TATIANA CRISTINA VIDOTTI

O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise

São Paulo

Maio de 2019

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA CLÍNICA

TATIANA CRISTINA VIDOTTI

O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise

Orientadora: Prof. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos Rodrigues.

São Paulo
Maio de 2019

TATIANA CRISTINA VIDOTTI

O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise

Versão Original

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo como requisito para a obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Psicologia Clínica

Orientadora: Prof. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos Rodrigues.

São Paulo

Maio de 2019

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catalogação na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
Dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Vidotti, Tatiana Cristina
O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise. / Tatiana Cristina Vidotti; orientadora Elisa Maria Parahyba Campos Rodrigues. -- São Paulo, 2019.
99 f.
Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica) -- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2019.

1. Adolescência. 2. Diabetes tipo 1. 3. Diagnóstico recente. 4. Psicanálise. I. Parahyba Campos Rodrigues, Elisa Maria , orient. II. Título.

Nome: Vidotti, Tatiana Cristina

Título: O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise.

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo como requisito para a obtenção do título de Mestre.

Aprovado em: ____/____/_____.

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de realização desta pesquisa;

À Profª Elisa, que gentil e prontamente aceitou a orientação e acolheu este trabalho, pelas palavras de incentivo e aposta de que a pesquisa seria possível;

Ao Instituto da Criança do HCFMUSP, pela oportunidade de construir um percurso clínico próprio, em meio às exigências institucionais e à Vera Ferrari, à frente do Serviço de Psiquiatria e Psicologia, pelo trabalho árduo de sustentar essa possibilidade e acreditar no meu trabalho;

Às profª Maria Lívia Tourinho Moretto e profª Fani Eta Malerbi, pelas importantes contribuições no exame de qualificação;

Às Drª Michele Roman Faria e Drª Lígia Bruni Queiroz, pela parceria de trabalho ao longo de todos esses anos, pelas contribuições valiosas na defesa deste trabalho e pela leveza, ao modo de cada uma, que certamente levarão a este momento de finalização;

Às profª Leila Tardivo e Drª Nahara Laterza Lopes e aos profº Ivan Estevão e Profº Guilherme Valente, pela gentileza de comporem minhas bancas suplentes para o exame de qualificação e para a defesa da dissertação;

Aos colegas do Laboratório Chronos, pelas trocas de conhecimento e experiência ao longo do mestrado, pelo apoio e acolhimento nos momentos mais difíceis;

Aos colegas do Serviço de Psiquiatria e Psicologia do ICr, por contribuírem para esta caminhada, em especial à Lígia Pereira Saccani e à Marina Graminha, por toda a parceria, alegria e entusiasmo que sustentou o trabalho e que levamos para a vida;

À Valéria Ferranti, pela escuta paciente e acolhedora das repetições que insistem em manter o sintoma, mas que possibilitam um passo além da solidão;

À Raquel Desenszajn e ao Núcleo de Psicanálise com a Criança – Ciranda/SP, pelas contribuições teóricas sobre psicanálise e adolescência;

À Mércia Scarton e à Sueli Minatti, leitoras deste trabalho em momentos diferentes, que muito contribuíram para os aprimoramentos;

Ao Vagner Arakawa, meu fiel companheiro pelo mundo da psicanálise e revisor deste trabalho, pelas contribuições e incentivos de deixar aparecer minha posição;

Ao meus pais, que me transmitiram que o respeito ao outro, o trabalho consistente e a honestidade podem levar longe e me fizeram chegar até aqui;

À minha família e meus queridos amigos, pela compreensão de minhas ausências e pela presença sempre a postos;

Ao Alex Lattaro, meu amor, por dividir comigo a jornada desta vida, pela leveza que trouxe com a Tekila e a Sardinha e por ficar pra mais uma cerveja, e mais uma, mesmo quando o caos do dia-a-dia toma conta;

Às crianças, adolescentes e familiares que frequentavam o ICr e que me ensinaram que, mesmo diante da seriedade que a vida precisa ter às vezes, há de se encontrar belezas e alegrias.

MORITZ: Eu já revirei a enciclopédia, do A até o Z. Palavras, só palavras e mais palavras! Mas nem uma única e simples explicação do que realmente acontece. Essa sensação é estranha - de vergonha. Pra que serve uma enciclopédia que responde tudo, menos a pergunta mais importante sobre a vida?

(Wedekind, 1891/2015)

RESUMO

Vidotti, T. C. (2018). O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Esta pesquisa surgiu a partir da experiência clínica junto a pacientes com diagnóstico de diabetes tipo 1, seus cuidadores e uma equipe em uma instituição pediátrica da rede pública de saúde. O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crônica e autoimune, que surge prioritariamente nas duas primeiras décadas de vida. Seu tratamento envolve insulinoterapia, monitoramentos glicêmicos e alimentares diários, trazendo questões psicológicas específicas àqueles nesta condição. A literatura e a clínica demonstram que o diagnóstico de DM1 na infância e adolescência produz impactos na rotina familiar e nos cuidados oferecidos ao paciente. Também são verificados impactos nos pacientes e cuidadores tanto diante do diagnóstico quanto ao longo do tratamento da doença. Este estudo se propôs a investigar o impacto do diagnóstico recente de DM1 em adolescentes, mapeando, por meio dos relatos, as condições em que o diagnóstico foi realizado e investigando os aspectos emocionais diante desse evento. Para isto, foram utilizadas entrevistas semiestruturadas e dados recolhidos dos prontuários. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e exploratória, cuja análise de dados foi realizada por meio da análise de conteúdo e a discussão à luz da psicanálise. Os resultados corroboraram a literatura da área, apontando que diversas áreas da vida são impactadas pelo diagnóstico de DM1, evidenciando que as restrições e exigências associadas ao tratamento são as principais questões dos adolescentes. Discutiu-se como tais restrições podem ser representantes simbólicos da castração, o que exige que cada sujeito encontre saídas singulares diante dessa problemática. O estudo também sugeriu uma aproximação entre a puberdade e a incidência de um adoecimento crônico na adolescência, uma vez que ambos os fenômenos exigem reposicionamentos e ressignificações.

Palavras-chave: Adolescência, diabetes mellitus tipo 1, diagnóstico recente, psicanálise.

ABSTRACT

Vidotti, T. C. (2018). Type 1 Diabetes diagnosis in adolescence: a discussion in the light of psychoanalysis (Master's Dissertation.) Institute of Psychology, University of São Paulo, São Paulo.

This study began from a clinic experience along patients diagnosed with type 1 diabetes, their caregivers and a pediatric institution from a public healthcare network team. Type 1 diabetes (T1D) is a chronic and autoimmune disease which arises primarily in the first two decades of life. Its treatment involves insulin therapy, daily glycemic and food monitoring, bringing specific psychological issues to those in this condition. The literature and the clinic experience show that the diagnosis of T1D in childhood and adolescence impacts on the family routine and the care offered to the patient. Impacts on patients and caregivers are also verified both in the diagnosis and during the treatment of the disease. This study aims to investigate the impact of the recent diagnosis of T1D in adolescents, mapping, through the reports, the conditions under which the diagnosis was made and investigating the emotional aspects of this event. For this, semi-structured interviews and data collected from medical records were used. It is a qualitative and exploratory research whose data analysis was performed through content analysis and the discussion will be in the light of psychoanalysis. The results corroborate the literature of the area, pointing out that several areas of life are impacted by the diagnosis of T1D, showing that the restrictions and requirements associated with treatment are the main issues to adolescents. It is discussed how such restrictions can be symbolic representatives of castration, which requires each subject to find singularities before this problem. The study also suggests an approximation between puberty and the incidence of a chronic illness in adolescence, since both phenomena require repositioning and resignifications.

Key words: Adolescent, type 1 diabetes mellitus, recent diagnosis, psychoanalysis.

ABSTRACTO

Vidotti, T. C. (2018). El diagnóstico de diabetes tipo 1 en la adolescencia: una discusión a la luz del psicoanálisis. (Tesis de maestria). Instituto de Psicología, Universidad de São Paulo, São Paulo.

Esta encuesta apareció despues de una experiencia clínica realizada con los pacientes con diagnóstico de diabetes tipo 1 , sus cuidadores y un equipo en una institución pedriática de la red pública de salud. La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad crónica y autoinmune, que aparece preferentemente en las dos primeras decadas de vida. Su tratamiento envuelve insulinoterapia, monitoramientos glicémicos y alimenticios diários, que traen cuestiones sicológicas especificas para aquella condición. La literatura y la clínica demuestran que el diagnóstico de la DM1 en la infancia y adolescencia produce impactos en la rutina familiar y en los cuidados ofrecidos al paciente. Tambien son revisados los impactos en los pacientes y cuidadores tanto delante del diagnóstico cuanto al largo tratamiento de la enfermedad. Este estudio se propone a investigar el impacto del diagnóstico reciente del DM1 en adolecentes , revisando, por medio de relatos, las condiciones en que el diagnóstico fue realizado e investigando los aspectos emocionales delante de ese acontecimiento. Para esto, fueron utilizadas entrevistas semi estructuradas y datos obtenidos en los prontuários. Se trata de una pesquisa cualitativa y exploratória, cuyo análisis de datos fue realizada por medio del examen de contenidos y la discusión a la luz del sicoanálisis. Los resultados confirman la literatura del área, destacando que diversos sectores de la vida son impactados por el diagnóstico del DM1, destacando que las restricciones y exigéncias asociadas al tratamiento son las principales cuestiones de los adolescentes. Se discute como tales restricciones pueden ser representantes simbólicos de la castración , lo que exige que cada sujeto encuentre salidas singulares delante de ese problema. El estudio tambien sugiere una aproximación entre la pubertad y la incidencia de un sufrimiento crónico en la adolescencia, teniendo en cuenta que ambos fenómenos exigen reposicionamientos y tolerancias.

Palabras clave: Adolescencia, diabetes mellitus tipo 1, diagnóstico reciente, psicoanálisis.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos participantes, a partir de dados recolhidos do prontuário no dia da entrevista.....51
Tabela 2 - Unidades de análise extraídas das entrevistas.....52
Tabela 3 - Categorias elencadas a partir das unidades de análise.....52

LISTA DE SIGLAS

AMA - Assistência Médica Ambulatorial

DM – Diabetes mellitus

DM1 – Diabetes Mellitus tipo 1

HbA1 – Hemoglobina glicada

HCFMUSP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

ICr – Instituto da Criança

IDF – International Diabetes Federation

OMS – Organização Mundial de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS – Unidade Básica de Saúde

Sumário

PALAVRAS INICIAIS 14
1. INTRODUÇÃO 16
1.1. O diagnóstico de doenças crônicas na infância e adolescência 16
1.2. O diabetes mellitus tipo 1 18
1.3. O impacto do diagnóstico de DM1 21
1.3.1. Na família 21
1.3.2. Nos adolescentes 27
1.4. DM1 e Psicanálise Lacaniana 29
2. PSICANÁLISE 32
2.1. Psicanálise e Medicina 32
2.2. Psicanálise e Adolescência 34
3. JUSTIFICATIVA 43
4. OBJETIVOS 45
4.1. Objetivo geral 45
4.2. Objetivos específicos 45
5. MÉTODO 46
5.1. Instrumentos 46
5.2. Participantes 47
5.3. Local 47
5.4. Material 47
5.5. Procedimento 48
5.6. Análise dos resultados 48
5.7. Aspectos éticos 49
6. RESULTADOS 51
6.1. O ambulatório de diabetes do ICr-HCFMUSP 51
6.2. Unidades de análise 53
6.2.1. O recebimento do diagnóstico 53
6.2.2. O momento do diagnóstico 54
6.2.3. Os impactos de saber da doença 55
6.2.4. As mudanças associadas ao adoecimento 57
6.2.5. A rede de suporte e apoio para enfrentamento 60
6.2.6. As dificuldades e questões com o tratamento 62
6.2.7. A etiologia da doença 65
6.3. Categorias 65
6.3.1. “É pra vida toda?” 65
6.3.2. “Eu renasci” 66

6.3.3. “É muito difícil controlar a diabete” 66
7. DISCUSSÃO 68
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS 77
9. REFERÊNCIAS 79
APÊNDICES 84
ANEXOS 90

PALAVRAS INICIAIS

Sustentar a escolha da psicanálise como base epistemológica que orienta a prática clínica e as elaborações teóricas construídas a partir dela, como bem nos ensinou Freud, não é algo simples, ainda mais quando se propõe a trabalhar na interlocução com outros campos, como a medicina e a universidade, ambos relacionados a este texto. O que poderia um psicanalista ao se inserir em um ambulatório de diabetes? Ao escutar crianças e adolescentes com diabetes? O que poderia escrever um psicanalista em uma dissertação de mestrado? O que poderia recortar e transmitir a partir da escuta dos discursos dos adolescentes sobre o adoecimento que os acometeu? Existiria uma justa medida entre os saberes da psicanálise, da medicina e da universidade? Questões que, desde o início deste trabalho, se mantiveram presentes.

O encontro com a equipe de endocrinologia pediátrica, bem como com crianças e adolescentes diagnosticados com diabetes foi causador de muito trabalho, não sem muitos conflitos, que envolveu muitas supervisões, muitas discussões, apresentações de trabalhos, participações em laboratórios, todos como tentativas de circunscrever algo que pudesse se referir ao trabalho em si, mas também à formação de uma psicanalista.

Dentre tantos questionamentos e tentativas, decidir o tema do presente não foi uma tarefa fácil. Entretanto, a posteriori, a escolha fez todo sentido: pretendeu-se com esta pesquisa dar voz àqueles que viviam o adoecimento da maneira mais intensa possível – na própria pele. Não seria este, afinal, o lugar, em essência, do psicanalista em uma instituição? Sustentar que, além da doença, há ali alguém que, muitas vezes, encontra-se embaraçado com o conflito entre a lei e o desejo, e que realiza (ou não) ações sem saber que sabe e porque as fazem. Longe de convencer a medicina a operar com este sujeito, mas estando ali, ao lado dela, compondo essa dupla indissociável, já anunciada por Freud, do psíquico e do somático.

Além disso, a escolha pelo público adolescente também não parece ter sido em vão. Bem os adolescentes, que estão em crise, cheios de dúvidas, preocupados em resolver as próprias questões existenciais e pouco preocupados com “as coisas sérias da vida”? O que poderiam saber do próprio diagnóstico? Pré-conceitos que apareciam também, de forma velada, nos discursos dos pais quando eu realizava o convite para a pesquisa: “Você vai perguntar pra gente também? Porque pode ser que ele não saiba te contar direitinho.”, diziam eles. Durante as entrevistas, encontrei-me com um adolescente autista que, por engano, foi convidado a participar da pesquisa. A mãe pediu para participar da entrevista, pois o filho tinha dificuldades na comunicação. Perguntei ao rapaz o que achava do diagnóstico de

diabetes, ao que ele respondeu “não tenho certeza” e me contou das coisas que lhe interessavam: seus jogos, atividades. Levou um tempo até eu perceber que não era um garoto com diagnóstico de diabetes, o que me fez engendrar uma série de desculpas a ele e à mãe. Emocionada, ela me disse: “Um ótimo mal entendido! Ninguém nunca havia perguntado a opinião dele sobre nada.”. Aqui evidenciou-se que o saber que interessava a este trabalho não era sobre o diabetes, a medicina, a pesquisa, a universidade; o saber era outro.

Nesta dissertação, então, buscou-se, de forma simples, resgatar e registrar o saber de adolescentes que vivem com uma doença grave e crônica, por meio dos impactos, ou ainda, dos efeitos psíquicos que podem surgir ao receber um diagnóstico de uma doença crônica na adolescência. Tal como a puberdade, esta pesquisa ratificou, uma vez mais, que o adoecimento é um marco de um antes e um depois, ambos com apresentações abruptas e que exigem reposicionamentos e escolhas. O que pensaram os adolescentes sobre isso? Como seria, de um dia para o outro, ter uma doença grave e crônica, para sempre?

Vale destacar, também, a importância de uma linguagem inclusiva e contemporânea, como é apontado tanto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) quanto pela própria comunidade das pessoas com diabetes, ou seja, evitando expressões como “portador de diabetes” – uma vez que não se trata de porte e, sim, de uma situação e característica da pessoa –, bem como o adjetivo “diabético”, como se fosse a única característica do indivíduo.

Trata-se de uma pesquisa realizada por uma psicanalista e não de uma pesquisa em psicanálise, propriamente dita. Dentro de uma série de outros trabalhos produzidos ao longo dos cinco anos de atuação como psicanalista inserida em um hospital pediátrico da rede pública de saúde do Estado de São Paulo, este se apresenta como um momento de concluir.

1. INTRODUÇÃO

Os questionamentos que levaram a esta pesquisa surgiram da experiência clínica como psicanalista[1] em uma equipe de Endocrinologia Pediátrica em um hospital pediátrico da rede pública de saúde na cidade de São Paulo, que oferece, entre outros, tratamento a crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 (DM1). O DM1 é uma doença autoimune, que se apresenta de maneira abrupta nas duas primeiras décadas de vida em indivíduos previamente hígidos e seu tratamento é complexo, envolvendo insulinoterapia e monitoramentos glicêmicos e alimentares diários (Mayer-Davis et al., 2018). Assim, a presença dessa doença na infância e na adolescência pode provocar sofrimento psíquico nas pessoas acometidas por ela e em seus cuidadores (Pera, 2012; Lorenzo, Yzquierdo, Gort, & Castells, 2015). Dentre as demandas endereçadas à psicanalista por esta equipe, destacaram-se as questões relacionadas ao diagnóstico de diabetes e seus impactos nas crianças, adolescentes e cuidadores, as quais compõem o tema geral deste trabalho.

1.1. O diagnóstico de doenças crônicas na infância e adolescência

A clínica com crianças e adolescentes com doenças crônicas traz aos profissionais que atuam nesta área uma questão relacionada ao impacto do diagnóstico de uma doença com duração prolongada, sem possibilidades de cura e que afeta diversos aspectos desta população, dentre eles a organização familiar e o lugar da criança ou adolescente nos ambientes sociais (Malerbi, Negrato, & Gomes, 2012; Vidotti, 2016). Na situação do adoecimento e para os fins deste trabalho, o impacto será tomado como os efeitos subjetivos ou as repercussões psíquicas que o recebimento do diagnóstico pode suscitar no paciente ou nos cuidadores, uma vez que é bastante comum observar nesta clínica que, além das próprias intercorrências com a doença, como internações, manipulações corporais e adaptação aos tratamentos, também surjam questões da infância/adolescência ligadas à escola, à família e à vida social (Gutierrez, 2002).

De acordo com Duarte (2012), o diagnóstico porta uma função contraditória: ao mesmo tempo em que produz uma identificação do sujeito a um grupo, também “implica a perda da particularidade do sujeito que adoece” (p.321). Identificação no sentido de que, ao nomear uma condição orgânica, o diagnóstico define um contexto, uma conduta, um tratamento e um prognóstico baseado em evidências científicas; trata-se de uma classificação

[1] Contratada como psicóloga pela instituição, cuja orientação teórica-clínica é a psicanálise lacaniana.

que produz um efeito de sentido para o sofrimento e organiza a realidade e as manifestações “disfuncionais” daquele corpo. Por outro lado, este efeito de sentido contém os significados de cada um, a partir de sua história e de sua posição na relação com os outros, compondo as particularidades, que, diluídas no grupo, incorrem ao risco de destituir o doente do seu lugar de sujeito, como aquele que pode responder por si.

Rabello e Saccani (2012) propõem que o diagnóstico de uma doença crônica produz diferentes repercussões psíquicas de acordo com a idade e o momento do desenvolvimento em que ele é realizado, repercussões que não necessariamente produzem consequências incontornáveis ou sofrimento psíquico. Assim, dar um lugar ao adoecimento na economia psíquica, por meio de processos de subjetivação, e ressignificar as expectativas e ideais de uma vida saudável podem ser maneiras de lidar com o sofrimento psíquico que o diagnóstico pode produzir.

As autoras também afirmam que, quando o diagnóstico de uma doença crônica é realizado no início da vida, há efeitos tanto na subjetividade dos pais quanto do bebê. Os pais são convocados a ressignificar a imagem e as expectativas construídas para aquele bebê, ao mesmo tempo em que todo o processo de constituição psíquica deste e da relação com os pais poderão ser marcados por este evento. Já na infância, na fase em que se iniciam as exigências sociais, como a ida à escola, a criança doente, ao receber tal estatuto, pode se encontrar com mudanças no que é esperado dela e a doença ser tomada como justificativa para suas dificuldades.

Apesar disso, as autoras destacam que sempre há uma resposta da criança diante daquilo que lhe é apresentado, inclusive o adoecimento, a partir de sua posição subjetiva e que influenciará na maneira como cada uma lidará com este evento. Portanto, é importante que a criança, mesmo doente, seja tomada como um sujeito que tem participação em suas manifestações e não apenas que estas sejam um efeito do adoecimento.

Por fim, na adolescência, Rabello e Saccani (2012) apontam que há uma diferença na resposta subjetiva quando comparada à infância, pois é nesta fase que os sujeitos são convocados a se reposicionar em relação aos pais, às identificações e às exigências sociais. Desta forma, além das operações do adolescer, que incluem um trabalho de luto para que outras configurações dos investimentos do sujeito possam emergir, as autoras inferem que na situação de adoecimento na adolescência, “as perdas da capacidade física e de um lugar social e a ressignificação do lugar na estrutura familiar também devem receber algum outro ou até mesmo um novo sentido” (p. 314).

Acerca do impacto das doenças infantis crônicas, Gutierrez (2002) sugere uma reflexão e elenca situações e atitudes que podem se repetir nessas situações, sob diferentes pontos de vista. Do lado dos pais, a autora destaca que são comuns atitudes de superproteção com os filhos, sentimento de culpa, rejeição ou negação do diagnóstico, choque e descrença; enquanto que do lado das crianças, pode-se encontrar fixação em uma posição de dependência em relação aos pais, rebeldia ou oposição às intervenções médicas. Já na adolescência, segundo Silva e Leal (2002), a subordinação a medicações, restrições alimentares e de mobilidade são especialmente penosas, pois é comum que sejam tomadas como agressões à liberdade e à independência, evidenciando a diferença com os pares.

Em seu texto, Gutierrez (2002) também aborda o impacto deste evento nos pediatras, uma vez que a doença crônica frustra o exercício da cura: como, nesses casos, não se trata de eliminar uma doença, há uma necessidade de reposicionamento diante das expectativas dos próprios médicos em relação ao alcance de sua atuação. Considerando a complexidade e a amplitude de efeitos que os diagnósticos de doenças crônicas na infância e adolescência podem ter, Gutierrez (2002) e Silva e Leal (2002) concordam que uma saída possível é a aposta na relação de parceria com a equipe de saúde, podendo este encontro promover o tratamento da doença e o acolhimento das diversas questões.

1.2. O diabetes mellitus tipo 1

Segundo Mayer-Davis et al. (2018), o diabetes mellitus descreve uma complexa doença metabólica caracterizada pela hiperglicemia[2] crônica, causada por defeitos na secreção ou ação da insulina. De acordo com Tschiedel (2017), acredita-se que a descrição de uma doença, cuja principal característica era a eliminação excessiva e frequente de urina, foi realizada em torno de 1500 a. C., em um documento chamado papiro Ebers. Já o nome para desta doença tem origem grega e remonta ao século II d. C.: “Diabetes” significa “passar por um sifão” (Tschiedel, 2014) e o termo faz referência à poliúria[3], uma alusão à semelhança com a drenagem de água por meio de um sifão. Posteriormente, acredita-se que médicos indianos, japoneses e chineses notaram o aspecto de doçura presente na urina de pessoas com diabetes, por meio da observação da concentração de formigas e moscas em torno da urina dessas pessoas. A presença de açúcar na urina só foi comprovada em pesquisas a partir do

[2] Excesso de açúcar no sangue.
[3] Excesso de eliminação de urina.

século XVII e, em 1769, o termo “mellitus”, que significa “mel” em latim, foi sugerido para especificar esta manifestação.

De acordo com o International Diabetes Federation (IDF) Diabetes Atlas - 8th Edition (IDF, 2017), em 2017 havia cerca de 425 milhões de pessoas com diabetes no mundo, sendo 26 milhões na América do Sul (p. 9) e, no Brasil, 12,5 milhões, na faixa etária entre 20 e 79 anos (p. 46). No mundo, estima-se que são 586 mil crianças e adolescentes com diagnóstico de diabetes tipo 1 até os 15 anos de idade, número que sobe para 1.106.500 quando considerada a idade de até 20 anos (p. 60). O Brasil, juntamente com os Estados Unidos e a Índia, apresenta as maiores taxas de prevalência e incidência de crianças com DM1 menores que 15 anos (p. 60), com um índice de 7.600 casos novos por ano (p. 61) nessa faixa etária e com cerca de 88.300 pessoas com DM1 menores de 20 anos (p. 62).

