
PROCESSOS DE RESILIÊNCIA EM ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1¹

Luciana Cassarino-Perez²
Débora Dalbosco Dell'Aglio

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brasil

RESUMO. Este estudo investigou processos de resiliência em adolescentes com diabetes melito tipo 1 (DM1), identificando fatores de risco e proteção por meio de estudos de caso múltiplos. Participaram três adolescentes, uma menina e dois meninos, entre 13 e 14 anos, pacientes de um serviço especializado em *diabetes*, e suas mães. Os instrumentos utilizados foram entrevistas semiestruturadas e o mapa dos cinco campos. As entrevistas tinham por objetivo investigar os cuidados com a saúde, o enfrentamento da doença, benefícios e prejuízos da mesma, além das características individuais e os planos de futuro dos adolescentes. A análise qualitativa de conteúdo se deu com auxílio do software *WebQDA*, e com base na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Constatou-se que fatores de proteção como apoio social, vinculação afetiva e características pessoais de autoestima, otimismo e altruísmo, contribuíram 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 por meio da integração entre os diferentes contextos nos quais o adolescente está inserido.

Palavras-chave: *diabetes mellitus*; resiliência; adolescência.

RESILIENCE IN ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES

ABSTRACT. This study investigated resilience processes in adolescents with type 1 diabetes, identifying risk and protective factors through multiple case studies. The participants were three adolescents (two boys and one girl), aged 13 to 14 years old, who were patients at an institution specialized in treatment of diabetic patients, and their mothers. The instruments used consisted of semi-structured interviews and the Five Field Map. The interviews were designed to investigate how these patients take care of their own health, how they cope with the disease, the benefits and losses of having diabetes, as well as personality characteristics and future plans. Qualitative content analysis was carried out using *WebQDA* software, based on the Bioecological Theory of Human Development. It was found that protective factors such as social support, emotional attachment and personal characteristics of self-esteem, optimism and altruism contributed to the expression of resilience processes. Conclusions highlight the importance of strengthening the support network as a protective factor for coping with type 1 diabetes, especially through the integration between the different contexts in which teenagers are inserted.

Keywords: Diabetes; resilience; adolescence.

PROCESOS DE RESILIENCIA EN ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

RESUMEN. Este estudio investigó procesos de resiliencia en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 (DM1), identificando factores de riesgo y protección, a través de estudios de caso múltiples. Fueron participantes tres adolescentes, una del sexo femenino y dos del sexo masculino, entre 13 y 14 años, pacientes de un centro especializado en diabetes, y sus madres. Los instrumentos utilizados fueron entrevistas semiestructuradas y el Mapa de los Cinco Campos. Las entrevistas fueron diseñadas para investigar los cuidados con la salud, el enfrentamiento de la

¹ *Apoio e financiamento:* Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

² *E-mail:* lucicaspe@gmail.com

enfermedad, los beneficios y las pérdidas de tener diabetes, y también las características individuales y los planes de futuro de los adolescentes. El análisis cualitativo de contenido se realizó con auxilio del software WebQDA, y con base en la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano. Los resultados demuestran que factores de protección como el soporte social, la vinculación afectiva y las características personales de autoestima, optimismo y altruismo, contribuyeron para la manifestación de procesos de resiliencia. Las conclusiones señalan la importancia del fortalecimiento de la red de apoyo como un factor de protección para el enfrentamiento de la DM1, especialmente a través de la integración de los distintos contextos por los cuales el adolescente está insertado.

Palabras clave: Diabetes mellitus; resiliencia; adolescencia.

O *diabetes mellitus* tipo I (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: aplicações diárias de insulina, monitoramento constante das taxas de glicose no sangue, consultas permanentes com profissionais da saúde, restrições alimentares, prática regular de exercícios físicos, entre outros (Guttman-Bauman, Flaherty, Strugger, & McEvoy, 1998). Em virtude das exigências da doença, diversos estudos têm investigado as consequências e o impacto do DM1 na adolescência.

Os autores destacam as interferências do início abrupto da doença e dos cuidados que ela exige para o bem-estar, a qualidade de vida e a autoimagem do adolescente (Guttman-Bauman et al., 1998). São diversos os estudos que 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).

