo (Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Narvaz & Koller, 2004; Poletto & Koller, 2008).

Os **processos proximais** podem ter efeitos de **competência** ou de **disfunção** (Bronfenbrenner & Morris, 1998). As características da pessoa e do ambiente no qual ela está se desenvolvendo se unem para definir a forma, conteúdo, força e direção dos processos proximais (Bronfenbrenner, 2005). De acordo com Bronfenbrenner e Morris (1998) são três as características produtoras e produto de desenvolvimento da **pessoa: demanda, recursos biopsicológicos e força**. As de demanda são características que agem como estímulo imediato em outras pessoas, encorajando ou desencorajando reações do meio, favorecendo ou não processos proximais. Os recursos biopsicológicos são características não tão evidentes, relacionadas a eventos sociais, mentais e emocionais (experiências, conhecimentos, habilidades) que influenciam diretamente os processos proximais. A força inclui características que tem a ver com diferenças de temperamento, motivação, persistência, etc., e são elas que vão colocar os processos proximais em movimento.

O **contexto** se constitui na interação de outros quatro elementos: **microsistema** (relações interpessoais face a face); **mesossistema** (conjunto de microsistemas e suas interações); **exossistema** (ambientes em que o indivíduo não é participante ativo) e **macrossistema** (conjunto de ideologias, valores e crenças). O **tempo** envolve a cronologia do desenvolvimento da pessoa e o processo histórico ao qual está submetida, subdivididos em **microtempo, mesotempo e macrotempo**. O microtempo se refere à regularidade dentro das interações, o mesotempo à periodicidade dos processos proximais, e o macrotempo às mudanças e eventos dentro da sociedade em que o desenvolvimento acontece (Bronfenbrenner, 1999; Narvaz & Koller, 2004; Tudge, Mokrova, Hatfield, & Karnik, 2009).

O Modelo PPCT pode contribuir para a compreensão dos processos de resiliência em adolescentes com DM1, na medida em que considera o desenvolvimento contextualizado, através da interação dinâmica dos quatro elementos. Grande parte da pesquisa em resiliência tem sido sustentada por esse modelo, justamente por se tratar de uma teoria sistêmica, que permite abordar o risco e a resiliência enfatizando as relações entre fatores de risco e proteção (Libório & Ungar, 2010). A leitura dinâmica e processual do desenvolvimento humano, proposta por Bronfenbrenner possibilita, entre outras coisas, a compreensão de saúde como processo e não como condição estática (Morais & Koller, 2004).

Desta forma, este estudo teve como objetivo investigar processos de resiliência em adolescentes com DM1, identificando os fatores de risco e proteção nos casos e as formas de enfrentamento diante das adversidades vivenciadas.

Método

Delineamento

Trata-se de um estudo transversal qualitativo, com delineamento de estudos de caso múltiplos (Yin, 2005). Estudos de caso permitem a investigação de fenômenos contemporâneos dentro de um contexto real. Para este estudo foram utilizadas mais de uma fonte de evidência, buscando-se a triangulação dos dados (Yin, 2005).

Participantes

Participaram três adolescentes atendidos por um serviço de atendimento especializado em diabetes. Os participantes tinham entre 13 e 14 anos, uma do sexo feminino e dois do sexo masculino, e frequentavam entre a quinta e a oitava série do Ensino Fundamental. Os dados sociodemográficos dos participantes e de suas mães são apresentados na Tabela 6.

Os participantes foram indicados pela equipe de saúde seguindo os critérios de faixa etária (entre 12 e 17 anos) e de estar em tratamento do DM1 há pelo menos seis meses na instituição. Além desses critérios, o adolescente deveria ter condições de compreender os instrumentos que foram utilizados, não apresentando dificuldade que impossibilitasse a compreensão dos mesmos. As mães dos três participantes também foram entrevistadas, com o objetivo de complementar as informações sobre os casos.

Tabela 6. *Caracterização dos Participantes*

	Caso 1		Caso 2		Caso 3	
Participante	Camila	Mãe Camila	Pedro	Mãe Pedro	Daniel	Mãe Daniel
Idade	13 anos	-	14 anos	-	13 anos	-
Escolaridade/ Profissão	8ª série	Do lar	6ª série	Operária	5ª série	Desempregada
Tempo desde o diagnóstico	8 anos	-	7 anos	-	10 anos	-

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- 1) **Entrevistas semiestruturadas.** Com roteiro baseado em entrevista realizada por Oliveira e Gomes (1998) com adolescentes e seus familiares, a entrevista com o adolescente procurou levantar dados sobre como cada um deles vive o processo de tratamento da doença (Anexo E). Buscou-se investigar percepções quanto aos cuidados de saúde e enfrentamento da doença, benefícios e prejuízos da mesma, além das características individuais e os planos de futuro. A entrevista com as mães permitiu complementar os dados trazidos pelos adolescentes, entender como elas percebem seus filhos e como ocorre o cuidado com os mesmos no dia-a-dia (Anexo F).
- 2) **Prontuários.** Os prontuários da instituição onde os adolescentes recebem atendimento foram utilizados para coletar dados sociodemográficos como idade e escolaridade, e dados sobre a história da doença. A partir dos prontuários foi observado o controle glicêmico de cada adolescente, o que possibilitou a elaboração de um gráfico (Figura 6) com a média dos valores da hemoglobina glicada (valor que aponta se o controle glicêmico foi eficaz num período anterior de 90 dias) em cada ano de acompanhamento. O gráfico permite observar se os níveis se mostram satisfatórios ao longo do tratamento.
- 3) **Mapa dos Cinco Campos.** Instrumento lúdico idealizado por Samuelsson, Therlund e Ringstrom (1996) e adaptado para o Brasil por Hoppe (1998), permitiu aos participantes representar sua rede de apoio. Os adolescentes dispuseram figuras de vários tamanhos em um pano de feltro com seis círculos concêntricos divididos em campos (família, amigos, contatos formais, escola e parentes), quanto mais próximas do centro as figuras eram colocadas, mais próximo era o relacionamento com determinada pessoa. Após representarem sua rede, os participantes foram questionados a respeito da qualidade das relações, através das seguintes perguntas: (1) “Com qual dessas pessoas que você citou no Mapa você mais pode contar?”, e (2) “Que tipo de apoio ela te dá?” (Siqueira et al., 2006).

Procedimentos

Esta pesquisa seguiu as determinações da Resolução número 196/96, do Ministério da Saúde, com consentimento livre e esclarecido das mães (Anexo G) e

adolescentes (Anexo H) e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde se deu a coleta de dados (Anexo I).

Os integrantes da equipe de saúde indicaram pacientes para participar da pesquisa dividindo-os entre adolescentes que apresentavam bons índices de glicemia e adolescentes com índices ruins. Foram seis indicados em cada grupo, todos contatados por telefone pela psicóloga da instituição que realizou o convite para participação na pesquisa. Com aqueles que demonstraram interesse em participar, foi agendado um horário para comparecimento no serviço especializado.

A aplicação do Mapa e as entrevistas se deram em ambiente reservado, em duas sessões, com intervalo de almoço ou em dias diferentes. Os adolescentes responderam aos instrumentos num tempo médio de uma hora e meia, e as entrevistas com as mães variaram entre 45 minutos e uma hora. Apenas dois participantes dos dez agendados compareceram nos horários combinados para a coleta, sendo que uma adolescente compareceu apenas para as entrevistas, não retornando para a sessão de aplicação do Mapa.

Diante da dificuldade em dispor dos participantes em horários específicos para a coleta de dados, buscou-se agendar encontros com pacientes que estavam com visitas marcadas ao hospital dia. Essa modalidade de internamento permite que a equipe acompanhe o adolescente durante o dia todo a fim de monitorar a glicemia. Os agendamentos desse tipo são feitos normalmente quando o controle glicêmico do paciente não é satisfatório. Por esse motivo, dois dos três casos investigados foram considerados pela equipe de saúde como casos de difícil enfrentamento da doença.

Análise dos Dados

As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise e o Mapa dos Cinco Campos foi analisado de acordo com Siqueira et al. (2006). A análise se deu com auxílio do *WebQDA*, um software de análise de dados qualitativos num ambiente colaborativo distribuído (Souza, Costa, & Moreira, 2011), que permitiu a participação dos diferentes autores deste estudo, aumentando a confiabilidade dos resultados obtidos. O software permite um tratamento dos dados semelhante à estrutura básica da análise de conteúdo de Bardin (2004), a saber: a) pré-análise, com a organização do material a ser investigado; b) exploração do material, com a codificação (tratamento do material para se atingir uma melhor representação do seu conteúdo) e categorização (representação simplificada dos dados); e c) tratamento dos resultados, culminando nas

interpretações inferenciais. Uma diferença apresentada pelo *WebQDA* em relação à proposta de Bardin (2004) é a de que no *software* a codificação e categorização são realizadas de forma simultânea (Souza, Costa, & Moreira, 2011).

A organização dos dados foi feita a partir de quatro eixos de análise para cada caso: características pessoais, processos proximais e apoio, diabetes em diferentes contextos e diabetes ao longo do tempo. Os casos serão apresentados a seguir a partir dos eixos de análise descritos, utilizando nomes fictícios.

Resultados

Caso 1 - Camila

Camila tem 13 anos, é filha mais nova de uma família de quatro irmãos, e vive com os pais na região metropolitana de Porto Alegre. Segundo a mãe a menina nasceu a termo, com aproximadamente quatro quilos e 52 centímetros, mas, com “falta de açúcar no sangue”. A gravidez foi desejada e planejada pela mãe, que disse adorar bebês e naquela época se viu com os três filhos crescidos. O diagnóstico de diabetes veio pouco antes de Camila completar seis anos, época em que ainda estava na pré-escola. A mãe contou que até aquele momento a adolescente nunca tivera problemas sérios de saúde, mas subitamente começou a perder peso e a apresentar repetidos episódios de infecção urinária. As infecções eram tratadas, mas a perda de peso continuava, junto com apetite exagerado. Um dos exames solicitados para investigar a causa das infecções urinárias revelou elevado índice glicêmico. Na história da família houve outro caso de diabetes do tio paterno da adolescente. Esse tio faleceu precocemente por falência múltipla dos órgãos, e, segundo Camila, ele não obedecia aos cuidados necessários para controlar a doença. A notícia do diagnóstico da menina foi uma surpresa para todos da família, que se assustaram devido à experiência com o tio. Tanto a adolescente quanto a mãe afirmaram que o susto maior foi dos pais, já que pela idade Camila não entendia bem o que estava acontecendo. Em seguida do diagnóstico houve a necessidade de seis dias de internação, dos quais dois foram na Unidade de Terapia Intensiva. Apesar do impacto da notícia e dos cuidados que a saúde de Camila passou a requerer, a mãe afirma que se habituaram bem com a nova rotina e que em pouco tempo a glicemia já estava controlada. As variações nas taxas glicêmicas só se deram em decorrência de outras doenças, como infecções, ou na fase de adaptação ao método de contagem de carboidratos. Camila frequenta regularmente as consultas no serviço de atendimento especializado, que a acompanha desde

novembro de 2004. Participa do grupo de corrida que todos os sábados treina em parques da cidade, sob supervisão do educador físico da instituição. Atualmente a adolescente estuda em uma escola municipal perto de sua casa, na qual cursa a oitava série. Define-se como uma aluna “na média”, com notas entre sete e oito. É uma menina comunicativa, com bom relacionamento com professores, colegas e com a equipe de saúde, e que afirma ter diversas amigas na escola, no grupo de corrida e na vizinhança.

O controle glicêmico tem sido avaliado desde o início do tratamento, através da hemoglobina glicada (A1C), um conjunto de substâncias que se forma a partir das reações entre a hemoglobina e alguns açúcares, e é utilizado como ferramenta de diagnóstico e avaliação (Netto et al., 2009). De forma geral, as taxas de A1C apresentados por Camila são considerados satisfatórios pela equipe de saúde. Na Figura 6 observa-se que do momento do diagnóstico, com cinco anos de idade, até completar seis anos, a adolescente se manteve dentro dos valores de referência entre 7.5% e 8.5%. A partir dos seis até os doze anos a hemoglobina glicada deve ser menor que 8% (ADA, 2008), índice do qual a paciente não esteve muito distante. A partir de 13 anos o valor de referência passa a ser igual ou menor a 7% , porém, Camila apresentou valores próximos a nove.

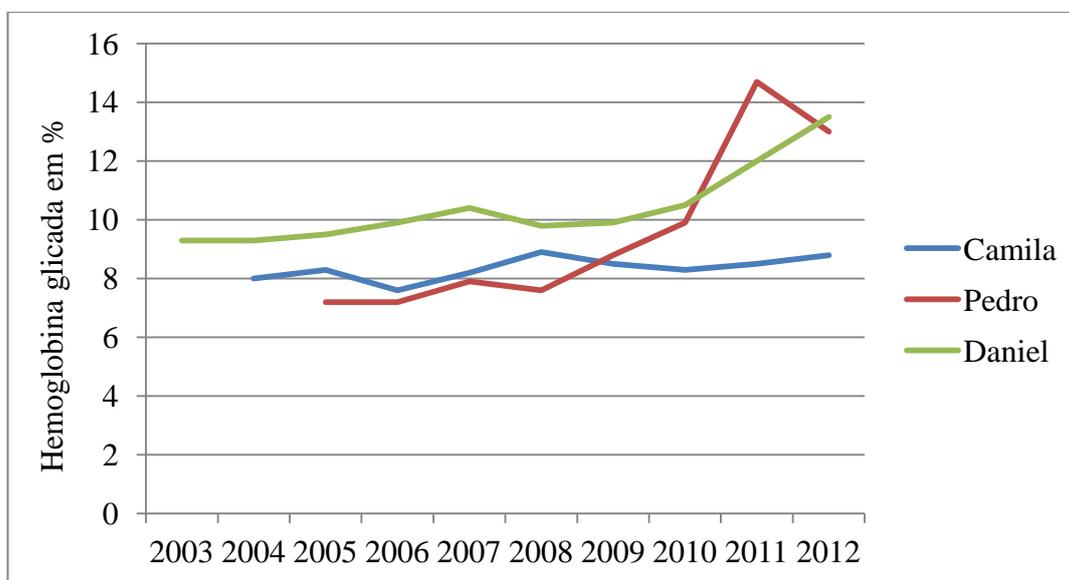


Figura 6. Média dos valores de hemoglobina glicada por ano de tratamento.

Pessoa

Camila foi o primeiro nome a ser citado pela equipe de saúde para participar da pesquisa, como exemplo de paciente com bom enfrentamento da doença. Ela se mostrou desde o primeiro contato muito disposta a colaborar com o estudo, se revelando bastante extrovertida, característica que a mãe também atribuiu a sua filha.

No que se refere à avaliação que a adolescente fez de si mesma, foram citadas características como “*possessividade*”, “*materialismo*”, “*sinceridade*” e “*estupidez*”. As duas últimas são atribuídas à semelhança que a adolescente diz ter com o pai, do qual herdou a falta de paciência para se justificar e se explicar em determinadas situações.

A adolescente refere-se muitas vezes ao quanto é apegada às pessoas e também aos bens materiais. Afirma que não tem muitas qualidades, mas que uma delas certamente é o apego que tem pelas pessoas que quer bem. Em relação ao apego aos bens materiais, Camila enxerga como um defeito, pois considera que não faz bem se apegar a coisas “*fúteis*” como o computador e outros aparelhos eletrônicos. A mãe da adolescente concorda que ela é materialista e relata que a filha não sabe dar valor ao que tem. Também afirma que a menina é muito exigente, cobra que os membros da família estejam sempre por perto e que a levem para passear e viajar.

Processos proximais e apoio

No que se refere às relações e rede de apoio, diversas fontes foram citadas nas entrevistas e também puderam ser observados a partir da técnica do Mapa dos Cinco Campos. As relações de Camila com os membros da família variam muito em tipo e intensidade. A mãe aparece com figura central no suporte ao enfrentamento do diabetes, mas, ao mesmo tempo a relação é conflituosa. Mãe e filha relatam muitas discussões que normalmente se referem aos limites e cobranças em relação aos cuidados com a doença.

Uma das irmãs também ocupa lugar de destaque no enfrentamento do DM1. Camila se relaciona com os três irmãos, mas uma delas é citada como imprescindível no enfrentamento da doença, ocupando o mesmo espaço que a mãe na rede de apoio (Figura 7). O filho do irmão, que foi criado junto com Camila, também é citado por ela como importante fonte de apoio, pois o sobrinho costuma servir de fonte de inspiração quando a adolescente precisa tomar alguma atitude.

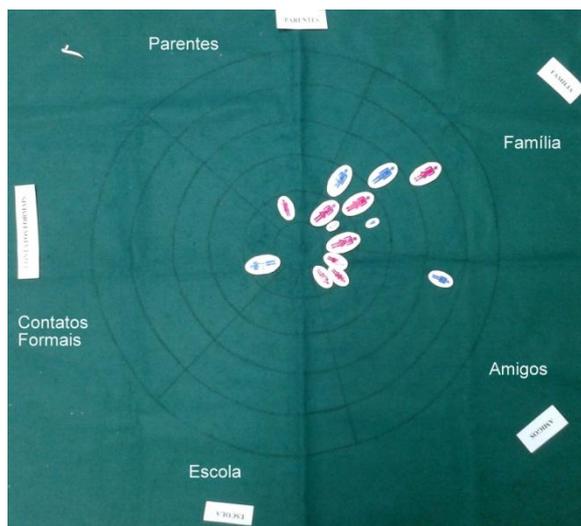


Figura 7. Mapa dos Cinco Campos de Camila.

O relacionamento de Camila com o pai é, segundo ela mesma, distante. A adolescente diz sentir falta da presença deste em alguns momentos, e em outros justifica a ausência dele com o excesso de trabalho. A mãe concorda que o pai poderia se envolver mais na educação e nos cuidados com a doença, mas também acredita que ele não se envolva por estar sempre muito atarefado e cansado.

Os relatos da mãe e filha revelam uma família bastante protetora, preocupada com a saúde e o futuro da adolescente. Essa preocupação é motivo de muitas discussões especialmente entre Camila e as duas principais figuras de cuidado, mãe e irmã. A adolescente relata interferência do cuidado que recebe em outras interações dela com o meio, como por exemplo, nos momentos em que é proibida de dormir na casa de amigas. Camila relata que as amigas se frustram por sempre dormirem na casa dela, e nunca poderem recebê-la em suas casas.

No que se refere ao relacionamento com pares, pouco é mencionado nas entrevistas, a não ser em relação às atividades que as meninas da mesma idade fazem e que Camila ainda não tem permissão para fazer. A mãe reconhece que a filha não quer ser diferente dos colegas, mas se preocupa que ela conviva com eles, pois costumam oferecer doces e alimentos que ela não pode comer. A adolescente cita três amigas muito próximas, uma delas colega de escola e as outras duas pacientes do mesmo serviço de atendimento que frequenta.

A amizade de Camila com outras adolescentes com diabetes se deve ao grupo de corrida, coordenado pelo educador físico da instituição, que acontece todos os sábados em um parque da cidade de Porto Alegre. A participação há pouco mais de

um ano no grupo estimulou Camila a incluir exercícios físicos em sua rotina e proporcionou experiências como a de participar de meias-maratonas em Porto Alegre e outras cidades do país.