Basicamente, há quatro tipos de diabetes mellitus (DM) classificados de acordo com a etiologia (Mayer-Davis et al., 2018): o tipo 1 ou autoimune; o tipo 2; o gestacional e outros tipos associados a outras doenças, como a fibrose cística. As diferenças entre os tipos de DM são importantes para as adequações do tratamento e do manejo clínico e educacional. Em função dos objetivos deste trabalho, apenas o DM1 será apresentado. Tais considerações se basearam no *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018* (Acerini, Codner, Craig, Hofer, & Maahs, 2018).

O DM1 é uma doença de manifestação abrupta e surge prioritariamente nas primeiras duas décadas de vida. Representa de 5 a 10% dos casos de diabetes em geral e, na infância ou adolescência, representa cerca de 90% dos casos, aparecendo nos mais diversos países e entre diversas etnias[4] (Mayer-Davis et al., 2018). É considerada uma doença crônica, pois tem duração prolongada e sem perspectivas de cura até o momento, e de etiologia multifatorial, associada a fatores genéticos e ambientais. Também é considerada uma doença autoimune, uma vez que o próprio organismo produz anticorpos que atacam as células pancreáticas produtoras de insulina, o que resulta na perda da capacidade de produção deste hormônio. Em função disso, uma das características mais importantes deste tipo de DM é a dependência total de insulina exógena.

O tratamento desta doença é bastante amplo e envolve, além da insulinoterapia, monitoramento glicêmico e nutricional, prática de exercícios físicos e atividades de educação em diabetes (Mayer-Davis et al., 2018). A insulinoterapia é definida pela administração da insulina subcutânea, com doses e dispositivos de aplicação variados e adequados a cada caso,

[4] Os estudos demonstram que há maior incidência na Finlândia e países nórdicos e menor no Japão e países da Ásia (Mayer-Davis et al., 2018).

cujo objetivo é mimetizar o funcionamento pancreático (Danne et al., 2018). O monitoramento glicêmico (DiMeglio et al., 2018) é definido como o auto-acompanhamento diário dos níveis de glicemia capilar com o auxílio de um glicosímetro e avaliação periódica dos níveis de hemoglobina glicada (HbA1)[5], por meio de exames de sangue. Recomenda-se que o teste de glicemia capilar seja realizado de seis a dez vezes por dia e que a glicemia seja mantida entre 70mg/dL e 130mg/dL nos períodos antes das refeições e de até 180mg/dL após as refeições. Quanto às taxas de HbA1, recomenda-se que, para a faixa etária menor de 25 anos, sejam menores de 7%, o que está relacionado com menores índices de complicações a longo prazo.

Já o monitoramento nutricional refere-se ao planejamento alimentar que todo paciente com DM1 deve receber, baseado em uma dieta saudável adequada às suas características culturais, familiares e sociais (Smart et al., 2018). Vale destacar que não são propostas restrições alimentares e que a contagem de carboidratos é uma técnica bastante utilizada. Desta forma, os monitoramentos são importantes para que os ajustes e correções com insulina sejam realizados, evitando complicações. A prática de exercícios físicos também deve ser relacionada com a dieta e as doses de insulina, a fim de evitar alterações bruscas nos níveis de glicemia (Adolfsson et al., 2018).

Por fim, a educação em diabetes é considerada pela literatura outro dos pilares importantes do manejo do tratamento (Phelan et al., 2018), uma vez que ela oferece informações e conhecimento acerca do DM1. Reúne uma gama de atividades que vão desde a aprendizagem das técnicas (necessárias à insulinoterapia e aos monitoramentos) e os ajustes individuais (de metas, quantidade de insulina e dietas) até a contribuição para o enfrentamento da doença e adaptação à nova condição, tendo como horizonte a participação do paciente e da família no tratamento a longo prazo. O tratamento se dá prioritariamente em regime ambulatorial, com internações em situações específicas em que a descompensação diabética traga algum risco de morte para o paciente. É recomendado que o tratamento seja apoiado por uma equipe multidisciplinar (Pihoker et al., 2018) composta por pediatra especializado em diabetes ou endocrinologista pediátrico, enfermeira, nutricionista, psicóloga e assistente social.

Em relação ao diagnóstico do DM1, de acordo com Mayer-Davis et al. (2018), clínica e laboratorialmente ele é realizado a partir das dosagens da glicemia acima dos valores padrão e da taxa de HbA1 acima de 6,5%, ambas associadas a sintomas como: sede excessiva,

[5]Fração da hemoglobina, proteína presente nos glóbulos vermelhos do sangue, que se liga à glicose. Quanto maior a taxa de HbA1, maior a quantidade de açúcar no sangue.

aumento do volume de urina e do número de micções, aumento do apetite, perda de peso, tontura, fraqueza, fadiga, visão embaçada, dificuldade de cicatrização de feridas, entre outros. Nos casos mais graves, os sintomas podem chegar a grave desidratação e cetoacidose diabética.

1.3. O impacto do diagnóstico de DM1

A seguir, foram apresentados os principais e mais recentes estudos acerca do impacto do diagnóstico de DM1 na família e no adolescente.

1.3.1. Na família

O impacto do diagnóstico de DM1 e suas repercussões emocionais já foram alvo de diversas pesquisas e produções científicas, dentre as quais, a de Pera (2012). A autora destaca que, dentro dos vários eventos que podem afetar o equilíbrio familiar, o adoecimento crônico de crianças ou adolescentes é um dos mais estressantes. Primeiro, por uma questão ligada à temporalidade e, segundo, pelo encontro com uma medicina de controle e prevenção de complicações futuras ao invés daquela que oferecerá a cura; ambos pontos que afetarão e exigirão mudanças e adaptações do estilo de vida. Para ela, o diagnóstico de DM1 é acompanhado de uma intensa carga emocional para todos os membros da família, porque se apresenta de forma inesperada, abrupta e com uma gravidade importante. Além disso, os aspectos do tratamento, como a dependência de insulina e os riscos de hipoglicemia podem causar rejeição e medo.

Segundo a autora, o impacto deste diagnóstico nas crianças ou adolescentes varia de acordo com a idade. Quando o diagnóstico acontece durante os primeiros anos de vida, as crianças podem enfrentar como problemas as situações do presente, como os exames e as aplicações de insulina. Entretanto, podem perceber as repercussões emocionais na família, sentindo-se culpados pelo sofrimento dos pais ou ainda interpretar o tratamento como um castigo. Também podem se sentir diferentes dos pares nos ambientes sociais e escolares. Já nos pais, a autora afirma que o diagnóstico pode produzir sentimento de culpa por ter causado a doença no filho, desespero, impotência, agressividade e reações emocionais como ansiedade e depressão.

Outras publicações sobre o impacto do diagnóstico de DM1 foram encontradas, especialmente em relação aos pais ou cuidadores e na família. Moghaddam, Teimouri, Noori, Firouzkoohi e Akbradi Rad (2016) comparam os níveis de estresse, ansiedade e depressão,

por meio da aplicação do Inventário de Escalas de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-42), de 60 pais de crianças com diabetes recentemente diagnosticadas e 60 pais de crianças que frequentavam o hospital para um *checkup* de rotina.

Os autores encontraram que os pais de crianças diagnosticadas com diabetes apresentavam, na época do diagnóstico, níveis de depressão, ansiedade e estresse graves, respectivamente, de 33,3%, 47,4% e 31,6%, significativamente mais altos do que os pais de crianças sem o diagnóstico, com taxas de 19%, 4,8% e 4,8%, respectivamente. Após seis meses do diagnóstico, o Inventário foi aplicado novamente nos pais de crianças com diabetes e, apesar da diminuição das taxas, não houve mudanças significativas estatisticamente, o que levou os pesquisadores a concluir que o diagnóstico de DM1 nos filhos é um evento bastante estressante para os pais, os quais estão sob um alto risco de experienciar quadros de ansiedade, estresse e depressão.

Malerbi et al. (2012) avaliaram, a partir da perspectiva dos pais, o impacto do DM1 no funcionamento familiar e nas práticas educativas dos filhos, assim como a qualidade de vida relacionada à saúde dos pais e as relações entre as variáveis psicossociais e o cuidado com o diabetes. As questões psicossociais foram realizadas a 1079 pais de pacientes com diabetes com idade até 18 anos em uma entrevista em que também foram aplicados instrumentos para avaliar a qualidade de vida.

Essa pesquisa, que faz parte do Estudo Multicêntrico sobre DM1 no Brasil, encontrou que 72,5% das famílias pertenciam às classes econômicas baixa e muito baixa e a grande maioria dos participantes eram mães, dentre as quais 41% não exerciam atividade profissional remunerada e outras 45,2% eram trabalhadoras ativas, como a maioria dos pais. Em comparação, as mães eram mais jovens que os pais e ambos apresentavam nível escolar parecido, com pelo menos o ensino fundamental completo. De acordo com 78,5% dos entrevistados, o funcionamento familiar foi modificado após o diagnóstico de DM1 e 31,6% mencionaram mudanças na relação conjugal. 96,8% informaram que sempre havia um adulto envolvido no cuidado do DM1, sendo que em 50,5% dos relatos eram as mães.

Quanto à relação entre pais e filhos, a maioria dos pais relatou que: não passou a tratar o filho diferente após o diagnóstico e nem que havia proibições em relação ao DM1; encorajava os filhos ao autocuidado com o diabetes, especialmente durante a adolescência; além de indicar medo das complicações e do surgimento do DM1 nos irmãos, bem como o sentimento de sobrecarga, especialmente os pais de crianças.

Poucos pais se queixaram de problemas de saúde, exceto nos itens em que 36% relataram desconfortos e 51,2% ansiedade e depressão, com prevalência nos relatos das mães.

Os dados também mostraram que as crianças cujos pais relataram não ter dificuldades em colocar limites apresentaram níveis de HbA1 menores quando comparados com as crianças cujos pais relataram dificuldades nessa área. Também foi verificado no estudo que pais de crianças que apresentaram episódios de hipoglicemia no último mês e pais que tiveram filhos hospitalizados em função destes apresentaram taxas mais altas de ansiedade e depressão quando comparados com pais que não tiveram tais experiências.

O estudo concluiu que, dentre as importantes modificações no funcionamento familiar relacionado ao DM1, a vigilância dos pais para identificar as variações de glicemia e as preocupações com as complicações futuras em função destas confirmam achados de estudos anteriores. Além disso, encontraram uma piora no controle metabólico na adolescência, possivelmente ligada a conflitos entre os cuidados dos pais e o desenvolvimento da autonomia dos adolescentes e propuseram três fatores essenciais para o cuidado dos filhos: controle, envolvimento e afetividade.

No estudo qualitativo de Haugvik, Beran, Klassen, Hussain e Haaland (2017), por meio de entrevistas semiestruturadas com crianças/jovens, pais e endocrinologistas do Tajiquistão, foram exploradas e descritas as percepções e experiências de vida com o diabetes tipo 1. Foram entrevistadas 19 crianças/jovens, com idade variando entre 3 e 23 anos e tempo de diagnóstico de 20 dias a 14 anos; 19 pais e 4 endocrinologistas. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas por um método sistemático de condensação de texto chamado Malterud[6]. Constatou-se que cada família apresentou uma história singular que precedeu a abertura do quadro de diabetes e que a maioria dos pais a associou a eventos estressantes que provocaram medo e ansiedade nos filhos, enquanto outros associaram a crenças religiosas dessa população.

Outro dado interessante, relatado pelos pais e constatado pelos endocrinologistas, foi a dificuldade de diagnóstico correto dos sintomas descritos e apresentados pelos filhos. Diante do diagnóstico, a reação inicial dos pais foi de choque, rejeição e raiva e também foram descritas pelos jovens a percepção de reações de descrença das pessoas de que eles tinham diabetes. Tanto os pais quanto as crianças e jovens reconheciam a importância do uso da insulina, mas ainda assim relataram que deixavam de fazer algumas aplicações, especialmente quando havia alguma reclamação da criança. Nesses casos, os pais relataram que deixavam de

[6] Este método de análise de dados é dividido nos seguintes passos: obtenção das impressões gerais, identificação e classificação das unidades de significado, condensação e, por fim, síntese e descrição dos conceitos.

realizar o procedimento por compaixão e os endocrinologistas apontaram que era muito mais comum o medo da dor da aplicação de insulina do que das complicações futuras.

Também foram descritas as experiências com as complicações físicas da doença, como o coma, as convulsões e complicações vasculares, bem como as dificuldades financeiras em manter o tratamento nesse país, o que contribuiu para potencializar as complicações. Os adolescentes também descreveram situações de discriminação e estigma em função da doença, ao passo que também foi notado por alguns pais um atraso na puberdade e no crescimento que poderiam contribuir para tais situações de discriminação nessa faixa etária.

Os autores concluíram que este estudo revelou a complexidade e severidade dos desafios enfrentados por famílias de classe baixa com filhos diagnosticados com diabetes, destacando a importância de investimentos em melhorias da qualidade de vida dessa população, a fim de minimizar os impactos que os fatores culturais e sistêmicos podem produzir.

Também interessados nos processos da dinâmica familiar quando uma criança apresenta um adoecimento crônico, Sand, Blom, Forsander e Lundin (2017) investigaram, por meio de grupos focais[7], o impacto do diagnóstico de DM1 de crianças e adolescentes nos membros da família. Participaram do estudo 20 famílias de crianças com idade entre 3 e 17 anos, com diagnóstico de DM1 realizado no período entre 8 e 29 meses do período da pesquisa. Foram realizados nove grupos focais com 12 pais, 17 mães e 7 irmãos separadamente e divididos de acordo com a idade do filho com diabetes e o estado civil dos pais. Também se realizaram entrevistas individuais com os participantes que relataram dificuldades em participar dos grupos.

Solicitou-se que os participantes descrevessem como receberam o diagnóstico do DM1 do filho ou irmão, quais as reações nesse momento e como o diagnóstico havia afetado a vida das crianças com diabetes. O conteúdo das entrevistas individuais e dos grupos focais foi analisado por meio da metodologia da teoria fundamentada, classificadas e categorizadas de acordo com a frequência e o significado.

A principal categoria encontrada por esse estudo foi a perda repentina de saúde da criança, o que produziu uma ruptura no vínculo psicológico entre pais e filhos, assim como sentimento de culpa nos pais por terem falhado em proteger os filhos. Esse sentimento de perda produziu uma perspectiva de que nada mais seria como antes, o que causava as

[7] Método de entrevista em grupo.

mudanças na dinâmica familiar. Os autores dividiram essas mudanças em três categorias: preconcepções, reações psicológicas e impacto nas relações familiares.

As preconcepções sobre o DM1, adquiridas por meio da experiência de outras pessoas ou pela mídia, influenciavam o entendimento e a resposta ao diagnóstico, uma vez que isto produzia crenças equivocadas, como o diabetes sendo uma ameaça e associada à morte, bem como a autoacusação dos pais, especialmente das mães, expressa pelo sentimento de culpa ou por não ter percebido os sintomas antes.

Em relação às reações psicológicas, o estudo mostrou que as principais reações descritas foram choque, negação, culpa e luto. Enquanto as mães casadas relataram uma reação de choque, as mães divorciadas não descreveram tal reação. Já os pais se voltaram ao cuidado dos irmãos e da doença a longo prazo. Ainda nesta categoria, constatou-se que as mães de crianças mais velhas demonstraram mais preocupação com o futuro delas quando comparadas às mães de crianças mais novas.

Quanto ao impacto nas relações familiares, os resultados mostraram que a cooperação parental era necessária para manejar as mudanças na vida e que os pais expressaram alívio quando encontraram uma relação de parceria com o companheiro, com quem podiam compartilhar as questões relacionadas ao tratamento. Também os participantes relataram uma diferença na atenção dispendida pelos pais aos filhos, sendo que o diabetes ocupava a maior parte das conversas, o que gerava conflitos e dilemas e poderia impactar o desenvolvimento psicossocial dos irmãos, já que relataram se sentirem excluídos e deixados de lado, além de apresentarem manifestações como ciúmes, competição, raiva e reações psicossomáticas.

O compartilhamento do cuidado e as reações emocionais diante do diagnóstico produziram uma nova relação de parceria entre os casais e o impacto no desenvolvimento psicossocial da criança com diabetes foi relacionado com a maneira como os próprios pais lidavam com suas emoções em relação ao diagnóstico. Também os dados mostraram que quanto mais velho o filho com diabetes, maiores eram as percepções dos pais de questões emocionais relacionadas ao diagnóstico, ao passo que quanto menores os filhos, maior a necessidade das mães de controlar as situações sociais.

De maneira geral, este estudo demonstrou que o diagnóstico de DM1 pode ter um impacto emocional e psicológico com duração prolongada e atingir de maneiras diferentes os pais e as mães, o que pode produzir uma barreira entre eles. Ainda, ao mesmo tempo em que o adoecimento pode aproximar psicologicamente as mães dos filhos, pode afastá-los dos pais, que podem encontrar dificuldades em participar do cuidado da criança com diabetes. Quanto aos irmãos, uma criança diagnosticada com diabetes na família pode exigir o amadurecimento

mais rápido, além dos efeitos emocionais descritos acima. Os autores concluíram que o suporte psicológico nessa fase do acometimento é importante para ajudar no equilíbrio das reações emocionais e nas mudanças na dinâmica familiar causadas pelo diagnóstico de DM1.

Em um importante estudo de revisão bibliográfica, Pérez-Marín, Gómez-Rico e Montoya-Castilla (2015) partiram da hipótese de que a infância e a adolescência eram períodos do desenvolvimento associados a dificuldades psicossociais, agravados nos pacientes com diabetes, uma vez que cerca de 36% dessa população apresentaram alguma dificuldade psicológica no primeiro ano do adoecimento, tais como sintomas de ansiedade e depressão, dificuldades na construção de sua identidade e no autocuidado, causando alterações importantes no controle metabólico. Por isso, propuseram uma revisão de literatura dos fatores de risco e de proteção associados à adaptação dos pacientes e suas famílias à condição de adoecimento.

Os autores propuseram três dimensões dos fatores de risco que poderiam influenciar no manejo do DM1: (1) os fatores situacionais, (2) os fatores individuais e (3) os fatores associados à relação do indivíduo com a família. Entre os riscos situacionais, destacaram-se os eventos que poderiam causar estresse, dificuldades socioeconômicas, desamparo ou discriminação e desemprego familiar.

Nos fatores individuais, os autores incluíram a presença de doenças físicas concomitantes, dificuldades de aprendizagem, atrasos específicos no desenvolvimento, como baixa inteligência, temperamentos difíceis, problemas de linguagem e comunicação, fracassos escolares reiterados e baixa autoestima. Também pontuaram que alterações emocionais, tais como medo, ansiedade, depressão, problemas de comportamento ou alimentar poderiam ter efeitos negativos na qualidade de vida daqueles com diabetes. Além disso, afirmaram que dentre as preocupações apresentadas pelos pacientes estavam: a responsabilidade em controlar e manejar o DM1 continuamente; as marcas físicas causadas pelas aplicações de insulina e a constante vigilância sobre os efeitos desta no corpo; as alterações de humor relacionadas às alterações glicêmicas; a ansiedade associada à avaliação social de sua doença, especialmente a preocupação com reações negativas de amigos e, por fim, o pensamento constante sobre as possíveis complicações futuras.

Assim, para esses autores, as demandas exigidas pelo tratamento DM1 poderiam produzir estresse e sofrimento psíquico, também podendo influenciar no autocuidado, trazendo como consequência uma pior evolução da doença. Eles definiram como os principais fatores de risco para esse tipo de evolução: o início precoce da doença, a duração prolongada,

o histórico de hipoglicemias graves e internações hospitalares e o controle metabólico precário.

Já nos fatores interpessoais, relacionados à família e ao entorno social, os autores destacaram o impacto do adoecimento na família e na rotina familiar, podendo gerar estresse e desconforto emocional. Além disso, fatores de risco presentes na família como outras doenças físicas ou psiquiátricas, situações de violência (física, sexual ou emocional), criminalidade ou adição a substâncias podiam influenciar no cuidado com o DM1 e aumentar os riscos de questões psíquicas. Por fim, dentre os fatores de proteção, os autores sublinharam que a aposta em estratégias de enfrentamento, contando com um adequado sistema de apoio e suporte familiar e da equipe de saúde, bem como a identificação e flexibilização dos fatores de risco eram de grande importância para a adaptação à condição trazida pelo adoecimento.

1.3.2. Nos adolescentes

Retomando o trabalho de Pera (2012), o impacto do DM1 pode ser maior na adolescência, pois este é um período de construções da personalidade e da identidade. Segundo a autora, as diferenças com os pares sãos se potencializam, o estigma do adoecimento e a percepção de perda da saúde podem afetar as identificações, assim como a imagem corporal, podendo gerar problemas psicológicos e atitudes de passividade ou rebeldia. Diferente da criança, Pera (2012) afirmou que o adolescente se preocupa com o que perdeu com o adoecimento e como o diabetes será incluído em seu projeto de vida.

Assim, partindo para trabalhos que se dedicaram a pesquisar o impacto do diagnóstico especificamente em adolescentes com DM1, Damião e Pinto (2007) realizaram um estudo exploratório e qualitativo que buscava compreender as experiências e vivências de adolescentes com o DM1. Para isto, entrevistaram sete adolescentes com idade entre 12 e 18 anos e com diagnóstico de DM1 há pelo menos um ano. Este período foi escolhido para que fosse abordada a experiência de conviver com o diabetes, para além do impacto inicial do diagnóstico. O referencial teórico utilizado foi o Interacionismo Simbólico e a metodologia foi a Teoria Fundamentada nos Dados.

Por meio de entrevistas semiestruturadas, as autoras encontraram três temas que explicavam a experiência de adolescentes conviviam com o DM1: “recebendo o diagnóstico”, em que os adolescentes contavam do impacto da descoberta do DM1; “sendo transformado pela doença”, em que foram relatadas experiências com o enfrentamento desta e a percepção da cronicidade desta condição e “uma vida pontiaguda”, em que foram destacadas as dificuldades relacionadas ao tratamento e aceitação da doença.

Apesar de não ser o tema principal desse estudo, ele demonstrou que o recebimento do diagnóstico é um momento marcante na vida dos pacientes quando este foi apresentado em uma idade em que havia possibilidade de memorização dos fatos. Em suas narrativas sobre este momento, os adolescentes descreviam os sinais e sintomas do DM, a vivência de impacto do diagnóstico e a aprendizagem sobre a doença. Segundo as autoras:

> O adolescente relembra do ocorrido e faz comparações com o que ele conhece hoje sobre diabetes, referindo que só após a alta hospitalar da primeira descompensação, começou a perceber que tinha de conviver com restrições, com a insulinoterapia e monitorização sanguínea diárias. A consciência de ter diabetes e suas implicações, em geral, demoram "um tempo" para fazer sentido para a criança/adolescente. (Damião & Pinto, 2007, p. 4).

A conclusão geral de Damião e Pinto (2007) foi que os adolescentes que participaram desse estudo mostraram-se resilientes, apesar do sofrimento experienciado, sendo transformados e fortalecidos pelo adoecimento, ao encontrarem meios de conviver com o DM1.

Adal et al. (2015) se propuseram a investigar os estados de depressão e ansiedade nesta população e o impacto destes no tratamento. Por meio da aplicação de inventários e escalas para avaliar tais estados e a comparação com os monitoramentos glicêmicos e os níveis de HbA1 de 295 adolescentes diagnosticados com diabetes com idade entre 11 e 18 anos e duração média do diagnóstico de aproximadamente seis anos, os autores encontraram uma taxa de depressão de 12,9% e altos níveis de ansiedade. Neste estudo, não foram encontradas correlações significativas entre a depressão e os níveis de HbA1, assim como também não houve relação com o tempo de duração da doença, possivelmente justificado pelo fato de que os participantes desta pesquisa possuíam menos de dez anos de diagnóstico. A conclusão deste estudo enfatizou a importância da identificação e tratamento destes estados nessa população.

Esses dados foram corroborados pelo levantamento bibliográfico realizado por Lorenzo et al. (2015). Nesse trabalho, as autoras partiram da ideia de que o manejo do DM1 pode ser dificultado em função das exigências próprias do desenvolvimento e amadurecimento desse período da vida. Para elas, há dois traços importantes na adolescência: a ineficácia do tratamento, por seu custo ou pelo incômodo que causa; e o desenvolvimento do adolescente, que se percebe como onipotente, no controle das situações e pouco submetido ao controle externo, como o fato de ter de usar medicamentos. Em função disso, o período da adolescência, tanto para pacientes com diagnóstico recente quanto com diagnóstico na infância, deveria ser considerado como um fator de risco no controle metabólico.