A resiliência se refere exatamente à classe de fenômenos caracterizada por bons resultados em contextos adversos, como o do *diabetes*, e diante de ameaças ao desenvolvimento e adaptação. É um fenômeno comum resultante de sistemas adaptativos do ser humano, que se manifesta frente a ameaças reais para o desenvolvimento e está marcado pela interação entre fatores de risco e proteção (Masten, 2001).

Atualmente, a resiliência tem sido compreendida como uma capacidade individual de superação, mas também como uma condição das famílias, comunidades e diferentes culturas, de oferecer recursos e experiências saudáveis aos indivíduos (Ungar, 2008). Pesquisas sobre resiliência estão interessadas em compreender como se dão os bons resultados de processos diante das situações adversas e, para tal, é importante a investigação dos fatores de risco e proteção que atuam no contexto em estudo.

Castro e Moreno-Jiménez (2007) ressaltam 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. No entanto, pesquisas e planos de intervenção com pacientes crônicos e enfoque na resiliência são escassos e constituem-se ainda em grande desafio para os pesquisadores da área. 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).

A teoria Bioecológica do desenvolvimento humano, por se mostrar adequada para a compreensão de fenômenos humanos em seu contexto, tem sido amplamente utilizada para embasar estudos sobre resiliência. O desenvolvimento humano, de acordo com Bronfenbrenner (2005), se dá por interações externas e imediatas cada vez mais complexas do ser humano com as pessoas, objetos e símbolos. Essas interações são denominadas de processos proximais e ocupam posição central na fase mais recente do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Bronfenbrenner (2005) propõe que o desenvolvimento ocorre na interação entre quatro elementos: processo, pessoa, contexto e tempo (PPCT).

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). O contexto se constitui na interação entre quatro instâncias: microssistema (relações interpessoais face a face); mesossistema (conjunto de microssistemas e suas interações); exossistema (ambientes em

que o indivíduo não é participante ativo) e macrosistema (conjunto de ideologias, valores e crenças). O tempo envolve a cronologia do desenvolvimento da pessoa e o processo histórico ao qual está submetida.

A leitura processual do desenvolvimento humano, proposta por Bronfenbrenner por meio do modelo PPCT, possibilita, entre outras coisas, a compreensão de saúde como processo e não como condição estática (Morais & Koller, 2005). Desta forma, este estudo teve como objetivo investigar processos de resiliência em adolescentes com DM1, identificando os fatores de risco e proteção e as formas de enfrentamento diante das adversidades vivenciadas.

Método

Participantes

Participaram três adolescentes atendidos por um serviço especializado em diabetes, com idades entre 13 e 14 anos, uma do sexo feminino e dois do sexo masculino, frequentando entre a quinta e a oitava série do ensino fundamental. 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. Além desses critérios, o adolescente não poderia apresentar dificuldade que impossibilitasse a compreensão dos instrumentos. As mães também foram entrevistadas, com o objetivo de complementar as informações.

Delineamento

Trata-se de um estudo transversal qualitativo, com delineamento de estudos de caso múltiplos (Yin, 2010). Estudos de caso permitem a investigação de fenômenos contemporâneos dentro de um contexto real. Foram utilizadas mais de uma fonte de evidência, buscando-se a triangulação dos dados (Yin, 2010).

Instrumentos

Entrevistas semiestruturadas: roteiro baseado em Oliveira e Gomes (1998), a entrevista procurou levantar com os adolescentes dados sobre cuidados com a saúde, enfrentamento da doença, benefícios e prejuízos da mesma, além das características individuais e planos de futuro. A entrevista com as mães buscou dados da história dos adolescentes, a percepção delas sobre seus filhos e o tipo de apoio que lhes oferecem.

Prontuários: foram utilizados para coletar dados sociodemográficos e informações sobre a história da doença e o controle glicêmico ao longo do tempo.

Mapa dos cinco campos: instrumento lúdico adaptado para o Brasil por Hoppe (1998), por meio do qual os adolescentes dispuseram figuras para representar sua rede de apoio, dividida em familiares, amigos, contatos formais, escola e parentes.