O responsável pela coordenação do grupo de corrida é citado como alguém que “ajuda muito”, e está representado na rede de apoio dentro do campo “contatos formais”, tão próximo da adolescente quanto a mãe e a irmã. Em relação a outros membros da equipe, Camila apenas cita que a abordagem incisiva de alguns profissionais provoca medo, desde quando era pequena. Segundo a mãe os profissionais que cobram mais rigor no controle da dieta e outros cuidados não são bem quistos pela adolescente.

Diabetes em diferentes contextos

Os principais contextos citados foram a escola, o serviço de atendimento, hospitais, a casa e ambientes externos que a adolescente gosta de frequentar (praia, shopping, parques, festas de 15 anos). Camila costuma passear, especialmente com os irmãos mais velhos, mas os contextos de convivência com pares ainda são restritos.

A escola foi relatada pela adolescente como ambiente agradável, do qual sente falta quando está de férias. Porém, a mãe relatou uma situação desagradável vivenciada na escola e ligada ao DM1. Professores encontraram duas crianças pequenas brincando com uma seringa usada e rispidamente alegaram que a seringa pertencia à adolescente, que sequer estava na escola. O episódio, segundo a mãe, só demonstrou o desconhecimento de professores e diretora, já que a menina jamais leva seringas para a escola, além de o material encontrado ser totalmente diferente daquele utilizado por diabéticos. O mal entendido foi resolvido em conversa, depois que a mãe de Camila recusou o pedido da diretora de ir até o posto de saúde onde as crianças estavam sendo atendidas. A escola se retratou, a mãe encarou o fato como um mal entendido, mas se diz preocupada com a falta de preparo da escola para lidar com essas situações.

O gosto pela escola se deve, segundo a adolescente, ao fato de não existir muito o que fazer na região onde ela mora, estar na escola é se manter em atividade. Com a irmã com quem tem relacionamento mais próximo Camila vai a shopping, cinema e praia. A circulação em contextos com adolescentes e sem supervisão de adultos é mais controlada, em relação às festas de 15 anos, por exemplo, a mãe a

afirma: “*A gente arruma ela direitinho, compra presente e manda, depois vai lá buscar*”.

Hospitais e postos de saúde são contextos frequentados pela adolescente desde pequena, já que antes do diagnóstico de diabetes já tratava alguns dos sintomas. Sobre o contexto de internação hospitalar, Camila afirma que foi uma experiência ruim da qual nunca se esquecerá. Como ainda era pequena quando precisou ficar internada, a adolescente não relatou o contexto com detalhes, mas os pais viveram a experiência com horror e, segundo relato da mãe, rezam para nunca mais passarem pela mesma situação.

Diante do bom controle glicêmico que Camila normalmente apresenta, suas passagens por postos de saúde e pelo serviço de atendimento especializado ou se devem a consultas e exames de rotina, ou a outros problemas de saúde como infecções de ouvido e garganta. O serviço de atendimento é apontado pela mãe como um espaço de confiança, onde ela possui a tranquilidade de ter sua filha bem atendida. Camila afirma que o papel dessa instituição vai além do tratamento da doença, foi nesse espaço que ela também fez importantes amizades, citando um membro da equipe e duas pacientes.

Diabetes ao longo do tempo

Aspectos de passado, presente e futuro puderam ser apreendidos no relato da mãe e da adolescente, especialmente no que se refere ao enfrentamento da doença. No passado o que mais aparece é a surpresa com a notícia do diagnóstico, o período de hospitalização, o medo inicial, o desconhecimento, e a adaptação à nova rotina de cuidados com a saúde de Camila. Também faz parte do relato do passado um período que se seguiu ao diagnóstico, comumente denominado de período de “lua de mel” e caracterizado por uma restauração transitória das células beta no pâncreas em resposta a iniciação do uso de insulina. Nesse período que se segue ao diagnóstico o paciente pode não precisar de insulina e inclusive ter a impressão de que está curado (Abdul-Rasoul, Habib, & Al-Khouly, 2006). Camila passou tempos sem novas alterações glicêmicas, mesmo após o período de “lua de mel”, e, segundo a mãe, a família se adaptou bem a rotina nova.

No presente Camila assumiu o controle das aplicações de insulina, diz não ter vergonha de se aplicar na frente de outras pessoas, e afirma que, apesar das picadas constantes, “gosta” de ter diabetes. Na visão da adolescente ter que monitorar

constantemente sua saúde, faz com que ela acabe sendo mais saudável que pessoas sem a doença. Camila também afirma que atualmente a convivência com o diabetes é mais fácil do que na época em que foi diagnosticada, pois agora ela já domina os cuidados necessários e conta com inovações tecnológicas, como a caneta que facilita a aplicação de insulina.

A mãe de Camila acredita que a filha apresenta um enfrentamento positivo da doença, citando os valores favoráveis de glicemia como justificativa. Entretanto, cita diversos episódios que intitula de “revolta” da adolescente em relação ao diabetes. De acordo com a mãe, Camila não aceita ser cobrada e muitas vezes se nega a fazer os testes necessários. O comportamento é recente e, de acordo com a mãe, que buscou respaldo na equipe de saúde, *“eles (os adolescentes) têm essa fase de revolta, de não aceitar”*.

Camila afirma que todos os dias se imagina no futuro e, quando fala dele, não se refere ao enfrentamento do diabetes. Conta que pretende ser professora de educação física, trabalhar com uma das coisas que mais gosta, que são os esportes, além de poder ajudar outros pacientes com diabetes, da mesma forma que tem recebido ajuda. A mãe tem mais dificuldade de imaginar Camila no futuro, apenas afirma que espera que a filha com seus 23 anos seja uma mulher consciente e segura do que quer. Afirma que toda a assistência que a filha precisa está sendo dada pra que ela atinja essa maturidade.

Caso 2 – Pedro

Pedro tem 14 anos, é o filho caçula de cinco irmãos, três deles de outro casamento do pai, e uma, de 21 anos, do mesmo pai e mãe. Os irmãos já não moram com os pais, somente Pedro mora com eles na região metropolitana de Porto Alegre. O adolescente estuda na sexta série do Ensino Fundamental e trabalha meio período como recepcionista e entregador em uma relojoaria. A mãe conta que o filho nasceu a termo, com aproximadamente quatro quilos, e que desde pequeno apresentava sintomas estranhos como rejeição ao leite, infecções constantes, muita sede e micção frequente. O diagnóstico de DM1 veio apenas aos seis anos de idade, quando a mãe encontrou Pedro deitado e inconsciente ao chegar do trabalho. Encaminhado para o hospital em que funciona o serviço de referência em DM1, o menino foi internado na UTI e, de acordo com a mãe, ficou em coma por duas semanas. Logo após a alta Pedro e a família se adaptaram a nova rotina e o controle glicêmico se deu de forma

satisfatória. Desde 2005, quando Pedro recebeu o diagnóstico, até 2008, com nove anos, as taxas de hemoglobina glicada estiveram entre os valores de referência. Entretanto, a partir de 2009 as taxas começaram a aumentar vertiginosamente, extrapolando o valor máximo de referência, e atingindo níveis preocupantes, especialmente nos últimos dois anos. Em 2011 e 2012, primeiros anos de adolescência de Pedro, os valores médios de hemoglobina glicada ficaram entre 14.7% e 13%, muito acima dos 7% de referência. Em 2012 foram duas internações por pré cetoacidose, consequências da falta de aplicação de insulina, erro na contagem de carboidratos e abuso alimentar. A mãe refere que o filho está passando por uma fase difícil, em que não leva nada a sério, e considera que ele não tem consciência da gravidade da doença. O pai não participa de forma ativa do cuidado com o menino, em consulta com a endocrinologia Pedro conta que o pai sugere que ele minta sobre os valores da glicemia para a equipe de saúde. A situação de saúde do pai é crítica, está com úlcera varicosa em uma das pernas e possivelmente precisará de amputação. Pedro já reprovou duas vezes de ano, de acordo com a mãe em consequência dos períodos de inconstância no controle da glicemia. O menino é bastante comunicativo e ativo. Gosta de jogar bola, videogame e jogos de computador. Mãe e filho relatam várias amizades do menino na escola e fora dela.

Pessoa

Pedro é um adolescente bastante ativo, frequenta a escola, trabalha, se diverte com os amigos, pratica esporte. Acredita que suas qualidades são jogar bem bola e videogame e, de vez em quando, ser um bom aluno. Diz-se muito limitado pelo DM1, algumas vezes sente dores no peito quando realiza muita atividade física, também sente interferência da doença nos estudos e, por esse motivo, acredita que seus principais defeitos são ter e não gostar de ter diabetes.

No que diz respeito às características pessoais de Pedro, a mãe afirma que ele é um menino inteligente, com facilidade para aprender, especialmente o que se refere a máquinas, motores e computação. Ela menciona que atualmente o filho está rebelde, não quer escutar seus conselhos e acha que tudo o que faz é certo. Também descreve Pedro como uma pessoa cuidadosa com sua aparência e saúde, e cuidadoso com os outros. Cita como exemplo a preocupação que o adolescente, por estar mais atento aos aspectos da sua saúde, demonstra com a saúde das pessoas que o rodeiam, especialmente dos amigos.

Processos proximais e apoio

Pedro relata uma relação bastante próxima com a mãe, especialmente quando se refere ao cuidado com a doença. Segundo o adolescente, por ser “do lar” a mãe é a pessoa que mais tempo passa com ele e com maior disponibilidade para atendê-lo. Por outro lado, a mãe relata que trabalha em uma fábrica e que enquanto está fora de casa fica preocupada, pensando se o filho está bem, se está se comportando, se não comeu “besteiras”. Ela também acredita que seja a pessoa mais próxima do adolescente no que se refere ao cuidado com a doença, afirma que precisa estar sempre por perto para que o menino esteja bem, especialmente quando ele precisa ficar internado.

O adolescente pouco menciona sobre os meios-irmãos filhos do pai, dois deles sequer são representados no Mapa como parte da rede de apoio. Com a irmã filha dos mesmos pais possui um relacionamento mais próximo, ela ajuda nos estudos e contribui para que o adolescente tire boas notas na escola. O cunhado é representado como parte da rede de apoio, com o mesmo nível de proximidade da irmã, da mãe e do pai, como se pode observar na Figura 8. Pedro está ansioso pela chegada do sobrinho, a irmã espera um filho, e ele deseja que seja um menino.



Figura 8. Mapa dos Cinco Campos de Pedro.

Apesar de no mapa ter sido representado no nível mais próximo, o pai quase não é citado pelo adolescente na entrevista, a não ser para contar aspectos da rotina, como o de que ele possui uma oficina de conserto de bicicletas. A mãe acredita que a doença do companheiro seja o motivo pelo qual ele não tenha paciência para lidar com o filho, e não possa contribuir na rotina da casa e nos cuidados que Pedro necessita.

Grande parte da rotina do adolescente é ocupada com o trabalho em uma relojoaria e posto telefônico. Ali exerce as funções de entregador, secretário e de polidor de metais. Este não é o primeiro emprego de Pedro, que já trabalhou em uma distribuidora de gás. Quando se refere a pessoas que estiveram próximas dele quando esteve internado, o adolescente menciona o antigo chefe, já falecido, que o visitava no hospital e dava carona para que seu pai para visitá-lo. Além do ex-chefe, seus padrinhos também faziam visitas ao hospital quando recebeu o diagnóstico. A mãe aponta a comadre como uma pessoa em quem pode contar para amparar Pedro quando ela não está presente. O adolescente representou os padrinhos como parte de sua rede de apoio, no campo “parentes”.

Pedro conta que tem diversos amigos na escola e na vizinhança. Gosta muito de sair para jogar bola e costuma levar os amigos para a casa dele para jogar videogame e jogos de computador. Os jogos eletrônicos são mencionados por Pedro quando o assunto é o enfrentamento do DM1. Segundo o adolescente, quando está com algum problema, ou fica bravo e irritado, vai jogar e acaba esquecendo o problema, se distraíndo.

A mãe gosta de receber os amigos do filho em casa, conhece todos eles e se alegra em afirmar que nos finais de semana sua casa se transforma em uma bagunça. Os amigos tanto da escola quanto da vizinhança estão representados bem próximos de Pedro no Mapa, uma delas é apontada com a mais próxima, pois é das pessoas com quem ele conta para apoiá-lo nos momentos difíceis, especialmente no que se refere aos estudos.

Apesar de não representados na rede de apoio, os professores aparecem no relato de Pedro como pessoas para as quais pede ajuda em caso de necessidade. Junto com a mãe e amigos, os professores também ajudam a enfrentar o DM1 e outras adversidades.

Diabetes em diferentes contextos

Pedro circula basicamente por três contextos principais no seu dia-a-dia, a escola, o trabalho e sua casa. Com frequência também frequenta espaços na comunidade onde mora, como o campo de futebol e a casa de amigos.

Na escola Pedro já teve momentos de muita dificuldade, reprovou de ano por duas vezes consecutivas, segundo a mãe em consequência de alterações na vista provocadas pelo diabetes. “*Ele rodou dois ano a fio. Por causa do diabetes né, que ele*

ficou meio, embaralhado, meio perdendo, faltando letra, quando ele escrevia, ele faltava letra, né, e por isso que ele rodou né. E daí, mas agora tá. Hoje eu fui lá e falei com a diretora, tem que colocar ele bem na frente. Na primeira classe da frente. Porque as vezes pode se dar uma embaralhada né que, pode mexer com o diabetes, baixar ou alterar demais, pode dar um meio turno nas vista né. Uma tremelica, daí troca as letras né. Daí o professor colocou ele bem na frente. Agora tá melhorando”. O adolescente se queixa de que quando a glicose está alta ou baixa não consegue prestar atenção nas aulas e raciocinar, algumas vezes chega a ter alucinações e enxergar “bichinhos e estrelinhas” durante os episódios de hipoglicemia.

Os professores na escola estão todos avisados do diagnóstico de Pedro, através de uma carta cedida pelo serviço de atendimento que explica os principais sintomas e cuidados necessários. A mãe entrega a carta todo ano aos professores, que, segundo ela, repassam as informações uns para os outros. Entretanto, não existe um cuidado específico no que diz respeito à merenda servida ao adolescente, que costuma ser a mesma dos colegas. A mãe se preocupa, tenta que o filho leve merenda de casa, mas sabe que quando a escola oferece canjica, bolo de chocolate ou pipoca, ele come.

Pedro gosta de trabalhar para ter seu próprio dinheiro e comprar suas coisas. Não costuma ajudar em casa com o que ganha, mas ajuda a mãe com as prestações do novo computador. A relojoaria é próxima a sua casa, o que facilita que ele tome os cuidados de saúde necessários nos horários em que está trabalhando. Após o intervalo e lanche da tarde o adolescente corre até em casa para aplicar a insulina.

Quando foi diagnosticado Pedro teve uma experiência de dois meses de hospitalização, dos quais duas semanas esteve inconsciente na UTI. Sobre o contexto do hospital, nesse primeiro momento, o adolescente relata a amizade que fez com um menino tetraplégico, e o cuidado que recebeu das enfermeiras e equipe médica. A mãe afirma que enquanto ela estivesse por perto do filho ele encarou o momento da hospitalização com naturalidade. Depois do diagnóstico, passaram anos sem necessidade de internações, até que, em 2012, Pedro teve duas crises hiperglicêmicas pelas quais ficou internado em dois hospitais diferentes. O adolescente faz uma distinção entre os hospitais que ficou, afirmando que, naquele que possui relação com o serviço onde faz acompanhamento, o atendimento era melhor. De forma geral, o hospital é descrito como mais um contexto, sem muita emotividade, com algumas vantagens, como ter uma TV ligada o dia todo.

Diabetes ao longo do tempo

A doença de Pedro apresenta algumas modificações com o passar do tempo. O passado é lembrado com receio pela condição em que o adolescente se encontrava no momento do diagnóstico. As lembranças se concentram no episódio do coma, aos seis anos, que levou à primeira internação e ao diagnóstico de diabetes. Não há relatos de memórias positivas da infância.

Depois que saiu do coma e foi para casa Pedro respondeu bem ao tratamento, e afirma que a única coisa ruim eram as picadas para medição e aplicação de insulina. A mãe relata com tristeza a lembrança do período em que o filho esteve em coma, e com muita alegria o dia em que o menino abriu os olhos novamente pedindo por ela. De forma geral o passado evoca nos dois a lembrança desse novo começo após o susto do coma.

No presente Pedro afirma não gostar de ter diabetes, por ter que estar sempre se controlando, sempre se “furando” e por não poder comer doces. O adolescente conta sobre os recentes episódios de cetoacidose, as alucinações que costuma ter quando está “baixo” e a alta do colesterol que interfere também nas taxas de glicemia. Pedro também está ciente das transformações que estão ocorrendo no seu metabolismo e afirma que *“mudou, agora, na fase de crescimento, tem que cuidar mais da alimentação, essas coisas. Minha mãe sempre ta falando isso. Pra não engordar também, diabético não pode engordar muito”*.

A aplicação de insulina e as medições já são de inteira responsabilidade de Pedro, apesar disso o menino afirma que pede para outras pessoas da família ajudarem, e a mãe diz acompanhar de perto e cobrando sempre. Segundo ela é muito difícil controlar a glicose do adolescente, especialmente agora que o colesterol também está alto e que Pedro está numa fase que ela classifica como difícil.

Quanto ao futuro Pedro afirma que desejaria encerrar o Ensino Médio e ter um bom emprego, mas tem dificuldade de se imaginar num futuro distante e não menciona uma profissão ou interesse profissional específico. A mãe revela preocupação com a negação de seu filho em relação à doença, pois este acredita que no futuro *“a doença vai terminar, vai embora”*. Ela imagina que se Pedro não tivesse diabetes investiria na carreira de jogador de futebol, mas como tem essa limitação física, deve se envolver em trabalhos mais burocráticos. Como gosta muito de desenhar e projetar carros e máquinas, a mãe deseja que o adolescente chegue a ter sua própria oficina mecânica.