As autoras também sugeriram que a dose excessiva de insulina, causadora de hipoglicemia, ou a omissão de doses associadas com frequência a excessos alimentares, causadoras de hiperglicemias e até mesmo de cetoacidose diabética, poderiam se configurar como pedidos de ajuda, sinais de dificuldades psicológicas, tentativas de fugas de ambientes não desejados ou mesmo tentativas de suicídio. Também destacaram que, além das manifestações psicológicas como depressão e ansiedade, os adolescentes com diabetes poderiam apresentar tendências suicidas, maior frequência de transtornos alimentares, como também mostraram Gonçalves, Barros e Gomes (2016) e problemas com uso de drogas.

A relação familiar, bem como suas disfunções e dificuldade com o DM1, também foi apontada por estas autoras como situações que poderiam influenciar os estados emocionais dos adolescentes com diagnóstico de diabetes, uma vez que, como foi comum encontrar na literatura, este diagnóstico produz um impacto na dinâmica da família. Por fim, as autoras enfatizaram a importância do suporte psicossocial da família, dos amigos, dos profissionais de saúde e das relações sociais em geral e propuseram que os riscos associados à adolescência com o DM1 fossem cuidados pela equipe de saúde, contando com o suporte de profissionais do campo da saúde mental.

1.4. DM1 e Psicanálise Lacaniana

Até aqui, foram abordados os estudos considerados mais importantes para o tema principal desta pesquisa, a saber, o diagnóstico de DM1 na adolescência, encontrados por meio do levantamento bibliográfico. Fez-se necessário a inclusão dos trabalhos encontrados que abordaram a temática do DM1 sob a perspectiva da psicanálise de orientação lacaniana, uma vez que esta foi o referencial teórico sob o qual esta pesquisa se ancorou.

Foram encontrados três trabalhos que merecem ser citados dentro deste escopo. O primeiro, foi a dissertação de mestrado desenvolvida por Falsetti (1983). Nesse trabalho, o objetivo geral da autora foi investigar como uma doença orgânica, como o DM1, poderia incidir nos sujeitos psíquicos. Para isso, a autora realizou um percurso de análise da estrutura do discurso médico, objetivo e direcionado à doença, a partir dos efeitos de dessubjetivação e normatização que esta prática pode produzir.

Em seguida, por meio da metodologia da análise de discursos e do referencial teórico da psicanálise, a pesquisadora analisou dados obtidos pelo relato de sua experiência como psicanalista da equipe e suas propostas de intervenção de escuta psicanalítica de crianças com diabetes e seus pais em diferentes *settings*. No primeiro deles, os grupos operativos com os pais e as crianças com DM1, cuja natureza era psicoeducativa, possibilitou-se uma abordagem

da doença e do tratamento, bem como do impacto do adoecimento, especialmente diante das exigências do cuidado e da angústia de morte suscitada pelo evento de adoecer. O segundo dispositivo utilizado foi a psicanálise com crianças, que incluía as entrevistas com os pais e o seguimento psicanalítico das crianças, cujo objetivo era investigar a relação entre a doença e o sujeito psíquico.

Nos grupos operativos com os pais, Falsetti (1983) apontou sete categorias abordadas, a saber: os problemas ligados (1) ao diagnóstico e prognóstico, (2) às restrições alimentares, (3) às injeções, (4) ao controle urinário e (5) aos comas, além das (6) teorias etiológicas da doença e a (7) fisiopatologia e equilíbrio, em que se evidenciaram o alto nível de ansiedade dos pais e as dificuldades psicológicas geradas em função do adoecimento, tal qual as pesquisas acima relatadas. Já no grupo com crianças, com idade entre 7 e 12 anos, o principal ponto destacado pela autora referiu-se ao saber da criança sobre a doença. De maneira geral, a autora concluiu, a partir dos grupos, que a doença tem um grande impacto na dinâmica familiar e uma intensidade no plano subjetivo, revelada pelas percepções e experiências vividas e descrita pelos participantes.

A partir de um caso clínico, Falsetti (1983) propôs uma reflexão sobre a incidência da doença no sujeito psíquico e concluiu que, apesar do impacto que o evento do adoecimento pode causar psiquicamente, este parece não se configurar como traumático no sentido de produzir sintomas neuróticos ou psicóticos e também não possibilitar uma descrição de um perfil psicológico da criança com diabetes. A conclusão geral deste estudo foi uma dificuldade em localizar uma incidência específica da doença no psiquismo, porém a articulação com os dramas familiares foi muito evidente. Nas palavras da autora: “Não importa a doença em sua concretude, mas a forma como ela é vivida fantasmaticamente pelo sujeito e sua família.” (p. 228). Por fim, a autora concluiu que, em contraposição ao discurso médico que trata a doença objetivamente, a psicanálise e os grupos operativos buscaram pela exploração da vivência singular deste evento por cada paciente ou cuidador.

Em outro trabalho também orientado pela psicanálise lacaniana, Pecoli (2017) discutiu as contribuições desse referencial teórico ao tratamento do DM1. A autora destacou as mudanças que ocorreram na vida após o diagnóstico de DM1, especialmente ligadas à constante percepção de um antes, com uma vida normal; e um depois do diagnóstico, com preocupações acerca do (dis)funcionamento do corpo e das exigências do tratamento.

A partir de vinhetas clínicas, recortadas da escuta psicanalítica de adultos com DM1 que não aderiram ao tratamento, a autora apontou que o encontro com o Real da doença, a cada medição de glicemia ou aplicação de insulina, remetia os pacientes com diabetes a

sensações de falta de esperança de encontrar prazeres diante de tanta exigência de controle, sendo, então, o prazer envolvido em situações de não controle. Assim, mesmo diante das informações e tecnologias que auxiliavam no autocuidado e no controle da doença, que visavam minimizar os temidos efeitos a longo prazo, havia uma resistência que nada tinha a ver com tais dados de realidade, mas que apontavam para uma dimensão do incontável, daquilo que não se sabe que sabe, ou seja, do inconsciente.

Tratava-se, nas palavras de Pecoli (2017), “de uma escuta na qual se trabalha com aquilo que não há remédio que aplaque, com aquilo que não tem exatidão ou congruência.” (p. 26). Assim, a psicanalista pôde contribuir no tratamento de pacientes com diagnóstico de diabetes ao escutar, a partir dos relatos das dificuldades e limitações, a posição dos sujeitos diante das contingências de sua vida e dar abertura para que outras posições diante dos sintomas e determinações inconscientes, que podiam mostrar os conflitos entre o esperado e o possível no tratamento, pudessem advir.

Por fim, o trabalho de Vidotti e Rodrigues (2018), produzido ao longo da construção da presente pesquisa, abordou o lugar do psicanalista em uma equipe multidisciplinar no tratamento do DM1. A partir de vinhetas clínicas, as autoras discutiram como o ideal de adesão ao tratamento esperado pela equipe podia interferir no cuidado oferecido às crianças e adolescentes com diabetes, bem como no suporte aos seus cuidadores. Tomando as dificuldades em aderir ao tratamento (realizar os controles glicêmicos, alimentares e a utilização da insulina de acordo com a prescrição médica) inicialmente como dificuldades psicológicas dos pacientes ou cuidadores, a equipe encontrava no encaminhamento para o tratamento psíquico a única saída para resolver tais dificuldades.

Com as quatro vinhetas apresentadas, as autoras evidenciaram como as discussões com a psicanalista dos casos encaminhados produziram o efeito de a equipe escutar o que em cada caso produzia a não adesão, levando, assim, à invenção de outras saídas que, apesar de não seguirem o ideal do controle da doença, baseado nos *guidelines*, produziam um tipo de cuidado efetivo e singular para cada caso. Desta forma, concluíram que o lugar do psicanalista neste contexto foi o de sustentar que os ideais das equipes, apoiados no discurso médico objetivo e generalizante, não as impedissem de considerar as particularidades de cada caso e criarem manejos e intervenções a partir dessas.

2. PSICANÁLISE

Visando à argumentação que sustentou esta pesquisa, foram realizadas breves considerações sobre a atuação do psicanalista nas instituições de saúde e abordadas as contribuições da psicanálise de orientação lacaniana em relação à adolescência.

2.1. Psicanálise e Medicina

É a partir das manifestações de sofrimento psíquico que são endereçadas aos psicólogos das instituições de saúde as demandas de tratamento dos aspectos subjetivos dos pacientes ou cuidadores que, por vezes, influenciam o tratamento ou a qualidade de vida dos indivíduos envolvidos no processo de adoecimento. Verifica-se que o desenvolvimento científico e tecnológico que possibilita melhorias importantes nos diagnósticos e tratamentos médicos, contribuindo para o aumento da longevidade e da qualidade de vida, também produz especialidades cada vez mais fragmentadas e uma tentativa de redução do doente e seu corpo a um organismo biológico, passível de ser tratado cirúrgica ou quimicamente, excluindo a subjetividade (Barreto, 2014).

Moretto (2001) propôs que a exclusão da subjetividade não se dá apenas na relação médico-paciente, mas também se apresenta no médico. Houve, com todos os avanços da medicina, uma passagem da clínica da escuta, em que se buscava compreender o adoecimento associado a outros aspectos da vida, a partir da relação com o doente; para a clínica do olhar, em que é preciso, do médico, um olhar objetivo, livre das interpretações pessoais, baseado em *guidelines*, exames de imagem e orientações que definem condutas generalizadas para determinada doença. Entretanto, apesar da objetividade inerente à medicina, a subjetividade do doente marca sua presença no dia-a-dia dos serviços de saúde, o que justifica a atuação dos psicólogos, que atuam sob orientação de diversas linhas teóricas, dentre elas, a psicanálise.

A relação entre psicanálise e medicina teve origens com Freud (1890/2017; 1895/1990) quando, ao inventar o tratamento das conversões histéricas pela via da palavra, propôs a inclusão dos aspectos psíquicos diante de manifestações corporais.

A atuação de psicanalistas na área da saúde vem sendo amplamente discutida na literatura e é a diferença de paradigma entre a medicina e a psicanálise que possibilitou o encontro dessas duas vertentes (Moretto, 2001). Enquanto a medicina tem como horizonte a cura ou o tratamento do corpo orgânico, tendo assim que prezar pela objetividade; a psicanálise se apresenta como uma das possibilidades de resgatar a dimensão do sujeito, com suas singularidades.

Lacan (1966/2001), em seu texto “O lugar da Psicanálise na Medicina”, fez comentários importantes ao apontar a psicanálise como tomada pela medicina e sustentada pelos psicanalistas como aquela que pode oferecer uma “ajuda exterior”, mas também como aquela que critica o saber médico, apontando furos e faltas. Para Lacan (1966/2001), é necessária uma subversão destas posições, subversão esta em que o psicanalista “pode auxiliar a equipe assistencial em uma elaboração provocada, a qual não visaria ao consenso, mas interrogar, no interior de cada disciplina, os efeitos de segregação que podem ser produzidos por seus princípios e técnicas” (Telles, 2008, p.46).

Ao discutir a inserção dos psicanalistas nas instituições de saúde, Moretto e Priszkulnik (2014) destacaram a importância de localizar a relação que a equipe de saúde estabelece com a subjetividade, uma vez que é a partir dessa relação que as demandas serão endereçadas ao psicanalista. Segundo as autoras, quando a equipe, diante de uma dificuldade com um caso, faz um encaminhamento ao psicanalista, acaba por incluir a subjetividade, mesmo não se ocupando dela, na medida em que há um interesse em saber sobre outros aspectos do paciente. Nesta situação, instaura-se a possibilidade de trabalhar tanto com as questões do paciente quanto com as dificuldades da equipe. Por outro lado, um encaminhamento ao psicanalista pode ser feito vazio desse interesse de saber, situação que expõe a exclusão da subjetividade e as dificuldades na inserção do psicanalista na equipe. Nas duas situações, é importante que o psicanalista tenha clareza do lhe é demandado para orientar sua intervenção.

Nesse sentido, Moretto e Priszkulnik (2014) propuseram outra vertente fundamental da inserção do psicanalista em uma equipe de saúde: a de como o analista escuta a demanda e o que faz com ela. Tomou-se como demanda da equipe um pedido realizado diante de algo que se apresentou como um mal-estar, às vezes nomeado ou na forma de um enigma; às vezes, como algo que atrapalhou, que não funcionou como o esperado no tratamento médico ou que produziu angústia na equipe ou no paciente/familiar.

Ao propor intervenções que destaquem o paciente, o cuidador ou a equipe, escutando o sujeito e lendo sua posição diante daquilo que não vai bem, o psicanalista pode operar considerando a estrutura da demanda que, de acordo com Lacan (1966/2001), é composta por uma distância entre o que se pede e o que se quer. O psicanalista, portanto, não visa a atender a demanda, mas ao respondê-la com a escuta do singular de cada caso, possibilita a construção, com a equipe ou com o próprio paciente, de outras formas de lidar com os impasses.

Desta forma, interessa ao psicanalista em uma instituição de saúde introduzir e sustentar a dimensão da interrogação e da escuta dos efeitos singulares dos diagnósticos, dos procedimentos e das propostas de tratamentos médicos, como cada um dos pacientes/familiares lidou com esta oferta e a posição subjetiva de cada um diante das dificuldades, impossibilidades e limitações associadas ao adoecimento e consequentes aos tratamentos.

2.2. Psicanálise e Adolescência

A adolescência, em geral, é definida como um período de transição entre a infância e a vida adulta, marcada por diversas mudanças nos âmbitos físico, mental, sexual e social, tendo início com a puberdade e se encerrando quando o indivíduo consolida seu crescimento e sua personalidade, tornando-se independente e integrando seu grupo social (Eisenstein, 2005).

Segundo a OMS (2018), a adolescência compreende o período de vida entre 10 e 19 anos, entretanto, tal período pode variar de acordo com as características individuais, sociais e culturais. As definições cronológicas são utilizadas, em sua maioria, para fins estatísticos e políticos (Eisenstein, 2005), uma vez que tal percurso está sujeito às diferenças individuais e culturais. No campo médico, a medicina dos adolescentes, chamada Hebiatria, estabeleceu-se como uma área de atuação dos pediatras que se preocupavam com fenômenos comumente relacionados a esta faixa etária, ligados ao crescimento e desenvolvimento em geral (Queiroz, 2011). No Brasil, os primeiros programas de atenção à saúde do adolescente surgiram na década de 1970, como demonstrou Queiroz (2011), os quais continuam em processo de mudanças e adaptações, a partir da emergência de diferentes necessidades desta população.

Gutierra (2014) destaca que a adolescência foi tomada, a partir do discurso da ciência, como uma fase da vida marcada por crises, desobediências e rebeldias, o que remeteu a uma aproximação homofônica da palavra “adolescer” com “adoecer” (p.24), uma vez que é comum, especialmente na clínica, que o aspecto doentio da adolescência seja destacado, tanto na clínica com adolescentes, a partir das queixas dos pais, quanto na clínica com adultos que remetem muitos de seus sintomas a questões surgidas e experienciadas durante a adolescência.

Segundo a autora, os discursos da psicologia e da medicina se apropriaram dessa definição e propõem especialidades, tal qual a Psicologia do adolescente e a Hebiatria, que buscam explicar as dificuldades que surgem nessa época da vida, em geral embasando-se nas mudanças hormonais e cerebrais como tentativas de nomeação, explicação, justificativas e manejo dos comportamentos dos jovens, o que produz no discurso social a conclusão de que

“são coisas de adolescentes!”, eximindo, muitas vezes, a perspectiva de um sujeito implicado nesse processo.

Para a psicanálise baseada no ensino de S. Freud e J. Lacan, a adolescência não é um conceito em si, estudada por ela (Alberti, 2010; Solano, 1997; Stevens, 2004; Viola & Vorcaro, 2015), entretanto há considerações importantes nos ensinos desses dois psicanalistas e contribuições de diversos outros autores acerca desta época da vida. Stevens (2004) apontou que o termo “adolescência” tem uma origem sociológica, com uma base supostamente biológica, e que foi tomado por uma via psicológica, de definição vaga e “anticlínica”, uma vez a noção de crise, central a essa definição, pode recobrir toda a clínica e impedir uma leitura da posição subjetiva, o que interessa à psicanálise. O autor propôs uma abordagem, como também fizeram Alberti (2010) e Viola e Vorcaro (2015), pela via da puberdade e dos efeitos desse fenômeno para o sujeito, para a sociedade e para a cultura.

Considerou-se, segundo esta perspectiva, que a adolescência é um efeito da puberdade (Viola & Vorcaro, 2015) e um momento em que as escolhas infantis serão reatualizadas quanto ao objeto e à posição na sexuação (Stevens, 2004). Além disso, tais escolhas implicam em um processo fundamental de elaboração de perdas (Alberti, 2010), trazendo diversas implicações para o adolescente e seu meio (Viola & Vorcaro, 2015), constantemente recolhidas na clínica. Esses pontos serão retomados a seguir, revisitando textos freudianos e lacanianos, bem como de comentadores, com fins de delimitar brevemente o que se pode entender sobre a adolescência a partir da perspectiva de alguns autores dentro da psicanálise lacaniana, em sua maioria, mas não apenas, correspondentes ao Campo Freudiano[8]. Tratou-se, portanto, de um recorte e não se pretendeu um estudo pormenorizado do tema.

As manifestações da adolescência na clínica são observadas desde os primeiros escritos de Freud, como mostraram Viola e Vorcaro (2015). Segundo as autoras, a investigação freudiana sobre a etiologia sexual das neuroses se sustentou na discussão de diversos casos de adolescentes, nos quais havia uma relação entre o aparecimento do sintoma e a puberdade. Referências às vivências da puberdade relacionadas à manifestação dos sintomas podem ser encontradas nos casos de Dora (Freud, 1905/2016a), do “Homem dos Lobos” (Freud, 1918/2010) e da jovem homossexual (Freud, 1920/1974a).

Desde seus textos iniciais, Freud ampliou a noção de sexualidade para além dos fins reprodutivos e sustentou que a sexualidade tinha participação na etiologia dos sintomas psíquicos. Nos “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade” (Freud,1905/2016b), Freud

[8] Orientação da psicanálise, a partir do ensino de J. Lacan, correspondente à Associação Mundial de Psicanálise (AMP).

formalizou as perspectivas de que (1) a sexualidade é infantil, perversa e polimorfa, ou seja, que ela se manifesta na infância, tem o objeto e o alvo de sua pulsão sexual desviados relativamente ao curso chamado normal da sexualidade, desvios esses que são múltiplos e relacionados a diversas zonas erógenas; e que (2) é com o advento da puberdade que uma série de mudanças "levarão a vida sexual infantil a sua configuração definitiva normal" (p. 121).

Assim, foi possível localizar em Freud duas fases do desenvolvimento sexual. A primeira delas, marcada pelo autoerotismo e pela primeira escolha de objeto, resultado do Complexo de Édipo, duraria até aproximadamente os cinco anos de idade e foi tomada como a "precursora da organização sexual definitiva, apesar da síntese imperfeita dos componentes instintuais e da incerteza da meta sexual" (Freud, 1905/2016b, p.159). Esta fase seria seguida por um período de latência, caracterizado pelo desvio da energia dos impulsos sexuais a outros fins, por meio da sublimação, uma operação psíquica. É em função desta interrupção do desenvolvimento sexual que, segundo Freud, baseou-se a "aptidão humana para desenvolver uma cultura superior, mas também da inclinação para a neurose" (p. 159). Finalmente, com a puberdade, Freud localizou duas mudanças decisivas: a subordinação da excitação sexual ao primado das zonas genitais e a segunda escolha de objeto, em que o indivíduo é convocado a se posicionar diante da diferença sexual entre o homem e a mulher.

Como apontado por Álvarez, Antuña, Husni, Klainer e Mozzi (2016), a organização sexual em Freud foi pautada na lógica do falo e da castração. Ao longo de sua obra, com destaque aos textos "Sobre as teorias sexuais infantis" (Freud, 1908/1974b), "A dissolução do complexo de Édipo" (Freud, 1924/1974c) e "Algumas consequências psíquicas da distinção anatômica entre os sexos" (Freud, 1925/1974d), Freud propôs o Complexo de Édipo como um fenômeno central da primeira infância, hereditário e organizador da sexualidade infantil e, consequentemente, da fantasia, ou seja, da posição (sintomática) a partir da qual um sujeito irá se sustentar no mundo.

Partindo do mito Édipo-Rei, de Sófocles (2006), Freud propôs que é por meio da relação com os pais, sob o ponto de vista da criança, que tal organização se dá, a partir de desejos amorosos e hostis. Em termos freudianos gerais, a criança elege a mãe como objeto de amor e rivaliza com o pai. Com a constatação da diferença anatômica entre os sexos, o menino toma a castração como uma ameaça; enquanto para a menina, esta já é um fato consumado. Tais aspectos são tomados sob a perspectiva das fantasias inconscientes.

A saída do Édipo, marcada pelo surgimento do supereu, mas também pela possibilidade de se relacionar com o mundo para além dos pais, configura a maneira como

cada um lida com a castração. Então, inicia-se o período de latência, durando até a puberdade, fase em que a criança, em função do recalque dos impulsos sexuais, dedica-se a outros interesses, como a escolarização e à interação social. Com o advento da puberdade, a partir da leitura freudiana, de acordo com Viola e Vorcaro (2015), podem-se destacar três aspectos essenciais: o papel dos fatores orgânicos na determinação psíquica, a complexidade desse período e a função das fantasias inconscientes, aspectos que se entrelaçam e supõem uma construção lógica (Corso, 2002), a qual pode ser pensada a partir do ensino de J. Lacan.

Lacan não tratou da puberdade com tanta ênfase quanto Freud, porém faz algumas menções a ela, as quais foram elencadas abaixo. No texto "Os complexos familiares na formação do indivíduo" (Lacan, 1938/2003a), Lacan disse que as pulsões genitais na criança, descobertas pela psicanálise e cujo apogeu se dá por volta dos quatro anos de vida, "constituem uma espécie de puberdade psicológica, muito prematura, como se vê, em relação à prematuridade fisiológica." (p. 52). Tais pulsões fixam a criança no "objeto mais próximo que a presença e o interesse normalmente lhes oferece", ou seja, o genitor do sexo oposto e se tornam a base do complexo de Édipo, cujo nó se dá pela frustração delas.

A criança associa essa frustração ao objeto que representa um obstáculo à satisfação, isto é, o genitor do mesmo sexo, tomado tanto como o agente da interdição sexual quanto um exemplo de sua transgressão. A tensão produzida por esse conflito é acompanhada pelo período de latência até a puberdade, em que há o recalcamento da tendência sexual e a sublimação da imagem parental, operações produtoras do supereu e do ideal de eu, marcando a conclusão da crise edipiana. Fica evidente, assim, o caráter bifásico do desenvolvimento sexual, tal qual sustentado por Freud, sendo o Complexo de Édipo o auge da sexualidade infantil, mas também o motor do período de latência até a puberdade.

Ainda nesse texto, Lacan foi categórico ao afirmar que o "complexo de Édipo marca todos os níveis do psiquismo" (p.55), além de descrever as relações psíquicas de um tipo de família humana, centrada na relação triangular entre criança, mãe e pai. Acrescentou que o complexo de Édipo tem uma função e estrutura de metáfora para a perda do objeto e que "esse papel do Édipo seria correlato à maturação da sexualidade. A atitude instaurada pela tendência genital cristalizaria, conforme seu tipo normal, a relação vital com a realidade." (p. 57).

Nos seminários livro 4 "A relação de objeto" (Lacan, 1956/1995) e livro 5 "As formações do inconsciente" (Lacan, 1957/1999), Lacan propôs uma leitura do Complexo de Édipo como uma estrutura e não mais como um mito, enfatizando a importância dessa

operação para a constituição psíquica (Faria, 2006). Para Lacan, o Édipo ocorre em três tempos lógicos, descritos brevemente a seguir.

No primeiro tempo, encontra-se um ser mítico, chamado por Lacan de assujeito, uma vez em que, nesse tempo, o bebê é completamente depende de outro ser humano (a mãe) para satisfação de suas necessidades básicas e para a introdução no campo da linguagem. Nessa aparente dualidade, Lacan introduziu o pai como velado, já que para a criança sua presença ainda não foi constatada, apesar de ele estar presente desde o início, assim como o falo, ambas presenças articuladas à posição subjetiva materna. Trata-se, nesse primeiro tempo, de a criança se identificar "especularmente com aquilo que é objeto do desejo de sua mãe" (Lacan, 1957/1999, p. 198).