Procedimentos

Esta pesquisa seguiu as determinações da resolução 196/96 do Ministério da Saúde, com consentimento livre e esclarecido das mães e adolescentes e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Um dos participantes foi indicado pela equipe de saúde, por apresentar controle glicêmico satisfatório, enquanto que os outros dois frequentavam o hospital dia da instituição, sendo considerados casos de difícil controle da doença. A escolha dos casos foi, por conveniência, buscando-se contrapor diferentes perfis no enfrentamento do DM1.

Os encontros se deram em ambiente reservado, em duas sessões, com intervalo de almoço ou em dias diferentes. Os adolescentes responderam aos instrumentos, num total de tempo de aproximadamente 2h30min, e as entrevistas com as mães variaram entre 45 min e 1 h.

Análise dos dados

As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise e o mapa dos cinco campos foi analisado de acordo com Siqueira, Betts, e Dell’Aglío (2006). A análise qualitativa do conteúdo das entrevistas se deu com auxílio do WebQDA, um software de análise de dados qualitativos em ambiente colaborativo distribuído (Souza, Costa, & Moreira, 2011). Os dados foram organizados a partir de quatro eixos de análise para cada caso, com base no modelo proposto por Bronfenbrenner e Morris (1998) – processo, pessoa, contexto e tempo -, e foram intitulados “características pessoais, processos proximais e apoio, diabetes em diferentes contextos e diabetes ao longo do tempo”. Os casos serão apresentados a partir dos eixos de análise descritos, utilizando-se nomes fictícios.

Resultados

Caso 1: 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. Recebeu o diagnóstico de diabetes com cinco anos, internada por seis dias, dois dos quais em Unidade de Terapia Intensiva. Apesar do impacto da notícia e dos cuidados que Camila passou a requerer, a mãe afirma que se habituaram bem com as mudanças na rotina. Camila frequenta regularmente as consultas no serviço de atendimento, que a acompanha desde novembro de 2004. Participa de um grupo de corrida, que acontece semanalmente sob supervisão de um educador físico. Frequenta a oitava série de uma escola municipal, define-se como uma aluna “na média”. De forma geral, a adolescente apresenta índices satisfatórios de hemoglobina glicada (A1C), um conjunto de substâncias utilizado como ferramenta diagnóstica (Netto et al., 2009). Até completar 12 anos, Camila se manteve dentro dos valores de referência entre 7.5% e 8.5%. A partir dos 13 anos, o valor de referência passou a ser 7.5%, porém, a adolescente passou a apresentar taxas próximas a 9.

No que se refere a características pessoais, Camila se mostrou uma adolescente comunicativa e extrovertida, qualidades que foram apontadas também por sua mãe. Esta aparece como figura central no enfrentamento do diabetes, ao mesmo tempo em que a relação entre elas é conflituosa. Uma das irmãs também ocupa lugar de destaque como fonte de apoio. O relacionamento de Camila com o pai é, segundo ela mesma, distante. De forma geral, os relatos revelam uma família superprotetora, o cuidado excessivo foi apontado nas entrevistas e se torna muitas vezes fonte de tensão. A convivência com pares se restringe basicamente ao tempo que passa na escola e ao grupo de corrida. Nesse grupo, Camila também conquistou uma figura de referência ligada à equipe de saúde, o educador físico, em contraposição a outros membros da equipe que, pela postura rigorosa em relação ao tratamento, não são queridos pela adolescente.

Os contextos pelos quais Camila circula são bastante restritos, em geral se limitam a escola, casa, serviço de saúde e ambientes de lazer (shopping, praia, parques e algumas festas). A escola foi apresentada pela adolescente com ambiente seguro e agradável. A mãe, porém, relata um episódio de desentendimento com a diretora e professoras da escola pela falta de preparo destas para lidar com as necessidades especiais de Camila. A preocupação de que a adolescente precise ser acudida é o principal argumento para que as saídas de casa sejam restritas e supervisionadas pelos familiares.