Caso 3 – Daniel

Daniel tem 13 anos, é filho mais novo de três irmãos, e mora com a mãe, o padrasto, uma irmã de 19 anos e o sobrinho, na região metropolitana de Porto Alegre. O adolescente há anos não tem contato com o pai, que tem outros dois filhos, um de 22 anos, que Daniel nunca conheceu, e uma de oito. A mãe conta que logo da separação o menino, na época com sete anos, sentiu muita falta do pai, chegava a se descontrolar pedindo por ele, mas, recentemente, não toca mais no assunto. Durante alguns anos Daniel esteve sob os cuidados da irmã mais velha, de 24 anos, morando apenas com ela. A mãe do adolescente não se refere aos motivos pelos quais saiu de casa e deixou a filha mais velha responsável pelo menino, apenas afirma que sempre contou com ajuda dos familiares que moram na mesma região e atenderam Daniel sempre que houve necessidade. O diagnóstico de DM1 aconteceu quando Daniel tinha apenas dois anos, porém no serviço especializado o primeiro registro de consultas e exames é de janeiro de 2003, quando já tinha três anos de idade. Considerando o tempo de diagnóstico, a frequência de consultas e exames é baixa, em torno de duas visitas por ano ao serviço, sendo que no ano de 2004 não foi realizada nenhuma visita. A glicemia do menino sempre esteve um pouco acima do desejável, mas nos últimos dois anos apresentou grande elevação, alcançando valores três vezes acima do aceitável. Os valores de hemoglobina glicada apresentados por Daniel, estiveram sempre acima dos valores apontados como referência. Dos casos estudados, este é o adolescente que menos consultas e exames realizou por ano, desde que está em tratamento para o diabetes. No gráfico foi mantido o valor de hemoglobina glicada de 2003 para o ano de 2004, já que nesse ano Daniel não realizou nenhuma visita ao serviço de atendimento especializado. Nos últimos três anos as taxas de glicemia pioraram ainda mais, atingindo valores entre 12% e 13.5%, como se pode observar na Figura 6. Os registros médicos das últimas visitas ao serviço indicam a ocorrência de abuso alimentar e descompensação. A mãe se queixa de que dos dez anos em diante o menino ficou mais desleixado e folgado, tem tentado sem sucesso aumentar a responsabilidade dele no controle da doença, pois ele continua a solicitá-la a todo o momento. Daniel está na quinta série, reprovou de ano uma vez e por questões burocráticas entrou um ano atrasado na primeira série. No contraturno pratica capoeira, atividade que adora e através da qual fez muitos amigos.

Pessoa

Daniel teve dificuldade de falar sobre si mesmo, suas características, qualidades e defeitos. Contou que é bom em esportes e na capoeira, embora o diabetes atrapalhe muitas vezes seu desempenho, pois se sente cansado. Ele mesmo se descreve como uma *“pilha fraca paraguaia (...) canso rápido, até a pilha do meu controle dura mais que eu!”*.

A mãe afirma muitas vezes que o filho é *“preguiçoso, folgado e desleixado”*. Essas características se referem à relação do menino com a doença, pois não toma os cuidados que deveria e justifica a falta de atividade e colaboração nas tarefas da casa, com o cansaço consequência da doença. Mas o desleixo e a preguiça também aparecem quando a mãe se refere ao desempenho do filho na escola e sobre o seu futuro. Segundo ela Daniel *“se largou”* especialmente nos últimos anos, dos dez, onze anos em diante passou a ser mais desleixado e também mais *“chato e rabugento”*, reclamando muito de tudo.

A mãe refere ainda que apesar dessas características atuais, Daniel é um bom filho e muitas vezes é carinhoso, especialmente com os sobrinhos. Durante a coleta de dados o adolescente se mostrou muito disponível e amigável, tornou o ambiente descontraído, contando casos e piadas. Essas características despertam simpatia nas pessoas com as quais se relaciona, sejam elas membros da equipe, amigos, parentes ou professores. Sobre estas últimas, a mãe afirma: *“eles falam de uma criança que às vezes eu digo assim ‘tão falando do meu filho, será?’ . Eu digo ‘não, elas não tão falando do Daniel...’ ‘Ai o Daniel é um amor... Ah, que não sei o que’, sabe? Ele convive bem com as pessoas de fora”*.

Processos proximais e apoio

O caso de Daniel foi recomendado pela equipe para a pesquisa, pois o adolescente apresentava dificuldade em manter o controle glicêmico, além de nas consultas com a psicologia relatar mudanças importantes no contexto familiar, que poderiam contribuir para a dificuldade no enfrentamento da doença. Durante grande parte de sua infância, Daniel morou com a irmã mais velha, que se tornou referência no cuidado com a doença. Como ele próprio afirma foi a irmã que *“o criou”* e quem mais ajudou no cuidado com o DM1.

No momento das entrevistas o adolescente estava morando com a mãe, e já não via a irmã mais velha com tanta frequência, que estava casada e com um bebê recém-

nascido. Quando mãe e filho se desentendem, ele corre para a casa da irmã e passa alguns dias lá, onde tem roupas e pertences. A própria mãe de Daniel explica que esteve mais ausente no tratamento do filho, pois sempre trabalhou muito. Ao mesmo tempo se diz uma mãe muito protetora e preocupada com a segurança do filho, agora que este é um adolescente e está saindo de casa cada vez mais na companhia de amigos.

No Mapa, Daniel representou a maioria dos membros da família no segundo nível de proximidade. Mesmo tendo apontado mãe e irmã como as pessoas que mais ajudaram no enfrentamento da doença, o adolescente representou as duas no mesmo nível de proximidade que seus outros irmãos e que os sobrinhos. Mesmo não conhecendo o único irmão por parte de pai, Daniel o representa como estando próximo dele. Seu pai, no entanto, está representando um pouco mais distante.



Figura 9. Mapa dos Cinco Campos de Daniel.

Daniel não menciona seu pai durante a entrevista. A mãe relata que o filho sentia muita falta do pai logo que estes se separaram, mas acredita que hoje Daniel já não sente tanta falta dele. Atualmente o padrasto ocupa, segundo a mãe, o papel de figura masculina para o adolescente. Apesar de o menino também não mencionar o padrasto em seu relato, a mãe conta que estes conversam sobre assuntos que ela não se sente a vontade em abordar com o filho, como iniciação sexual, por exemplo.

Os parentes de Daniel são mencionados pela mãe como grandes parceiros no cuidado com a doença do menino: *“Nós moramos tudo perto, avós, tios, todo mundo mora perto. Na verdade assim, por isso o Daniel tá bem apoiado nessa turma (...)*

sempre tem alguém assim, minhas irmãs, meus cunhados”. O adolescente representa muitos parentes na sua rede de apoio. No nível de maior proximidade, mais até que a mãe e os irmãos, estão representados três primos, dois tios e três tias avós. Em seguida aparecem outros dois primos, um pouco mais acima outros dois tios, e no último nível, com ruptura de relacionamento, estão representados uma tia e outra prima. Daniel explica que não gosta dessa prima, briga muito com ela e sua mãe sempre a defende, por isso representa as duas no último nível. Também com ruptura de vínculo, o adolescente representa seu cunhado, marido da irmã de 19 anos, que, segundo ele, sequer pode ser considerado da família, e foi representado no campo dos contatos formais.

No campo da escola, Daniel representou seis amigos, relativamente próximos, sendo os meninos mais próximos que as meninas. Os amigos mais chegados são os do grupo de capoeira, atividade que o adolescente pratica nos finais de tarde, de segunda a sábado. Segundo Daniel, são tantos os amigos da capoeira, que mal couberam no Mapa. Ainda representou como amigos alguns vizinhos e irmãos de amigos mais próximos. Segundo a mãe, por ser o mais novo, Daniel às vezes se sente sozinho e, por isso, costuma levar muitos amigos em casa.

Apesar de não ter representado a equipe de saúde no Mapa, Daniel se refere aos médicos como aqueles que ajudam a enfrentar o diabetes. O serviço de atendimento especializado como um todo é citado quando o adolescente se refere ao “lado bom” de ter diabetes. Ele afirma que a parte boa da doença é ser convidado pelo serviço a fazer passeios com outros pacientes, nos quais jogam futebol, tomam banho de piscina e de lago e se divertem muito. A equipe também é citada pela mãe como aliado importante, em especial em dois momentos específicos, quando receberam o diagnóstico e atualmente, com a ajuda da psicóloga na fase que o adolescente vem enfrentando.

Daniel ainda cita como referências no enfrentamento do DM1 e outras adversidades, além dos médicos, da mãe e da irmã mais velha, uma das primas. Essa menina que está com a mesma idade que ele, tem também um problema de saúde que Daniel não consegue explicar o que é, mas que faz com que os dois se sintam bastante ligados.

Diabetes em diferentes contextos

Os principais contextos abordados por Daniel e sua mãe nas entrevistas foram a escola, a casa e o hospital. A rotina do adolescente é basicamente acordar tarde, ir para a escola depois do almoço, para a capoeira depois da escola, e voltar para casa.

Na escola, tanto Daniel quanto a mãe explicam que a maioria das pessoas sabe da condição especial dele, principalmente no que se refere às restrições alimentares. As “tias” da merenda têm cuidado especial com a alimentação dos seis diabéticos que estudam na escola, preparando refeições semelhantes a dos colegas saudáveis, porém sem açúcar. Os professores também estão preparados para ajudar em caso de necessidade *“porque todo mundo conhece, todo mundo sabe do problema dele. Deus o livre se acontecer alguma coisa, fora de casa, todo mundo conhece ele, então sabe onde levar. Então as professoras são cientes, então, sabe... Desde pequeno, né. Todo mundo sabe (...) então todo mundo, na verdade, ajuda a cuidar”*.

Segundo relato da mãe, Daniel não ajuda nas tarefas de casa, e esse tem sido um dos principais motivos de desentendimento entre os dois. Segundo ela, o problema é só em casa, pois fora dela o adolescente ajuda e é respeitoso. Nas muitas vezes que se refere ao filho como preguiçoso, é para exemplificar a atitude dele em casa, que ela considera típica da adolescência. Outra atividade que Daniel gosta é ouvir música, apontada por ele como uma das saídas que encontra quando não está se sentindo bem.

Nos momentos em que não está na escola nem na capoeira, Daniel gosta de ir à *lan house*. Lá, ele não costuma jogar jogos de computador, mas sim conversar com outras pessoas nas redes sociais. A pessoa com quem o adolescente mais conversa é sua prima, a mesma citada no Mapa como referência para ajudar a resolver problemas. Daniel conta que nas redes sociais possui 55 amigos, mas que na vida real conhece mais de 100.

O adolescente não se recorda dos episódios em que esteve internado em hospital, embora diga que as internações devem estar guardadas em algum espaço da sua memória. A mãe relata duas internações, uma quando a doença foi descoberta e outra quando Daniel tinha entre quatro e cinco anos. Segundo a mãe *“o guri tinha paixão por ficar baixado (...) as enfermeiras ficavam encantadas com ele. Tu acredita que eu ia embora pra casa e elas diziam ‘mãe, vai tranquila que o Daniel é um amor de criança’. Ele chegava a dizer ‘mãe, quando é que eu vou no hospital de novo?’ (...) Não sei se foi pelo bom tratamento (...) as enfermeiras sempre andavam com ele (...) as vezes chegava e elas estavam brincando com ele, passeando”*.

Mais recentemente Daniel precisou recorrer ao serviço de atendimento especializado para compensar crises de hipoglicemia. Sobre esses episódios, em que apesar não precisar de internação ficou em observação por algumas horas, o adolescente conta que foi um “*pé no saco*”, se referindo especialmente ao tempo de espera para que o soro fizesse efeito.

Diabetes ao longo do tempo

As poucas referências que Daniel tem sobre o passado, sobre a descoberta do diabetes, ele atribui ao diagnóstico precoce, com aproximadamente dois anos. O menino convive com a doença desde muito pequeno, e as consequências da notícia do diagnóstico foram vividas mais diretamente pelos familiares. A mãe conta que quando soube da condição de seu filho “quase surtou”, por não conhecer a doença ficou muito assustada. Ela relata a sensação de quando o médico deu a notícia “*O médico veio, pegou um balde de água com gelo e jogou em cima de mim, sabe, porque daí eu fiquei sem chão, sabe, tirou todo meu ar*”.

O que se seguiu ao diagnóstico foi uma fase de adaptação à nova rotina, em que a mãe, em especial, se deu conta de que “*na verdade, é um problema fácil de resolver, entendeu? Não é o fim do mundo, tu não é a primeira. Não é a única, entendeu?*”. Ela conta também que Daniel não tinha noção do que estava se passando, por ser muito pequeno, e isso facilitava o controle da doença. Até os cinco, seis anos de idade foi mais fácil o controle. Ao mesmo tempo a mãe reconhece que, mesmo tendo sido orientada pela psicóloga a tratar o filho como uma criança saudável, a família toda passou a mimar muito o menino: “*a gente fez tudo errado. O guri nunca chupou bico quando era bebê, o guri passou a chupar bico, tinha uma penca de bico. Ai o menino não podia dizer ‘ai’ que a gente tava tudo em cima, até os cinco anos foi assim (...) Na verdade a gente estragou o Daniel. Eu então, mais do que todos (...) Eu acabei estragando ele, mas acho que consigo botar nos eixos*”.

Atualmente a mãe de Daniel acredita que as dificuldades que está tendo com seu filho se devem ao fato terem feito muito por ele quando pequeno. Ela acredita que o adolescente ainda está se adaptando a ter que cuidar sozinho da doença. Conta que a fase mais rebelde parece já ter passado, mas que dos dez anos em diante Daniel ficou muito “desleixado”, se cuidando pouco. Tanto o adolescente quanto a mãe referem que atualmente o principal problema do adolescente está nas picadas das agulhas.

Quando questionado sobre como é ter DM1, o adolescente responde que é “*a pior coisa que uma pessoa pode ter*”. Conta que é terrível ter que controlar alimentação, controlar os horários, não poder “*encher a cara de doces*” e ter que se aplicar, mas ainda acredita que a pior coisa são os “agulhaços”. Ainda sobre os prejuízos do diabetes, o adolescente afirma que gostaria muito de no futuro entrar no exército, mas para servir em campo e não para ficar no quartel fazendo serviço burocrático. Daniel acredita, a partir do que sua mãe lhe disse, que como diabético ele não poderá servir ao exército da forma como gostaria.

Sobre o futuro, além do sonho de servir ao exército como soldado, Daniel tem outros planos como dirigir um Cadillac e ter muitos filhos. Os planos de futuro são contados em tom de brincadeira, a não ser o sonho de que a cura do diabetes seja descoberta, pra que ele de fato possa ser um soldado e jogar bola sem ficar exausto. A mãe de Daniel conta que o sonho do filho é se livrar das aplicações de insulina usando uma bomba. Também afirma que no futuro imagina o menino em uma função burocrática, que não exija muito esforço, já que ele é bastante acomodado.

Discussão

Os eixos de análise baseados nas unidades do modelo PPCT (Bronfenbrenner & Morris, 1998) estão representados na Tabela 7 e serão discutidos em termos de fatores de risco e proteção que interagem para a manifestação de processos de resiliência. Parte-se da concepção de que a adaptação a problemas de saúde pode ser, em si mesma, um dos fatores de estresse primários que diferencia as respostas apresentadas e os estilos de vida do paciente (Keltner & Walker, 2003). Nesse sentido, compreenderemos a seguir as diferentes respostas apresentadas pelos participantes desta pesquisa.

Tabela 7. *Fatores de Risco e Proteção nos Três Casos*

	Camila		Pedro		Daniel	
	Risco	Proteção	Risco	Proteção	Risco	Proteção
Pessoa	- Contestação - Impaciência - Impulsividade	- Aceitação da doença - Habilidades sociais - Facilidade em formar vínculos afetivos	- Contestação - Limitação física - Negação da doença - Colesterol alto	- Inteligência - Afeto nas relações - Habilidades sociais	- Contestação - Limitação física - Apatia	- Habilidades sociais - Afeto nas relações
Processo	- Relação conflituosa com a mãe - Pai menos presente - Relação de superproteção dificultando autonomia - Antipatia com alguns membros da equipe - Pouca atividade com pares	- Fortes vínculos com mãe e irmã - Amizade com pares com DM1 - Prática regular de exercícios - Vínculo importante com um membro da equipe - Confiança na equipe de saúde	- Afastamento do pai em função da doença - Interferência do trabalho nos estudos - Duas reprovações escolares	- Forte vínculo com a mãe - Parentes como rede de apoio - Amizades - Conquista do próprio dinheiro - Valorização no trabalho - <i>Coping</i> de distração	- Falta de contato com o pai - Afastamento da irmã - Rupturas de vínculo - Uma reprovação escolar	- Extensa rede de apoio de parentes - Amizades - Prática regular de exercícios - Equipe e serviço de atendimento como referências - <i>Coping</i> de distração
Contexto	- Preconceito social - Falta de preparo da escola	- Amparo do serviço de atendimento - Grupo de corrida	- Pouco suporte da escola	- Grupo de capoeira	- Baixa frequência nas consultas - Ingresso tardio na escola	- Cuidado da escola - Experiências positivas nos internamentos
Tempo	- Fase atual de “revolta adolescente”	- Poucas variações da glicemia ao longo do tempo - Perspectiva positiva no presente e para o futuro - Atitude altruísta/deseja no futuro ajudar pacientes com DM1	- Perspectiva negativa no presente - Elevação recente dos níveis de glicose - Episódios recentes de internação - Lembranças negativas da infância com diabetes	- Índices de glicemia estáveis durante a infância	- Mãe ausente X superproteção na infância - Índices glicêmicos elevados ao longo do tempo - Perspectiva negativa no presente - Perspectiva fantasiosa de futuro	- Lembranças positivas da infância

Características pessoais são tanto produtoras como produtos de desenvolvimento (Narvaz & Koller, 2004), revelam a qualidade dos processos proximais já estabelecidos e influenciam o estabelecimento de novas formas de relacionamento, de novos processos proximais. Pessoas apresentam características de força que podem colocar os processos proximais em movimento, como engajamento em atividades, habilidades sociais, respostas a ações de outros, ou características como impulsividade, medo, apatia, negação, que colocam obstáculos a ocorrência de processos proximais. Na Tabela 7 é possível identificar essas características de força que podem ser intituladas de *geradoras*, e funcionariam como fatores de proteção, e as *desorganizadoras*, que como obstáculos na formação de processos proximais, podem se caracterizar como fatores de risco.

Para Camila as características desorganizadoras estão ligadas a dificuldade de controle dos impulsos e emoções, enquanto que em Daniel e Pedro a apatia e a negação, especialmente em relação à doença, são as características que parecem funcionar como obstáculos para a ocorrência dos processos proximais. Enquanto fatores de proteção, observa-se o engajamento de Camila nas atividades e cuidados necessários para o tratamento da doença, assim como habilidades sociais que favorecem a formação de vínculos afetivos e que puderam também ser observadas nos casos de Pedro e Daniel.

O discurso dos entrevistados e a postura dos mesmos diante do entrevistador permitiu identificar comportamentos reconhecidos como habilidades sociais, como por exemplo, iniciar e manter uma conversação, expressar agrado e afeto, defender direitos, recusar pedidos, fazer obrigações e expressar opiniões (Amaral, Bravo & Messias, 1996). A expressão de afeto foi uma característica de força que se destacou nos três casos, aparecendo no discurso das mães e dos próprios adolescentes em adjetivos como “carinhoso”, “cuidadoso” e “apegado”. A afetividade se constitui como importante fator de proteção, relações afetivas estáveis ao longo do tempo fortalecem a capacidade de superação de adversidades (Diniz & Koller, 2010), fornecendo estabilidade e segurança no enfrentamento de doenças como o DM1.

Ainda em termos de características de força, estão presentes nos três casos atitudes contestatórias e reivindicatórias apontadas especialmente pelas mães como obstáculos para o adequado tratamento da doença. Essas características podem provocar reações negativas nas pessoas com quem esses adolescentes convivem,

favorecendo relações conflituosas e rupturas de vínculo, como em alguns dos processos proximais que veremos a seguir.