No segundo tempo, essa aparente completude entre a criança e sua mãe é abalada pela ausência materna, que coloca à criança uma pergunta sobre o que sua mãe deseja. A criança se dá conta de que, apesar dela, algo ainda falta à mãe e que esta busca em outro lugar o suposto objeto que satisfará seu desejo – no pai, agora privador e onipotente, pois é atribuído a ele a potência fálica absoluta que satisfará o desejo materno. Ao mesmo tempo, a criança se dá conta de que também lhe falta algo – para satisfazer o desejo do Outro – e passa, então, a buscar saídas sobre o que fazer como esta falta.

Por fim, no terceiro tempo, o pai se apresenta como aquele "que pode dar à mãe o que ela deseja, e pode dar porque o possui." (Lacan, 1957/1999, p. 200). Assim, na saída do complexo de Édipo, o falo é tomado como um elemento simbólico, relativo à função simbólica do pai como metáfora que substitui o desejo materno ou, ainda, como um significante da falta.

É por meio da operação do complexo de Édipo que a castração, uma das três formas da falta do objeto, pode se dar. A castração está ligada ao campo simbólico, na categoria de dívida simbólica, uma vez que se trata de um objeto imaginário, ou seja, o falo. É a partir disso que as estruturas clínicas podem se estabelecer: se há castração, estamos no campo da neurose ou da perversão e se não há castração estamos no campo da psicose. As estruturas clínicas se referem a maneiras de se lidar com a castração: enquanto na neurose o mecanismo de defesa é a negação, na perversão o mecanismo é denegação. Já na psicose, a castração é uma operação que não ocorreu.

No Seminário 4, Lacan afirma que para atingir a maturidade genital, é necessário que o sujeito tenho sido castrado. Dessa forma, enfatiza que a castração é ao mesmo tempo "o signo do drama do Édipo" e seu "pivô implícito" (Lacan, 1956/1996, p. 221) e que esta é a operação que interessa, para além da relação entre a criança e os pais.

No Seminário 5, Lacan afirma que o "Édipo é considerado representante de uma fase e, quando há maturidade num certo momento da evolução do sujeito, o Édipo está sempre presente." (Lacan, 1957/1999, p. 168). Assim, há uma relação entre o Édipo e a genitalização, nos termos de Lacan: o Édipo tem uma função não apenas na estrutura do sujeito, mas também em relação à escolha de seu sexo pela via do Ideal do eu, ao passo que a função genital é "objeto de uma maturação" (p. 171), com um caráter anatômico. "A questão da genitalização é dupla, portanto. Há, por um lado, um salto que comporta uma evolução, uma maturação. Por outro, há no Édipo a assunção do próprio sexo pelo sujeito" (p. 171). Verifica-se, aqui, uma questão sobre a sexuação e, novamente, as escolhas sexuais em dois tempos, como no trecho:

> Não estou dizendo que desde logo e imediatamente ele seja um pequeno macho, mas ele pode tornar-se alguém, já está com seus títulos de propriedade no bolso, com a coisa guardada, e, quando chegar o momento, se tudo correr bem, se o gato não comê-lo, no momento da puberdade, ele terá seu pênis prontinho, junto com seu certificado – *Aí está o que papai que no momento certo o conferiu a mim.* (p. 176, grifo do autor).

Ou seja, a metáfora paterna institui algo da ordem significante e cuja significação ocorrerá apenas na puberdade (p. 201). Entretanto, também como Freud, aponta que o complexo de Édipo tem um desfecho diferente na menina: ao invés de identificar-se com o pai e guardar o direito à virilidade, ela o busca do lado do pai e reconhece no homem aquele que o possui.

Ainda nesse seminário, Lacan definirá o complexo de castração como uma "relação de um desejo com (...) uma marca" (p.319) e retomará os exemplos de ritos da puberdade, como a circuncisão ou a tatuagem como inscrições de marcas ligadas a "uma certa fase, que se apresenta de maneira não-ambígua como o acesso a um certo estágio do desejo." (p.320). No seminário livro 6 "O desejo e sua interpretação", Lacan situa a puberdade como um dos possíveis momentos "da vida do sujeito em que ele se encontra com o signo do desejo" (Lacan, 1958/2016, p. 116). Retomando o texto freudiano sobre o declínio do Édipo, Lacan também apontou que é na puberdade que fragmentos do Édipo surgem como sintomas neuróticos, mas que também a maturação genital só é possível se consumada a consequência do Édipo, a saber, o complexo de castração (p. 370).

Saltando para o texto "Prefácio a *O despertar da primavera*" (Lacan, 1974/2003b), encontra-se uma precisão de Lacan da adolescência como o momento de encontro com o

sexo, o que exige um posicionamento, a partir do texto de Wedekind (1891/2015) que trata das descobertas sexuais de adolescentes e do despertar dos sonhos, ou seja, da fantasia.

Stevens (2004) faz uma observação bastante importante: ainda que a escolha subjetiva ou estrutural aconteça na infância, na puberdade elas serão recolocadas de maneira que a fantasia será colocada à prova, enquanto o sintoma poderá assumir diferentes formas, por meio dos fenômenos e mudanças comportamentais, o que, inclusive, pode influenciar a leitura estrutural nos tratamentos dos adolescentes. Ou seja, é apenas com o encontro com a puberdade, marcada pelo discurso e de caráter irruptivo, que as variações de respostas subjetivas podem surgir, uma vez que não há uma resposta pronta.

Tal encontro com o Real, segundo este autor, traz a marca do impossível contido no aforismo lacaniano "Não há relação sexual", que se refere à "dificuldade de saber o que fazer com o sexo; é a ausência de um saber constituído *a priori* sobre isso." (p.30, grifo do autor). Assim, o sintoma situa-se como uma resposta a esse impossível e a puberdade pode ser tomada como "um dos nomes da inexistência da relação sexual." (p. 30). Dessa forma, a adolescência, segundo Stevens (2004), pode ser tomada como um sintoma da puberdade, ou seja, o arranjo sintomático que um sujeito produziu para lidar com a não relação sexual, a partir do qual irá organizar sua relação com o mundo. Ou, ainda, segundo Consenza (2016): "trata-se, para o sujeito adolescente, de situar-se numa posição desejante que lhe seja própria em relação ao despertar pulsional que atravessa o seu corpo durante a puberdade.".

Stevens (2013) afirma que a adolescência é a estabilização dos sintomas e fantasias que as crianças construíram diante das transformações da puberdade, marcadas tanto pelo empuxo hormonal quanto pela necessidade de encontrar no discurso o que fazer com ela. Diferente do animal que, ao chegar no período de procriação sabe o que fazer devido ao instinto, o humano, como muito bem demonstra o texto de Wedekind (1891/2015), recorre à linguagem, tomado pelo despertar de seus sonhos.

Portanto, a adolescência, segundo o autor, "é o momento de constituição de um novo sintoma e de reorientação da fantasia." (p. 3). Enquanto na infância a questão fica em torno de se colocar no lugar de objeto do desejo da mãe, ou seja, fálico e se separar disso, na adolescência trata-se de formular sua libido sem o auxílio dessa posição.

Solano (1997) inicia seu texto questionando de qual Real falamos quando falamos em adolescência. Falar em Real da adolescência produz, segundo ela, um afastamento da corrente psicológica, que toma este período a partir da necessidade de responder e se adequar aos ideais, e passa a pensar a adolescência como uma ruptura, "uma descontinuidade em um percurso subjetivo que não entra no 'normal', no padrão" (p. 7). A autora também destaca que

a adolescência, reconhecida enquanto um período da vida, é estabelecida enquanto tal a partir da revolução industrial, resultado do discurso científico e dos imperativos capitalistas. Na psicanálise, a adolescência é tomada a partir de uma temporalidade lógica, em que se localiza um dos dois tempos do desenvolvimento sexual, no qual há o tempo de concluir da subjetivação do ser sexual e a escolha definitiva de objeto orientada pela fantasia. Assim, ela define a adolescência como o reencontro com o objeto e com função de sua separação do sujeito.

Segundo Alberti (2010), a adolescência é marcada por dois longos e fundamentais trabalhos de elaboração de escolhas e da falta no Outro. Trata-se de uma separação a partir da incorporação do Outro, de maneira que o adolescente não seja mais tão dependente da idealização dos pais da infância. Ao se encontrar com o desamparo intrínseco ao ser humano, diz Alberti (2010), o adolescente "já sabe que o Outro não pode protegê-lo, apenas enriquecê-lo com algum recurso para encarar o desamparo sozinho." (p. 16). Ou seja, na adolescência, o longo trabalho de elaboração da falta no Outro é o de submeter-se à castração e a escolha se refere ao desligamento dos pais, que implica em assumir que "só é possível contar com o Outro em nível simbólico." (p.46).

Sagna (2009) aponta que o que marca a adolescência na atualidade é a preservação, acima de tudo, da escolha, sendo a experimentação de um pouco de tudo e a possibilidade de escolher o que define a posição subjetiva do adolescente. Retomando Freud, o autor afirma que na puberdade, a tarefa a ser cumprida é a reconstituição da relação com o objeto, não mais autoerótico, mas definido como um objeto exterior ao próprio corpo, o que aponta para o encontro com o parceiro sexual, não a partir do objeto edipiano, mas para além dele. Com Lacan, ele afirma que "a adolescência é por excelência o fato de que o sujeito passa da posição infantil de desejado à posição de desejante." (p. 10)

Corso (2002) toma a adolescência como processo contínuo, relacionado à gênese e constituição do sujeito por meio de operações lógicas, afastando-se da concepção de crise e rompimentos muito difundida em diversos campos da psicologia e mesmo do senso comum. Baseando-se em Freud e Lacan, ela sustenta que esse é o período de uma reedição do complexo de Édipo, a partir do período de latência em que as relações com o mundo para além do familiar se estabeleceu, enfatizando que tal período não é sinônimo de calmaria e que a puberdade não é um evento puramente fisiológico. Inversamente ao Édipo, em que se estabelecem as identificações, o amor advém e revela o que ainda não tem respostas, como gestões amorosas fora da família. Define, assim, que a virada da puberdade consiste na "assunção do desejo de um desejo" (p. 29), ou seja, apresentar-se ativo na produção do desejo

do qual é objeto, por meio da apropriação do próprio corpo e da separação dos pais, para que advenha o sujeito sexuado e desejante, apesar de dependente de alguém que lhe deseje.

Assim, verificou-se que no período de vida chamado de adolescência, diversas operações lógicas e ressignificações acometem os adolescentes, em função do apelo que a puberdade pode provocar a um posicionamento na sexuação. Um adoecimento, surgido nesse período da vida, poderia trazer implicações a este processo?

3. JUSTIFICATIVA

Os estudos abordados até o momento evidenciaram que receber um diagnóstico de DM1 não é sem consequências tanto para os pacientes, crianças e adolescentes, quanto para seus cuidadores e a dinâmica familiar.

Dados da experiência clínica da pesquisadora sugerem que se, por um lado, o diagnóstico produzia um contorno diante da disfunção do corpo, do desconhecimento da doença e do risco que ela apresentava à vida; por outro, a surpresa com o adoecimento costumava ser descrita pelos pacientes e cuidadores como traumática e produtora de diferentes reações emocionais, uma vez que produzia diversas rupturas: do ponto de vista da rotina, com as mudanças no modo de funcionamento da família e de cuidado diário da criança ou do adolescente; do ponto de vista do corpo, com a passagem de um corpo saudável para um corpo doente e que precisava de insulina todos os dias; do ponto de vista psíquico, com operações psíquicas de ressignificação da própria história, das imagens de si, das relações estabelecidas, das expectativas e dos ideais construídos até então.

O relato do momento do diagnóstico era um tema recorrente nos encontros com os pacientes e cuidadores ao longo da experiência clínica da pesquisadora. Em seus relatos, pais, crianças, adolescentes e cuidadores traziam a descrição das manifestações orgânicas da doença acompanhada da surpresa pelo surgimento desta, diante do início grave e abrupto: em poucos dias, sintomas aparentemente leves, como a sede excessiva e a poliúria, levavam a um importante quadro de desidratação e cetoacidose diabética, condição que incluía risco de morte. Alguns recortes da clínica demonstraram os impactos emocionais associados ao momento do diagnóstico, como o caso de uma adolescente que relatou seus pensamentos quando recebeu o diagnóstico de DM1 aos 7 anos de idade: “eu entendia pouco o que era o diabetes, mas só pensava que ia morrer a qualquer momento. Ficava muito angustiada e chorava por dias sem parar. Meus pais não sabiam o que fazer!”. Outra adolescente relatou as únicas palavras que guardou quando recebeu o diagnóstico na infância: “Essa doença será para sempre.” e se questiona: “Queria saber por que eu, entre milhões de pessoas no mundo, fui ter essa doença”.

Apesar de verificar a vasta produção científica sobre o impacto do diagnóstico de DM1, foi encontrado que grande parte dos estudos abordou as questões familiares e dos cuidadores. Alguns avaliavam aspectos psicológicos de crianças e adolescentes, porém pouco foi encontrado sobre o impacto do diagnóstico quando este acontecia na adolescência, o que motivou a realização da presente pesquisa. Outros dados encontrados em diversos estudos

mostraram que, na adolescência, as metas do tratamento podem ser mais dificilmente alcançadas, ao passo que o aparecimento das dificuldades psicológicas pode aumentar. É por meio da constatação, embasada na literatura e na experiência clínica, de que há um impacto e um efeito subjetivo associado ao recebimento de um diagnóstico como o DM1 na adolescência que este estudo se sustenta. Além disso, considera-se importante o conhecimento acerca deste impacto visando a contribuições, sob a perspectiva da psicanálise, tão pouco explorada na literatura encontrada, para o cuidado e manejo do momento inicial do adoecimento nessa fase da vida, que pode gerar diversas dificuldades com o tratamento e sofrimento psíquico, como já demonstrado acima.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

Investigar o impacto do diagnóstico recente de DM tipo 1 em adolescentes, à luz das contribuições da psicanálise de orientação lacaniana.

4.2. Objetivos específicos

I. Descrever, por meio do relato dos adolescentes, as condições em que o diagnóstico de DM1 foi comunicado.
II. Investigar os aspectos psíquicos e emocionais diante do diagnóstico de DM1.
III. Refletir sobre como a psicanálise pode contribuir para a prática clínica com adolescentes com doenças crônicas.

5. MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória, realizada a partir de entrevistas semiestruturadas e de dados recolhidos dos prontuários de adolescentes com diabetes, cujos dados foram discutidos a luz da psicanálise lacaniana.

Segundo Campos (2010), com a ampliação da atuação de psicólogos em instituições de saúde, surgiu uma crescente necessidade de compreender os aspectos psicológicos envolvidos no processo saúde-doença. É neste contexto que a pesquisa qualitativa, ao passo que busca compreender o que representa o fenômeno saúde-doença para uma determinada população, passa a ser tomada como um dos principais tipos de pesquisa no campo da saúde, tornando-se cada vez mais aceita pela comunidade científica (Turato, 2005).

A pesquisa qualitativa tem como ponto fundamental, segundo Turato (2005), a preocupação com o significado de determinado fenômeno para uma população, significado este que tem uma função organizadora dos modos de vida daqueles indivíduos, que incluem os cuidados com a saúde. Ou seja, há uma preocupação com aspectos da realidade que não podem ser quantificáveis, como significações, motivações e a dinâmica das relações sociais (Silveira & Córdova, 2009). Assim, Turato (2005) define cinco características do método qualitativo: a busca pelo significado dos fenômenos; o ambiente do indivíduo como o campo de pesquisa; o pesquisador incluído na pesquisa, sendo o instrumento desta; o rigor pautado na validade dos dados e não haver busca de generalização dos resultados.

5.1. Instrumentos

Os dois instrumentos utilizados nesta pesquisa foram as entrevistas semiestruturadas e a análise dos prontuários dos participantes.

A entrevista é definida por Turato (2003) como um “encontro interpessoal estabelecido para obtenção de informações verbais ou escritas” (p.309). De acordo com Fraser e Gondim (2004), a entrevista é um modo de interação social utilizado em pesquisas para coleta de dados, que privilegia a fala e as construções dos participantes, a fim de acessar diferentes vivências, compreensões e significações pessoais, de um determinado fenômeno. Nesta pesquisa, a entrevista individual foi utilizada como um instrumento para investigar o impacto do diagnóstico recente de DM1 em adolescentes. Previu-se que cada entrevista tivesse duração máxima de 30 minutos e os eixos utilizados foram apresentados no apêndice A. O conteúdo produzido nos encontros foi registrado por meio de gravação de áudio autorizada e foram transcritas para análise.

Outro instrumento utilizado nesta pesquisa foi o prontuário médico dos participantes, definido pela Resolução 1.638/2002 do Conselho Federal de Medicina como um documento que contém um

> conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo. (art. 1)

Visando à caracterização da amostra da pesquisa, foi realizado um levantamento de dados do prontuário de cada participante, a partir da consulta médica registrada no dia da entrevista, dos seguintes aspectos: idade atual do participante, sexo, tempo de diagnóstico, índice de HbA1, tipo de dispositivo usado para a aplicação e principal cuidador.

5.2. Participantes

Foram convidados a participar desta pesquisa adolescentes com diagnóstico de diabetes, com idade entre 11 e 17 anos e 11 meses, matriculados no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica – Diabetes do Instituto da Criança (ICr) – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) que apresentaram diagnóstico recente. Tratou-se de uma amostra de conveniência (Marotti et al., 2008). Os critérios de inclusão para participação foram a idade e o tempo de diagnóstico máximo de 30 meses, definição baseada no estudo de Sand et al (2017). Sexo e escolaridade não foram fatores considerados necessários para a inclusão na pesquisa. O número de participantes foi definido ao longo do trabalho, conforme definições da pesquisa qualitativa (Silveira & Córdova, 2009; Turato, 2005).

5.3. Local

A coleta de dados foi realizada no ICr – HCFMUSP, em sala reservada e determinada para este fim, dentro do ambulatório de diabetes.

5.4. Material

Para a coleta de dados, foram utilizados:

I. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – apêndice B) assinado pelos responsáveis legais do adolescente e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE – apêndice C) assinado pelos participantes da pesquisa, ambos assinados pela pesquisadora;

II. Roteiro de entrevista;
III. Sala devidamente equipada com três cadeiras, uma mesa, um computador e um armário;
IV. Dispositivo para gravação de áudio;
V. Prontuários digitais dos participantes.

5.5. Procedimento

O convite para participação na pesquisa foi realizado na sala de espera para consulta médica, dentro do ambulatório de diabetes. Após o aceite, o adolescente e seu responsável foram conduzidos a uma sala reservada, onde foram apresentados os objetivos da pesquisa e esclarecidas as questões com o sigilo das informações coletadas. Também foram apresentados, em duas vias, o TCLE e o TALE ao adolescente e seu responsável legal. Esclareceram-se todas as dúvidas em relação à participação e, após os participantes declararem estar de acordo com a proposta, o TCLE foi assinado pelo responsável legal do adolescente e o TALE foi assinado pelo adolescente. Ambos documentos foram rubricados em todas as páginas e assinados pela pesquisadora. Os participantes receberam uma das vias. Em seguida, foi proposto que o acompanhante aguardasse na sala de espera enquanto a entrevista com o adolescente se desenvolvesse na sala determinada a este fim.

A entrevista se iniciou com a seguinte apresentação, dirigida ao adolescente: “Hoje gostaria de te escutar sobre como foi receber o diagnóstico de diabetes. Gostaria que você contasse livremente sobre esse momento, falando o que você acha mais importante. Durante a sua fala, eu farei algumas perguntas, se achar necessário”. Nos casos em que os pontos levantados no roteiro não surgiram espontaneamente, eles foram indagados ao adolescente. O conteúdo das entrevistas foi registrado por meio de gravador de voz e, posteriormente, transcrito pela pesquisadora.

Após o término da entrevista, foram recolhidas dos prontuários digitais dos participantes as informações necessárias a esta pesquisa. Estes dados foram tabulados para análise.

Todos os dados recolhidos nesta pesquisa foram arquivados pela pesquisadora e serão mantidos por um período de cinco anos, quando serão descartados, respeitando o sigilo e a preservação da identificação dos participantes.

5.6. Análise dos resultados

Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo, definida por Campos e Turato (2009) como um conjunto de técnicas que organizam os dados, afim de produzir tópicos, temas, conceitos ou conhecimento sobre determinado assunto. Segundo Campos (2004), o principal objetivo é a busca de sentidos e o estudo do conteúdo latente e manifesto de comunicações, as quais possuem uma grande diversidade, o que permite ao pesquisador uma variedade de interpretações.

Campos (2004) explica que o maior nó na abordagem dessas duas vias do conteúdo está em como visualizá-los no campo objetivo e simbólico simultaneamente, cuidando para que nenhum dos extremos sejam atingidos na análise. A fim de evitar este problema, o autor destaca a importância da inferência para a técnica, a qual deve ser realizada a partir da mensagem e visa a produzir suposições sobre ela, embasadas nos pressupostos teóricos escolhidos pelo pesquisador.

De modo geral, Campos (2004) esclarece os seguintes passos da análise de conteúdo:

a) pré-exploração textual, também chamada de leitura flutuante, que tem por objetivo apreender e organizar de maneira fluida e não estruturada os pontos importantes do conteúdo analisado;

b) seleção das unidades de análise, em que se propõe uma relação entre os objetivos da pesquisa, as teorias e intuições do pesquisador a partir dos recortes de palavras, sentenças ou temas apresentados no conteúdo, produzindo um processo dinâmico e indutivo tanto do texto explícito quanto das significações latentes;

c) categorização e subcategorização, que se trata de uma classificação por diferenciação e reagrupamento do conteúdo, formando enunciados sob os quais podem ser inseridos outros temas.

Ao final dessas fases, as inferências e interpretações devem ser analisadas à luz do estudo teórico norteador da pesquisa. No presente trabalho, a psicanálise foi adotada como referencial para discussão dos resultados.

5.7. Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de São Paulo – CEPH-IPUSP, conforme anexo A. Também contou com a anuência do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP (anexo B) e com a aprovação do Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq HCFMUSP, uma vez que o ICr-HCFMUSP foi uma instituição coparticipante desta pesquisa (anexo C).

Considerou-se que ao lidar com questões emocionais envolvidas no processo de adoecimento e tratamento, alguns participantes poderiam sentir um desconforto do ponto de vista psicológico. Se isto ocorresse, o participante poderia desistir da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos de quaisquer ordens. Também quando, durante a entrevista, houvesse demanda dos participantes ou quando fosse verificada a necessidade de atendimento psicológico individual, o participante seria encaminhado para atendimento no ambulatório do Serviço de Psiquiatria e Psicologia do ICr-HCFMUSP. Não houve qualquer intercorrência desta ordem.

6. RESULTADOS

Participaram desta pesquisa cinco adolescentes com DM1, cuja caracterização realizada por meio dos dados recolhidos dos prontuários na data da entrevista, foi apresentada na tabela 1. As idades dos participantes variaram entre 11 e 14 anos; uma era do sexo feminino e quatro do sexo masculino. O tempo do diagnóstico variou entre 4 e 25 meses e a maioria dos participantes apresentou taxas de HbA1 acima do valor mínimo esperado. Nos prontuários de P1, P2 e P5 não constavam as taxas de HbA1 atualizadas, justificadas pela ausência dos resultados de exames atuais. Quatro participantes utilizavam a seringa como dispositivo para aplicação da insulina e apenas um utilizava caneta. Todos realizavam o monitoramento glicêmico por meio de glicosímetro e todos os adolescentes foram considerados pelos médicos e pelo próprio relato os principais cuidadores, ainda que com a supervisão dos pais.

Tabela 1 - Caracterização dos participantes, a partir de dados recolhidos do prontuário no dia da entrevista.

Participante	Idade (em anos)	Sexo	Tempo de diagnóstico (em meses)	% HbA1	Dispositivo	Principal Cuidador
P1	14	Feminino	18	12,8*	Seringa	P1
P2	14	Masculino	10	5,6*	Seringa	P2
P3	14	Masculino	14	6,9	Caneta	P3
P4	13	Masculino	25	10	Seringa	P4
P5	11	Masculino	4	9,4*	Seringa	P5

*Valores descritos nos prontuários correspondentes a exames anteriores, pois os adolescentes não apresentaram exames atuais no dia da consulta.