No que se refere ao tempo, observa-se que o passado está ligado à surpresa da notícia do diagnóstico, ao período de hospitalização, ao medo inicial, ao desconhecimento, e à adaptação à nova rotina de cuidados com a saúde. No presente destaca-se, por um lado, a independência nas práticas de monitoração da glicemia e aplicação de insulina, e, por outro, a fase de “*revolta*” pela qual a mãe afirma que a adolescente está passando. No futuro, Camila pretende ser professora de educação física, podendo ajudar outros pacientes com *diabetes*, da mesma forma que tem recebido ajuda.

Caso 2: Pedro tem 14 anos, é filho caçula de cinco irmãos, três deles de outro casamento do pai, e uma de mesmo pai e mãe. Pedro mora com os pais, está na sexta série do ensino fundamental e trabalha no contraturno como recepcionista e entregador em uma relojoaria. O diagnóstico de DM1 veio aos seis anos de idade, após um episódio em que foi encontrado inconsciente em seu quarto. Encaminhado para o hospital, Pedro ficou internado na UTI, em coma durante duas semanas. Logo após a alta, Pedro e a família se adaptaram à nova rotina e o controle glicêmico se deu de forma

satisfatória. Entre os seis e os dez anos de idade, as taxas de hemoglobina glicada estiveram dentro os valores de referência. A partir de então, aumentaram abruptamente, atingindo níveis preocupantes entre 14.7% e 13%. No último ano, ocorreram duas internações por pré-cetoacidose, consequências da falta de insulina, de erros na contagem de carboidratos e de abuso alimentar. A mãe refere que o filho está passando por uma fase difícil e considera que ele não tem consciência da gravidade da doença. O pai não participa de forma ativa do cuidado com o menino, é portador de uma doença crônica bastante limitante. Pedro já reprovou duas vezes de ano, de acordo com a mãe, em consequência dos períodos de inconstância no controle da glicemia.

No que diz respeito às características pessoais do adolescente, a mãe afirma que ele é um menino inteligente, com facilidade para aprender, especialmente o que se refere a máquinas, motores e computação. Ela relata ainda que o filho está rebelde e acha que tudo o que faz é certo. Ao mesmo tempo descreve Pedro como uma pessoa cuidadosa com os outros, com sua aparência e saúde. Já o adolescente destaca o fato de não gostar de ter diabetes, pois muitas vezes se sente limitado pela doença.

Em termos de processos proximais, no mapa dos cinco campos, a mãe foi representada como pessoa de referência no cuidado com a saúde. Os irmãos por parte de pai não foram mencionados, enquanto a irmã foi representada como fonte de apoio. Mesmo não participando ativamente do cotidiano da família, o adolescente se diz bastante próximo do pai. Também possui muitos amigos na escola e na vizinhança que costumam frequentar sua casa para jogar bola e videogame. Os jogos eletrônicos foram apontados como recurso importante para aliviar as tensões provocadas pela doença.

A rotina de Pedro se passa principalmente em três contextos: casa, escola e trabalho. Os relatos demonstram que na escola a falta de controle do *diabetes* se tornou obstáculo importante, dificultando a concentração e assiduidade. A escola mantém diálogo com a família, está informada das necessidades especiais do adolescente, mas falha em alguns aspectos como em oferecer merenda adequada às restrições alimentares.

No que se refere à passagem do tempo, aparecem primeiramente as lembranças negativas do período do diagnóstico. A saída do coma prolongado foi motivo de alegria extrema, ao mesmo tempo em que trouxe consigo a adaptação a uma nova rotina. No presente, Pedro é enfático ao afirmar o quanto a doença interfere nas suas tarefas diárias. A recente descoberta de que as taxas de colesterol também estariam alteradas é mais uma dificuldade a ser superada. A mãe classifica a fase atual como a mais difícil desde o diagnóstico. O adolescente verbaliza poucos planos de futuro, sabe que deseja arranjar um bom emprego quando encerrar o ensino médio. Já sua mãe tem como principal preocupação para o futuro do filho a negação da doença. Segundo ela, Pedro tem plena convicção de que num futuro próximo será descoberta a cura do *diabetes*.