A rebeldia, a contestação e as atitudes reivindicatórias são características da adolescência, identificadas já nos primórdios dos estudos sobre esta etapa do desenvolvimento e intituladas por Knobel (1981) como parte da “síndrome normal da adolescência”. Teorias sistêmicas sobre a adolescência compreendem esse período não como uma fase do desenvolvimento individual, mas um processo vivido por toda a família (McGoldrick, 1995). Nesse período ocorrem importantes transformações relacionais, principalmente entre pais e filhos, envolvendo mudanças de estrutura e renegociação de papéis (Preto, 1995). As características de rebeldia e contestação, apontadas pelas mães dos adolescentes, possivelmente refletem essa renegociação de papéis e a tentativa de conquistar autonomia, importante tarefa desenvolvimental da adolescência (Preto, 1995).

As tarefas desenvolvimentais nesse período do desenvolvimento podem se tornar especialmente difíceis quando precisam ser conquistadas ao mesmo tempo em que o adolescente convive com uma doença crônica. Pela exigência de cuidados específicos, as mudanças estruturais da adolescência podem funcionar como fator de risco para o controle glicêmico e manejo da doença, como já apontaram diversos estudos (Palmer, et al., 2004), na medida em se somam diferentes fontes de estresse.

Em termos de características pessoais biopsicológicas, aquelas que envolvem experiências e conhecimentos necessários para o funcionamento de processos proximais (Narvaz & Koller, 2004), também é possível distinguir as que funcionam como fatores de proteção ou risco, para os adolescentes. Observa-se, por exemplo, o desgaste físico relatado por Pedro e Daniel, cujos relatos sugerem a limitação na realização de algumas atividades e consequente diminuição das atividades de socialização com pares. Pedro ainda relata a alta taxa de colesterol como outro fator impeditivo do adequado controle da glicemia, característica do seu organismo que se soma ao contexto já adverso e aumenta a vulnerabilidade.

Também no que se refere a recursos biopsicológicos, temos por um lado o caso de Camila, que com o passar do tempo foi aprendendo a conviver com a doença, adquirindo os recursos e habilidades necessárias para um manejo adequado do DM1, e, por outro, os casos dos meninos, com dificuldades para aderir ao tratamento. O discurso de Camila revela aceitação da doença, com menos queixas sobre o impacto dos sintomas e dos cuidados na rotina diária. Enquanto Pedro diz não gostar de ter

diabetes e Daniel se refere à doença como “*a pior coisa que se pode ter*”, Camila consegue inclusive apresentar vantagens da vida com DM1.

Os recursos biopsicológicos e características de força se somam às características de demanda, para promover ou não o funcionamento dos processos proximais. A diferenciação dos três tipos de características pessoais propostas por Bronfenbrenner e Morris (1998) é tarefa complexa, já que todas interagem entre si e ao mesmo tempo são produto e produtoras de respostas frente à doença e outras situações cotidianas. Em termos de demanda, ser portador de uma doença crônica em si é uma característica pessoal que pode tanto encorajar como desencorajar reações do meio, dependendo da interação com outras características de cada um dos adolescentes.

Camila foi indicada para a pesquisa por seu bom desempenho frente ao tratamento da doença, sendo elogiada por diferentes membros da equipe. Em termos de características de demanda, a aparência física atrativa e as habilidades de comunicação e aproximação da menina possivelmente encorajam as reações do meio. Nos casos de Pedro e Daniel o comportamento passivo em relação à doença pode desencorajar respostas, especialmente no que se refere à família e equipe de saúde. Características demográficas também atuam sobre os processos proximais (Bronfenbrenner & Morris, 1998), e, nestes casos temos como importante particularidade a etapa da adolescência pela qual Camila, Pedro e Daniel estão passando. Observa-se no relato das mães as dificuldades de relacionamento atribuídas à adolescência, intitulada por elas mesmas como uma “fase rebelde”.

As relações dos adolescentes com as pessoas, objetos e símbolos revelam elementos importantes sobre as formas de enfrentamento da doença. Sabe-se que os processos proximais são qualquer tipo de interação com o ambiente imediato que se desenvolva em bases regulares, num período estável de tempo, como por exemplo, relações interpessoais, solução de problemas, realização de planos, prática de atividades físicas, aquisição de novos conhecimentos, etc. (Narvaz & Koller, 2004). Nos casos de Camila, Pedro e Daniel, interessam em especial os processos proximais que através dos relatos demonstraram funcionar como fatores de proteção ou de risco para o enfrentamento da doença, interagindo para a manifestação ou não de processos de resiliência.

A rede de apoio social é fator fundamental de proteção para o enfrentamento de uma doença crônica (Malik & Koot, 2009; Oliveira & Gomes, 2004; Pisula & Czapińska, 2011). Dessa forma, grande parte dos processos proximais analisados neste

estudo se refere às formas de relacionamento social e à formação de vínculo dos participantes. De acordo com Cyrulnik (2005), as possibilidades de manifestação ou não de processos de resiliência residem nas condições do meio em que a criança ou adolescente está inserido. O autor trabalha com a metáfora de uma constelação para representar a rede de apoio, sendo que a mãe é estrela de fundamental importância, seguida do pai e de outros membros da família e figuras de referência, como irmãs mais velhas, tios, sacerdotes, professoras... Para Cyrulnik (2005), quando por quaisquer motivos uma “estrela” se apaga, outras precisam brilhar para que seja possível ao adolescente retomar seu desenvolvimento.

Assim como citado em diversos estudos com a mesma população, Camila, Pedro e Daniel têm nas suas mães as principais referências para o enfrentamento do DM1 (Almino, Queiroz & Jorge, 2009; Heleno et al., 2009; Oliveira & Gomes, 1998). Os discursos demonstram que também outras pessoas da família ocupam papel de referência no enfrentamento da doença, como nos casos de Camila e Daniel, em que as irmãs mais velhas foram apontadas como importantes fontes de apoio. Contar com mais de uma “estrela” na constelação aumenta as possibilidades de manifestação de processos de resiliência. No caso de Daniel, entretanto, a alternância de cuidados entre a mãe e a irmã provocou uma confusão de papéis que parece ter contribuído para a ocorrência de alterações expressivas nas taxas de glicemia. Este adolescente revela experimentar constantemente a presença e a ausência dessas duas importantes fontes de apoio.

Sendo a mãe a figura que normalmente se envolve de forma mais assídua na rotina diária dos cuidados com a doença (Butner et al., 2009), ao pai cabem outras funções que nem sempre são valorizadas pelos filhos. Camila, por exemplo, gostaria que o pai participasse mais da sua rotina, queixando-se de que este dedica muito tempo ao trabalho. O pai ausente também foi motivo de queixa das mães dos outros dois adolescentes, entretanto, nestes casos estão presentes fatores de risco como doença de um dos pais e ruptura de vínculo do outro, o que parece interferir na qualidade de vida dos adolescentes. Bronfenbrenner (2005) destacou a importância de um “terceiro responsável” para a manutenção de padrões de interação progressivamente mais complexos e do apego emocional entre pais e filhos. As interações do triângulo formado entre o pai, a mãe e a criança, sempre que mediadas pelo incentivo, participação, admiração e afeto, aceleram os motores do desenvolvimento. A ausência do “terceiro responsável” aumenta o risco de problemas

no desenvolvimento que na adolescência podem acarretar em abandono escolar, envolvimento em gangues, desinteresse pelo trabalho, violência, atos criminosos, entre outros problemas desenvolvimentais (Bronfenbrenner, 2005).

Não foram identificados, no comportamento dos jovens participantes deste estudo, problemas graves de desenvolvimento que revelem impacto importante da falha dos pais como terceiros responsáveis. É possível que Daniel e Pedro, cujos pais estiveram menos presentes, tenham encontrado em outras pessoas da sua rede de suporte o apoio que um terceiro responsável precisa fornecer. A possibilidade de contar com fontes de apoio substitutas, pode contribuir para o desenvolvimento saudável, tanto do meio, quanto do próprio adolescente. De acordo com Wagner, Ribeiro, Arteché e Bornholdt (1999), a plasticidade das relações no núcleo familiar pode gerar uma infinidade de recursos promotores de saúde, sendo que em muitas ocasiões, um padrasto pode substituir, de forma satisfatória, a figura de um pai ausente.

De acordo com Bronfenbrenner (2005), a assistência prestada a pais solteiros, por adultos que moram na mesma casa, parentes próximos, amigos, vizinhos, profissionais de grupos de apoio, etc., se caracteriza como um fator de “imunização” para ocorrência de problemas de desenvolvimento. No caso de Daniel, cujo pai não esteve sempre ao lado da mãe, o apoio da rede se destaca e inclui a escola, a equipe de saúde, a irmã mais velha, e especialmente, os parentes mais próximos. É possível observar a diferença do número de pessoas presentes na rede desse adolescente, em comparação com os outros dois. A quantidade, entretanto, não aponta necessariamente para a qualidade do suporte social, sendo que no relato da mãe é possível notar que a responsabilidade pelo cuidado do filho foi muitas vezes transferida para parentes e pessoas próximas. Se por um lado a extensa rede de apoio contribui para o desenvolvimento saudável do menino, por outro assume funções que deveriam ser exercidas por aqueles com quem Daniel possui vínculo primário.

Os processos proximais estabelecidos com os membros da equipe de saúde e no contexto do cuidado com a doença foram muito evidenciados nos três casos, em especial pelos relatos das mães. Quando uma família tem um membro com uma doença crônica, também terá um relacionamento “crônico” com os profissionais da saúde, que passam a integrar a vida da família para sempre (Burd, 2007). Os profissionais do serviço de referência funcionam como fundamental fonte de apoio especialmente para as mães, e também contribuem para a “imunização” contra

problemas de desenvolvimento. Foram frequentes as manifestações de gratidão das mães em relação ao suporte oferecido pela equipe de saúde, que extrapola o cuidado com o aspecto físico, e acompanha as famílias com suporte psicológico e social. Os adolescentes revelam esse cuidado extensivo da equipe quando mencionam os passeios que o serviço organiza, a participação no grupo de corrida, e a convivência com pares com o mesmo diagnóstico.

No que se refere ao apoio da equipe, destaca-se o caso de Camila, que apresenta vínculo importante com um profissional específico. Essa vinculação parece favorecer a adesão ao tratamento, ao facilitar a assiduidade de visitas ao serviço, evitando que a adolescente procure atendimento somente em momentos de crise (Tuchman et al., 2008). Possivelmente pelas características pessoais que apresenta, esta adolescente favorece os processos proximais com a equipe, e, com seu apoio, fortalece cada vez mais as características geradoras que auxiliam no enfrentamento da doença em diferentes contextos.

Proporcionada pelo próprio serviço de atendimento, a convivência com pares com o mesmo diagnóstico pode se caracterizar como importante fator de proteção, promovendo o suporte mútuo e a identificação com um grupo (Williams et al., 2011). Camila participa regularmente das atividades de corrida da instituição, destacando em seu discurso os efeitos positivos da convivência com amigos com DM1. Daniel conta com entusiasmo sobre os passeios promovidos pelo serviço de atendimento e revela que uma das suas principais fontes de apoio é uma prima com outra doença crônica, por quem se sente compreendido.

A prática de exercícios regulares foi outro dos processos proximais com efeitos de competência que os adolescentes citaram nas entrevistas. Camila e Daniel são os dois adolescentes que praticam esporte com regularidade, ela a corrida, ele a capoeira, e, nos dois casos as atividades funcionam como importante fonte de proteção. Aumento da sensação de bem estar, controle do peso, melhora do condicionamento físico, da capacidade cardiovascular e do controle metabólico são alguns dos benefícios da prática regular e supervisionada de exercícios físicos em pacientes com DM1 (Wasserman & Zinman, 1994).

Citada por Kyngas (2004) como inusitada fonte de apoio de adolescentes com doenças crônicas, a interação com a tecnologia apareceu no relato de Pedro e Daniel quando se referiram a elementos que facilitam o enfrentamento do diabetes. No caso de Pedro os jogos eletrônicos são meios de distração frente às consequências físicas da

doença e outros problemas, já para Daniel as redes sociais facilitam a comunicação com pares, e a música ajuda em momentos que deseja relaxar. As interações dos adolescentes com o computador, o videogame e a música, são exemplos de processos proximais que se caracterizam como fator de proteção para o enfrentamento do DM1, atuando como estratégias de *coping* de distração. Esse tipo de interação envolve todas as premissas propostas por Bronfenbrenner e Morris (1998) para a definição de processos proximais, a saber, engajamento em uma atividade; base regular através de longos e constantes períodos de tempo; atividade progressivamente mais complexa; e que estimula a atenção, exploração, manipulação e imaginação do adolescente.

Para Kliewer (1991), estratégias focalizadas na emoção, como evitação e distração, podem funcionar como adaptativas quando a criança não tem controle sob a situação problema, ou quando esta evoca muita emoção. Distrair-se utilizando a tecnologia pode ser uma tentativa de controlar a situação, adiando a necessidade de lidar com o estressor. Em estudo de Jaser e White (2011), com adolescentes com diabetes, foi constatado que o uso de estratégias como aceitação e distração estão associadas a melhoras na qualidade de vida e no controle metabólico. Dessa forma, as estratégias utilizadas por Pedro e Daniel podem estar refletindo um enfrentamento adaptativo destes frente aos desafios associados ao diabetes.

Outra interação com o meio que revela efeitos de proteção é a atividade remunerada exercida por Pedro. O adolescente e a mãe contam sobre o “trabalho” com naturalidade, demonstrando desconhecimento de que se trata de uma atividade ilegal neste caso, já que o adolescente tem apenas 14 anos. No Brasil, o artigo 60 do Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990) prevê a proibição de qualquer trabalho a menores de 16 anos de idade, salvo na condição de aprendiz. Para além da questão da legalidade, é possível identificar um sentimento de valorização que o menino atribui às atividades que realiza, sentindo-se importante naquele contexto. O retorno financeiro, que é utilizado para benefício próprio e não para contribuir nas despesas da casa, favorece a aquisição da autonomia, assim como as atividades realizadas exigem responsabilidade de Pedro e confiança por parte do empregador. As características de autonomia, responsabilidade e confiança resultantes dos processos proximais estabelecidos no ambiente de trabalho, são condições importantes para a manifestação de processos de resiliência (Grotberg, 2003).

Processos proximais podem também ter efeitos de risco, de disfunção, para o desenvolvimento. Rupturas de relacionamentos representadas por Daniel em sua rede

de apoio parecem influenciar de forma negativa o desenvolvimento desse adolescente. Dentre as rupturas representadas no Mapa não está a de relacionamento com o pai, com quem o adolescente não tem contato desde que ocorreu a separação do casal. No entanto, ele se referiu a esse distanciamento durante a entrevista. Apesar de o divórcio não necessariamente ter efeitos adversos, as separações muitas vezes implicam em descontinuidades e rupturas, que podem gerar sentimentos de desamparo e perda (Hack & Ramires, 2010). Assim como as rupturas geradas por divórcios podem gerar sentimentos de desamparo, o mesmo sentimento parece estar sendo vivenciado pelo adolescente em relação ao afastamento da irmã, que recentemente se casou e, agora grávida, está ocupada com o nascimento do filho.

Conflitos entre mães e filhos puderam ser observados nos três casos, nesta fase do desenvolvimento que todas as mães classificaram como “difícil”. Em especial nos casos de Camila e Daniel, as cobranças com os cuidados que a doença exige provocam constantes discussões e brigas (Fragoso, Araújo, Lima, Freitas, & Damasceno, 2010). Nos dois casos é possível identificar fatores de superproteção, em que as mães têm dificuldade de favorecer a independência, temendo perder o controle do tratamento dos filhos (Oliveira & Gomes, 1998). O envolvimento dos pais no manejo do DM1 de adolescentes é uma tarefa delicada, já que deve existir supervisão ao mesmo tempo em que se deve favorecer a independência nos cuidados à medida que o adolescente cresce. O desafio está em encontrar um grau de envolvimento que seja confortável para todos os envolvidos, sem que ocorram complicações consequentes do envolvimento excessivo ou escasso dos pais. Durante essa fase é comum que conflitos entre pais e filhos se tornem mais frequentes, exatamente pela dificuldade em encontrar o ponto de equilíbrio (Silverstein et al., 2005).

No que se refere ao envolvimento dos pais nos cuidados, os casos de Camila e Daniel se diferenciam, pois o menino foi muito protegido e consentido quando pequeno e agora está desorientado, pois subitamente precisa assumir responsabilidades que nunca teve. Por outro lado, Camila demonstra condições de assumir mais responsabilidades e não encontra espaço pela insegurança da mãe e demais familiares. Ambas as situações podem se caracterizar como fatores de risco, já que a aquisição da autonomia é condição para a manifestação de processos de resiliência. Grotberg (2003) aponta mais uma vez para a importância do equilíbrio no envolvimento dos cuidadores, já que durante o desenvolvimento o adolescente precisa contar com

pessoas de referência que o incentivem a ser independente, não façam as coisas por ele, mas ao mesmo tempo possam ajudar nos momentos em que ele precisa.

Observações clínicas e pesquisas demonstram que pacientes com DM1 são capazes de participar na maioria das tarefas relacionadas ao controle da doença, a partir da faixa etária em que se encontra Daniel, treze anos de idade (Anderson, Auslander, Jung, Miller, & Santiago, 1990; LaGreca et al., 1995). Entretanto, a idade não deve ser o único marcador para a decisão de transferir os cuidados da doença à criança ou adolescente, devem também ser levadas em conta as características de desenvolvimento da puberdade, a capacidade cognitiva, e o grau de autonomia e de competência na realização das tarefas (Palmer et al., 2004).

Em estudo sobre as diferenças de envolvimento de mães no cuidado com a doença de adolescentes, foi constatado que os principais motivos para delegar aos filhos o controle da doença foram a competência destes na realização dos cuidados, assim como o desejo das mães em promover a maturidade, e minimizar problemas e conflitos com os filhos (Palmer et al., 2004). Os pesquisadores acreditam que a transferência dos cuidados mediada pelos motivos citados pelas mães, sem preocupações com o desenvolvimento físico, a maturidade e a autonomia dos filhos, pode comprometer o controle glicêmico. A alta dos valores de hemoglobina glicada apresentada por Daniel nos últimos anos também pode estar relacionada com a falta de maturidade para assumir as responsabilidades envolvidas no cuidado com a doença.

Dentre os casos, observa-se que aquele em que paciente e família estão mais vinculados com o serviço de atendimento é o de Camila. No entanto, a adolescente destacou em alguns momentos a antipatia e medo que sente, desde que iniciou o tratamento, de alguns membros específicos da equipe. Esse relato revela a importância da maneira como a equipe se posiciona frente ao paciente, pois, como salienta Kyngas (2004), aqueles profissionais com os quais os adolescentes mais contam são os que possuem maior capacidade de ouvir e acolher. Camila encontrou em um profissional as características de “bom ouvinte”, e a interação com este parece interferir de forma mais positiva no tratamento do que a dificuldade de relacionamento com outros profissionais.

Efeitos disfuncionais também puderam ser observados na interação entre escola e adolescente, especialmente no que se refere ao cuidado com a doença. A escola de Daniel é a que parece fornecer maior suporte dentre os três casos, no entanto, tanto ele quanto Pedro possuem histórico de reprovações, e, no caso de Daniel, o

ingresso na escola foi tardio. Nenhum dos dois afirma gostar de ir à escola e ambos relatam situações em que em algum momento a descompensação do diabetes interferiu no aprendizado.