As entrevistas foram realizadas no período entre fevereiro e dezembro de 2018 e a duração variou entre 14min e 48s e 26min e 09s. O conteúdo foi transcrito e analisado, conforme os passos propostos por Campos (2004). Inicialmente, foi realizada uma leitura flutuante, visando a apreensão e organização do conteúdo de maneira fluída e não estruturada. A seguir, foram selecionadas sete unidades de análise e definidas três categorias, como mostraram as tabelas 2 e 3, respectivamente.

6.1. O ambulatório de diabetes do ICr-HCFMUSP

O ambulatório de diabetes do ICr-HCFMUSP compunha o nível de assistência da especialidade de Endocrinologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Tabela 2.- Unidades de análise extraídas das entrevistas.

Unidade de análise	Descrição
O recebimento do diagnóstico	Pensamentos e sentimentos sobre como foi receber o diagnóstico
O momento do diagnóstico	Sintomas apresentados; informações sobre como souberam do diagnóstico
Os impactos de saber da doença	Pensamentos, sentimentos e percepções relacionados ao diagnóstico de DM1 e ao caráter crônico do adoecimento
As mudanças associadas ao adoecimento	Mudanças nas atividades da rotina, na alimentação e na necessidade de tomar insulina todos os dias
A rede de suporte e apoio para enfrentamento	Relacionamentos sociais que deram suporte ao enfrentamento da doença, tais como familiares, amigos, parceiros amorosos e equipe de saúde
As dificuldades e questões com o tratamento	Preocupações com complicações, dificuldades em seguir a prescrição da equipe médica
A etiologia da doença	Relação entre o surgimento da doença e hábitos de vida

Tabela 3. Categorias elencadas a partir das unidades de análise.

Categorias
"É pra vida toda?"
"Eu renasci"
"É muito difícil controlar a diabete"

Caracterizava-se como um ambulatório inserido no Sistema Único de Saúde (SUS) pelo HCFMUSP, que oferece à população assistência à saúde de alta complexidade (Brasil, 2003; Conselho Nacional de Secretários de Saúde, 2013). O DM1 é considerado uma doença de alta complexidade em função de sua condição crônica, da gravidade e das necessidades do tratamento. Apesar de serem encontradas ações e políticas públicas para a atenção ao DM, verificou-se que há ações bem definidas voltadas ao tipo 2 (Guidoni, Olivera, Freitas, & Pereira, 2009), entretanto há uma carência de políticas públicas voltadas especificamente para o DM1. Até o momento desta pesquisa, é a Lei nº 11.347, de 27/09/06, associada à Portaria nº 2.583, de 10/10/07, que definiu as medicações e insumos disponíveis na rede pública aos pacientes com diabetes. Dentre eles, eram disponibilizados aos pacientes: insulinas em suspensão injetável de 100UI/mL; seringas com agulha acoplada; tiras reagentes e lancetas para medida de glicemia capilar.

Os pacientes do ambulatório de diabetes do ICr retiravam as insulinas no próprio HCFMUSP e os insumos em suas Unidades Básicas de Saúde (UBS) de referência. O glicosímetro podia ser emprestado pelo ICr ou adquirido pelo paciente, assim como outros dispositivos para aplicação de insulina, como canetas ou bombas de infusão. Nestes casos, os refis de insulina adequados a estes dispositivos não eram disponibilizados na rede pública.

O ambulatório de diabetes do ICr tinha matriculado cerca de 220 pacientes, com idade entre 0 e 18 anos, até o período da presente pesquisa. Os pacientes eram encaminhados ao ICr

pela Rede Básica de Atenção à Saúde, onde normalmente era realizado o diagnóstico. A equipe deste ambulatório era composta por endocrinologistas pediátricos (assistentes e residentes/complementandos), enfermeira, nutricionista, assistente social e psicóloga. A assistência oferecida era baseada nas recomendações do *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines* (Acerini et al., 2018), já apresentadas neste trabalho. O tratamento era completamente gratuito, seguindo as diretrizes do SUS acima contempladas, exceto nos casos em que os cuidadores optavam por diferentes dispositivos para aplicação de insulina.

6.2. Unidades de análise

Após as leituras inicias, foram definidas as sete unidades de análise do conteúdo, a partir da repetição de tais temas nas entrevistas.

6.2.1. O recebimento do diagnóstico

As entrevistas se iniciaram com uma abordagem ampla do tema do recebimento do diagnóstico de diabetes e todos os adolescentes referiram um sentimento de surpresa e susto, apontando para impactos dessa notícia, discutidos mais detalhadamente abaixo. P1, P2, P3 e P5 relataram que não sabiam o que era DM1 no momento em que ouviram esse diagnóstico pela primeira vez e não conheciam ninguém com essa doença e P4, apesar de relatar que já tinha contato com essa doença, porque seu avô tinha diabetes tipo 1, contou que só soube o que era, de fato, depois que teve o diagnóstico. Todos relataram saber do diagnóstico desde o princípio da avaliação médica dos sintomas apresentados. Foram comuns relatos de medo, associados, especialmente, ao desconhecimento acerca do que era essa doença e da ameaça de morte suscitada pela gravidade de apresentação dos sintomas iniciais. Algumas falas sobre esse primeiro momento do diagnóstico foram:

> P1: Bom, no começo da minha diabete eu não sabia que eu tinha diabete.

> P3: Eu tava um pouco nervoso... mas... fiquei bem menos. Eu não sabia o que que era, né? Eu não sabia nem pensar sobre isso... Eu não sabia quais eram os sintomas, não sabia o que ia acontecer... vai ver que... precisa fazer uma cirurgia, não sabia....

> P5: Bom. Foi uma surpresa, porque eu não... nunca tive esse tipo de doença. E eu... nunca conheci alguém que tivesse. Então eu... é... fiquei assustado quando eu cheguei no hospital e deu 458 [valor da glicemia].

Os adolescentes também relataram o que pensaram quando ouviram o nome da doença pela primeira vez, destacando, novamente, o desconhecimento e o que imaginavam sobre como seria a sua vida dali em diante:

> P2: Pensei que era uma coisa assim que tinha cura, que depois parava. Aí não, mas aí depois... diabete é pra... é pra vida toda, né?

> P3: Pensava que minha vida ia acabar. Que eu não ia poder mais sair com meus amigos, não ia poder mais... é... ir nos lugares públicos direito... não ia poder mais ir na escola...

Também os adolescentes relataram que, após o susto inicial, o conhecimento sobre a doença foi se ampliando, à medida que os atendimentos com a equipe de saúde se desenvolveram, como descreve P1:

> P1: Aí ela [a médica] começou a falar, mostrar lá uns desenhos do pâncreas, falta uma chave, que tava presa a insulina e tal... e precisa de insulina. Que o pâncreas precisa da insulina pra poder abrir a portinha do pâncreas. Aí eu comecei a entender com isso, ela foi mostrando e eu falei "Ah tá, entendi. Que eu tenho que aplicar muita insulina, porque que só vai fazer eu ficar bem mesmo é a insulina, não é comprimido, não é aquilo, não é outra coisa, só insulina... que produz.

P1 e P2 espontaneamente demonstraram conhecer como a doença funcionava em seu corpo, enquanto os demais participantes apenas relataram que sabiam o que era o diabetes e como fazer o tratamento.

6.2.2. O momento do diagnóstico

Os cinco participantes descreveram situações em que a vida estava caminhando normalmente e, de repente, começaram a apresentar os sintomas que levaram ao diagnóstico, como explicita a fala de P3:

> P3: Tava sempre normal e aí do nada acontecer um negócio desses. Aí tive que correr pra um monte de lugar, fui em dois hospitais, vim de um hospital pra cá ainda...

Os adolescentes também descreveram os sintomas apresentados: aumento da ingestão de água, aumento da frequência de micções, cansaço, sonolência, fraqueza, desânimo e emagrecimento. P3 e P4 relataram que os pais já desconfiavam que podia ser diabetes, pois reconheciam tais sintomas como sinais desta doença. Em suas palavras:

> P3: Eu fui fazer um exame, minha mãe tava desconfiada que eu já tava... Porque eu tava muito mole, eu tava... meio deprimido, sabe? Eu tava usando muito o banheiro... Aí ela achou que eu tava e foi fazer um exame de dextro. Quando eu cheguei lá [UBS] tava 324... 300 e alguma coisa.

> P4: Eu tava emagrecendo muito e aí minha mãe decidiu fazer o dextro e eu tinha acabado de comer sucrilhos. Aí foi aí que deu alto. Já imaginava [que podia ser diabetes]. Ela, meu vô e minha vó têm...

Diante desses sintomas, todos os adolescentes foram levados a unidades de saúde, segundo seus relatos: P1 e P3 foram levados à UBS de seu bairro; P2 foi levado à Assistência Médica Ambulatorial (AMA), P4 foi levado ao pronto socorro de um hospital particular e P5 ao pronto socorro de um hospital público. Todos, exceto P1, foram encaminhados ao pronto socorro do ICr-HCFMUSP e relataram apresentar cetoacidose diabética no diagnóstico. P1 foi encaminhada diretamente ao ambulatório de diabetes do ICr-HCFMSUP pela UBS.

Quatro dos cinco adolescentes relataram internações em um período de pelo menos cinco dias após os primeiros sintomas e referiram esse como um momento difícil, em que ficavam muito assustados, pois não sabiam ainda o que estava acontecendo. Apenas P1 não relatou internação na abertura do quadro, porém frequentava diariamente a UBS para realizar as aplicações de insulina. As internações foram lembradas pelos quatro participantes que dela necessitaram por dois motivos principais: primeiro, por ter sido o momento em que tiveram acesso a muitas informações sobre a doença e o tratamento; e segundo, pela associação com uma ameaça de morte, diante do fato de apresentarem uma doença e precisarem ficar em um hospital, como demonstraram as falas abaixo:

> P2: Aí... fiquei... fui no hospital tomar insulina daí fiquei internado aqui. (...) Eu fiquei internado aqui e as médicas ficou falando [sobre o diabetes].

> P4: (...) fui pro hospital e eles confirmaram que eu tava com diabete. Fiquei chocado e comecei a chorar, porque eu não sabia o que fazer. Aí foi difícil... Achava que eu ia ficar internado o resto da minha vida por causa da diabete. Achava que ia... até capaz de eu morrer por causa da diabete.

Todos os entrevistados relataram que foram diagnosticados por médicos no primeiro atendimento que receberam e que estavam acompanhados de ao menos um dos pais neste momento.

6.2.3. Os impactos de saber da doença

Receber a notícia do adoecimento causou nos adolescentes diversos efeitos. Quatro deles descreveram, inicialmente, sentimento de tristeza, susto, medo e choque, como demonstraram suas falas:

> P2: Eu fiquei muito triste.

> P3: Quando eu recebi o diagnóstico eu fiquei muito assustado. Porque foi um susto pra mim. Fiquei com bastante medo. Mas aí vi que não era tão sério... né? Mas que não era tão grave assim... (...) Ah, eu fiquei congelado... Não conseguia nem pensar direito.
>
> P4: Foi bem... no começo foi difícil na hora de se acostumar. Mas depois vai se acostumando melhor, pegando o jeito da diabete. Como é que se aplica, principalmente. (...) Fiquei chocado e comecei a chorar, porque eu não sabia o que fazer.
>
> P5: Eu... é... pensei que era... uma doença fácil de se curar. Mas pelo tempo eu percebi que é quase impossível curar um diabético. Foi tenso. (...) Eu... eu também fiquei surpreso. Porque não é uma coisa boa ter diabete.

P1 relatou não ter ficado assustada inicialmente, porque não sabia o que era o diabetes, mas destacou, em diversos momentos de sua entrevista, que o maior impacto foi a marca de restrições, proibições e limitações que ela associou à doença:

> P1: Bom, eu não me assustei, nem nada. Tipo, porque eu nem sabia o que era o diabetes. [risos]. E eu falava "nossa, e agora? Como eu vou comer doce? Eu não vou poder comer... gente, eu to proibida de comer doce!" [risos]. Ficava isso na minha mente toda hora, na minha cabeça.

Além de P1, os outros quatro adolescentes associavam a doença a restrições e limitações, especialmente no campo da alimentação e na utilização diária de insulina. Os adolescentes também se referiram ao diagnóstico como um marco que dividiu a vida em um antes do DM1, quando tinham uma vida saudável e "normal", e um depois, com muitas mudanças, como será abordado no próximo item.

A cronicidade do DM1 foi um aspecto rapidamente apreendido pelos adolescentes, já nas primeiras informações recebidas no diagnóstico e o entendimento de que deveriam realizar um tratamento durante a vida toda dali em diante também foi referido como um impacto, como demonstraram as falas abaixo:

> P3: Ah... eu fiquei... tipo, no começo fiquei "todo dia vou ter que fazer isso". Doía, no começo doía pra aplicar e pra medir... E, nossa, todo dia... aí... fique desanimado. Mas aí fui me acostumando, fui me adaptando... ao diabetes.
>
> P4: No começo, a diabete pra mim, do nada, pegou eu no... pra me acostumar foi muito, muito difícil. Principalmente por causa da alimentação. (...) Foi... do nada. Tive que parar de comer o que eu comia antes, começar fazer mais exercício... apesar que agora eu não to fazendo muito...
>
> P5: Eu... eu penso que eu vou ter essa diabete pra sempre. Significa que eu vou pa... que eu vou ter que ficar tomando é a... insulina todo dia.

Outro aspecto que pareceu impactar os adolescentes, gerando medos e preocupações, foi o conhecimento acerca de possíveis complicações futuras associadas ao DM1:

> P1: Porque vai que eu mais tarde ou mais cedo acontece isso daí [coma por cetoacidose]. Ai cê fica meio assustada. Ah, mano, o coma deve ser... cê ficar horrível, horrível. Sem seus amigos, sem ninguém. Cê fica lá no quarto em coma, parado, assim ó... Lá no hospital. Só sua mãe do lado assim, ó. Cê num faze nada do que você gosta...
>
> P4: Hum. Eu tive um trauma, achando que ia ficar internado, principalmente... E achando que eu ia... sei lá... morrer por causa da diabete se eu não cuidasse. (...) eu vejo a situação da minha vó, como ela tá. Cega, por causa da diabete... Que ela não cuidava. Aí eu vejo que se eu não cuidar, vou ficar na mesma situação que ela.

Por fim, os adolescentes falaram do impacto que perceberam nos pais, irmãos e familiares diante do diagnóstico. A família extensa, especialmente os avós, também foram citados como participantes do cuidado com o DM1, ainda que de maneira distante. As falas abaixo se referiram aos familiares:

> P1: Aí, meu pai, tipo, ficou de boca aberta quando ficou sabendo.
>
> P3: Ai... [suspiro]. O ruim foi com a minha vó... que ela... sempre que eu ia na casa dela, ela sempre fazia bastante coisa, doce, essas coisas, sabe? Aí eu parei, né... Não pode ficar toda hora comendo besteira.
>
> P4: Aí foi que do nada.... ela [avó] ficou chocada também, né? Porque eu sou... eu tinha 12 anos quando eu tive. E agora tô com 13 e tô aqui conseguindo me acostumar, pelo menos, com a diabete. (...) Por causa da idade, por que eu sou... eu era muito novo, tinha 12... Aí pra eles [familiares] ficou chocado... mas foi de boa também pra eles aceita.
>
> P5: Eles [pais] tão muito assustado. Ah... é... a.... ponto que eu ia morrer. (...) Com o tempo, foi ficando controlado. Aí nos recebeu alta pra ir pra casa. Aí nós ‘chegou’ em casa... Aí meus irmãos ficaram feliz, porque três semanas sem o pai, sem a mãe, sem o irmão era difícil...

Apenas P2 não relatou um impacto do diagnóstico na família, dizendo apenas, quando questionado, que foi “normal”.

Em todas as entrevistas, ficou muito marcado, como apresentado nas falas acima, um impacto inicial que causou desconfortos de diversas ordens, tanto nos adolescentes quanto nas famílias, porém com a passagem do tempo, o seguimento do tratamento e as consultas com a equipe de saúde, tais impactos diminuíram, dando lugar a um conhecimento sobre a doença, sobre as mudanças necessárias ao estilo de vida e às questões relacionadas ao tratamento.

6.2.4. As mudanças associadas ao adoecimento

Todos os adolescentes relataram a percepção de mudanças significativas em suas vidas após o diabetes, sendo as principais referidas à alimentação, à rotina e à necessidade de tomar insulina todos os dias, como evidenciou as falas de P3 e P4:

> P3: Eu renasci quase... Renasci quando eu... tive o diagnóstico. Eu mudei tudo na minha vida... se você parar pra pensar, eu mudei toda a minha rotina, tipo... mudou um montão de coisas. Aí eu... é uma mudança bem... trágica, vamos dizer assim. Mas... tá todo mundo de boa.

> P4: [Mudou] Os horários, principalmente, e a alimentação. Minha alimentação era bem... descontrolada. E o jeito que eu aplicava. Eu não sabia aplicar e tinha que aprender ainda.

Quanto à alimentação, os adolescentes referiram que houve mudanças na qualidade dos alimentos ingeridos, passando a uma dieta saudável, como mostrou P2:

> P2: É... mudou assim os horários, tem que fazer na hora certa, né? E as comidas lá pra comer em casa. Eu comia pão, é... leite com nescau, bolo, salgado.

P3 relatou que não houve mudança no tipo de comida que consumia, porém refere a uma mudança no que tinha acesso na casa da avó, a qual ele frequentava semanalmente:

> P3: É... mas é que ela [avó] comprava bastante doce e daí ela parou de comprar por causa disso.

Apesar de reconhecerem que a orientação da equipe de saúde era de estabelecer uma dieta saudável e sem restrições, os adolescentes se referiram a ela como se fosse restrita e com a necessidade de uma diminuição na quantidade do que ingeriam, especialmente os alimentos doces, como mostraram P1, P4 e P5:

> P1: Eu acho que o que eu mudei na minha vida é que, tipo, ah, antes minha vida era mó felizão, mó tranquilão, mó felicidade, porque na escola eu podia comprar doce, eu podia comprar um monte de coisa que eu quisesse, podia fazer bolo e eu comer, eu podia tomar café doce, podia tomar refrigerante, tudo aquilo que eu gostava, eu tava vivendo a vida comendo, mó felizona. Se alguém oferecia alguma coisa eu podia comer. Aí agora que eu tenho diabete, não ficou a mesma coisa, que cê tá com diabete, ficou meio complicado agora. Mudou muito nossa vida... tipo... "ah, agora você tá com diabete, esquece tudo aquilo que você comia, esquece tudo aquilo que você tinha de bom, que cê comia mesmo, que cê ganhava de alguém, alguém te oferecia, te dava bombom, aquilo, esquece, fia, cê tem que comer menos, um docinho de leve, só isso."

> P4: Muito doce. Eu comia muito doce. Aí deu uma mudada. Mas... eu não paro, eu não deixo de comer. Abaixou um pouco a quantidade. E quantidade da... do alimento, arroz feijão, esse negócio também. Aí eu... o médico fala pra eu parar daí toda vez que eu venho tenho que passar com a nutricionista. E ela sempre fala que eu tenho que parar de comer tanto doce... mas, mesmo assim, não parar, literalmente. E principalmente sorvete. Que eu sou viciado praticamente.

> P5: Tipo.. pra eu poder comer qualquer coisa, eu tenho que tirar o dextro. Se tiver alta, eu não posso comer aquela coisa que eu quero.

Todos os adolescentes também se referiram à necessidade de um controle alimentar, associado ao monitoramento glicêmico e à aplicação de insulina, conforme a orientação da equipe da saúde, como aparece nas falas abaixo:

> P1: Que nem outro dia, tipo, quando eu tava seguindo isso. Porque dizem que se você tiver tomando certinho, você até não sente mais fome. Isso eu tava assim também, não sentia mais fome, tava até negando doce. O povo falava: "Ah, você quer bala?" E eu falava: "Não posso, sinto muito, mas eu não posso. Chega pra lá." [risos] Aí eu comecei a negar, negar, aí até que na escola os povo comprava um monte de pop, aí eu falei, "mano eu vou comprar um pop pra mim" [risos]. Eu vou comprar depois eu tomo insulina. Aí eu comprava lá, "depois eu aplico insulina, todo mundo chupando pop, me oferecendo e eu negando. Sei que isso é errado, mas vou comprar um ali." [risos]
>
> P2: Cumer, né? Só coisa saudável. (...) Cê pode comer um bolo se cê quiser, só que um pouco, né? Aí... pronto. (...) Assim, né... tá baixa, assim, tá baixa aí se eu quiser comer um bolo eu posso, né?
>
> P4: Aí eu não consigo parar de comer... mas aí a gente tenta, né? Eu vou e faço a correção, sempre.

A rotina também foi destacada pelos adolescentes como uma das principais mudanças. Eles relataram que antes do diabetes, não mantinham horários específicos para se alimentar e não tinham uma organização das refeições, como evidenciou P3:

> P3: (...) mudou toda minha rotina. Mas acabou que até que ficou melhor. Mais regrado, antes eu não tinha hora pra nada, acabava sofrendo... é, sofrendo com isso. To mais regrado, dá pra fazer as coisas no horário certo... Antes eu atrasava.... é... tipo, de fazer alguma coisa, eu atrasava essa coisa. Eu não tinha um horário pra... um horário definido pra praticar as atividades...

Outro ponto da rotina destacado se referia aos horários para os monitoramentos glicêmicos e as aplicações de insulina, próximos aos horários das refeições, e de como isso interferia nas atividades em que realizavam:

> P2: [Mudou] Os horários. Antes eu jogava bola e não precisava voltar pra casa. E agora eu volto por causa da insulina
>
> P3: Ah... Eu acordo, tomo remédio, não do diabetes... de outra...Tenho hipotireoidismo. (...) Daí deu 8h, 9h eu acordo, tomo insulina, é... meço, né... Tomo insulina, como.... muitas vezes eu já tomei banho e vou pro meu curso de espanhol...Volto, meço, toma insulina, como, vou pra minha escola... Fico lá e no intervalo eu meço e como... aí saio da escola, vou pra minha casa e... tenho... chego lá 7 horas... saio 6:20... 7 horas, 8 horas eu meço, tomo a insulina, como... 10 horas eu tomo a insulina de horário... E meia noite eu meço e durmo.

Apesar das mudanças na rotina e alimentação, os adolescentes destacaram que a principal delas foi a necessidade de tomar insulina todos os dias:

> P3: Na minha vida... bem... pouca coisa [mudou]. Só que eu meço e tomo a insulina.

> P4: É, normal. Um dia-a-dia normal. Como se fosse antes, só que agora mudou por causa da insulina. Da insulina e do dextro, que eu tenho que fazer. Mas, de resto...O que mudou mais foi... [silêncio] só por causa do negócio da diabete, que é fazer o dextro, a insulina e a correção só. De resto não mudou nada.

Além disso, levar a insulina para os lugares onde frequentavam apresentou-se como uma dificuldade para alguns adolescentes, como relatou P2:

> P2: E assim, sair, aí tem que levar insulina. Se eu sair para algum lugar tem que levar. Pra escola... Mas eu não levo pra escola não. Ruim, ficar levando insulina.

Os adolescentes não referiram mudanças na personalidade ou em seu jeito de ser após o diagnóstico, como relata P3:

> P3: Minha personalidade não [mudou]. Mas eu comecei a fazer mais coisas depois que eu virei diabético, comecei até a sair mais. Sair mais com meus amigos, sabe? Vai em tal lugar? Ah, tá, eu vou. Que antes eu tava meio me isolando. Pra melhor o controle... porque, tipo, porque quando a gente sai a gente anda bastante.

Na relação com os pais, destacaram que perceberam maior preocupação, porém não reconheceram mudanças em como são tratados ou educados:

> P3: A maneira que me tratam... não mudou muito. Eu acho que eles se preocupam mais agora... do que antes. Mas só mudou isso. De resto, continua normal.

6.2.5. A rede de suporte e apoio para enfrentamento

A rede de suporte e apoio para o enfrentamento da doença também foi abordada nas entrevistas. Os adolescentes relataram que os pais foram a principal fonte de suporte e que ao menos um deles esteve presente no momento do diagnóstico e auxiliaram no tratamento. Nas entrevistas, foi encontrado que todos os adolescentes moravam com seus pais e tinham ao menos um irmão. A família extensa também foi citada como fonte de suporte. As falas abaixo se referiram a estes pontos:

> P1: Cê tá comendo um doce, cê tá lá com uns pessoal, aí a pessoa te lembra: "Ó, tem que tomar insulina, hein?". Aí cê sai do local que cê tá pra você aplicar insulina. Aí minha mãe mesmo falava: "Ó, aplica insulina. É só você fazer o dextro, vê quanto que tá lá. Deu alto? Cê aplica insulina e pronto. Acabou.". Falei: "Ai, num sei. É porque dá preguiça, dá aquilo, não sei o que. Ai.". É tipo, aí cê começa... quando a diabete tá alta é como se você tivesse, como se você não tivesse diabete. Diabete tá alta, mas é como se você não tivesse diabete nem nada. Sua vida normal. O dextro tá lá alto e você não tomou insulina, você tá do memo jeito.