Caso 3: 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. O adolescente há anos não tem contato com o pai, que tem outros dois filhos. Daniel recebeu o diagnóstico quando tinha apenas dois anos e, tanto o adolescente quanto a mãe, se referem pouco a esse período. Durante alguns anos, o adolescente esteve sob os cuidados da irmã mais velha. A mãe não comenta os motivos pelos quais saiu de casa, apenas afirma que sempre contou com ajuda dos parentes quando houve necessidade. Atualmente, a frequência nas consultas e exames é baixa, em torno de duas visitas por ano ao serviço, sendo que em 2004 nenhuma visita foi realizada. A glicemia, que sempre esteve acima do valor de referência, apresentou grande elevação nos últimos anos, alcançando valores três vezes acima do desejável. 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 embora venha tentando responsabilizá-lo pelo controle da doença, ele continua a solicitá-la a todo o momento. Daniel está na quinta série, reprovou de ano uma vez e entrou um ano atrasado na escola. No contraturno pratica capoeira, atividade que aprecia e através dela fez muitos amigos.

Daniel teve dificuldade de falar sobre si mesmo. Entre suas qualidades destacou ser bom em esportes e na capoeira, embora o *diabetes* atrapalhe muitas vezes seu desempenho, pois se sente cansado. Ele se descreve como uma “*pilha fraca paraguaia...*”. A mãe afirma que o filho é “*preguiçoso*,

folgado e desleixado". Segundo ela, Daniel "*se largou*" especialmente a partir dos dez anos, apresentando um temperamento descrito por ela como "*chato e rabugento*".

As relações mais próximas de Daniel são com a mãe e a irmã. As duas se alternaram no cuidado com o menino. O adolescente afirma que atualmente conta com a mãe para ajudá-lo no enfrentamento do *diabetes*, mas explica que quem o criou foi a irmã. O pai não é mencionado em momento algum por Daniel e foi representado no mapa como uma figura distante. A mãe afirma que seu filho já sofreu muito pela ausência do pai. Por outro lado, conta com apoio de muitos parentes que moram na vizinhança, além de laços de amizade construídos na escola e no grupo de capoeira. Daniel também aponta a equipe de saúde como parceira no enfrentamento do *diabetes*, afirmando que o único lado bom de ter a doença é participar das atividades e passeios organizados pelo serviço.

A rotina deste adolescente envolve basicamente três contextos: escola, casa e grupo de capoeira. Apesar de não gostar de estudar, o adolescente descreve a escola como um ambiente agradável. A mãe se sente bastante amparada pelos profissionais que lá trabalham, afirmando que estão preparados para atender às necessidades do seu filho. Dentro de casa, Daniel e a mãe relatam vários desentendimentos, ela gostaria que ele ajudasse mais nas tarefas domésticas. Ele se sente muito cobrado e quando está em casa prefere se distrair ouvindo música. Quando as discussões se tornam muito frequentes, Daniel vai para a *lan house*, onde conversa com amigos através das redes sociais.

No que se refere ao tempo, tem-se que no passado a família recebeu o diagnóstico como "*um balde de água fria*". Para o adolescente, no entanto, é como se a doença sempre tivesse feito parte de sua vida, já que a descoberta foi aos dois anos de idade. Ainda sobre o passado, a mãe se lamenta por ter "*estragado*" o filho. Afirma que passou a mimá-lo mais após o diagnóstico e por isso acredita que esteja tendo dificuldades com ele atualmente. Daniel afirma que diabetes é "*a pior coisa que uma pessoa pode ter*" e atribui aos "*agulhaços*" a parte mais difícil do tratamento. No futuro gostaria de servir ao exército, mas sabe que não será aceito por ser diabético. Dentre os sonhos de futuro também está o de que a cura do *diabetes* seja descoberta.

Discussão

Os eixos derivados da análise de conteúdo dos dados estão representados nas tabelas 1 e 2 e são discutidos a seguir.