No caso de Pedro a dificuldade na escola se soma a outra variável que é a atividade que realiza como aprendiz e que, se em termos de aquisição da autonomia pode ser um fator de proteção, para aprendizagem tende a se caracterizar como fator de risco. São diversas as formas como o trabalho pode interferir na vida escolar, como por exemplo, a rotina sem tempo de estudo para realização das tarefas de casa, e a proximidade com o mercado de trabalho somada a possibilidade imediata de retorno financeiro. O ingresso precoce no mercado de trabalho é, no Brasil, a segunda maior causa de evasão escolar (Neri, 2009).

A análise dos contextos nos quais estes adolescentes estão inseridos também revela fatores de risco e de proteção para o enfrentamento do DM1. Muito se pode observar sobre os microssistemas nos quais os três se inserem: escola, casa, hospital, trabalho, serviço de atendimento, entre outros. As interações entre esses contextos mais imediatos, formando o mesossistema, também se tornaram evidentes nos relatos dos entrevistados. Aspectos de exo e macrossistema, como veremos a seguir, também emergiram dos dados, de forma não tão evidente, mas ainda assim revelando aspectos de proteção e risco.

A comunidade e cultura na qual o indivíduo e a família estão inseridos devem oferecer recursos e experiências saudáveis a fim de promover a resiliência (Ungar, 2008). São contextos que notadamente oferecem recursos e experiências saudáveis o serviço de atendimento, no caso de Camila; a escola, no caso de Pedro; e o grupo de capoeira no caso de Daniel, espaços em que se sentem amparados ou que fornecem a possibilidade de sentirem-se iguais aos pares. É importante compreendermos que os microssistemas envolvem a experiência do adolescente, a forma como ele percebe as relações que nesse contexto se estabelecem e não só as características objetivas do meio (Narvaz & Koller, 2004). Por isso é possível, através dos relatos, apontar quais são os contextos nos quais esses adolescentes encontram fatores de proteção.

No que se refere às experiências no contexto hospitalar, ambiente pelo qual os três adolescentes passaram em episódios de internamento, percebe-se que tiveram efeitos negativos mais para os familiares do que para os adolescentes. De forma geral as experiências de internação dos três se deram no mesmo hospital, ligado ao serviço de atendimento especializado que os acompanha desde o diagnóstico. Pedro citou uma

experiência de poucos dias de internamento em outro hospital, do qual não possuía boas lembranças. As lembranças não negativas dos internamentos possivelmente estão relacionadas aos recursos que esse hospital específico ofereceu, através da sua estrutura física e equipe, permitindo que os pacientes vivenciassem de forma menos traumática esses eventos. Em estudo sobre sofrimento de crianças hospitalizadas, Vasques, Bousso e Mendes-Castillo (2011) constataram que o sofrimento ou tolerância da criança hospitalizada é determinado pelo contexto da experiência e pelo suporte ou interações que vivencia, sendo que oferecer oportunidades de a criança se expressar é uma das saídas para tornar o sofrimento suportável e é obrigação das equipes de enfermagem.

Por outro lado, foram evidenciados os contextos que falharam na promoção de recursos e experiências saudáveis. É o caso das escolas de Camila e Pedro. Os relatos revelam o despreparo desse ambiente para lidar com as necessidades dos adolescentes. Hollanda e Collet (2011) também constataram a falta de estrutura da escola para dar suporte a alunos com doenças crônicas, com falta de informação sobre a doença, de preparo dos professores e de comunicação com a família e o hospital.

No histórico de reprovações e no discurso de Pedro sobre a escola é possível identificar a forma como o adolescente percebe esse contexto, que não está sendo efetivo no amparo as suas necessidades. Camila, no entanto, aponta a escola como um ambiente agradável, não se refere a esta como um contexto de apoio ao enfrentamento do DM1, mas revela somente experiências positivas nesse microsistema. É no discurso da mãe que as falhas da escola aparecem, como a falta de preparo das professoras para lidar com a doença, permitindo-nos compreender que os fatores de risco ocorrem também no mesossistema, neste caso na interação entre escola e família, como demonstrou o episódio de mal entendido ocorrido com as seringas.

Nas inter-relações entre os microsistemas estão ainda a interferência da equipe de saúde nas relações familiares, da família com os grupos de amigos dos adolescentes, da vizinhança com a família, do trabalho com a escola, do hospital com a família e com a escola, entre tantos outros. Os processos proximais que operam em diferentes ambientes influenciam-se mutuamente (Bronfenbrenner & Morris, 1998), os fatores de proteção e risco impactam todos os contextos em diferente intensidade. Por essa razão, nos casos de adolescentes com DM1, uma comunicação efetiva entre os diferentes contextos formando uma rede de apoio integrada é fundamental para o enfrentamento positivo da doença.

Além da integração dos microssistemas, a rede está composta também por elementos do exossistema como, por exemplo, a atividade profissional das mães. Foi possível identificar nos casos de Pedro e Daniel, que a rotina de trabalho das mães em alguns momentos dificultou a presença destas nos cuidados diários. Os primeiros sintomas de Daniel, por exemplo, foram identificados pela irmã, já que a mãe cumpria uma pesada carga horária de trabalho naquela época. A mãe de Pedro se ressentiu de não estar mais presente na rotina de cuidados do filho e sente-se culpada por precisar trabalhar muitas horas por dia.

Por fim, no que se refere ao macrosistema é possível identificar a interferência de valores e crenças na forma como cada paciente e mãe percebem o DM1. As estratégias de enfrentamento da doença que cada adolescente revela, guardam estreita relação com as crenças e valores que permeiam os contextos em que se inserem (Xavier, Bittar, & Ataíde, 2009). A partir do momento em que iniciam o tratamento, os adolescentes e sua rede de apoio vão somando valores e crenças com os conhecimentos da equipe médica, experiências positivas e negativas do dia a dia, valores de outros pacientes com o mesmo diagnóstico, etc., construindo um novo significado para aquilo que estão vivendo. No entanto, a maioria das pessoas com as quais convivem não possui proximidade com a doença, e, muitas vezes carregam concepções e valores equivocados sobre o que é ser diabético. Mais uma das tarefas dos adolescentes com DM1 é lidar com o preconceito da sociedade sobre a sua condição.

De acordo com Burd (2007), a comunidade geralmente se sente desconfortável com a auto aplicação de insulina em locais públicos, incomodando-se com a dor do outro e até confundido o ato com uso de drogas ilícitas. Da parte do adolescente ou da criança com diabetes, pode ocorrer o afastamento do convívio social, em função de sentirem-se diferentes dos pares. Os três adolescentes participantes deste estudo em algum momento manifestaram o desejo de não ser diferente das outras pessoas, especialmente de poder fazer as mesmas coisas que seus pares saudáveis. Apenas Camila relatou a preferência por não esconder o diagnóstico e por auto insulinar-se em locais públicos, contrariando o pedido da mãe de realizar o procedimento em ambiente reservado. Burd (2007) chama a atenção para a necessidade que as famílias têm de proteger as crianças com diabetes, evitando a insulinização em público, assim como situações sociais em que alimentos não recomendados para diabéticos possam ser oferecidos.

O episódio vivido por Camila e seus familiares no contexto da escola evidencia como a falta de conhecimento sobre a doença e o preconceito podem gerar conflito e insegurança. Também é um exemplo de como os diferentes ambientes nos quais os adolescentes estão inseridos interagem, neste caso específico envolvendo família e escola enquanto microssistemas, a inter-relação entre eles como mesossistema, as famílias de outros alunos enquanto exossistema e os valores e pré-conceitos sociais compondo o macrossistema. O episódio, que sequer foi mencionado por Camila, parece ter impactado mais a rede de apoio familiar do que a própria adolescente, evidenciando o importante papel que a escola exerce enquanto suporte para os familiares, além de possíveis processos de resiliência da adolescente, em quem o impacto negativo do episódio parece não ter repercutido.

Já nos debruçamos sobre os aspectos de processo, pessoa e contexto no que se refere ao desenvolvimento dos adolescentes em enfrentamento do DM1. O modelo PPCT prevê ainda o tempo como um quarto núcleo que se integra para o estudo do desenvolvimento humano. No que concerne ao tempo, estes adolescentes apresentam uma característica peculiar, pois além das transições típicas do desenvolvimento, como a entrada na escola e a passagem pela puberdade, vivenciam o diagnóstico do diabetes como uma transição não normativa (Narvaz & Koller, 2004). A partir dessa peculiaridade, analisou-se o discurso dos entrevistados no que se refere à história de vida e convivência com DM1, sempre com enfoque nos fatores de risco e proteção através da passagem do tempo.

Começando pelo passado, observa-se o impacto do diagnóstico enquanto evento não normativo, gerando especialmente surpresa, medo, tristeza e insegurança. As famílias foram as mais afetadas nesse primeiro momento, pois os adolescentes, na época com três, cinco e sete anos, poucas lembranças possuem de quando receberam a notícia e os primeiros cuidados. Após o primeiro impacto os três passaram pelo período de “lua de mel” e tiveram tempo de se adaptar à nova rotina de cuidados. Com exceção de Daniel, as taxas de glicemia estiveram dentro do aceitável durante toda a infância. Foi a partir dos 10 anos que as dificuldades se intensificaram e essas mudanças são perceptíveis nos discursos dos adolescentes e das mães. A transição do cuidado de terceiros para o autocuidado, o aumento da socialização dificultando as dietas, o desejo de não ser diferente dos pares, a cobrança dos cuidadores, a limitação física e a superproteção, foram algumas das dificuldades citadas pelos participantes. A maioria dessas características já havia sido apontada por outros estudiosos, em

pesquisas com adolescentes diabéticos em diferentes contextos (Damião & Pinto, 2007; Fragoso et al., 2010; Guttman-Bauman et al., 1998; Heleno et al., 2009; Hoey et al., 2001; Tuchman et al., 2008).

No presente os adolescentes possuem diferentes formas de perceber a doença. Camila acredita que exista um lado positivo de se ter diabetes, afirmando que se sente mais saudável que pessoas sem a doença, pois constantemente precisa monitorar sua saúde. Não se queixa da rotina de cuidados e acredita que a passagem do tempo trouxe benefícios, como os avanços tecnológicos e a experiência. Pedro e Daniel não possuem a mesma opinião sobre a passagem do tempo, acreditam que à medida que caminham para a adultez o controle metabólico se torna mais difícil. Pedro se refere à doença como sendo seu principal defeito e Daniel se vê como uma “pilha fraca”. De acordo com Cyrulnik (2005), o significado que cada pessoa atribui às “lesões” da vida é de fundamental importância para a manifestação ou não de processos de resiliência. O significado negativo que Pedro e Daniel atribuem ao fato de serem portadores da doença, certamente dificulta o enfrentamento dos desafios da vida com DM1.

Um importante indicador de resiliência reside na capacidade e no desejo dos indivíduos de imaginar e planejar o futuro (Grotberg, 2003). Quanto ao futuro, para Daniel o sonho é a descoberta da cura do DM1, algo que segundo ele deve estar próximo de acontecer. Pedro também pensa em não precisar mais conviver com a doença, mas para ele a cura virá com o tempo, naturalmente. Os planos profissionais de futuro de Daniel e Pedro acabam por esbarrar no próprio diagnóstico, pois Daniel tem o desejo de ser soldado e servir em campo e Pedro de ser jogador de futebol. De qualquer forma, observa-se que seus planos envolvem uma possível cura, que viria de meios externos, e não uma superação pessoal e uma adaptação às exigências da doença, as quais envolveriam esforços pessoais.

Segundo Grotberg (2003), o futuro planejado não consiste apenas em objetivos a atingir, mas em estar preparado para enfrentar as adversidades que possam surgir no caminho. Camila parece estar mais próxima dessa concepção, com planos mais palpáveis para seu futuro, e que de certa forma funcionariam como uma reparação de sua condição, pois seus planos envolvem ajudar outros pacientes com DM1 e cuidar de sua própria saúde ao mesmo tempo, envolvendo seus esforços pessoais. Crianças que sofreram algum tipo de situação adversa estão mais atentas ao sofrimento dos demais, e essa característica de altruísmo se constitui num mecanismo de defesa positivo essencial para a promoção de processos de resiliência (Cyrulnik, 2005). A perspectiva

de futuro de Camila caminha nessa direção, pois percebe que ao viver a experiência do diabetes poderá ajudar outros pacientes, estabelecendo novos vínculos e buscando diferentes soluções para sua própria condição, e, desta forma, manifesta processos de resiliência.

De forma geral, observando o desenvolvimento dos três adolescentes através da interação entre processos, características pessoais, contexto e tempo, chega-se a duas importantes constatações no que se refere a processos de resiliência. A primeira é que dos três participantes, Camila é quem está mais rodeada de fatores de proteção, sendo possivelmente por esse motivo que apresenta melhores resultados diante da convivência com o DM1, como bem apontou a equipe de saúde. O caso de Camila confirma o que os teóricos citam como importantes fatores para a promoção de resiliência: características pessoais de otimismo, boa autoestima, altruísmo e habilidade para resolver problemas; condições familiares; vinculação com adultos significativos; e rede de apoio social (Cyrlunik, 2005; Masten & Coatsworth, 1998; Pinheiro, 2004). Mais do que isso, o caso revela um equilíbrio entre os fatores de risco e proteção, que é justamente o que os pesquisadores da área entendem por resiliência, um processo psicológico que se desenvolve a partir do binômio entre risco X proteção (Pinheiro, 2004).

A segunda constatação é de que apesar dos diversos fatores de risco que atuam nos casos de Pedro e Daniel, e contribuem para os elevadas taxas de glicemia e dificuldades no manejo da doença, os dois adolescentes também demonstraram bons resultados em contextos e processos específicos. São exemplos de processos de resiliência manifestados por eles: as vinculações afetivas com adultos que cumpriram a função de terceiros responsáveis, pouco exercida por ambos os pais; as estratégias de *coping* de distração utilizadas em momentos em que a doença provoca emoções negativas; e as habilidades sociais que permitem a convivência com pares com e sem diabetes. Essas respostas de Pedro e Daniel, juntamente com o fato de que não possuem sérios problemas de desenvolvimento, indicam a possibilidade de um equilíbrio cada vez maior entre risco e proteção, através do fortalecimento de fatores protetivos.

Considerações Finais

Este estudo investigou processos de resiliência em adolescentes com DM1, identificando os fatores de risco e proteção que atuam em cada caso. Utilizou-se como

referencial teórico o Modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano, que por suas características permitiu abordar o tema da resiliência enfatizando as relações entre fatores de risco e proteção.

Os resultados demonstram que a adolescente indicada pela equipe de saúde, como aquela em que o enfrentamento da doença se dá de forma positiva, é quem conta com maior influência de fatores de proteção, e, por consequência, apresenta melhores resultados perante os desafios da convivência com a doença. Dentre os fatores que promovem processos de resiliência no caso dessa adolescente, estão: as características pessoais de otimismo, boa autoestima, altruísmo e habilidades para resolver problemas; a vinculação com adultos de referência, como a mãe e a irmã mais velha; a rede de apoio formada por outros familiares, parentes, pares e equipe de saúde e os planos de futuro.

Por outro lado, constatou-se que os adolescentes com controle glicêmico não satisfatório e dificuldades na adesão e manejo do DM1, não apresentam problemas graves de desenvolvimento, e, em alguns contextos e situações relacionadas à doença, apresentam respostas saudáveis, como, por exemplo, estratégias de *coping* de evitação e relacionamentos próximos e positivos com pares. Entende-se que nesses casos os fatores de risco podem ser muitos, porém sempre existem fatores positivos que podem ser fortalecidos. Um olhar próximo para um caso complicado acaba por revelar uma ponta do fio, por onde se pode começar a desatar os nós. Essa constatação reforça a mais recente concepção de resiliência como um fenômeno ordinal, em que a manifestação desse tipo de processo não é um privilégio de poucos, mas uma possibilidade de muitos.

O estudo conta com algumas limitações, especialmente no que se refere ao delineamento transversal. A passagem do tempo é fator essencial tanto para estudos sobre resiliência, quanto aqueles embasados no modelo PPCT. Um estudo longitudinal com estes casos, certamente seria mais efetivo na investigação do impacto da passagem do tempo no enfrentamento da doença. Outra limitação reside no possível viés ocasionado pela amostra por conveniência, que pela dificuldade de acessar os casos, acabou por contemplar mais adolescentes com dificuldades de enfrentamento, do que aqueles com enfrentamento considerado pela equipe de saúde como positivo.

A partir dos resultados deste estudo sugere-se o fortalecimento do diálogo entre as diferentes esferas envolvidas no cuidado ao paciente. Cabe à equipe de saúde, por sua expertise, favorecer as relações entre os diferentes microssistemas, tornando o

mesossistema mais integrado, e fortalecendo os fatores de proteção essenciais para a manifestação de processos de resiliência. O ponto de partida deve estar na estimulação de processos proximais com efeitos de competência, especialmente no contexto familiar, já que a literatura é unânime em apontar a família como principal fonte de apoio para o adequado enfrentamento do DM1. Os efeitos da passagem do tempo, observados nos três casos, permitem ainda compreender que o trabalho com estes pacientes deve enfatizar a prevenção, em ações a curto, médio e longo prazo.

CAPÍTULO 4

Considerações Finais

“É necessária uma concepção alternativa que enfatize a mutualidade da ciência e da profissão, na qual ciência psicológica como prática humana e a prática psicológica como ciência humana informem-se entre si. Essa interdependência entre ciência e prática deve ser baseada no pluralismo metodológico e numa melhor ênfase no questionamento da prática”.
(Piccinini, 1994)

Percorreu-se ao longo deste estudo uma trajetória que se sintetiza nestas últimas páginas. Com início marcado pelo aprendizado de que é preciso estar atento às reais demandas da profissão quando se pretende fazer pesquisa, o estudo se encerra apontando direções para o trabalho das equipes de saúde no atendimento aos adolescentes com DM1.

A revisão sistemática da literatura revelou a necessidade de estudos sobre suporte social e processos de resiliência em adolescentes com DM1 no Brasil. Os diversos estudos estrangeiros sobre o assunto demonstraram que a faixa etária com mudanças mais críticas no que concerne o enfrentamento da doença está entre os 12 e os 17 anos. Constatada a relevância do tema e a faixa etária na qual a pesquisa deveria se centrar, foi possível delinear os estudos empíricos, cujos resultados foram discutidos, considerando as pesquisas já existentes.

O estudo quantitativo permitiu compreender que os 102 adolescentes com DM1 avaliam bem sua qualidade de vida relacionada à saúde. Os bons escores de qualidade de vida podem ser explicados pela correlação importante encontrada entre estes e o suporte social percebido pelos adolescentes, já que a rede de apoio também foi bem avaliada. Pesquisas anteriores já haviam demonstrado a importância do suporte de pais, familiares, pares, escola e equipe de saúde para o adequado enfrentamento da doença (Elmaci, 2006; Helgeson, Lopez, & Kamarck, 2009; Kyngas, 2007; Llergo & Araiza, 2009; Pisula & Czaplinska, 2010). Além disso, deve-se considerar que a amostra foi composta por adolescentes que estão sendo acompanhados por uma equipe de saúde específica para o tratamento do DM1, recebendo os cuidados médicos necessários neste tipo de situação, em um local que se destaca pela qualidade no atendimento.