> P2: Ah! [Moro com] Minha mãe, meu pai e meu irmão mais velho. [Eles] Me ajudam. Me ajuda a fazer... assim... não manda eu comer coisa doce. Tipo assim, não comer toda hora.

P3: A minha mãe me ajuda em algumas coisas. (...) na maior parte dos dias eu me cuido, mas ela fica monitorando. Saber quanto tá, ela quer sempre saber o quanto eu tomo de insulina... sempre que eu vou tomar alguma dose de insulina... Ela quer saber quanto eu to tomando... pra ver se tá... se tem alguma coisa errada. (...) Minha mãe me ajudou bastante no tratamento. Que ela me mostrou um montão de gente que tinha, ela sempre entrava nas redes sociais procurando. Ela sempre mostrava, "olha", um monte de gente que tinha. Só se você ver, as pessoas... são pessoas normais... que nem apresentavam nada. Se você olhasse na rua, você visse a pessoa, nunca ia passar pela sua cabeça que ela era... diabética.

P4: Ah.... todo mundo da minha família mandava mensagem, chorando muito... [durante a internação]. Um monte de gente me ligando, pedindo... falando que ia pedir pra deus pra me tirar dali... e aí... no come... nos 3 dias foi difícil. Meu pai e meu primo tava aqui todo dia, minha mãe... nos 3 dias que eu fiquei aqui parecia que eu fiquei um mês nos três dias... (...)Aí eu tava ficando em casa e minha vó [depois da alta] que tava fazendo a comida pra mim... (...)Ele [avô com DM1] me ajudou bastante, pra fazer... quando eu ia lá pra casa dele e ficava sozinho lá, ele que... me ajudava ou até mesmo às vezes ele que aplicava, que ele sabe aplicar, ele aplica na minha avó também. Aí... foi de boa pra ele também.

P5: Minha mãe e meu pai [acompanham o tratamento].

Os amigos e pares são também referidos pelos adolescentes como uma fonte de suporte, que os motivaram a se cuidarem ou os ajudaram a se lembrar de que precisavam realizar as atividades exigidas no tratamento:

P1: Aí os povo fica dá, dando conselho, as pessoa que cê gosta, que gosta de você, dá conselho: "Mano, faz direito, pra você sair dessa. Diabete é ruim, é. Mas você tem que sair dessa. Ninguém quer te ver com diabete que...". Todo mundo quer que você saia dessa! Então, se cuida menina, se cuida. Faz direitinho, que os médico tão pedindo, toma insulina certinho." Porque eles falam como se fosse fácil. Que nem, mas eu to tentando, mas não consigo. Eu falo pra eles. Eles falam: "Mas tenta, ó, por favor, mano, tenta.". Eles pedem por favor. [risos]

P1 se referiu ao relacionamento amoroso como uma importante fonte de suporte e motivação para realizar o tratamento:

P1: Tem um menino que gosta de mim, ele falou assim: "Mano, por favor! Tenta, cara, tenta! Pelo... Por nós, aqui, pro nosso namoro, tenta!" [risos] Falei: "Ah, mano, por você eu vou tentar.". [risos]

P3 relatou suas preocupações em relação aos amigos e como foi sua recepção na escola após o período de faltas em função da internação:

P3: Aí como a gente, eles [amigos] andam bastante...e andar... faz fazer exercício... eu pensei, "ah, se eu for andar bastante, o controle dela vai ficar melhor. Eu saí andar com eles vai melhorar meu controle." Aí eu pensei por esse lado e comecei a sair mais com eles. (...) Quando eu voltei pra escola eu tava muito inseguro. Muito nervoso... tava... me sentindo um monstro. Aí eu olhava pras pessoas e pensava "o que será que eles estão pensando? Será que tão pensando em mim? Tipo, tão... o que tão achando?" [Silêncio]. "Nossa, olha ele!". Tipo, ficar me julgando, achei que... tavam me julgando. Aí eu... é... ficava conversando com eles aí eles falavam "Não, não é estranho isso, é normal". Aí eu parei de pensar essas coisas. (...) Opinião dos outros [me deixou inseguro] em relação à minha... que... não gosto... não é um negócio normal, eu nunca tinha visto... eu tava achando que as pessoas iam ficar... é...

> [pausa] assustadas, né? “Putz, ó, não chega perto dele, ele tem isso...” Ou “não fala com ele, ele tem isso...”, sabe?

Todos relataram que frequentavam escolas regulares, as quais tinham ciência do adoecimento e das necessidades do tratamento. Os adolescentes contaram aos professores e aos amigos sobre sua condição e relataram que isso não afetou as relações. Apenas P2 relatou não levar insulina para a escola; os demais, contaram com suporte dos professores e diretores, porém não havia um profissional da saúde para acompanhá-los. Quando era necessário fazer alguma correção, eram os próprios adolescentes quem as realizavam:

> P4: Tem a diretora, os meus amigos [que ajudam], principalmente. E as professoras. Praticamente todo mundo da escola. Todo mundo sabe. (...) Foi tranquilo.

> P5: No... no começo, eu é fiquei com vergonha. Mas aí quando foi mais pra frente... é... levei a insulina na mochila. Aí eu não fiquei mais com vergonha.

P4 foi o único adolescente que se referiu à religião como uma rede de suporte ao enfrentamento da doença:

> P4: Aí eu fui pra igreja, até o pastor falou da diabete, falou que se cria a deus, deus pode até tirar de você essa doença, e fez uma oração pra mim. Aí graças a deus tá indo tudo bem. To começando a frequentar agora com meu primo, ele já frequentava antes. E agora to indo na igreja direto.

Por fim, o papel da equipe de saúde também foi reconhecido como importante para o enfrentamento da doença, uma vez que foi por meio dela que adquiriram conhecimento sobre o DM1 e o tratamento. Todos relataram uma boa relação com a equipe, enfatizaram que se endereçavam a ela para tirar dúvidas e obter esclarecimentos de informações que receberam no momento do diagnóstico, como P1 e P3 contaram:

> P1: Ah, os médicos falava que... os médicos aqui das Clínicas, falava: “Não é que você não pode comer. Você pode comer, mas controlado... nas insulinas. Pode comer um docinho? Pode, mas depois você aplica insulina, você conta lá e você aplica.” (...) Aí até que eu fiquei um pouco feliz de saber de disso, que eu posso... (...) Aí ela [a médica] começou a falar, mostrar lá uns desenhos do pâncreas, falta uma chave, que tava presa a insulina e tal... e precisa de insulina. Que o pâncreas precisa da insulina pra poder abrir a portinha do pâncreas. Aí eu comecei a entender com isso, ela foi mostrando e eu falei “Ah tá, entendi. Que eu tenho que aplicar muita insulina, porque que só vai fazer eu ficar bem mesmo é a insulina, não é comprimido, não é aquilo, não é outra coisa, só insulina... que produz. Ela falou que a única coisa é a insulina.

> P3: Eles me ajudaram a entender, né, o que era doença. Senão eu estaria até hoje perdido.

6.2.6. As dificuldades e questões com o tratamento

Durante um tempo significativo das entrevistas, os adolescentes falaram sobre suas dificuldades com o tratamento do DM1, fazendo comparativos entre os momentos inicias de

recebimento do diagnóstico, em que, ainda assustados, recebiam muitas informações, com o momento da entrevista, em que estavam em um processo de se acostumarem ou já haviam se acostumado, como mostraram as falas abaixo:

> P1: Aí eu pensei: "Nossa, aplicar insulina, mas não vai ser tão chato assim aplicar insulina. Vou me furar, mas não vou sentir dor, porque vou me acostumar." Já me acostumei agora, não dói. Tem várias pessoas que perguntam "Dói?".Num dói, porque to acostumada já. Pode fazer exame de sangue eu to acostumada também, num dói, dói nada.
>
> P2: [No início, achei] Ruim. Mas agora tá bom. Aprendi rápido.
>
> P4: Todo dia é mais de oito vezes que eu tenho que aplicar insulina. Ah, como virou a rotina pra mim está mais acostumado. Me acostumei mais, já.

Todos os adolescentes que participaram dessa pesquisa se consideravam os principais responsáveis pelos seus tratamentos, ainda que supervisionados pelos pais. Os adolescentes relataram que realizavam a maior parte do cuidado sozinhos e que um dos pais (em geral as mães) sempre pedia notícias sobre os níveis de glicemia ou se haviam realizado a aplicação de insulina. Essas conversas eram realizadas pessoalmente ou por meio de mensagens de celular ou ligações telefônicas. Os adolescentes também relataram que preferiam realizar o autocuidado, apesar da grande responsabilidade envolvida nesta ação. Exemplos de falas sobre estas questões seguem abaixo:

> P2: Acho bem melhor [aplicar sozinho]. Os outro fica aplicando aí dói.
>
> P4: Às vezes minha mãe precisa me lembrar no celular... ela manda mensagem. Mas... é só ir lá e aplicar. Pra mim não tem mais dificuldade não. (...) É uma responsabilidade muito grande.

Uma das principais questões levantadas sobre o tratamento foi a dor associada às aplicações de insulina e ao monitoramento glicêmico:

> P4: (...) eu... achava que ia doer. Mas a primeira vez que eu apliquei aqui eu já tava me acostumando. (...) Às vezes eu ficava com medo de aplicar na perna. Que eu achava que ia doer. Mas... não muda nada. É a mesma coisa.

Outro ponto bastante enfatizado pelos adolescentes foi o fato de, além de ter que tomar insulina para sempre, todos os dias, ter que manter uma rotina de controle alimentar e glicêmico, aplicações e exames, como demonstraram as seguintes falas:

> P1: Aí eu falo "ah, agora tem que aplicar insulina, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, aí é um saco, não sei o que.".(...) Aí fica meio complicado nessa pessoa, né? A pessoa fica: "Ah, mas eu não

consigo fazer isso, não consigo". Aí no começo cê vai indo bem, tipo, eu no começo da diabete fui indo bem, dando muito baixo, muito... bom. Aí cê fala: "Nossa, eu vou cuidar da minha diabete, eu vou ficar livre." Aí, cê vai aplicando, aplicando, até que um dia cê chega... ah... cê descuida dela. Cê não aplica mais direito, aplica de vez em quando, e pá. Aí você fica pensando "Caramba, quando essa diabete vai acabar, quando essa diabete vai acabar?" Aí os povo fala: "Mano, cê tem que cuidar dessa diabete, cê tem que aplicar , siga o que os médico tão falando, se você seguir direitinho, cê vai se livrar dela, cê vai ta melhor da diabete...

P5: eu acho muito ruim. Não só pra mim, mas também pra quem tem. É... se... ficar se furando todo dia. E também sem... sem... sem comer o que pode, se tiver alto. (...) Eu pensei [quando soube do tratamento] que eu ia tomar a agulha pra sempre na minha vida.

P1 descreve suas tentativas de manter a rotina do tratamento:

P1: Falei: "Mano... melhor tentar". Tipo, já fiquei tentando várias vezes, eu fico pensando assim na minha cabeça: "Dia 1". Quando eu vim aqui nas Clínicas, meu dextro tava alto, eles falava: "Ó, cê tem que tomar NPH. Cê vai tomar memo?". Falei: "Vô, vô toma, porque antes eu não tomava.". Falava: "vo toma". Aí chegava em casa eu falava: "Vô... só vou anotar num papel quando chegar o dia 1." Falei: "Dia 1 eu vou começar, acordar cedo e medir tudo certo.". Aí tá, chegou dia 1, vou medir, num sei o que. Aí chega o dia 1 cê faz lá direito, mas mais ou menos dia 10 cê bagunça de novo. Falei: "Caramba, mano! Vou ter que esperar dia 1 de novo [risos] pra fazer de novo..." Aí tal, espero lá. "Mano, tem que tentar, tentar. Num tô conseguindo. Falo que dia 1 vou fazer certo, certo, controlar direito, acordar cedo, pra depois tomar insulina e depois comer. Se quiser dormir, cê dorme. Mano, vô tentar. Eu fico tentando, mas eu não consigo. Tentando, mas... Vou tentar outra vez..."

A dificuldade em controlar o diabetes, ou seja, atingir as metas do tratamento proposto pela equipe, por meio da manutenção do autocuidado, também foi um tema que surgiu nas entrevistas:

P1: Eu acho meio difícil. De controlar a diabete. Porque tem gente que fala "Ah", até minha mãe mesmo falou "Ah, eu num acho tão difícil de controlar a diabete. Num acho difícil de cuidar." Falei: "Cê fala isso porque você não tem diabete.". É tão difícil de cuidar da diabete, que cê viu um doce ali, meu deus! Cê vai come, depois cê vai querer, vai falar "ai, vou aplicar insulina.". Aí cê vai comer de novo, cê tem que aplicar insulina de novo, cê vai tá se furando a toa. É tão difícil! Cê tá assim: "Ah, curtindo sua vida, e tal, com seus amigo, pah". E a pessoa te lembra: "Ô, cê tem que fazer dextro." Aí caramba! Tem que sair daqui pra fazer o dextro. "Ó, cê comeu, hein?". Aí cê tá, conversando com os pessoal, curtindo e tal. Aí a pessoa te lembra: "Ó, cê comeu, hein? Seu dextro deve tá alta, tá lá em cima, hein?". Ah, eu... nossa... acho tão chato, que eu falei: "Ah, mano, caramba! Queria ser meus amigos. Queria ter uma vida saudável. Sem diabete e nada.".

P4: Ah, achei que ia ser mais difícil que o normal. Que eu achava que eu não ia conseguir fazer, principalmente. Ah, achava que era difícil pra mim fazer. Eu sempre via meu vô fazendo, só que eu não sabia o que que era. Eu via ele pegando a insulina, aplicando... Só que eu não sabia que era desse jeito. Pra mim, era difícil... mas agora que eu to fazendo...

Outros pontos levantados pelos adolescentes se relacionavam aos sentimentos de estarem sempre atentos e se lembrando do diabetes, fosse pelas exigências do tratamento, fosse pela lembrança de outras pessoas e a raiva diante da necessidade de interrupções de suas atividades para o monitoramento ou aplicação de insulina.

> P3: Ah, tenho que ficar atento, né? Nunca posso baixa a guarda... Senão... se acontecer alguma coisa, já tenho que dar um jeito...
>
> P4: Tem. Que às vezes eu to focado numa coisa e aí tem que parar o que eu to fazendo pra fazer o dextro. E isso é chato também, às vezes... Aí fico sentado, falando que não vou fazer, que vou tacar longe... Por causa da raiva na hora. Mas tem que fazer sempre.

Apesar das dificuldades relatas, todos os adolescentes consideravam seu tratamento como bom, mas que podiam melhorar.

6.2.7. A etiologia da doença

Apenas dois adolescentes tiveram falas relacionadas à etiologia da doença. P1 questionou o porquê do diabetes e se havia alguma culpa sua nisso. Fez uma associação com a ingestão de doce, o que tentou desconstruir com as informações médicas:

> P1: Aí eles [médicos da UBS] falaram: "é, você tá comendo muito doce", aí eu falei, "mas eu não comi doce, nem nada". (...) Aí cê fica com aquilo na cabeça: "caramba! Por que fui ter diabete? A família é tão saudável, agora fez aparecer do nada isso em mim.". Falei: "por que eu que fui ter diabete? Por quê?" Eu sei que também, eu não vou desejar pros outros diabetes também, mas por que eu tenho diabete?(...) [A médica do HC falava que] Que não era minha culpa, não era culpa da minha mãe e nem do meu pai que eu tenho diabete. Porque meu pai brigava com minha mãe, não sei que, "é culpa sua que a menina tem diabete, não sei o quê." Aí ela falava "A culpa não é nem minha, nem sua, nem dela porque ela tem diabete. Isso podia acontecer com qualquer um." (...) Eu não sei se pra mim, se é porque não me cuidei, num sei. Falei: "Mano, a culpa não é minha, não que eu saiba por que eu tenho diabete. Mas eu queria ter minha vida normal, como dos outros, não ter que aplicar insulina, não ter que fazer dextro, aquilo.".

Já P2 fez uma associação com a alimentação que tinha até aquele momento:

> P2: Eu comia pão, é... leite com nescau, bolo, salgado. Essas coisas. Aí peguei diabete.

6.3. Categorias

A partir das sete unidades de análise levantadas até aqui, o conteúdo foi categorizado e definidos os seguintes enunciados, tomados como as três categorias que representam os pontos comuns das entrevistas analisadas neste estudo: "É pra vida toda", "Eu renasci"; e "É muito difícil controlar a diabete". As frases que compõem estas categorias foram frases produzidas pelos participantes.

6.3.1. "É pra vida toda?"

A dimensão da cronicidade da doença foi um dos pontos que apareceu em todas as entrevistas, de modo bastante explícito. Foi um aspecto que os adolescentes relataram entrar em contato rapidamente, por meio das explicações e informações iniciais sobre a doença, apesar de considerarem as consequências disso posteriormente. Os adolescentes relataram que, após o susto inicial relacionado ao diagnóstico e à internação, saber que precisariam realizar as aplicações de insulina para o resto da vida foi o que mais os impactou. A perspectiva de ter que realizar o tratamento por toda a vida e conviver, a longo prazo, com as exigências deste, pareceu mais relevante e impactante nas falas dos adolescentes, do que o fato, em si, de terem uma doença.

6.3.2. "Eu renasci"

Outro aspecto presente nas entrevistas foi a percepção do diagnóstico marcando um antes e um depois na vida. O "antes", referido de maneira nostálgica por alguns adolescentes, foi caracterizado como uma época da vida em que os adolescentes se descreviam como saudáveis e "normais", sem grandes preocupações com a alimentação ou com a rotina, quando não havia necessidade de controle ou restrições do que comiam ou faziam. Um momento tomado como ideal e perdido, para o qual gostariam de retornar.

Já o "depois" do diagnóstico foi descrito como um período em que muitas mudanças foram exigidas em função do tratamento, tomadas, muitas vezes, como radicais e transformadoras de diversos aspectos da vida. Apesar de terem sido muito enfatizadas as mudanças práticas do dia-a-dia, como a rotina e a qualidade/quantidade da alimentação, outros aspectos como os impactos da doença e do tratamento nas relações sociais também foi um tema que apareceu sutilmente na maioria das entrevistas.

Uma possível interpretação para o renascimento, referido por um dos participantes e que deu título a esta categoria, pareceu se relacionar ao fato de que, após o diagnóstico, os adolescentes dependeriam, necessariamente, de um medicamento e de uma série de ações para sobreviverem; uma nova vida. Apesar disso, muitos deles afirmaram, mais ou menos chateados com isso, que continuavam com uma vida normal, só que agora precisavam da insulina.

6.3.3. "É muito difícil controlar a diabete"

O controle da doença, muito incentivado pela equipe médica e definido na literatura como o que garantiria uma vida com poucas complicações orgânicas futuras associadas ao

diabetes, foi uma dificuldade comum encontrada nas entrevistas. Apesar de apresentarem um conhecimento adequado sobre a doença e o tratamento e considerarem importantes as orientações da equipe, realizar as ações no dia-a-dia ou manter a rotina de autocuidado do DM1 foi apontado como uma das principais questões dos adolescentes. Esta dificuldade também ficou evidente quando as taxas de HbA1 foram tomadas como referências: dos cinco adolescentes, quatro apresentaram as taxas acima do esperado, sendo que três (P1, P4 e P5) apresentaram taxas consideradas muito elevadas.

O fato de os adolescentes demonstrarem interesse e certa disponibilidade em se responsabilizarem pelos cuidados com o DM1 apresentou-se como um dado importante, ao indicar a inclusão e participação deles na problemática do adoecimento e do tratamento, porém este não se evidenciou como um fator suficiente para que o autocuidado fosse próximo daquele esperado pela equipe médica.

7. DISCUSSÃO

Receber o diagnóstico de uma doença crônica no início da adolescência, como foi o caso dos participantes desta pesquisa, produziu impactos nos adolescentes, seja no âmbito prático da vida, com necessidades de adaptações e alterações da rotina diária; seja no âmbito emocional, por meio das angústias, medos, inseguranças e preocupações que esse evento propiciou. As reações de choque, medo e surpresa corroboram os achados de diversos estudos deste campo (Gutierrez, 2002; Haugvik et al., 2017; Pera, 2012).

Pera (2012) sugeriu que uma das principais diferenças do impacto do diagnóstico em crianças e a adolescentes é o fato de que, enquanto as crianças podiam se preocupar com os aspectos presentes do tratamento, como as aplicações de insulina; os adolescentes tendiam a se preocupar com o que perderam com o diagnóstico. Neste estudo, ficou evidente pelo discurso de alguns adolescentes, um sofrimento psíquico relacionado ao fato de terem perdido a vida saudável de antes e terem que se submeter a uma série de exigências e controles para garantir sua sobrevivência.

O aspecto repentino do adoecimento, com o surgimento do quadro de maneira abrupta e grave, também provocou um impacto, como também mostraram Sand et al. (2017). Além disso, apesar de ainda se preocuparem com as aplicações de insulina ou com os monitoramentos, tal preocupação se deu pelo que tais ações representavam, próximas a um ataque à liberdade individual e à autonomia, manifestações descritas por Silva e Leal (2002) possíveis de serem encontradas em adolescentes com doenças crônicas.

Esta pesquisa constatou algo semelhante ao que foi relatado no estudo de Damião e Pinto (2007), ao discutir os impactos do diagnóstico: os adolescentes relataram um primeiro momento, diante do diagnóstico, em que ficaram tomados por medos, preocupações e angústias por não saberem o que era o DM1, o que, muitas vezes os levavam a pensar que era algo extremamente grave e que o risco de morte era alto. Com a estabilização do quadro clínico, a alta hospitalar e os encontros com a equipe de saúde, as informações sobre a doença tenderam a amenizar esses pensamentos e sentimentos, porém outras questões se abriram em relação ao caráter incurável e crônico de sua condição, sendo as exigências e a frequência do tratamento pontos que marcaram o discursos desses adolescentes e que poderiam ser fonte de sofrimento psíquico.

Tal como propôs Duarte (2012), evidenciou-se, nesse aspecto, a dupla função do diagnóstico: ao mesmo tempo em que os sinais clínicos que levaram à internação foram nomeados como DM1, apaziguando a angústia do não saber sobre o que estava acontecendo

com eles; receber esta nomeação também produziu um efeito de abertura e entrada para um novo mundo, em que necessitavam de informações e conhecimento sobre a doença e o tratamento, bem como operações de ressignificações de si e de seus ideais. Essas duas dimensões ficaram evidentes nas falas de P3, por exemplo, quando o adolescente relatou que se acalmou após saber que não era algo tão sério, mas que muitas mudanças em sua rotina foram necessárias.

Apesar do achado quanto aos sinais de dificuldades psicológicas ter uma relação direta aos apontamentos da revisão bibliográfica de Pérez-Marín et al. (2015), os instrumentos utilizados na presente pesquisa não se propuseram a uma medida da ocorrência desses sinais. Além disso, Lorenzo et al. (2015) descreveram, em adolescentes com diabetes, a presença de tendências suicidas, maior frequência de transtornos alimentares e problemas com uso de drogas, aspectos que também não foram explorados e não surgiram espontaneamente nesta pesquisa. Entretanto, foi encontrado, pelo relato dos adolescentes, que o primeiro ano da doença correspondeu a um período de adaptações e reorganizações da vida, agora incluindo a condição de ter diabetes.

A relação com a equipe de saúde, por meio de uma parceria e acolhimento das particularidades dos casos, apresentou-se com um grande potencial de suporte para o enfrentamento do adoecimento, como ficou evidente nos discurso dos adolescentes e como sugerem Vidotti e Rodrigues (2018), uma vez que os adolescentes se referiram aos encontros com ela como essenciais para compreenderem sua nova condição.

Como no estudo de Haugvik et al. (2017), seguir o tratamento do DM1 foi considerado muito importante pelos adolescentes, que demonstraram conhecimento e informações sobre ele, porém também foi comum o relato de deixarem de realizá-lo em algumas situações, especialmente quando estavam envolvidos com outras atividades ou quando se sentiam revoltados com a necessidade deste tipo de cuidado, quando outros colegas não precisavam. O fato de ter que interromper uma atividade para medir a glicemia ou tomar insulina foi descrito claramente por dois adolescentes (P1 e P4) como situações que lhe causavam muita raiva, pois fazia com que eles se lembrassem de que eram diferentes agora, por precisarem de cuidados para uma doença que os outros não precisavam. Esta dimensão de encontro com o Real da doença a cada medição ou aplicação de insulina, como também Pecoli (2016) fez referência, pode ser outra fonte de sofrimento psíquico.