Tabela 1 – Fatores de risco nos casos investigados

	Camila	Pedro	Daniel
Pessoa	Contestação Impaciência Impulsividade	Contestação Limitação física Negação Colesterol alto	Contestação Limitação física Apatia
Processo	Conflitos com a mãe Pai pouco presente Superproteção Poucos amigos	Afastamento do pai Trabalho Reprovações escolares	Rupturas de vínculo Reprovação escolar
Contexto	Preconceito social Escola despreparada	Escola despreparada	Poucas visitas ao serviço Ingresso tardio na escola
Tempo	Fase atual de "revolta"	Perspectiva negativa no presente Elevadas taxas de glicose Episódios internação	Mãe ausente Taxas de glicemia elevadas Visão do presente e futuro

Tabela 2 – Fatores de proteção nos casos investigados

	Camila	Pedro	Daniel
Pessoa	Aceitação Habilidades sociais Vinculação	Inteligência Afetividade Habilidades sociais	Habilidades sociais Afetividade
Processo	Rede de apoio Amizade com pares com DM1 Prática de exercícios	Rede de apoio Trabalho <i>Coping</i> de distração	Rede de apoio Prática de exercícios <i>Coping</i> de distração
Contexto	Grupo de corrida	Grupo de capoeira	Cuidado da escola
Tempo	Bons índices glicêmicos Visão de presente e futuro Atitude altruísta	Taxas de glicemia estáveis na infância	Lembrança positiva da infância

Características pessoais

A análise dos dados permitiu identificar características pessoais geradoras, que funcionam como fatores de proteção, e desorganizadoras, que como obstáculos na formação de processos proximais, podem se caracterizar como fatores de risco (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Para Camila, as características desorganizadoras estão ligadas à 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 também são observadas nos casos de Pedro e Daniel.

A afetividade foi uma característica pessoal geradora que se destacou nos três casos, e que se constitui como importante fator de proteção, já que 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.

Em contraposição às características de afetividade e às habilidades sociais, observaram-se atitudes contestatórias e reivindicatórias apontadas especialmente pelas mães como obstáculos para o adequado tratamento da doença. Ocorrem, nessa etapa da adolescência, importantes transformações relacionais, principalmente entre pais e filhos, sendo que as características de rebeldia e contestação refletem uma renegociação de papéis na tentativa de conquistar autonomia, importante tarefa desenvolvimental da adolescência (Preto, 1995). As tarefas desenvolvimentais nesse período 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 apontam estudos com essa população (Palmer et al., 2004).

Experiências pessoais e conhecimentos adquiridos ao longo do tempo, considerados por Bronfenbrenner (2005) também como características da pessoa, vão influenciar a forma como se enfrentará a doença no contexto da adolescência. Nesse sentido, é interessante observar as diferenças presentes no discurso de Camila, em contraposição ao discurso dos dois meninos. Enquanto ela foi aprendendo a conviver com a doença, adquirindo os recursos e habilidades necessárias para um manejo adequado do DM1, eles possuem dificuldade de 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.

Processos proximais e apoio

As relações dos adolescentes com as pessoas, objetos e símbolos também revelam elementos importantes sobre as formas de enfrentamento da doença. A rede de apoio social é fator fundamental de proteção para o enfrentamento de uma doença crônica (Pisula & Czapinska, 2011). Os processos proximais observados referem-se às formas de relacionamento social e à formação de vínculo dos participantes. Nos três casos, o principal vínculo dos adolescentes se dá com as mães, referências no enfrentamento da doença. Estudos com adolescentes diabéticos de diferentes nacionalidades apontam para a importância da figura materna como fonte de apoio no tratamento de doenças crônicas (Heleno et al., 2009; Oliveira & Gomes, 1998).

De acordo com Cyrulnik (2005), as possibilidades de manifestação ou não de processos de resiliência residem nas condições do meio em que o adolescente está inserido. Se dentro de um contexto familiar alguma das figuras falha em oferecer apoio, outras podem assumir essa função, garantindo que seja possível a retomada do desenvolvimento. Esta dinâmica pôde ser observada especialmente no caso de Daniel, em que a irmã assumiu o papel da mãe por alguns anos, além de parentes.