Os estudos de caso com três adolescentes possibilitaram uma maior compreensão sobre a problemática do enfrentamento da doença no contexto da adolescência. Constatou-se que fatores de proteção como suporte social, vínculos afetivos, e características pessoais de boa autoestima, otimismo, habilidade para resolver problemas e altruísmo, contribuem para a manifestação de processos de resiliência frente aos obstáculos da vida com DM1. Importantes teóricos da resiliência no campo da psicologia já haviam indicado estes fatores de proteção como preditores de resiliência: vinculação com adultos significativos e bom funcionamento intelectual (Masten & Coatsworth, 1998); condições internas, rede de apoio e significado atribuído ao trauma (Cyrułnik, 2005); atributos disposicionais, coesão familiar e rede de apoio bem definida (Masten & Garmezy, 1985).

Do ponto de vista do Modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano, as características que propiciam o desenvolvimento de processos de resiliência são geradoras, indicam a presença de força, conforme proposto por Bronfenbrenner (2005). Nos casos estudados, foram observados também recursos biopsicológicos, competências relacionadas aos conhecimentos e as experiências que evoluíram ao longo do desenvolvimento e do tratamento a que os adolescentes foram submetidos, ampliando a efetividade dos processos proximais de forma construtiva.

Os dois adolescentes com dificuldades no manejo, adesão e controle da doença, padecem com mais fatores de risco do que de proteção, motivo pelo qual os fatores de proteção nesses casos precisam ser fortalecidos. Entretanto, mesmo estes, indicados pela equipe como pacientes com enfrentamento negativo, também apresentaram processos de resiliência, na medida em que manifestaram respostas de enfrentamento positivo aos desafios impostos pela doença crônica a que estão expostos.

Os três estudos, com objetivos, métodos e participantes diferentes, apresentam diversos pontos em comum, que não podem ser ignorados em futuras pesquisas e programas de intervenção com essa população. O principal desses aspectos parece ser a difícil tarefa de conquistar a autonomia em meio ao tratamento da doença. Estudos anteriores já apontavam para essa problemática, que envolve a rede de apoio do adolescente, e que dependendo da forma como se desenrola pode facilitar ou dificultar o enfrentamento da doença. A adolescência impõe-se como importante desafio a estes pacientes, já que as dificuldades se sobrepõem e exigem capacidade não só de lidar com as questões típicas da faixa etária, mas também com as inerentes ao tratamento do DM1.

Na escala de qualidade de vida relacionada à saúde, a autonomia se correlacionou de forma negativa com a idade dos participantes, revelando que os adolescentes se veem menos autônomos do que gostariam. Isso pode ser explicado pelo próprio processo de adolescência, em que o afastamento dos pais e a necessidade de independização se fazem presentes. Nos casos estudados em profundidade também foi possível identificar que a aquisição da autonomia é um processo difícil, de negociação entre o adolescente e os cuidadores, que nem sempre é resolvido da melhor maneira. São eventos que ocorrem nos contextos mais imediatos (microsistemas) em que estão em jogo características pessoais, tanto dos adolescentes como de seus pais, que podem favorecer os efeitos de competência ou disfunção. Aspectos do macrossistema, crenças e estereótipos ligados à doença, também parecem interferir nos processos de autonomia.

Outro fator importante que permeou os três estudos diz respeito às internações hospitalares e convivência com o contexto hospitalar. Na revisão de literatura, de forma geral, foi observado que os estudos identificam os episódios de hospitalização como fatores de risco para o desenvolvimento (Almino, Queiroz, & Jorge, 2009; Holanda & Collet, 2011; Huus & Enskar, 2007). No entanto, as características do espaço físico e da equipe de saúde podem amenizar o impacto dos internamentos, favorecendo processos de resiliência. É o que parece ter ocorrido com os três casos estudados em profundidade, para os quais os episódios de hospitalização não apresentam consequências negativas importantes, deixando inclusive lembranças positivas. Porém, é necessário destacar que este resultado pode não ser encontrado em outras situações, quando as características do ambiente hospitalar e da equipe técnica não forem favorecedoras de bem estar e desenvolvimento.

O estudo quantitativo tampouco revelou correlação negativa significativa entre episódios de hospitalização e qualidade de vida relacionada à saúde. O impacto desses eventos esteve relacionado com a percepção de saúde dos adolescentes, bem-estar psicológico e desempenho escolar. No que se refere à saúde, é possível constatar que adolescentes que internam com maior frequência de fato estão com a saúde mais debilitada. Nos casos de Pedro e Daniel, em que as taxas glicêmicas estão muito acima do desejado, foi possível observar mais queixas em relação à condição física, e foram relatados mais de três episódios de internamento para cada caso, inclusive com passagens pela Unidade de Terapia Intensiva.

Em relação ao ambiente escolar, o impacto das hospitalizações é significativo, seja pelo número de faltas, pela falta de comunicação entre escola, hospital e família, pelo desinteresse do próprio hospital com a situação acadêmica, ou pela dificuldade do professor em lidar com o aluno hospitalizado (Holanda & Collet, 2011). Esse resultado não só se evidenciou na correlação negativa entre hospitalizações e ambiente escolar, como emergiu também dos dados qualitativos. A escola dos três adolescentes parece falhar enquanto fonte de apoio para o enfrentamento da doença, especialmente no que se refere às expectativas das mães.

Professores, e a escola como um todo, são apontados como importantes fontes de apoio no primeiro estudo, tiveram seu apoio correlacionado de forma positiva nas dimensões de sentimentos, autonomia e estado emocional, no segundo estudo, e foram diversas vezes citados pelos adolescentes e mães no terceiro estudo. No entanto, essa fonte de apoio aparece como foco de apenas três de 124 estudos revisados, foi a pior dimensão avaliada pelos adolescentes através da versão brasileira do *Social Support Appraisals* e alvo de muitas críticas por parte dos participantes dos estudos de caso. Neste último estudo duas das mães apontaram o despreparo das escolas para lidar com as necessidades especiais de seus filhos, revelando insegurança no que se refere ao apoio desse contexto. Os resultados indicam a necessidade de investimento em capacitação de professores e funcionários da escola para que possam atender às necessidades especiais destes adolescentes.

A diversidade de métodos adotada na dissertação permitiu um olhar mais amplo e ao mesmo tempo aprofundado sobre a questão do enfrentamento do DM1 no contexto da adolescência, revelando aspectos fundamentais para planificar intervenções com esta população. Toda pesquisa tem suas limitações, e, neste caso, amostras mais expressivas e provenientes de contextos diferentes poderiam ter contribuído para tornar o estudo mais robusto. A coleta de dados realizada em um contexto específico pode levar a um viés, sendo que características apresentadas por estes adolescentes podem também ser produto da boa qualidade dos serviços prestados pela equipe, limitando a generalização dos resultados. De qualquer forma, aspectos que se destacaram nos três estudos não devem ser desconsiderados pelos profissionais que atuam na área, já que foi possível identificar falhas presentes na assistência a esses casos, assim como aspectos positivos e propostas de intervenção que funcionam e devem ser estimuladas.

Os aspectos críticos da adolescência com DM1 que foram revelados pelos estudos circulam entre: a aquisição da autonomia e suas implicações para ambiente familiar, e os contextos da escola e hospital. No que se refere a esses aspectos, independente da cultura em que o adolescente está inserido, ou da faixa etária em que se encontra, a integração entre os diferentes contextos é fundamental. Cabe aos profissionais da saúde, por sua expertise, além de instrumentalizar os pacientes e famílias para o tratamento da doença, mediar a comunicação entre serviço de atendimento, família, parentes, escola, pares e outras fontes de apoio. Os resultados dos estudos demonstram a importância de cada uma dessas fontes de suporte, mas, mais do que isso, apontam para a necessidade de interlocução entre elas, para que possam cumprir seu papel de fator protetivo.

Alguns dos exemplos dessa prática integrativa já são adotados pelo próprio serviço no qual os participantes são atendidos. São iniciativas como as de aproximação entre os pacientes através de passeios e viagens; de composição de uma equipe multidisciplinar para abranger o cuidado dos aspectos físico, psicológico e social; a criação de um grupo regular de atividade física e as aulas fornecidas por diversos profissionais, que possibilitam a troca de experiências entre os pacientes e as famílias.

Com o propósito de exercitar a mutualidade entre ciência e profissão, apontada por Piccinini (1994) como necessidade importante no campo da psicologia, esta pesquisa se encerra apontando outras muitas necessidades, tanto da ciência quanto da prática. Novos estudos precisam, por exemplo, aprofundar o papel do envolvimento da escola no tratamento desses adolescentes, assim como investigar a qualidade de vida e o suporte social de pacientes de contextos diversos. A prática também precisa ser repensada, em cada contexto em que se insere, para que seja possível atender às reais demandas dessa população, contribuindo para o equilíbrio entre fatores de risco e proteção.

Referências

- Abdul-Rasoul, M., Habib, H., & Al-Khouly, M. (2006). The 'honeymoon fase' phase in children with type 1 diabetes mellitus: frequency, duration, and influential factors. *Pediatrics Diabetes*, 7, 101-107.
- Almino, M. A. F. B., Queiroz, M. V. O., & Jorge, M. S. B. (2009). Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(4), 760-767.
- Amaral, V. L., Bravo, M., & Messias, M. C. (1996). Desenvolvimento de habilidades sociais em adolescentes portadores de deformidades faciais. *Estudos em Psicologia*, 13, 31-47.
- American Diabetes Association. (2008). Standards of Medical Care in Diabetes – 2008. *Diabetes Care*, 31(Suppl1), S12-S-54.
- Amiel, S. A., Sherwin, R. S., Simonson, D. C., Lauritano, A. A., & Tamborlane, W. V. (1986). Impaired insulin action in puberty. *The New England Journal of Medicine*, 315, 215-219.
- Anderson, B. J., Auslander, W. F., Jung, K. C., Miller, J. P., & Santiago, J. V. (1990). Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 477-492.
- Armstrong, B., Mackey, E., & Streisand, R. (2011). Parenting behavior, child functioning, and health behaviors in preadolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9), 1052–1061.
- Balda, C. A., & Pacheco-Silva, A. (1999). Aspectos imunológicos do diabete melito tipo 1. *Revista da Associação Médica do Brasil*, 45(2), 175-180.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescents survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419.
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições Setenta.
- Bokhorst, C.L., Sumter, S.R., & Westenberg, P.M. (2010). Social support from parents, friends, classmates, and teachers in children and adolescents aged 9 to 18 years: Who is perceived as most supportive? *Social Development*, 19, 417-426.
- Brasil (1990). *O Estatuto da Criança e do Adolescente*, Lei n 8.069 de 13/06/90 (16 de junho de 1990), Brasília.

- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S. L. Friedmann, & T. D. Wacks (Eds.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp.3-30). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U. (2005). The biological theory of human development. In U. Bronfenbrenner (Ed.), *Making human being human: Bioecological perspectives on human development* (pp.3-15). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, *101*(4), 568-586.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998) The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. 1. Theoretical models of human development* (pp. 993-1027). New York: John Wiley & Sons
- Burd, M. (2007). *A criança e o diabetes: Uma visão psicossomática*. Rio de Janeiro: Gráfica Trena.
- Butner, J., Berg, C., Osborn, P., Butler, J., Godri, C., Fortenberry, K., Barach, I., Le, H., & Wiebe, D. (2009). Parent-adolescent discrepancies in adolescents' competence and the balance of adolescent autonomy and adolescent and parent well-being in the context of type 1 diabetes. *Developmental Psychology*, *45*(3), 835-849.
- Carvalho, F. T., Morais, N. A., Koller, S. H., & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, *23*(9), 2023-2033.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, *104*, 107-23.
- Castiel, L. D., & Vasconcellos-Silva, P. R. (2003) A interface internet/s@aúde: Perspectivas e desafios. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, *7*(13), 47-64.
- Castro, E. K. & Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia em niños enfermos crônicos: Aspectos teóricos. *Psicologia em Estudo*, *12*(1), 81-86.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações das doenças orgânicas crônicas na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *15*(3), 625-635.

- Cobb S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-97.
- Cyrulnik, B. (2005). *Os patinhos feios*. São Paulo: Martins Fontes.
- Damião, E. B. C., & Pinto, C. M. M. (2007). Sendo transformado pela doença: A vivência do adolescente com diabetes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 568-74.
- Della Manna, T. (2007). Nem toda criança diabética é do tipo 1. *Journal de Pediatria*, 83(1), 178-183.
- Diniz, E., Koller, S. H. (2010). O afeto como um processo de desenvolvimento ecológico. *Educar em Revista*, 36, 65-76.
- Elmaci, F. (2006). The role of social support on depression and adjustment levels of adolescents having broken and unbroken families. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 6(2), 421-431
- Fragoso, L. V. C., Araújo, M. F. M., Lima, A. K. G., Freitas, R. W. J. F. & Damasceno, M. M. C. (2010). Vivências cotidianas do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1. *Texto Contexto em Enfermagem*, 19(3), 443-51.
- Gage, H., Hampson, S., Skinner, T., Hart, J., Storey, L., Foxcroft, D., Kimber, A., Cradock, S., & McEvilly, E. (2004). Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: Approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Education and Counseling* 53, 333-346.
- García-Viniegra, C. R. V. (2008). *Calidad de Vida: aspectos teóricos y metodológicos*. Buenos Aires: Paidós.
- Gaspar, T. & Matos, M. G. (Eds.). (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Estrada da Costa: Aventura Social & Saúde.
- Grotberg, E. H. (2003). Qué entendemos por resiliencia? Cómo promoverla? Cómo utilizarla? In E. H. Grotberg. (Ed.), *La resiliencia en el mundo de hoy: Como superar las adversidades*. (pp.17-57). Barcelona: Gedisa.

- Guedes, D. P. & Guedes, J. E. R. P. (2011). Tradução, adaptação transcultural e propriedades psicométricas do KIDSCREEN-52 para a população brasileira. *Revista Paulista de Pediatria*, 29(3), 364-71.
- Guedes, D. P., Astudillo, H. A. V., Morales, J. M. M., Vecino, J. C., & Júnior, R.P. (2010, October). *Age and gender differences in health-related quality of life of adolescents from Latin America countries*. Poster session presented at the meeting of The International Association of Physical Education in Higher Education, Corunna, Spain.
- Guiteras, A. F., & Bayés, R. (1993). Desarrollo de un instrumento para la medida de calidad de vida en enfermedades crónicas. In M. Forns & M. T. Anguera (Eds.), *Apportaciones recientes a la evaluación psicologica* (pp. 175-195). Barcelona: Universitas.
- Guterres, M. C. (2002). *Suporte social e qualidade de vida em pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços comunitários*. Lisboa: Secretariado Nacional para reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Guttman-Bauman, I., Flaherty, B. P., Strugger, M., & McEvoy, R. C. (1998). Metabolic control and quality-of-life assessment in adolescents with type 1 diabetes. *Diabete Care*, 21(6), 915-918.
- Hack, S. M. P. K., & Ramires, V. R. R. (2010). Adolescência e divórcio parental: Continuidades e rupturas dos relacionamentos. *Psicologia Clínica*, 22(1), 85-97.
- Heleno, M. G. V., Vizzotto, M. M., Mazzoti, T., Cressoni-Gomes, R., Modesto, S. E. F., & Gouveia, S. R. F. (2009). Acampamento de férias para jovens com Diabetes Mellitus tipo 1: Achados da abordagem psicológica. *Boletim de Psicologia*, 59, 77-90.
- Helgeson, V. S., Lopez, L. C., & Kamarck, T. (2009). Peer relationship and diabetes: Retrospective and ecological momentary assessment approaches. *Health Psychology*, 28(3), 273-82.
- Hoey, H., Aanstoot, H. J., Chiarelli, F., et al. (2001) Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24, 1923-1928.
- Holanda, E. R., & Collet, N. (2011). As dificuldades de escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2), 381-389.

- Hoppe, M. (1998). *Redes de apoio social e afetivo de crianças em situação de risco*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.
- Huus, K., & Enskar, K. (2007). Adolescents' experience of living with diabetes. *Pediatric Nursing*, 19(3), 29-31.
- International Diabetes Foundation (2009). *Diabetes Atlas*. Retrieved: Apr, 2012, from: <http://www.eatlas.idf.org/incidence/>
- Jaser, S. & Grey, M. (2010). A pilot study of observed parenting and adjustment in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 738-747.
- Jaser, S. S., & White, L. E. (2011). Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and development*, 37(3), 335-342.
- Karloss, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes-a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562-570.
- Keltner, B., & Walker, L. (2003). La resiliencia para aquellos que necesitan de cuidados de salud. In E. H. Grotberg. (Ed.), *La resiliencia en el mundo de hoy: Como superar las adversidades*. (pp.209-234). Barcelona: Gedisa.
- Kliwer, W. (1991). Coping in the middle childhood: Relations with competence, type A behavior, monitoring, blunting, and locus of control. *Developmental Psychology*, 27, 689-697.
- Knobel, M. (1981). A síndrome da adolescência normal. In A. Aberastury & M. Knobel (Eds.), *Adolescência Normal* (pp. 24-62). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Knowles, J., Waller, H., Eiser, C., Heller, S., Roberts, J., Lewis, M., Hutchinson, T. Willan, M., Bavelja, P., Bennet, G., & Price, K. (2006) The development of an innovative education curriculum for 11-16 yr old children with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 7(6), 322-328.
- Kyngas, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescent's perspective. *Nursing and Health Science*, 6, 287-293.
- Kyngas, H. (2007). Predictors of good adherence of adolescents with diabetes (insulin-dependent diabetes mellitus). *Chronic Illness*, 3(1), 20-28.
- LaGreca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher, E. B., & Santiago, J. V. (1995). I get by with a little help from my family and friends: Adolescents' support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 449-476.

- Libório, R. M. C., & Ungar, M. (2010). Resiliência oculta: A construção social do conceito e suas implicações para práticas profissionais junto a adolescentes em situação de risco. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 23(3), 476-484.
- Libório, R. M. C., Castro, B. M., & Coelho, A. E. L. (2006). Desafios metodológicos para a pesquisa em resiliência: Conceitos e reflexões críticas. In D. D. Dell 'Aglia, S. H. Koller, & M. A. M. Yunes (Eds.), *Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do risco a proteção* (pp. 89-117). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Llargo, I. C. A., & Araiza, Y. I. S. (2009). Manifestación de la resiliencia como factor de protección em enfermos crônicos terminales hospitalizados. *Psicología Iberoamericana*, 17(2), 24-32.
- Mackey, E., Hilliard, M., Berger, S., Streisand, R., Chen, R., & Holmes, C. (2011). Individual and family strengths: an examination of the relation to disease management and metabolic control in youth with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health: The journal of collaborative family healthcare*, 29 (4), 314-326.
- Malik, J. A., & Koot, H. M. (2009). Explaining the adjustment of adolescents with type 1 diabetes: role of diabetic specific and psychosocial factors. *Diabetes Care*, 32(5), 774-779.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: Perception of children and their parents. *Journal of Clinical Nurse*, 18(12), 1703-1710.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- Masten, A., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments. *American Psychologist*, 53(2), 205-220.
- Masten, A., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In B. Lahey (Ed.), *Advances in clinical child psychology* (pp. 1-52), Vol. 8. New York: Plenum Press.
- Matos, M. G., & Gonçalves, S. M. P. (2009). Bullying nas escolas: comportamento e percepções. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 10(1), 3-15.
- Matsukura, T., Marturano, E., & Oishi, J. (2002). O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(2), 675-681.