A responsabilidade em controlar e manejar o DM1, bem como a dificuldade em manter uma rotina de monitoramentos também foi encontrado na presente pesquisa, em consonância com os achados de Lorenzo et al. (2015) e Pérez-Marín et al. (2015). Os

participantes desta pesquisa sugeriram que, apesar de, espontaneamente, terem se disponibilizado a realizar o autocuidado com o DM1, ainda que com incentivo da equipe de saúde ou dos pais, sentiam uma grande sobrecarga, associada à autovigilância constante dos efeitos da insulina e das alterações glicêmicas, o que os mantinha em estado de alerta e preocupação intensos. As preocupações com complicações futuras também foram temas apresentados pelos adolescentes desta pesquisa, estando em conformidade com os estudos supracitados.

Em relação aos efeitos nas relações sociais, a maioria dos adolescentes não referiu reações negativas dos pares ou amigos. Apenas um adolescente (P3) relatou uma preocupação mais intensa sobre como os amigos iriam reagir ao saber do diagnóstico, como sugeriu Pérez-Marín et al. (2015). Apesar de considerar que poderia sofrer algum tipo de discriminação, teve uma recepção acolhedora, servindo-lhe de suporte ao enfretamento da doença, tal como relataram os outros adolescentes. Dois adolescentes (P2 e P5) relataram sentir vergonha diante da necessidade de realizar os monitoramentos ou aplicações de insulina na escola, após os primeiros dias de retorno à escola com o diagnóstico. Entretanto, relataram que essa diminuiu, à medida que conversaram com os colegas e professores e notaram um acolhimento destes.

Quanto às relações familiares, todos os adolescentes relataram modificações no funcionamento familiar, especialmente ligados às rotinas de alimentação e cuidados com o DM1, como também apontou Malerbi et al. (2012). Neste mesmo estudo, as autoras constataram que os pais não relatavam uma mudança na maneira como tratavam os filhos após o diagnóstico, o que também foi encontrado no presente estudo, pela perspectiva dos adolescentes.

Por outro lado, apesar de relatadas pelos adolescentes dificuldades com a manutenção da rotina exigida pelo tratamento, na presente pesquisa tais dificuldades não foram associadas a conflitos na relação com os pais ou ao desenvolvimento da autonomia, como sugerem Malerbi et al. (2012), que encontraram uma piora do controle metabólico nos adolescentes. Esta diferença pode se associar ao fato de que na presente pesquisa, o diagnóstico foi realizado na adolescência, o que implicou os adolescentes desde o início nas problemáticas do adoecimento e do tratamento. Além disso, quando indagados os motivos das dificuldades, os adolescentes tenderam a associar ao fato de ser um tratamento trabalhoso e “chato”, ao passo que localizavam nos pais e familiares as principais fontes de suporte.

A constatação de uma piora do quadro clínico na adolescência, inclusive com aumento das descompensações mais importantes, foi também levantada por Lorenzo et al. (2015) e foi uma das justificadas que sustentou a presente pesquisa. Complementado a hipótese de Malerbi

et al. (2012) e se aproximando das proposições de Silva e Leal (2002), esse grupo de pesquisadores sugeriram que as dificuldades em sustentar o tratamento do DM1 na adolescência se relacionavam com o desenvolvimento e amadurecimento, especialmente diante da dimensão da onipotência, traço comum do adolescente, e da percepção de que estarem no controle das situações e pouco submetidos ao controle externo, como o fato de ter que usar medicamentos.

Em função disso, esses autores colocaram o período da adolescência como um fator de risco a ser considerado para um controle metabólico pouco eficaz, que pode produzir complicações importantes imediatas, como as cetoacidoses diabéticas, e a longo prazo, como os problemas renais ou oculares. No presente estudo, os adolescentes relatavam ter um tratamento adequado e bom, apesar de reconhecerem que era possível melhorar. Entretanto, as altas taxas de HbA1 podem ser indicativos de que apresentavam mais dificuldades com o tratamento do que relataram na entrevista, o que seria bastante importante ser abordado nas consultas com a equipe médica. O fato de alguns não apresentarem exames atuais também é um fato que chama atenção, porém que não pode ser abordado durante a entrevista, visto que esta informação foi obtida, via prontuário, após o término dos encontros com os adolescentes.

Em relação à etiologia da doença, houve uma divergência do estudo de Haugvik et al. (2017). Enquanto o estudo realizado no Tajiquistão evidenciou uma série de histórias diferentes e singulares que precederam a abertura do quadro clínico do DM1, neste estudo os adolescentes se referiram à etiologia ligada ao estilo de vida, o que é muito difundido no Brasil acerca do DM2. Entretanto, no presente estudo, esse tema não foi abordado diretamente como um dos itens da entrevista.

A dimensão financeira do tratamento também não foi explorada neste estudo e não surgiu espontaneamente. Uma hipótese para isso se refere ao fato de que todos os adolescentes receberam tratamento via SUS, por meio do qual tiveram acesso gratuitamente aos atendimentos com equipe multiprofissional e aos insumos e medicamentos necessários.

Apesar da perspectiva da categorização do conteúdo das entrevistas, em cada entrevista ficaram evidentes as diferenças de cada um em lidar com este evento e suas consequências. Na entrevista de P1, foi muito presente a descrição das reações e emoções dela e das pessoas que a acompanharam durante o adoecimento. Apresentando-se de forma espontânea e utilizando do humor em suas colocações, a adolescente enfatizou o aspecto restritivo e proibitivo do adoecimento, em um tom de denúncia de que havia perdido muito com o adoecimento, o que lhe causava muito sofrimento. Também foi a única a mencionar a

vivência de um relacionamento amoroso e a importância que este tinha ao se apresentar como um incentivo para se cuidar.

P2 apresentou-se como um adolescente que apenas respondia ao que lhe era perguntado diretamente. Durante diversos momentos da entrevista, apresentou uma tendência a produzir respostas mais concretas e amplas, descrevendo o que precisava fazer: medir a glicemia e aplicar insulina. Diante de perguntas mais abstratas, sobre como se sentia ou o que pensava, utilizava apenas palavras como “triste” ou “normal”, sem construir frases ou elaborar conteúdos sobre o porquê se sentia dessa forma.

Já P3 demonstrou elaborações mais pessoais durante a entrevista, contando sobre as mudanças de seus pensamentos e sentimentos ao longo dos dez meses, desde o diagnóstico. Contou sobre a morte do avô há três meses da entrevista, relatando que no dia desta notícia, não se lembrou do tratamento. Também foi comum em seu discurso uma relação entre seus estados emocionais e o autocuidado com o DM1, especialmente no início, quando estava muito preocupado com a possível reação negativa dos amigos ao saberem de sua nova condição. Também foi um adolescente que se referiu ao uso da rede de apoio, composta pela família, amigos e equipe de saúde como um recurso valioso que o ajudou com a aceitação do diagnóstico.

P4, o adolescente que apresentava o diagnóstico há mais tempo, apresentou, inicialmente, um discurso em que não apareciam conflitos ou dificuldades, pois já estava acostumado ao tratamento. Procurava demonstrar-se forte e bem resolvido em relação à doença, localizando que apenas no momento do diagnóstico havia sido difícil, pois tinha apenas 12 anos na época. Dizia do impacto desta notícia em familiares, destacando que todos sofreram muito. Ao longo da entrevista, pôde dizer de suas próprias dificuldades, relatando sentimentos de raiva e pensamentos de parar de se tratar. Também referiu muito apoio familiar e da religião.

Por fim, P5, o adolescente mais novo e com diagnóstico mais recente, apresentou-se ainda sob o impacto de susto inicial do diagnóstico. Referiu a si e aos familiares como ainda assustados e tentando compreender e se adequarem às orientações médicas. Dominando pouco o vocabulário comum das pessoas com diabetes, esforçou-se em descrever as exigências advindas com o tratamento e se referia à família como uma importante rede de suporte.

Algumas hipóteses levantadas acerca das diferenças no modo de se apresentar dos adolescentes e dos conteúdos abordados nas entrevistas se referem à relação com a pesquisadora, com a posição subjetiva de cada adolescente ou com as elaborações já

realizadas por eles acerca do adoecimento, no contato com outras pessoas. Apenas P1 teve um contato prévio com a pesquisadora, pois havia sido encaminhada para tratamento psicológico em suas primeiras consultas no ambulatório de diabetes. Os demais adolescentes não relataram a busca por tratamento psicológico em função do adoecimento e recorriam aos pais ou aos médicos para conversar sobre o DM1.

Além disso, a maneira como as perguntas foram colocas pela pesquisadora também pode ter influenciado a produção de conteúdo dos adolescentes, uma vez que se prezou pela tentativa de seguir o roteiro de entrevistas, apesar das modificações realizadas ao longo da sequência de conteúdo apresentada pelos adolescentes. Neste ponto, cabe uma consideração de que, apesar da categorização necessária a uma pesquisa qualitativa, a escuta das singularidades dos participantes se relacionou com a perspectiva psicanalítica adotada pela pesquisadora, ainda que tal escuta não tenha ocorrido no contexto de tratamentos analíticos. Tal consideração teve consonância com as pontuações acerca da relação entre o discurso médico e o discurso psicanalítico, em que, longe de propor uma sobreposição deste a despeito daquele, sustentou a possibilidade de uma coexistência que tomasse como objeto de estudo campos distintos, porém, concomitantes, a saber o orgânico e o psíquico.

De uma maneira ou de outra, foi possível escutar desses adolescentes um certo sofrimento causado pelo adoecimento, ainda que não fossem sofrimentos que tivessem, aparentemente, implicações limitantes em suas vidas. Tais implicações não foram exploradas, uma vez que o instrumento utilizado na presente pesquisa se propunha a um recorte específico dentro do amplo tema das experiências e vivências de adolescentes com diabetes.

Apesar de localizar alguns impactos que o diagnóstico de DM1 na adolescência pode produzir, este estudo encontrou, como Falsetti (1983), que não é possível afirmar, com esses dados, que o adoecimento em si seja considerado um evento traumático, no sentido de produzir efeitos na constituição psíquica ou incidir na definição da posição subjetiva. Entretanto, foi possível sugerir uma intensidade de vivências subjetivas relacionadas à maneira como cada um lidou com o evento do adoecimento que, por sua vez, relacionava-se com a posição enquanto sujeito que cada um sustentava, a partir de sua constituição psíquica. Enquanto para alguns as restrições e as exigências do tratamento se apresentaram como representantes simbólicos da castração, gerando uma posição de denúncia ou queixas do quanto se perdeu (de saúde, de liberdade, de autonomia); para outros, elas foram apenas cuidados a mais em sua vida, sem produzir questionamentos sobre si.

Retomando Duarte (2012), o diagnóstico como nomeação de uma condição porta o risco de ser tomado como o que define o sujeito, como a expressão “adolescente diabético”

pode sugerir. O que torna isso um problema é a possibilidade da produção de um esvaziamento, em que tudo o que pode ser dito sobre aquele sujeito passa a ser relacionado com o diagnóstico. O efeito disto pode ser a eliminação da condição de implicação com seus sintomas, sendo todas as manifestações relacionadas ou explicadas ao fato de “ser diabético”. Por isso, como lembraram Rabello e Saccani (2012), é fundamental a aposta de que haja uma participação subjetiva naquilo que a criança ou adolescente com uma doença apresenta como sintomático, uma vez que o diagnóstico é apenas um dos significantes possíveis a ser atribuído àquele sujeito e, como todo significante, não é capaz de defini-lo totalmente.

Na presente pesquisa, as dimensões das restrições e exigências, associadas mais ao tratamento do que ao adoecimento propriamente dito, foram bastante evidenciadas nos discursos dos adolescentes, especialmente diante das transformações que essas dimensões os convocaram. A partir da perspectiva psicanalítica, seria possível pensar em um paralelo entre esta dimensão do adoecimento e o próprio evento da adolescência, tomado como um processo em que há uma convocação, a partir da puberdade, para que escolhas e posicionamentos sejam realizados?

Como demonstrado acima, a adolescência, tomada como um efeito da puberdade, evidencia operações lógicas necessárias para reatualizar o deslocamento do sujeito da posição infantil, marcada pela relação com o Outro, encarnada na relação com os pais, cujo orientador é ser o objeto que satisfaça o desejo, para a posição de desejante, orientada para as escolhas na partilha do sexo. É o que levou Sagna (2009) a afirmar que as principais características do adolescente é a experimentação e a ampliação das escolhas possíveis. Um adoecimento como o diabetes, que faz uma marca de antes e depois na vida do adolescente, sendo, inclusive uma das categorias elencadas neste trabalho, parece ser mais um evento dentre esta gama de encontros que se apresentam nessa fase da vida.

No conteúdo produzido pelos adolescentes, pouco foi revelado sobre os eventos da adolescência, em especial à puberdade e sua relação com o adoecimento, apesar de constatado visualmente pela pesquisadora ao menos o início destas manifestações. Esse fato pode se relacionar, novamente, à restrição do roteiro de entrevistas, que não incluiu uma abordagem desse evento, porém a dimensão de poderem falar sobre suas percepções acerca do diagnóstico e da frequente referência à responsabilidade no autocuidado que o tratamento lhes convocava são pontos importantes a serem considerados como manifestações desse período da vida. Nas cinco entrevistas realizadas, foi possível localizar uma transição entre uma posição dependente dos pais, que, muitas vezes, precisavam acompanhar de perto para lembrar do tratamento e cobrar relatórios sobre os controles e aplicações, e uma posição que

buscava autonomia e independência, quando se intitulavam os principais responsáveis pelo cuidado com a doença.

Desta forma, ainda que as convocações sejam em diferentes níveis, propõe-se uma aproximação entre as transformações da puberdade e o impacto de um adoecimento como o DM1 na adolescência. Ambos são fenômenos que apresentam um importante componente orgânico, de caráter abrupto e marcador de um antes e um depois, e que exigem reposicionamentos e ressignificações. Enquanto a puberdade pode ser tomada pela Psicanálise como um segundo tempo da sexualidade, idade em que há uma constatação da mudança da posição de objeto fálico do desejo do Outro para uma posição desejante, ou seja, tem uma incidência na posição subjetiva, um adoecimento pode convocar a ressignificações dos ideais de um funcionamento orgânico normal e de uma exigência de cuidado corporal para que a sobrevivência seja garantida, com ações que, em si, não interessam aos adolescentes, como aplicar insulina, monitorar as refeições ou interromper atividades para realizar as medições e controles.

Ainda, cabe ao adolescente, quando diagnosticado com diabetes, a lidar com um novo significante que define uma condição, mas que não dá conta de dizer tudo sobre ele. Nesse sentido, propor uma caracterização psicológica de adolescentes com diabetes, como alguns estudos discutidos na introdução, parece uma ferramenta que pode auxiliar os profissionais na detecção de sinais de sofrimento psíquico, porém não a tratar tal sofrimento.

Os dados desta pesquisa mostraram que apesar do impacto que o diagnóstico pode ter, ele foi apenas um dos elementos da vida dos adolescentes, que não tomaram a doença como definidora de características pessoais ou de suas particularidades. Essa constatação pode ser tomada, de certa forma, como uma resistência aos discursos médico e psicológico que buscam generalizar as vivências dos pacientes com diabetes, a partir das prerrogativas próprias e necessárias a eles para o tratamento da doença.

A psicanálise, por sua vez, pode contribuir, como mostraram os trabalhos de Falsetti (1983), Pecoli (2016) e Vidotti e Rodrigues (2017) para, apesar da lógica objetiva e generalista necessária ao campo médico, as particularidades evidenciadas a cada caso se façam presentes. É a elas que um psicanalista em uma instituição busca dar voz. Longe de criticar o discurso médico, mas se colocando como uma via de tratamento do que de mais singular para cada um pode gerar sofrimento.

Por fim, considerando o fato de que, nesta amostra, o início do diabetes coincidiu com o início da puberdade, momento em que o sujeito encontra-se com o não saber sobre o sexo e é convocado a responder de alguma maneira, levanta-se como questão a ser explorada em

outros estudos, se o DM1 poderia representar uma resposta ao não saber suscitado pelo Real da puberdade. Uma pergunta interessante, que, não com a intenção de generalizar, poderia ser analisada a partir da construção de casos clínicos, oriundos da análise de adolescentes diagnosticados com diabetes.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por objetivo investigar o impacto do diagnóstico de DM1 em adolescentes que o haviam recebido recentemente. Foi encontrado que todos os adolescentes que participaram da pesquisa souberam do DM1 desde o momento do diagnóstico, apesar de o conhecimento e as informações sobre esta doença e seu tratamento terem sido construídos ao longo dos encontros ambulatoriais com a equipe de saúde. Além disso, os adolescentes relataram encontrar apoio e suporte na relação com os pais, com profissionais de saúde e nos ambientes sociais que frequentavam, como a escola.

Uma das principais preocupações da literatura e da clínica médica em relação a adolescentes com doença crônica se refere ao fato de esta ser uma fase da vida em que as dificuldades com os tratamentos começam a se acentuar, gerando constantes descompensações que podem contribuir para complicações futuras. É neste período que os adolescentes passam a assumir os cuidados com a doença, o que pode ser cercado de conflitos, rebeldias e questões característica desta fase. A psicanálise pode contribuir ao propor a adolescência em uma vertente não patologizante, mas como um momento da vida em que os sujeitos são convocados a escolhas, reposicionamentos ou confirmações a partir da constituição psíquica ocorrida na infância. Considerar como esta problemática pode incidir no cuidado de si pode ser importante na escuta do sofrimento dos adolescentes com doenças crônicas.

Neste trabalho, as restrições associadas ao tratamento do DM1 foram mais evidenciadas do que o acometimento pela doença em si e levantou-se como hipótese que elas têm essa força por se apresentarem como representantes simbólicos da castração. Sendo assim, a cada sujeito é dirigida a tarefa de encontrar uma saída única diante de tais impasses, tal como a puberdade convoca diante da sexuação. Desta forma, não se trata de fazer uma classificação ou definição psicológica dos adolescentes com diabetes, mas de, a partir das categorias levantadas por este estudo, propor intervenções e cuidados com esta população que abarquem tais conteúdos.

As limitações deste estudo se referem ao fato de terem participado do estudo apenas cinco adolescentes, em função da amostra disponível na instituição coparticipante desta pesquisa. Foi criada uma definição institucional, coincidente com o período desta pesquisa, de que o ambulatório de diabetes só receberia casos novos até os 10 anos de idade, o que impossibilitou o acesso a população que esta pesquisa se propôs a estudar (adolescentes a partir de 11 anos, com diagnóstico recente). Além disso, foram feitas muitas modificações no

projeto de pesquisa, que pode ter contribuído para uma dificuldade em incluir outros aspectos que poderiam ser relevantes à maior amplitude da discussão do tema, como as manifestações da puberdade.

Também a escolha do método qualitativo e das entrevistas semiestruturadas produziu um recorte importante aos assuntos que seriam abordados nesta pesquisa. Apesar das diferenças entre os adolescentes terem sido consideradas, outras metodologias, como a pesquisa em psicanálise ou a construção de casos clínicos a partir do atendimento psicanalítico de adolescentes com diabetes poderiam trazer dados de outra natureza, relacionados com a posição subjetiva diante do evento do adoecimento. Além disso, poderiam ser abordados por esses métodos as contribuições da psicanálise enquanto um método de tratamento do sofrimento oriundo dos processos de adoecimento e tratamento, o que compõem sugestões de pesquisas futuras.

9. REFERÊNCIAS

Acerini, C. L., Codner, E., Craig, M. E., Hofer, S. E., & Maahs, D. M. (Eds.). (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018. Recuperado de https://www.ispad.org/page/ISPADGuidelines2018

Adal, E., Önal, Z., Ersen, A., Yalçın, K., Önal, H., & Aydın, A. (2015). Recognizing the psychosocial aspects of type 1 diabetes in adolescents. *JCRPE Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, *7*(1), 57–62. https://doi.org/10.4274/jcrpe.1745

Adolfsson, P., Riddell, M. C., Taplin, C. E., Davis, E. A., Fournier, P. A., Annan, F., … Hofer, S. E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, *19*(July), 205–226. https://doi.org/10.1111/pedi.12755

Alberti, S. (2010). *O adolescente e o Outro* (3ª ed.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora.

Álvarez, P., Antuña, A., Husni, P., Klainer, E., & Mozzi, V. (2016). Transexualismo y travestismo desde la perspectiva del psicoanálisis. *Virtualia*, 1–12. Recuperado de http://www.revistavirtualia.com/storage/articulos/pdf/CMwRn6ulRdjs6pHyqdg3N6IUnirFAtSGnRCg7Lxb.pdf

Barreto, F. P. (2014). Os efeitos da ciência sobre o corpo: o corpo-máquina da medicina, o corpo neuronal da psiquiatria biológica, o corpo remodelado da cirurgia plástica. *Opção Lacaniana Online, ano 5*(13).

Brasil, C. N. de S. de S. (2003). *Legislação do SUS*. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg_sus.pdf

Campos, C. J. G. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde Claudinei. *Rev Bras Enferm*, *57*(5), 611–614. https://doi.org/10.2214/AJR.07.7066

Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2009). Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Rev Latino-Am Enfermagem*, *17*(2), 6.

Campos, E. M. P. (2010). *A Psico-Oncologia: Um nova visão do câncer - uma trajetória*. (Livre-Docência, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo). Recuperado de www.teses.usp.br

Conselho Federal de Medicina. Retrieved January 18, 2018, from http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638_2002.htm

Conselho Nacional de Secretários de Saúde. (2013). *Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS*. *Journal of Chemical Information and Modeling* (Vol. 53). https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004

Consenza, D. (2016). A iniciação na adolescência: entre mito e estrutura. *Almanaque On-Line, n. 16*. Recuperado de http://almanaquepsicanalise.com.br/wp-content/uploads/2016/03/Domenico-Cosenza-A-iniciacao-na-adolescencia-Versao-final-2.pdf

Corso, D. (2002). Édipo, latência e puberdade: a construção da adolescência. *Revista Da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*, *Dezembro*(23), 19–30.

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), 568–574. Recuperado de http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-38449103034&partnerID=tZOtx3y1

Danne, T., Phillip, M., Buckingham, B. A., Jarosz-Chobot, P., Saboo, B., Urakami, T., … Codner, E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, *19*(July), 115–135. https://doi.org/10.1111/pedi.12718

DiMeglio, L. A., Acerini, C. L., Codner, E., Craig, M. E., Hofer, S. E., Pillay, K., & Maahs, D. M. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatric Diabetes*, *19*(July), 105–114. https://doi.org/10.1111/pedi.12737

Duarte, R. C. (2012). O adoecimento grave e agudo e seus efeitos no sujeito. In P. T. M. J. Polanczyk, G. V. e Lamberte, M. T. M. R. editores Benita G. Soares Schvarstman (Ed.), *Psiquiatria da Infância e Adolescência* (1ª). Barueri: Manole.

Eisenstein, E. (2005). Adolescência: Definições, conceitos e critérios. *Adolescência e Saúde*, *2*(2), 1–2. https://doi.org/10.5935/abc.20170072

Falsetti, L. A. V. (1983). *Do discurso médico ao discurso da criança diabética: a incidência da doença orgânica no sujeito psíquico*. (Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.) Recuperado de www.teses.usp.br

Faria, M. R. (2006). Constituição do sujeito e complexo de Édipo. *Stylus. Revista de Psicanálise.*, (12), 81–94.