A ausência do pai na rotina dos adolescentes foi destacada nos três casos: de forma mais sutil por Camila, cujo pai trabalha muitas horas por dia; mais intensa pela mãe de Pedro, com o marido convalescente, e como ausente por Daniel, que já não possui qualquer tipo de contato com o pai. De acordo com Bronfenbrenner (2005), as interações do triângulo formado entre o pai, a mãe e a criança, quando 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 (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 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. A assistência prestada a pais solteiros por parentes próximos, amigos, vizinhos ou profissionais de grupos de apoio, também se caracteriza como um fator de “imunização” para ocorrência de problemas de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 2005).

Os processos proximais estabelecidos com os membros da equipe de saúde foram muito evidenciados nos três casos, em especial nos 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 suas vidas para sempre (Burd, 2007). Foram frequentes as manifestações de gratidão das mães em relação ao apoio da equipe de saúde, que extrapola o cuidado com o aspecto físico e acompanha as famílias com apoio 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). Camila participa regularmente das atividades de corrida da instituição, destacando em seu discurso os efeitos positivos da convivência com amigos com DM1. A convivência com pares com o mesmo diagnóstico pode se caracterizar como importante fator de proteção, promovendo o apoio mútuo e a identificação com um grupo (Williams et al., 2011).

A prática de exercícios regulares foi outro dos processos proximais com efeitos de competência, citados pelos adolescentes. Camila e Daniel praticam esporte com regularidade, ela a corrida, ele a capoeira. 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 & Zimmerman, 1994).

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 um meio de distração frente às limitações provocadas pela doença, 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. Citadas por Kyngas (2004) como inusitadas fontes de apoio de adolescentes com doenças crônicas, a interação com a tecnologia se caracteriza como um processo proximal, pois envolve atividades progressivamente mais complexas, que estimulam a atenção, exploração, manipulação e imaginação do adolescente (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Para Kliever (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. Estudo com adolescentes diabéticos constatou que o uso de estratégias como aceitação e distração está associado a melhoras na qualidade de vida e no controle metabólico (Jaser & White, 2011).

Diabetes em diferentes contextos

As análises revelaram contextos promotores e não promotores de resiliência nos quatro sistemas: micro, meso, exo e macro. No microssistema, os contextos que oferecem experiências saudáveis são: o serviço de atendimento, no caso de Camila, e o grupo de capoeira, no caso de Daniel, espaços onde se sentem amparados ou que fornecem a possibilidade de sentirem-se iguais aos pares. De outro lado, estão os microssistemas que falham na promoção de recursos e experiências saudáveis, como as 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 apoio 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 exossistema destacou-se a atividade profissional dos pais dos três adolescentes. A rotina de trabalho das mães de Daniel e Pedro e do pai de Camila, em alguns momentos dificultou a presença dessas figuras de referência 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 sente-se culpada por não estar mais presente na rotina de cuidados do filho. O pai de Camila, por sua vez, pouco interage com a filha, envolvendo-se muito pouco nos cuidados com a doença.

No macrossistema revela-se a interferência de valores e crenças na forma como cada paciente e mãe percebem o *diabetes*. 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 conhecimento sobre 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.

Diabetes ao longo do tempo

Analizou-se o discurso dos entrevistados no que se refere à história de vida e convivência com o *diabetes*, e obteve-se que no passado as principais lembranças estão em torno do impacto do diagnóstico enquanto evento não normativo. Sentimentos de surpresa, medo, tristeza e insegurança permearam o passado dos três adolescentes e suas famílias. Após o susto inicial e a adaptação à nova rotina e cuidados específicos, os relatos do passado se concentram na entrada na adolescência, com mudanças importantes e novos desafios e dificuldades. 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. Todos estes aspectos já foram apontados por outros estudiosos em pesquisas com adolescentes diabéticos em diferentes contextos (Fragoso et al., 2010; Heleno et al., 2009; Tuchman et al., 2008).

No presente, os adolescentes possuem diferentes formas de perceber a doença. Camila acredita que exista um lado positivo do *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 acreditam que à medida que caminham para a adultez, o controle metabólico se torna mais difícil. 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, possivelmente, dificulta o enfrentamento do DM1.