- McGoldrick, M. (1995). Re-vedo a terapia familiar através de uma lente cultura. In M. McGoldrick (Ed.), *As novas abordagens da terapia familiar: Raça, cultura e gênero na prática clínica* (pp. 3-22). São Paulo: Rocca.
- Miauton, L., Narring, F., & Michaud, P. A. (2003). Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: Results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-years-old in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*, *162*, 682-689.
- Michel, G., Bisegger, C., Fuhr, D. C., Abel, T., & The KIDSCREEN Group. (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Quality of Life Research*, *18*, 1147-1147.
- Morais, A. N., & Koller, S. H. (2004). Abordagem ecológica do desenvolvimento humano, psicologia positiva e resiliência: Ênfase na saúde. In S. H. Koller. (Ed.), *Ecologia do Desenvolvimento humano: Pesquisas e intervenções no Brasil* (pp.91-105). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Moss, G. E. (1973) *Illness, immunity, and social interaction*. New York: Wiley.
- Narvaz, M. G. & Koller, S. H. (2004). O modelo bioecológico de desenvolvimento humano. In S. H. Koller. (Ed.), *Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisas e intervenções no Brasil* (pp.51-65).São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Neri, M. (2009). *Motivos da evasão escolar*. Retrived from Fundação Getúlio Vargas, Centro de Políticas Sociais website: <http://www.cps.fgv.br/cps/tpemotivos/>.
- Netto, A. P., Adriolo, A., Fraige, F., Tambascia, M., Gomes, M. B., Melo, M., Sumitta, N. M., Lyra, R., & Cavalcanti, S. (2009) Atualização sobre hemoglobina glicada (HbA) para avaliação do controle glicêmico e para o diagnóstico do diabetes: aspectos clínicos e laboratoriais. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial*, *45*(1), 31-48.
- Nolen-Hoeksema, S., Girgus, J. S., & Seligman, M. E. P. (1991). Sex differences in depression and explanatory style in children. *Journal of Youth and Adolescence*, *20*(2), 233-245.
- Novato, T. S. & Grossi, S. A. A. (2011). Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus tipo 1. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *45*(3), 770-776.
- Oliveira, V. Z., & Gomes, W. B. (1998). O adolescer em jovens portadores de doenças orgânicas crônicas. In W. B. Gomes (Ed.), *Fenomenologia e pesquisa em*

- Psicologia* (pp. 97-133). Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Oliveira, V. Z., & Gomes, W. B. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 459-469.
- Olsson, C. A., Boyce, M. F., Tounbourou, J. W., & Sawyer, S. M. (2005). The role of peer support in facilitating psychosocial adjustment to chronic illness in adolescence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 10, 78-87.
- Ottova, V., Erhart, M., Rajmil, L., Dettenborn-Betz, L., & Ravens-Sieberer, U. (2012). Overweight and its impact on the health-related quality of life in children and adolescents: results from the European KIDSCREEN survey. *Quality of Life Research*, 21, 59-69.
- Palmer, D. L., Berg, C. A., Wiebe, D. J., Beveridge, R. M., Korbel, C. D., Upchurch, R., Swinyard, M. T., Lindsay, R., & Donaldson, D. L. (2004). The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1), 35-46.
- Patton, G. C., & Viner, R. (2007). Puberal transitions in health. *Lancet*, 369(9567), 1130-1139.
- Pereira, M. G., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, J. C. (2008). Impact do family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15, 187-193.
- Perrin, E. C., Newacheck, P., Pless, B., Drotar, D., Gortmaker, S. L., Leventhal, J., Perrin, J. M., Stein, R. E. K., Walker, D. K., & Weitzman, M. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91(4), 787-793.
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Santos, N., & Oliveira, R. V. C. (2004). Risco e proteção: Um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), 135-142.
- Peters, C. D., Storch, E. A., Geffken, G. R., Heidgerken, A. D., & Silverstein, J. H. (2008). Victimization of youth with type 1 diabetes by teachers: Relations with adherence and metabolic control. *Journal of Child Health and Care*, 12(3), 209-220.

- Petersen, A. C., Sarigiani, P. A., & Kennedy, R. E. (1991). Adolescent depression: Why more girls? *Journal of Youth and Adolescence*, 20(2), 233-245.
- Piccinini, C. A. (1996). Sobre o relacionamento entre pesquisador e profissional em psicologia. *Coletaneas da ANPEPP*, 1, 31-40.
- Pinheiro, D. P. N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 67-75.
- Pierce, G. R., Sarason, B. R., Sarason, I. G., Joseph, H. J., & Henderson, C. A. (1996). Conceptualizing and assessing social support in the context of the family. In G. R. Pierce, B. R. Sarason, & I. G. Sarason (Eds.), *Handbook of social support and the family* (pp. 3-23). New York: Plenum Press.
- Pinheiro, D. P. N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 67-75.
- Pisula, E. & Czaplinska, C. (2011). Coping with stress in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. *European Journal of Medical Research*, 15(2), 115-19.
- Poletto, M. & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2006). Resiliência: Uma perspectiva conceitual e histórica. In D. D. Dell’Aglío, S. H. Koller, & M. A. M. Yunes (Eds.), *Resiliência e psicologia positiva: Interfaces do risco à proteção* (pp. 19-44). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Preto, N. (1995). Transformações do sistema familiar na adolescência. In B. Carter, & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (PP. 223-247). São Paulo: Artes Médicas.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: Um guia para síntese criteriosa de evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83-89.
- Samuelsson, M. Therlund, G., & Ringstrom, J. (1996). Using the five field map to describe the social network of children: A methodological study. *International Journal of Behavioral Development*, 19(2), 327-345.
- Sato, A. F., Berlin, K. S., Hains, A. A., Davies, W. H., Smothers, M. K., Clifford, L. M., & Alemzadeh, R. (2008). Teacher support of adherence for adolescents with type 1 diabetes: preferred teacher support behaviors and youths’ perception of support. *The Diabetes Educator*, 34(5), 866-873.

- SEARCH for Diabetes in Youth Study Group (2006). The burden of Diabetes Mellitus among US youth: Prevalence estimates from the SEARCH for diabetes in youth study. *Pediatrics*, 118(4), 1510-18.
- Seidl, E. M., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Sheldon, K. M., & King, L. K. (2001). Why positive psychology is necessary. *American Psychologist*, 56, 216-217.
- Silva, M. G. N. (2001). Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista de Pediatria do Ceará*, 2(2), 29-32.
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Kenneth, C., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, & Clark, N. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: A statement of American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212.
- Siqueira, A. C., Betts, M. K., & Dell'Aglio, D. D. (2006). A rede de apoio social e afetivo de adolescentes institucionalizados no sul do Brasil. *Revista Interamericana de Psicologia*, 40(2), 149-158.
- Sociedade Brasileira de Diabetes. (2012, Abril 18). São 12 milhões de diabéticos no Brasil. Retrived from <http://www.diabetes.org.br/sala-de-noticias/2116-sao-12-milhoes-de-diabeticos-no-brasil>.
- Souza, F. N., Costa, A. P., & Moreira, A. (2011). Questionamento no processo de análise de dados qualitativos com apoio do software WebQDA. *EduSer: Revista de Educação, Inovação em Educação com TIC*, 3(1), 19-30.
- Spear, H. J., & Kulbok, P. (2004). Autonomy in adolescence: A concept analysis. *Public Health Nursing*, 60(2), 144-152.
- Squassoni, C. E. (2009). *Suporte social: Adaptação transcultural Social Support Appraisals e desenvolvimento socioemocional de crianças e adolescentes*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, Programa de Pós Graduação em Psicologia, São Carlos, SP.
- Squassoni, C. E. (2012). *Confiabilidade, validade e estudo dos padrões normativos da versão brasileira do SOCIAL SUPPORT APPRAISALS (SSA)*. Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Carlos, Programa de Pós Graduação em Educação Especial. São Carlos, SP.
- Surís, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with chronic condition. Part I: Developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 938-942.

- Surís, J. C., Michaud, P. A., Akre, C., & Sawyer, S. M. (2008). Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics, 122*(5), 1113-1118.
- The KIDSCREEN Group Europe, (2006). *The KIDSCREEN questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Germany: Pabst Science Publishers.
- Tschiedel, B., Cê, G. V., Geremia, C., Mondadori, P., Speggorin, S., & Puñales, M. K. C. (2008). Organização de um serviço de assistência ao paciente com diabetes melito tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, 52*(2), 219-232.
- Tuchman, L. K., Slap, G. B., & Britto, M. T. (2008). Transitions to adult care: Experiences and expectations of adolescents with chronic illness. *Child: Care, Health and Development, 34*(5), 557-563.
- Tudge, R. H. J., Mokrova, I., Hatfield, B. E., & Karnik, R. B. (2009). Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of Family Theory & Review, 1*, 198-210.
- Ungar, M. (2008). Resilience across cultures. *British Journal of Social Work, 38*(2), 218-235.
- Vangelisti, A. L. (2009). Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social & Person Relationships, 26*(1), 36-51.
- Vasconcelos, Q. A., Yunes, M. A. M., & Garcia, N. M. (2009). Um estudo ecológico sobre as interações da família com o abrigo. *Paidéia, 43*, 221-229.
- Vasques, R. C. Y., Bousso, R. S., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2011). A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 45*(1), 120-126.
- Vaux, A., Philips, J., Holly, L., Thompson, B., Williams, D., & Stewart, D. (1986). The Social Support Appraisals (SSA) Scale: studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology, 14*, 195-220.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 10*(4), 552-560.
- Wagner, A., Ribeiro, L. de S., Artech, A. X., & Bornholdt, E. A. (1999). Configuração familiar e o bem-estar psicológico dos adolescentes. *Psicologia Reflexão e Crítica, 12*(1), 147-156.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation

- of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.
- Wang, M. & Eccles, J. (2012). Social support matters: longitudinal effects of social support of three dimensions of school engagement from middle to high school. *Child Development*, 83(3), 877-895.
- Wasserman, D. H., & Zinman, B. (1994). Exercise in individuals with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 17(8), 924-937.
- Weber, S., Puskar, K. R., & Ren, D. (2010). Relationships between depressive symptoms and perceived social support, self-esteem, & optimism in a sample of rural adolescents. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(9), 584-588.
- Williams, E. F., Gannon, K., & Soon, K. (2011). The experiences of young people living with Epidermolysis Bullosa Simplex: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 16(5), 701-710.
- Windle, G., Bennett, K. M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 8-8.
- Winsett, R. P., Stender, S. R., Gower, G., & Burghen, G. A. (2010). Adolescent self-efficacy and resilience in participants attending A diabetes camp. *Pediatric Nursing*, 36(6), 293-296.
- Xavier, A. T. F., Bittar, D. B., & Ataíde, M. B. C. (2009). Crenças no autocuidado com o diabetes: Implicações para a prática. *Texto e Contexto Enfermagem*, 18(1), 124-130.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de Caso: Planejamento e métodos*. 3.ed. Porto Alegre: Bookman.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2002). *Resiliência: Noção, conceitos afins e considerações críticas*. In J. Tavares. (Ed.), *Resiliência e educação* (pp.13-42). São Paulo: Cortez Editora.

ANEXOS

Anexo A – Aprovação do Estudo I pelo Comitê de Ética em Pesquisa



HOSPITAL N. S. DA CONCEIÇÃO S.A.
Av. Francisco Teles, 556
CEP 91020-250 - Porto Alegre - RS
Fone: 3227-2000
CNPJ: 02.797.118/0001-29

HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO
Unidade Pediátrica do Hospital Nossa
Senhora da Conceição S.A. I

HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A.
Rua Domingos Ribeyr, 20
CEP 91050-700 - Porto Alegre - RS
Fone: 3217-4100
CNPJ: 02.797.126/0001-79

HOSPITAL FEMINA S.A.
Rua Meireles, 17
CEP 91020-001 - Porto Alegre - RS
Fone: 3194-5000
CNPJ: 02.695.134/0001-03



Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 93.264/90

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/GHC

O Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP/GHC), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS desde 31/10/1997, pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0001105) e pelo FWA - Federalwide Assurance (FWA 00000378), em 22 de maio de 2012, reavaliou o seguinte projeto de pesquisa:

Projeto: 12-036

Versão do Projeto:

Versão do TCLE:

Pesquisadores:

GUILHERME MACHADO JAHN
RAQUEL SCHWARTZ HENKIN
DÉBORA DALBOSCO DELL'AGLIO
DANIELE KINDLEIN PENNO
LUCIANA CASSARINO PEREZ

Título: Adolescentes em processo de enfrentamento de Diabetes Mellitus tipo I: Qualidade de vida e suporte social. (Estudo II).

Documentação: Aprovados
Aspectos Metodológicos: Aprovados
Aspectos Éticos: Aprovados

Parecer final: Este projeto, por estar de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de APROVADO.

Considerações Finais:

- Toda e qualquer alteração do projeto, deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/GHC.
- Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados para este CEP.
- Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.
- Entregue cópia deste documento ao Setor/Serviço onde será realizada a pesquisa.


Daniel Demétrio Faustino da Silva
Coordenador-geral de CEP/GHC

Porto Alegre, 23 de maio de 2012.

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Estudo I

UFRGS - INSTITUTO DE PSICOLOGIA – PPG PSICOLOGIA
GHC - INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, enquanto pai/mãe ou representante legal do adolescente _____ está sendo convidado a participar de uma pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFRGS, em parceria com o Instituto da Criança com Diabetes. A pesquisa tem por objetivo investigar processos de resiliência em adolescentes com diagnóstico de Diabetes Mellito tipo 1. A intenção é compreender como os adolescentes encontram saídas positivas no enfrentamento da doença. O estudo se justifica, pois é compreendendo melhor como os adolescentes enfrentam a doença, que poderemos ajudá-los cada vez mais enquanto equipe de saúde. Para isso, além de entrevistar e realizar algumas atividades com eles, precisamos das informações que os pais ou responsáveis podem nos fornecer, e daí a necessidade de também entrevistá-los. Na entrevista procuraremos saber com que rede de apoio esses adolescentes contam, como enfrentam as dificuldades que se apresentam e o que tem funcionado bem na convivência deles com o tratamento.

A duração da entrevista dependerá das respostas fornecidas, podendo variar entre 20 e 30 minutos. Serão tomados todos os cuidados para garantir o sigilo e a confidencialidade das informações. Sua participação no estudo é voluntária e poderá ser interrompida em qualquer etapa, sem nenhum prejuízo ou punição. A qualquer momento você poderá solicitar informações sobre os procedimentos ou outros assuntos relacionados a esse estudo. Os dados obtidos através das entrevistas serão guardados no Instituto de Psicologia da UFRGS e destruídos após o período de cinco anos (conforme preconiza a resolução 196/96). Haverá uma devolução dos resultados finais do estudo. Os dados serão coletados pela psicóloga mestranda Luciana Cassarino Perez e a pesquisadora responsável pelo estudo é a Profa. Débora Dalbosco Dell’Aglío.

As mesmas informações que estão sendo fornecidas a você serão repassadas ao adolescente, e a pesquisa somente será realizada se o mesmo concordar em participar.

Desde já, agradecemos sua contribuição para o desenvolvimento desta atividade de pesquisa e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos através do telefone (51) 33085253.

Autorização: Eu _____ (pai/mãe ou representante legal) do adolescente acima descrito, fui informado dos objetivos e da justificativa desta pesquisa de forma clara. Declaro também que fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;

- De que minha participação e do adolescente são voluntárias e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para minha vida pessoal ou atendimento prestado ao adolescente;

- Da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas apenas para fins científicos deste projeto de pesquisa.

- Sobre a pesquisa e como será conduzida e que em caso de dúvida posso entrar em contato com a pesquisadora Luciana Cassarino Perez, telefone (51) 33085253, email lucicaspe@gmail.com e endereço Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 115 no bairro Santana, em Porto Alegre.

- Também, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, posso entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone (51) 33572407, endereço Av. Francisco Trein 596, terceiro andar, bloco H, sala 11.

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando a outra cópia com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do entrevistado

Assinatura da pesquisadora

Anexo C – Termo de Assentimento do Estudo I

UFRGS - INSTITUTO DE PSICOLOGIA – PPG PSICOLOGIA
GHC – INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como objetivo entender se as pessoas com as quais os adolescentes com diabetes convivem, as ajudam a melhorar seu bem estar. Acreditamos que é importante entender isso, pra que enquanto equipe de saúde possamos atender os adolescentes com diabetes de forma cada vez melhor. Para participar você vai ter que responder a dois questionários com perguntas sobre como está a sua saúde, quem são as pessoas com as quais você conta pra te ajudar, etc. Você vai demorar em torno de 20 a 30 minutos pra responder os questionários.

As tuas respostas são material sigiloso e confidencial, isso significa que outras pessoas não terão acesso a ele. A escolha em participar ou não do estudo é sua, se escolher participar, você também poderá desistir em qualquer etapa, se achar necessário, sem nenhum prejuízo ou punição. A qualquer momento você poderá solicitar informações sobre qualquer assunto relacionado a esse estudo. Os dados obtidos através dos questionários serão guardados no Instituto de Psicologia da UFRGS e destruídos após o período de cinco anos (conforme preconiza a Resolução 196/96).

Caso você se sinta cansado ou desconfortável ao responder as questões, você poderá solicitar para realizar um intervalo ou interromper a aplicação. Se houver necessidade, vamos te encaminhar para alguém que ofereça atendimento psicológico. Os dados serão coletados pela psicóloga mestranda Luciana Cassarino Perez e a pesquisadora responsável pelo estudo é a Profa. Débora Dalbosco Dell’Aglío.

Desde já, agradecemos sua contribuição para o desenvolvimento desta atividade de pesquisa e estamos à disposição para tirar suas dúvidas através do telefone (51) 33085253.

Autorização:

Eu _____ (nome do participante) fui informado dos objetivos e da justificativa dessa pesquisa de forma clara e detalhada e concordo em participar do estudo. Declaro também que fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que a participação do adolescente é voluntária e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para minha vida pessoal ou atendimento prestado ao adolescente;
- Da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas apenas para fins científicos deste projeto de pesquisa.
- Sobre a pesquisa e como será conduzida e que em caso de dúvida posso entrar em contato com a pesquisadora Luciana Cassarino Perez, telefone (51) 33085253, email lucicaspe@gmail.com e endereço Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 115 no bairro Santana, em Porto Alegre.
- Também, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, posso entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone (51) 33572407, endereço Av. Francisco Trein 596, terceiro andar, bloco H, sala 11.

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando a outra cópia com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Anexo D – Instrumentos do Estudo I

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES - GHC

DATA: ___/___/___

CÓDIGO: _____

Olá,

Como você está? Como você se sente? Isto é o que queremos saber de você. Complete as informações abaixo e depois siga as instruções para responder aos questionários.

Se tiver dúvidas, pergunte, nossa equipe de pesquisa está aí pra te ajudar!

Idade: _____

Sexo: _____

Em que ano você está na escola? _____

Seus pais vivem juntos? _____

Com quem você mora? _____

Você tem irmãos? _____ Se sim, quantos irmãos você tem? _____

Você já precisou ficar internado em hospital? _____ Se sim, quantas vezes? _____

Na última semana (últimos sete dias) você precisou ficar internado? _____

Já esteve internado em hospital dia? _____ Se sim, quantas vezes? _____

Com quantos anos você soube que tinha diabetes? _____

Muito bem, agora vamos aos dois questionários. Você deve ler as perguntas com atenção enquanto pensa na sua resposta. No primeiro, procure recordar a última semana, ou seja, os últimos sete dias. Qual é a resposta que primeiro ocorre a você? Escolha a opção que acredita ser melhor pra você e assinale a resposta com um X.

Lembre-se: Isto não é uma prova! Não existem respostas certas ou erradas. Porém, é importante que responda todas as perguntas e que possamos ver claramente o X.

Não comente suas respostas com ninguém. Ninguém mais, além de nós, terá acesso as suas respostas. Suas respostas são confidenciais.

KIDSCREEN – 52

1. SAÚDE E ATIVIDADE FÍSICA

	Mal	Regular	Boa	Muito boa	Excelente
1. De maneira geral, como você descreve a sua saúde?					

Considerando a última semana...

	Nada	Um pouco	Moderada Mente	Muito	Muitíssimo
2. Você se sentiu bem e em forma?					
3. Você foi ativo fisicamente? (por exemplo andou de bicicleta, correu, etc.)					
4. Você foi capaz de correr? (brincadeiras de corrida)					

Considerando a última semana...

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
5. Você se sentiu com muita energia/disposição?					

2. SENTIMENTOS

Considerando a última semana...

	Nada	Um pouco	Moderada Mente	Muito	Muitíssimo
1. Sua vida tem sido agradável?					
2. Você se sentiu bem por estar vivo/a?					
3. Você se sentiu satisfeito/a com a sua vida?					

Considerando a última semana...

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
4. Você se sentiu de bom humor?					
5. Você se sentiu alegre?					
6. Você se divertiu?					

3. ESTADO EMOCIONAL

Considerando a última semana...

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
1. Você sentiu como se tivesse feito tudo errado?					
2. Você se sentiu triste?					
3. Você se sentiu tão mal que não queria fazer nada?					
4. Você se sentiu como tudo em sua vida estava mal?					
5. Você se sentiu farto/a (cheio/a)?					
6. Você se sentiu sozinho?					

7.	Você se sentiu pressionado/a ("estressado")?					
----	--	--	--	--	--	--

4. AUTOPERCEPÇÃO

Considerando a última semana...

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
1.	Você se sentiu contente com sua maneira de ser?				
2.	Você se sentiu contente com as suas roupas?				
3.	Você esteve preocupado/a com a sua aparência?				
4.	Você sentiu inveja da aparência de seus colegas?				
5.	Você gostaria de mudar alguma parte do seu corpo?				

5. AUTONOMIA E TEMPO LIVRE

Considerando a última semana...

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
1.	Você teve tempo suficiente pra você mesmo?				
2.	Você fez o que gosta de fazer com seu tempo livre?				
3.	Você teve oportunidade suficiente de estar ao ar livre?				
4.	Você teve tempo suficiente de encontrar com os amigos/as?				
5.	Você escolheu o que fazer no seu tempo livre?				

6. FAMÍLIA/AMBIENTE FAMILIAR

Considerando a última semana...

	Nada	Um pouco	Moderada Mente	Muito	Muitíssimo
1.	Seus pais entenderam você?				
2.	Você se sentiu amado/a pelos seus pais?				

Considerando a última semana...

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
3.	Você se sentiu feliz em sua casa?				
4.	Seus pais tiveram tempo suficiente pra você?				
5.	Seus pais trataram você de forma justa?				
6.	Você conversou com seus pais como queria?				

7. ASPECTOS FINANCEIROS

Considerando a última semana...

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
1.	Você teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas coisas que seus amigos/as fazem?				

2.	Você teve dinheiro suficiente para seus gastos?					
----	---	--	--	--	--	--

Considerando a última semana...

		Nada	Um pouco	Moderada Mente	Muito	Muitíssimo
3.	Você teve dinheiro suficiente para fazer o que deseja com seus amigos/as?					

8. AMIGOS E APOIO SOCIAL

Considerando a última semana...

		Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
1.	Você teve tempo suficiente para ficar com seus amigos/as?					
2.	Você realizou atividades com outros jovens?					
3.	Você se divertiu com seus amigos/as?					
4.	Você e seus amigos/as se ajudaram uns aos outros/as?					
5.	Você falou o que queria com seus amigos/as?					
6.	Você sentiu que pode confiar em seus amigos/as?					

9. AMBIENTE ESCOLAR

Considerando a última semana...

		Nada	Um pouco	Moderada Mente	Muito	Muitíssimo
1.	Você se sentiu feliz na escola?					
2.	Você foi bom aluno/a na escola?					
3.	Você se sentiu satisfeito/a com seus professores?					

Considerando a última semana...

		Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
4.	Você foi capaz de prestar atenção nas aulas?					
5.	Você gostou de ir à escola?					
6.	Você teve uma boa relação com seus professores?					

10. PROVOCAÇÃO/BULLYING

Considerando a última semana...

		Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
1.	Você sentiu medo de outros jovens?					
2.	Outros jovens zombaram ("gozaram") de você?					
3.	Outros jovens ameaçaram ou intimidaram você?					

Ótimo, você terminou o primeiro questionário! Agora vamos para o último. Neste, você pode responder que “concorda totalmente” quando achar que se sente daquele modo, ou “discordo totalmente” se você nunca se sente daquele modo. No meio existem as respostas intermediárias. Mais uma vez lembramos que não existem respostas certas ou erradas e que é importante que você responda todos os itens com um X bem claro.

VERSÃO BRASILEIRA DO SOCIAL SUPPORT APPRAISALS (SSA)

Adaptado por Squassoni e Matsukura

	Concordo totalmente	Concordo bastante	Concordo um pouco	Discordo um pouco	Discordo bastante	Discordo totalmente
1. Os meus amigos me respeitam						
2. Tenho professores que se preocupam bastante comigo						
3. Eu sou bastante querido pela minha família						
4. Eu não sou importante para os outros						
5. Os meus professores gostam de mim						
6. A minha família se preocupa bastante comigo						
7. As pessoas, de um modo geral, gostam de mim						
8. De maneira geral, posso confiar nos meus amigos						
9. Sou bastante admirado pelos meus familiares						
10. Sou respeitado pelas pessoas em geral						
11. Os meus amigos não se preocupam nada comigo						
12. Meus professores me admiram bastante						
13. Eu sou querido pelas pessoas						
14. Eu me sinto muito ligado aos meus amigos						
15. Os meus professores confiam em mim						

	Concordo totalmente	Concordo bastante	Concordo um pouco	Discordo um pouco	Discordo bastante	Discordo totalmente
16. A minha família gosta muito de mim						
17. Os meus amigos gostam de estar comigo						
18. No geral, não posso contar com os meus professores para me darem apoio						
19. As pessoas de minha família confiam em mim						
20. Sinto que as pessoas, de um modo geral, me admiram						
21. A maioria dos meus professores me respeita muito						
22. Não posso contar com a minha família para me dar apoio						
23. Eu me sinto bem quando estou com outras pessoas						
24. Eu e os meus amigos somos muito importantes uns para os outros						
25. A minha família me respeita muito						
26. Sinto que as pessoas me dão valor						
27. Eu ajudo meus amigos e eles me ajudam						
28. Não me sinto muito ligado aos meus professores						
29. Se eu morresse amanhã poucas pessoas sentiriam saudades de mim						
30. Não me sinto muito ligado à minha família						

Você terminou! Muito obrigado pela sua participação!

Anexo E – Roteiro de Entrevista com os Adolescentes

Roteiro de entrevista com os adolescentes

Sou psicóloga, faço mestrado na UFRGS e estou conversando com jovens como você, para entender como é ser adolescente tendo que conviver com o tratamento do diabetes. Também queremos saber quais são as coisas e pessoas que te ajudam no dia-a-dia do tratamento, pra que no futuro possamos ajudar e atender melhor os adolescentes como você. Pra eu não esquecer nada do que você vai me contar, seria importante gravar a entrevista, pode ser? Antes de começar se você tiver alguma coisa que queira me perguntar, fique a vontade. Então, podemos começar?

Informações gerais e *rapport* (Se tem irmãos; em qual escola estuda; o que gosta de fazer no tempo livre; que disciplinas mais gosta na escola; etc.).

Eu queria saber um pouquinho mais sobre você...

1. Quais são tuas qualidades? Que coisas tuas você mais gosta? Me fale sobre elas.
 2. E coisas suas que você não gosta, tem? Quais são? Me fale sobre elas também.
- Agora falando um pouco sobre a diabetes...
2. Como e quando você soube que estava doente?
 3. Me explica como é essa tua doença. O que você sente?
 4. Você já esteve internado em hospital alguma vez? Quantas vezes?
 5. Quanto tempo você costuma ficar no hospital quando interna?
 6. Quem fica no hospital contigo?
 7. Como é/foi ficar internado?
 8. Quem foi a pessoa que mais te ajudou nesses dias que você esteve no hospital?
 9. No seu dia-a-dia que cuidados você têm que tomar pra te manter bem?
 10. Você faz isso sozinho, ou alguém te ajuda?
 11. Ter diabetes te traz algum problema, te atrapalha em alguma coisa? No que?
 12. E algum benefício? Tem um lado bom de ter diabetes?
 13. Quando você não se sente bem, está com dor ou alguma dificuldade, pra quem pede ajuda?
 14. Que outras coisas te fazem sentir melhor quando isso acontece?
 15. Na sua casa, tem tudo o que você precisa pra cuidar da sua saúde?
 16. Pensando em quando você soube que tinha diabetes e ia precisar de tratamento. O que mudou de lá pra cá?
 17. O que te ajuda a enfrentar a diabetes?
 18. Pra terminar, eu queria saber se alguma vez você já se imaginou no futuro. Pensando em daqui um tempo, o que você se imagina fazendo? Em que lugar? Com que pessoas?

Anexo F – Roteiro de Entrevista com as Mães

Roteiro de entrevista com as mães

Sou psicóloga e faço mestrado na UFRGS, estou entrevistando adolescentes em tratamento do Diabetes Mellito tipo 1, pra compreender como eles enfrentam essa doença crônica. A intenção é saber com que rede de apoio eles contam, quais são as maiores dificuldades e o que tem funcionado bem na convivência deles com o tratamento, pra melhorar o atendimento desses jovens. Os pais ou responsáveis podem nos ajudar a entender melhor toda essa situação, por isso é importante ouvi-los também. Queria inicialmente pedir teu consentimento pra gravar essa entrevista. E antes de começarmos saber se tens alguma dúvida. Então, podemos começar?

1. Quando o(a) _____ recebeu o diagnóstico de diabetes? Como ele(ela) reagiu frente a notícia?
2. Me conta como é o cuidado com o(a) _____ no dia-a-dia. Ele precisa de ajuda pra manipular a insulina ou pra algum outro cuidado? Como vocês se organizam pra isso em casa?
3. Como você acha que o(a) _____ enfrenta a doença? Ele tem alguma dificuldade pra aderir ao tratamento?
4. Houve momentos que ele(ela) precisou ficar hospitalizado? Como ele(ela) lidou com essa situação de internamento?
5. Como você descreveria o(a) _____?
6. Você percebe alguma diferença do(da) _____ em relação aos adolescentes da mesma idade?
7. Como o(a) _____ se sai na escola?
8. Ele (ela) tem amigos? Costuma sair com eles?
9. Como e onde você imagina o(a) _____ no futuro?

Anexo G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Estudo II

UFRGS - INSTITUTO DE PSICOLOGIA – PPG PSICOLOGIA
GHC - INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, enquanto pai/mãe ou representante legal do adolescente _____ está sendo convidado a participar de uma pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFRGS, em parceria com o Instituto da Criança com Diabetes. A pesquisa tem por objetivo compreender se existe relação entre o suporte social recebido por adolescentes com diagnóstico de Diabetes Mellito tipo 1 e seu bem-estar subjetivo. O estudo se justifica, pois compreender melhor como o suporte social ajuda no bem estar dos adolescentes, nos permite ajudá-los cada vez mais enquanto equipe de saúde. Para atingir esse objetivo o adolescente responderá a dois questionários, um abordando questões sobre sua rede de apoio e outro com questões sobre sua saúde em geral.

Estima-se que o adolescente levará em torno de 30 minutos para responder aos questionários. Serão tomados todos os cuidados para garantir o sigilo e a confidencialidade das informações. A participação no estudo é voluntária e poderá ser interrompida em qualquer etapa, sem nenhum prejuízo ou punição. A qualquer momento você poderá solicitar informações sobre os procedimentos ou outros assuntos relacionados a esse estudo. Os dados obtidos através dos questionários serão guardados no Instituto de Psicologia da UFRGS e destruídos após o período de cinco anos (conforme preconiza a resolução 196/96). Haverá uma devolução dos resultados finais do estudo. Os dados serão coletados pela psicóloga mestranda Luciana Cassarino Perez e a pesquisadora responsável pelo estudo é a Profa. Débora Dalbosco Dell’Aglío.

As mesmas informações que estão sendo fornecidas a você serão repassadas ao adolescente, e a pesquisa somente será realizada se o mesmo concordar em participar.

Desde já, agradecemos sua contribuição para o desenvolvimento desta atividade de pesquisa e colocamo-nos à disposição para esclarecimentos através do telefone (51) 33085253.

Autorização: Eu _____ (pai/mãe ou representante legal) do adolescente acima descrito, fui informado dos objetivos e da justificativa desta pesquisa de forma clara. Declaro também que fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;

- De que a participação do adolescente é voluntária e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para minha vida pessoal ou atendimento prestado ao adolescente;

- Da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas apenas para fins científicos deste projeto de pesquisa.

- Sobre a pesquisa e como será conduzida e que em caso de dúvida posso entrar em contato com a pesquisadora Luciana Cassarino Perez, telefone (51) 33085253, email lucicaspe@gmail.com e endereço Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 115 no bairro Santana, em Porto Alegre.

- Também, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, posso entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone (51) 33572407, endereço Av. Francisco Trein 596, terceiro andar, bloco H, sala 11.

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando a outra cópia com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do responsável
Assinatura da pesquisadora

Anexo H – Termo de Assentimento do Estudo II

UFRGS - INSTITUTO DE PSICOLOGIA – PPG PSICOLOGIA
GHC – INSTITUTO DA CRIANÇA COM DIABETES
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como objetivo investigar como é ser adolescente tendo que conviver com o diabetes. Acreditamos que é importante entender isso, pra que enquanto equipe de saúde possamos atender os adolescentes de forma cada vez melhor. Para participar você vai ter que responder algumas perguntas sobre a sua doença, quem são as pessoas que te ajudam quando você precisa, como você se vê no futuro, entre outras. Também vamos pedir pra você completar umas tarefas, como por exemplo, criar cartazes. Teremos dois encontros de aproximadamente uma hora cada um, um para a entrevista e outro que você realize as tarefas.

As tuas respostas e as tarefas que vai completar são material sigiloso e confidencial, isso significa que outras pessoas não terão acesso a ele. A escolha em participar ou não do estudo é sua, se escolher participar, você também poderá desistir em qualquer etapa, se achar necessário, sem nenhum prejuízo ou punição. A qualquer momento você poderá solicitar informações sobre qualquer assunto relacionado a esse estudo. Os dados obtidos através do questionário serão guardados no Instituto de Psicologia da UFRGS e destruídos após o período de cinco anos (conforme preconiza a Resolução 196/96).

Caso você se sinta cansado ou desconfortável ao responder as perguntas ou realizar as tarefas, você poderá solicitar para realizar um intervalo ou interromper a aplicação. Se houver necessidade, vamos te encaminhar para alguém que ofereça atendimento psicológico. Os dados serão coletados pela psicóloga mestranda Luciana Cassarino Perez e a pesquisadora responsável pelo estudo é a Profa. Débora Dalbosco Dell’Aglia.

Desde já, agradecemos sua contribuição para o desenvolvimento desta atividade de pesquisa e estamos à disposição para tirar suas dúvidas através do telefone (51) 33085253.

Autorização:

Eu _____ (nome do participante) fui informado dos objetivos e da justificativa dessa pesquisa de forma clara e detalhada e concordo em participar do estudo. Declaro também que fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que a participação do adolescente é voluntária e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para minha vida pessoal ou atendimento prestado ao adolescente;
- Da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas apenas para fins científicos deste projeto de pesquisa.
- Sobre a pesquisa e como será conduzida e que em caso de dúvida posso entrar em contato com a pesquisadora Luciana Cassarino Perez, telefone (51) 33085253, email lucicaspe@gmail.com e endereço Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 115 no bairro Santana, em Porto Alegre.
- Também, se houverem dúvidas quanto a questões éticas, posso entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone (51) 33572407, endereço Av. Francisco Trein 596, terceiro andar, bloco H, sala 11.

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando a outra cópia com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__

Assinatura do participante
Assinatura da pesquisadora

Anexo I – Aprovação do Estudo II pelo Comitê de Ética em Pesquisa



HOSPITAL N. S. DA CONCEIÇÃO S.A.
Av. Francisco Teles, 506
CEP 91360-200 - Porto Alegre - RS
Fone: 3327-2000
CNPJ: 02.787.118/001-20

HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO
Rúbrica: Pedidos do Hospital/Infância
Serfere da Conceição S.A.1

HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A.
Rua Coronel Plábio, 40
CEP 91650-700 - Porto Alegre - RS
Fone: 3352-4100
CNPJ: 02.787.128/001-10

HOSPITAL FEMINA S.A.
Rua Moutoniana, 17
CEP 91420-001 - Porto Alegre - RS
Fone: 3316-3000
CNPJ: 02.663.134/001-03



Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 99.244/99

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/GHC

O Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP/GHC), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS desde 31/10/1997, pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0001105) e pelo FWA - Federalwide Assurance (FWA 00000378), em 24 de junho de 2012, reavaliou o seguinte projeto de pesquisa:

Projeto: 12-037

Versão do Projeto:

Versão do TCLE:

Pesquisadores:

GUILHERME MACHADO JAHN
RAQUEL SCHWARTZ HENKIN
DÉBORA DALBOSCO DELL'AGLIO
DANIELE KINDLEIN PENNO
LUCIANA CASSARINO PEREZ

Título: Adolescentes em processo de enfrentamento de Diabetes Mellitus tipo I: Resiliência (Estudo I).

Documentação: Aprovados
Aspectos Metodológicos: Aprovados
Aspectos Éticos: Aprovados

Parecer final: Este projeto, por estar de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de APROVADO.

Considerações Finais:

- Toda e qualquer alteração do projeto, deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/GHC.
- Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados para este CEP.
- Salienciamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.
- Entregue cópia deste documento ao Setor/Serviço onde será realizada a pesquisa.


Daniel Demétrio Faustino da Silva
Coordenador-geral do CEP/GHC

Porto Alegre, 25 de junho de 2012.