Um importante indicador de resiliência reside na capacidade e no desejo dos indivíduos de imaginar e planejar o futuro (Grotberg, 2006). Quanto ao futuro, Daniel acredita na descoberta da cura do DM1 e Pedro também imagina que não precisará mais conviver com a doença e que a cura virá com o tempo, naturalmente. Os planos de futuro destes 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. Observa-se que os planos envolvem uma possível cura, algo externo, e não resultado da superação pessoal e adaptação às exigências da doença, as quais envolveriam esforços pessoais.

Segundo Grotberg (2006), 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 de futuro, e que de certa forma funcionariam como uma reparação de sua condição, já que envolvem ajudar outros pacientes com DM1 e cuidar de sua própria saúde ao mesmo tempo. 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, manifestando desta forma processos de resiliência.

Considerações Finais

Os resultados demonstraram que a adolescente indicada pela equipe por apresentar melhor controle metabólico é quem conta com maior influência de fatores de proteção e, por consequência, apresenta melhores resultados perante os desafios de conviver com a doença. Dentre os fatores que promovem processos de resiliência no caso dessa adolescente, estão: as características pessoais de otimismo, altruísmo e habilidades para resolver problemas; a vinculação com adultos de referência; 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 também apresentam respostas saudáveis, como, por exemplo, estratégias de *coping* de evitação e relacionamentos próximos e positivos com pares e familiares. Entende-se que, nesses casos, apesar da presença de fatores de risco, existem fatores

positivos que podem ser fortalecidos. Um olhar próximo para um caso mais complexo acaba por revelar uma ponta do fio, por onde se pode começar a desatar os nós. Essa constatação reforça a 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 para aqueles embasados no modelo PPCT. Um estudo longitudinal, certamente seria mais efetivo na investigação do impacto da passagem do tempo no enfrentamento da doença. Outra limitação reside no possível viés ocasionado pela seleção da amostra por conveniência, que contemplou mais adolescentes com dificuldades de enfrentamento.

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. Deve-se enfocar a 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 em curto, médio e longo prazo.

Referências

- 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., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. 1*(pp.793-828). John Wiley & Sons: Hoboken, New Jersey.
- Castro, E. K., & Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia em niños enfermos crônicos: Aspectos teóricos. *Psicologia em Estudo*, 12(1), 81-86.
- Cyrlulik, B. (2005). *Os patinhos feios*. São Paulo: Martins Fontes.
- Diniz, E., & Koller, S. H. (2010). O afeto como um processo de desenvolvimento ecológico. *Educar em Revista*, 36, 65-76.
- Guttman-Bauman, I., Flaherty, B. P., Strugger, M., & McEvoy, R. C. (1998). Metabolic control and quality-of-life assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 21(6), 915-918.
- Grotberg, E. H. (2006). 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.
- 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 I: Achados da abordagem psicológica. *Boletim de Psicologia*, 59, 77-90.
- 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.
- 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.
- Kliewer, W. (1991). Coping in the middle childhood: Relations with competence, type A behavior, monitoring, blunting, and locus of control. *Developmental Psychology*, 27, 689-697.
- Kyngas, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescent's perspective. *Nursing and Health Science*, 6, 287-293.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- Morais, A. N., & Koller, S. H. (2005). 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.
- 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.
- 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.

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Ungar, M. (2008). Resilience across cultures. *British Journal of Social Work*, 38(2), 218-235.
- 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.
- Wasserman, D. H., & Zinman, B. (1994). Exercise in individuals with IDDM. *Diabetes Care*, 17(8), 924-937.
- Williams, E. F., Gannon, K., & Soon, K. (2011). The experiences of young people living with Edipedermodolysis Bullosa Simplex: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 16(5), 701-710.
- 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. (2010). *Estudo de Caso: Planejamento e métodos*. 4.ed. Porto Alegre: Bookman.

Recebido: 04/06/2014

Aprovado: 25/02/2015

Luciana Cassarino-Perez: doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.

Débora Dalbosco Dell'Aglio: docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.