Fraser, M. T. D., & Gondim, S. M. G. (2004). Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, *14*(28), 139–152. https://doi.org/10.1590/S0103-863X2004000200004

Freud, S. (1974a). A dissolução do complexo de Édipo. In *Obras psicológicas completas de Sigmund Freud Edição standard brasileira. Vol. XIX*. Rio de Janeiro: Imago. (Texto originalmente publicado em 1924)

Freud, S. (1974b). Algumas consequências psíquicas da distinção anatômica entre os sexos. In *Obras psicológicas completas de Sigmund Freud Edição standard brasileira.* Rio de Janeiro: Imago. (Texto originalmente publicado em 1925)

Freud, S. (1974c). Psicogênese de um caso de homossexualismo em uma mulher. In Imago (Ed.), *Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, vol. XVIII*. Rio de Janeiro. (Texto originalmente publicado em 1920)

Freud, S. (1974d). Sobre as teorias sexuais da criança. In *Obras psicológicas completas de Sigmund Freud Edição standard brasileira. Vol. IX*. Rio de Janeiro: Imago. (Texto originalmente publicado em 1908)

Freud, S. (1990). Estudos sobre a histeria. In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (v. 2). Rio de Janeiro: Imago. (Texto originalmente publicado em 1895)

Freud, S. (2010). História de uma neurose infantil ("O Homem dos Lobos"). In P. C. de Souza (Ed.), *Obras completas, volume 14: História de uma neurose infantil ("O Homem dos Lobos"), Além do princípio do prazer e outros textos (1917-1920)* (1ª ed, pp. 13–160). São Paulo: Companhia das letras. (Texto originalmente publicado em 1918)

Freud, S. (2016a). Análise fragmentada de uma histeria ("O caso Dora"). In P. C. de Souza (Ed.), *Obras completas, volume 6: Três ensaios sobre a teoria da sexualidade, Análise fragmentada de uma histeria ("O caso Dora") e outros textos (1901-1905).* (1ª ed, pp. 173–320). São Paulo: Companhia das letras. (Texto originalmente publicado em 1905)

Freud, S. (2016b). Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In P. C. de Souza (Ed.), *Obras completas, volume 6: Três ensaios sobre a teoria da sexualidade, Análise fragmentada de uma histeria ("O caso Dora") e outros textos (1901-1905)* (1ª, Vol. 06, pp. 13–172). São Paulo: Companhia das letras. (Texto originalmente publicado em 1905)

Freud, S. (2017). Tratamento psíquico [Tratamento anímico]. In C. (trad) Dombusch (Ed.), *Obras Incompletas de Sigmund Freud - Fundamentos da clínica psicanalítica.* (1st ed., pp. 19–46). Belo Horizonte: Autêntica. (Texto originalmente publicado em 1890)

Gonçalves, S., Barros, V., & Gomes, A. R. (2016). Eating-Disordered Behaviour in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Canadian Journal of Diabetes*, *40*, 152–157. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jcjd.2015.09.011

Guidoni, C. M., Olivera, C. M. X., Freitas, O. de., & Pereira, L. R. L. (2009). Assistência ao diabetes no Sistema Único de Saúde: Análise do modelo atual. *Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences*, *45*(1), 37–48. https://doi.org/10.1590/S1984-82502009000100005

Gutierra, B. C. C. (2014). *Ínícios na psicanálise com adolescentes: Clínica e supervisão* (1ª). Curitiba: CRV.

Gutierrez, P. L. (2002). Doenças Crônicas na Infância. In F. Costa Vaz, E. Marcondes, Y. Okay, & J. Ramos (Eds.), *Pediatria Básica* (9ª edição, pp. 788–790). São Paulo: Sarvier.

Haugvik, S., Beran, D., Klassen, P., Hussain, A., & Haaland, A. (2017). "My heart burns" - A qualitative study of perceptions and experiences of type 1 diabetes among children and youths in Tajikistan. *Chronic Illness*, *13*(2), 128–139. https://doi.org/10.1177/1742395316668566

International Diabetes Federation. (2017). *IDF Diabetes Atlas - 8th Edition*. (S. Karuranga, J. da R. Fernandes, Y. Huang, & B. Malanda, Eds.), *International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 8th edn. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2017. http://www.diabetesatlas.org* (8th ed.). https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31679-8.

Lacan, J. (1995). *O seminário - livro 4 - A relação de objeto*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Texto originalmente publicado em 1956-1957)

Lacan, J. (1999). *O Seminário, livro 5 - As formações do inconsciente*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Texto originalmente publicado em 1957-1958)

Lacan, J. (2001). O lugar da Psicanálise na Medicina. *Opção Lacaniana*, *32*. (Texto originalmente publicado em 1966)

Lacan, J. (2003a). Os complexos familiares na formação do indivíduo. In *Outros Escritos*. Jorge Zahar Editora. (Texto originalmente publicado em 1938)

Lacan, J. (2003b). Prefácio a O despertar da primavera. In *Outros Escritos* (pp. 557–559). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Texto originalmente publicado em 1974)

Lacan, J. (2016). *O Seminário, livro 6 - O desejo e sua interpretação*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Texto originalmente publicado em 1958)

Lei nº 11.347, de 27/09/06, Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos.

Lorenzo, A. B., Yzquierdo, G. C. C., Gort, N. B., & Castells, A. L. (2015). Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, *87*(1), 92–101. Recuperado de http://scielo.sld.cu

Malerbi, F. E., Negrato, C., & Gomes, M. B. (2012). Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, *4*(48). https://doi.org/10.1186/1758-5996-4-48

Marotti, J., Galhardo, A. P. M., Furuyama, R. J., Pigozzo, M. N., Campos, T. N., Laganá, D. C. (2008). Amostragem em pesquisa clínica : Tamanho da amostra. *Revista de Odontologia Da Universidade Cidade de São Paulo*, *20(2)*, 186–194.

Mayer-Davis, E. J., Kahkoska, A. R., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Gong, C. X., … Craig, M. E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, *19*(July), 7–19. https://doi.org/10.1111/pedi.12773

Moghaddam, M. N., Teimouri, A., Noori, N. M., Firouzkoohi, M., & Akbradi Rad, F. (2016). Evaluation of Stress , Anxiety and Depression in Parents with a Child Newly Diagnosed with Diabetes Type I. *International Journal of Pediatrics*, *4*(11), 3741–3749. https://doi.org/10.22038/ijp.2016.7634

Moretto, M. L. T. (2001). *O que pode um analista no hospital?* São Paulo: Casa do Psicólogo.

Moretto, M. L. T., & Priszkulnik, L. (2014). Sobre a Inserção e o Lugar do psicanalista na equipe de saúde. *Tempo Psicanalitico*, *46*(2), 287–298.

Organização Mundial da Saúde (2018). Saúde mental dos adolescentes. Em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5779:folha-informativa-saude-mental-dos-adolescentes&Itemid=839, acessado em 14/01/2019

Pecoli, P. F. G. (2017). Em torno do incontável: possibilidades e limites da psicanálise diante das resistências ao tratamento no diabetes tipo 1. In M. R. Faria (Ed.), *O psicanalista - na instituição, na clínica, no laço social, na arte.* São Paulo: Toro Editora.

Pera, M. P. (2012). Repercusiones de la diabetes en el niño y el adolescente. *Revista Rol de Enfermería*, *35*(6), 434–439. Recuperado de http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/60663

Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I., & Montoya-Castilla, I. (2015). Type 1 diabetes mellitus: psychosocial factors and adjustment of pediatric patient and his/her family. Review. *Archivos Argentinos de Pediatría*, *113*(2), 158–62. https://doi.org/10.5546/aap.2015.158

Phelan, H., Lange, K., Cengiz, E., Gallego, P., Majaliwa, E., Pelicand, J., … Hofer, S. E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, *19*(August), 75–83. https://doi.org/10.1111/pedi.12762

Pihoker, C., Forsander, G., Fantahun, B., Virmani, A., Corathers, S., Benitez-Aguirre, P., … Maahs, D. M. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, *19*(July), 84–104. https://doi.org/10.1111/pedi.12757

Portaria nº 2.583, de 10/10/07, Define elenco de medicamentos e insumos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, nos termos da Lei nº 11.347, de 2006, aos usuários portadores de diabetes mellitus.

Queiroz, L. B. (2011). *A Medicina de Adolescentes no Estado de São Paulo de 1970 a 1990 : uma dimensão histórica*. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Recuperado de http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-26052011-145846/pt-br.php

Rabello, A. L., & Saccani, L. P. (2012). Doenças crônicas e aspectos psíquicos no tratamento. In G. V. Polanczyk & M. T. M. R. Lamberte (Eds.), *Psiquiatria da Infância e Adolescência*. Barueri: Manole.

Sagna, P. La. (2009). A adolescência prolongada, ontem, hoje e amanhã. *Almanaque on Line*, *16*. Recuperado de http://almanaquepsicanalise.com.br/wp-content/uploads/2016/03/Philippe-La-Sagna-A-adolescencia-prolongada-ontem-hoje-e-amanha-Versao-final-2.pdf

Sand, P., Blom, M. D., Forsander, G., & Lundin, C. S. (2017). Family dynamics when a child becomes chronically ill: Impact of type 1 diabetes onset in children and adolescents. *Nordic Psychology*, *2276*, 1–18. https://doi.org/10.1080/19012276.2017.1362990

Silva, L. E. V., & Leal, M. M. (2002). Adolescência. In F. C. Vaz, E. Marcondes, Y. Okay, & J. Ramos (Eds.), *Pediatria Básica* (9ª edição, pp. 677–682). São Paulo: Sarvier.

Silveira, D. T., & Córdova, F. P. (2009). *A pesquisa científica*. *Métodos de pesquisa*. https://doi.org/10.1590/S1677-54492006000400001

Smart, C. E., Annan, F., Higgins, L. A., Jelleryd, E., Lopez, M., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, *19*(July), 136–154. https://doi.org/10.1111/pedi.12738

Sófocles. (2006). *Édipo Rei*. Porto Alegre: L&PM.

Solano, E. (1997). A adolescência: o despertar. *Arquivos Da Biblioteca*, (1), 5–50.

Stevens, A. (2004). Adolescência, sintoma da puberdade. *Curinga - EBP MG*, *20*, 27–39.

Stevens, A. (2013). Quando a adolescência se prolonga. *Opção Lacaniana*, *4*(11), 1–15.

Telles, H. P. R. S. (2008). Psicanálise e instituição. *Entrevários - Revista de Psicanálise e Saúde Mental, n. 2*.

Tschiedel, B. (2014). A história do diabetes. Retrieved January 2, 2018, from https://www.endocrino.org.br/historia-do-diabetes

Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clinico-qualitativa: construcao teorico-epistemologica, discussao comparada e aplicacao nas areas da saude e humanas*. Petrópolis: Vozes.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: Definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saude Publica*, *39*(3), 507–514. https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025

Vidotti, T. C. (2016). Conduzindo o paciente com doença crônica. In V. F. R. Barros (Ed.), *A saúde mental na atenção à criança e ao adolescente: os desafios da prática pediátrica* (pp. 315–320). São Paulo: Editora Ateneu.

Vidotti, T. C., & Rodrigues, E. M. P. C. (2018). O lugar do psicanalista em uma equipe multiprofissional no tratamento do diabetes tipo 1. In M. R. Faria (Ed.), *O psicanalista na instituição, na clínica, no laço social. Volume 2* (pp. 63–69). São Paulo: Editora Toro.

Viola, D. T. D., & Vorcaro, A. M. R. (2015). O problema do saber na adolescência e o real da puberdade. *Psicologia USP*, *26*(1), 62–70. https://doi.org/10.1590/0103-656420130037

Wedekind, F. (2015). *O despertar da primavera* (Tradução d). Recuperado de https://ieacen.files.wordpress.com/2015/08/o-despertar-da-primavera.pdf (Texto Originalmente publicado em 1891).

APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro de entrevistas

1. Conte sobre seu diagnóstico de diabetes.
    a. O que foi falado para você?
    b. Desde quando você soube de seu diagnóstico?
    c. Quem falou e em qual situação?
2. Quais os impactos do diagnóstico para você?
    a. Como foi receber o diagnóstico de diabetes?
    b. O que você pensou quando recebeu o diagnóstico?
    c. O que mudou na sua vida?
3. E o tratamento?
    a. O que você soube sobre o tratamento no momento do diagnóstico?
    b. O que pensou sobre isso?
    c. Atualmente, quem se ocupa dele?
    d. Caso seja você o responsável pelo seu tratamento, como é isso para você?

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Seu(sua) filho(a) está sendo convidado a participar da pesquisa: "Investigação sobre o impacto do diagnóstico do diabetes tipo 1 em adolescentes", a qual será desenvolvida sob responsabilidade da pesquisadora e psicóloga Tatiana Cristina Vidotti, sob orientação da Profa. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos Rodrigues. A presente pesquisa tem caráter voluntário e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CEPHIPUSP), tendo sido preservados os aspectos éticos de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

I – Local onde será desenvolvida:

Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica - Diabetes do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 647, Cerqueira César – São Paulo/SP.

II – Objetivos e procedimentos que serão utilizados na pesquisa:

Esta pesquisa tem por objetivo colaborar para o estudo na área da Psicologia da Saúde e pretende investigar o impacto do diagnóstico do diabetes tipo 1 em adolescentes. A pesquisa é justificada a partir da hipótese de que o diagnóstico e o adoecimento na infância e na adolescência impactam na subjetividade desta população. Será apresentado a vocês o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, por meio do qual o(a) adolescente manifestará sua concordância em participar deste estudo. Ao consentir com esta pesquisa, seu(sua) filho(a) participará de uma entrevista com a pesquisadora, realizada em dia de consulta com a equipe de Endocrinologia Pediátrica – Diabetes. Nesta entrevista, com duração prevista de aproximadamente 30 minutos, serão discutidos conteúdos a partir de perguntas realizadas pela pesquisadora. A atividade será registrada em áudio e, posteriormente transcrita para análise. Também será realizado um levantamento de dados contidos nos prontuários, tais como idade atual do(a) adolescente, sexo, tempo de diagnóstico, índice de hemoglobina glicada, principal cuidador e avaliação médica da adesão ao tratamento.

Nota: Deve-se levar em consideração que ao lidar com questões emocionais envolvidas no processo de adoecimento e tratamento, alguns participantes podem sentir um desconforto do ponto de vista psicológico. Sendo assim, ao final do encontro, surgindo a demanda do participante ou se for verificada a necessidade de continuidade do suporte psicológico, a psicóloga/pesquisadora se colocará à disposição para dar continuidade aos atendimentos, no ambulatório do Serviço de Psiquiatria e Psicologia do ICr-HCFMUSP. Esta pesquisa não inclui medicação.

III – Liberdade de recusa na participação e/ou para retirar o seu consentimento anteriormente manifestado em qualquer fase da pesquisa:

• Será garantido, a qualquer tempo, o acesso às informações sobre os procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para esclarecer eventuais dúvidas;

• Será garantida a liberdade de não participar do estudo e/ou de retirar o seu consentimento, a qualquer tempo, sem que isto traga prejuízos em seu acompanhamento no ICr.

IV – Informações complementares:

• Participar nesta pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de ações mais adequadas às necessidades no cuidado de saúde de adolescentes diabéticos tipo 1.

• Os dados obtidos na pesquisa serão mantidos em lugar seguro e a identificação só será realizada pela pesquisadora. Os dados serão arquivados pela pesquisadora por cinco anos, quando serão devidamente descartados. Todas as informações prestadas, durante as fases do estudo serão utilizados somente para fins de publicações científicas ou de atividades didáticas,

onde não serão utilizados nomes que possam vir a identificar os participantes, estando garantida a confidencialidade, o sigilo e a privacidade.

• As conclusões obtidas na pesquisa serão comunicadas pela pesquisadora aos participantes e a seus responsáveis, para que tenham ciência dos resultados obtidos.

• Quanto aos custos, eventuais despesas decorrentes da participação na pesquisa serão ressarcidas ao participante.

• Quanto à dúvida e esclarecimento, favor entrar em contato com a pesquisadora.

• Quanto à reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CEPH-IPUSP).

V - Informações para contato:

• Pesquisadora Tatiana Cristina Vidotti. Telefones: (11) 954278939. E-mail: tatianavidotti@usp.br.

• Instituto de Psicologia – IPUSP: Av. Professor Mello Moraes, nº 1.721 - CEP 05508-030 – Cidade Universitária - São Paulo/SP. Telefone (11) 3091-4190.

• Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CEPH-IPUSP): Av. Professor Mello Moraes, nº 1.721 – Bloco G, 2º andar, sala 27 - CEP: 05508-030 - Cidade Universitária - São Paulo/SP. Telefone: (11) 3091-4182. E-mail: ceph.ip@usp.br.

• Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

• Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo: Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, 647, São Paulo - SP - Brasil CEP - 05403.000 - Telefone: (11) 2661- 8500.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO(A) PARTICIPANTE DA PESQUISA

Nome do participante:	
Documento de identidade:	
Sexo:	Data de Nascimento:
Nome do responsável legal:	
Documento de identidade do responsável:	
Relação de parentesco:	
Endereço:	
Bairro:	Cidade:
Estado:	CEP:
Telefones:	E-mail:

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, autorizo _____ a participar da presente pesquisa e assino o presente termo em duas vias de igual teor e forma. Declaro também ter recebido uma das vias deste termo.

São Paulo, _____ de _____ de _____.

_____

Assinatura do responsável legal

_____

Assinatura da pesquisadora - Tatiana Cristina Vidotti

Apêndice C - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa **"***Investigação sobre o impacto do diagnóstico de diabetes tipo 1 em adolescentes"*. Nesta pesquisa pretendemos investigar como o diagnóstico de diabetes impacta na vida dos adolescentes. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é a hipótese de que o diagnóstico de uma doença como o diabetes tem efeitos psíquicos e emocionais, que podem interferir na vida dos adolescentes e também no tratamento.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: você participará de uma entrevista, em que a pesquisadora lhe fará algumas perguntas e você poderá responder da maneira que quiser e como entender. Esta entrevista será gravada e transcrita, se você concordar, para que o conteúdo trazido por você seja analisado. Em outro momento, serão recolhidas do seu prontuário as seguintes informações: idade atual, sexo, tempo de diagnóstico, índice de hemoglobina glicada, principal cuidador e avaliação médica da adesão ao tratamento.

Para você participar desta pesquisa, o seu responsável deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você poderá esclarecer suas dúvidas em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se, a qualquer momento, caso seja de sua vontade. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. Nestes casos, iremos interromper a entrevista ou a coleta de dados de seu prontuário imediatamente. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a). A pesquisadora irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, ou seja, você não será identificado em nenhuma publicação, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Os dados serão utilizados somente para os fins acadêmicos e científicos. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em alguns desconfortos emocionais que podem surgir quando se fala de sentimentos ligados ao adoecimento. Nesses casos, poderemos interromper a entrevista ou se, for do seu interesse, você poderá ser encaminhado para atendimento psicológico individual no ambulatório do ICr. A pesquisa contribuirá para desenvolvermos ações mais adequadas às necessidades no cuidado dos adolescentes diabéticos**.**

Depois de finalizada a pesquisa, será agendada uma atividade para apresentação dos resultados, e você será convidado(a) a participar, caso seja de seu interesse. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável, e a outra será fornecida a você.

Informações para contato:

• Pesquisadora Tatiana Cristina Vidotti. Telefones: (11) 954278939. E-mail: tatianavidotti@usp.br.

• Instituto de Psicologia – IPUSP: Av. Professor Mello Moraes, nº 1.721 - CEP 05508-030 – Cidade Universitária - São Paulo/SP. Telefone (11) 3091-4190.

• Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CEPH-IPUSP): Av. Professor Mello Moraes, nº 1.721 – Bloco G, 2º andar, sala 27 - CEP: 05508-030 - Cidade Universitária - São Paulo/SP. Telefone: (11) 3091-4182. E-mail: ceph.ip@usp.br.

• Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar –

tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549, das 7 às 16h de segunda a sexta feira ou por e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

• Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo: Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, 647, São Paulo - SP - Brasil CEP - 05403.000 - Telefone: (11) 2661- 8500.

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____**,** fui informado(a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi o termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as dúvidas.

São Paulo, ____ de _____ de 20___.

_____

Assinatura do adolescente

_____

Assinatura da pesquisadora - Tatiana Cristina Vidotti
Contatos:
Telefone: (11) 954278939.
E-mail: tatianavidotti@usp.br

ANEXOS

Anexo A – Parecer de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de São Paulo – CEPH-IPUSP

USP- INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO

PlataForma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Investigação sobre o impacto do diagnóstico de diabetes tipo 1 em adolescentes

Pesquisador: TATIANA CRISTINA VIDOTTI
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 80043617.9.0000.5561
Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO
Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.431.236

Apresentação do Projeto:
O estudo pretende investigar o impacto do diagnóstico de diabetes tipo 1 em adolescentes, a partir de entrevistas semi-estruturadas e levantamento de dados dos prontuários para caracterização dos participantes. O método escolhido é o qualitativo e a análise de dados será realizada a partir da psicanálise. Participarão 10 a 15 adolescentes diabéticos, com idade entre 13 e 17 anos e 11 meses, matriculados no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica - Diabetes do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Objetivo da Pesquisa:
1. Objetivo geral
Investigar o impacto do diagnóstico de DM tipo 1 em adolescentes, tanto em seus aspectos comportamentais como emocionais.
2. Objetivos específicos
Contribuir para as discussões acerca do adoecimento crônico na adolescência.
Refletir sobre a prática clínica com esta população criando subsídios para um aprimoramento das intervenções.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Riscos: Ao lidar com questões emocionais envolvidas no processo de adoecimento e tratamento,

Endereço: Av. Prof. Mello Moraes,1721 - Bl. "G" sala 27
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-030
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3091-4182 **E-mail:** ceph.ip@usp.br

alguns participantes podem sentir um desconforto do ponto de vista psicológico. Sendo assim, ao final do encontro, surgindo a demanda do participante ou se for verificada a necessidade de continuidade do suporte psicológico, a psicóloga/ pesquisadora se colocará à disposição para dar continuidade aos atendimentos, no ambulatório do Serviço de Psiquiatria e Psicologia do ICr-HCFMUSP. Esta pesquisa não inclui medicação.
Benefícios: Participar nesta pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de ações mais adequadas às necessidades no cuidado de saúde de adolescentes diabéticos tipo 1. Depois de finalizada a pesquisa, será agendada uma atividade para apresentação dos resultados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
A pesquisa se apresenta eticamente adequada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
TCLE para os pais e TALE para os adolescentes estão adequados.

Recomendações:
Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:
Se o projeto prevê aplicação de TCLE, todas as páginas do documento deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo voluntário e a última página assinada por ambos, conforme Carta Circular no 003/2011 da CONEP/CNS.
Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado.
Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEPH de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEPH antes de ser implementada. De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar a este CEP/SMS o relatório final do projeto desenvolvido, conforme preenchimento de Protocolo disponível na página do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IPUSP, do site do IPUSP. Em seguida, o protocolo preenchido deverá ser enviado ao CEPH pela Plataforma Brasil, ícone Notificação, logo que o mesmo estiver concluído.

USP- INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 2.431.236

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1026267.pdf	17/11/2017 14:56:47		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.docx	10/11/2017 10:32:29	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	10/11/2017 10:28:22	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuencia.pdf	10/11/2017 10:27:12	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	10/11/2017 10:26:19	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromisso.pdf	10/11/2017 10:22:46	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Infraestrutura.pdf	10/11/2017 10:22:33	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	10/11/2017 10:20:55	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	10/11/2017 10:18:14	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 12 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Helena Rinaldi Rosa
(Coordenador)

Endereço: Av. Prof. Mello Moraes,1721 - Bl. "G" sala 27
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-030
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3091-4182 **E-mail:** ceph.ip@usp.br

Anexo B – Carta de anuência do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP

MEDICINA
USP

Departamento de Pediatria

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que o Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo está ciente e de acordo com o Projeto de Pesquisa intitulado: **Investigação sobre o impacto o diagnóstico de diabetes tipo 1 em adolescentes,** de autoria: Tatiana Cristina Vidotti, aluna do Programa de Pós Graduação em Psicologia da USP, sob orientação da Profa. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos Rodrigues

Este projeto de pesquisa tem por objetivo investigar o impacto do diagnóstico de DM tipo 1 em adolescentes, tanto em seus aspectos comportamentais como emocionais.

Informamos que antes da pesquisa ser desenvolvida, o Instituto da Criança HCFMUSP deverá ser inserido na Plataforma Brasil como Co-partipante e somente após a aprovação da CAPPesq, a pesquisa poderá ser desenvolvida.

São Paulo, 16 de outubro de 2017.

Dr. Durval Damiani
Responsável do Serviço de Endocrinologia Pediátrica do ITACI-HCFMUSP

Profa. Dra. Sonia Regina T.S. Ramos
Coordenadora do Corpo de Pareceristas Departamento de Pediatria FMUSP

Prof. Uenis Tannuri
Presidente CPE Departamento de Pediatria FMUSP

Profa. Sandra J.F.E. Grisi
Chefe do Departamento de Pediatria da FMUSP

www.fm.usp.br

Anexo C – Parecer de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de São Paulo – CAPPESQ

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Investigação sobre o impacto do diagnóstico de diabetes tipo 1 em adolescentes

Pesquisador: TATIANA CRISTINA VIDOTTI
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 80043617.9.3001.0068
Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP
Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.481.751

Apresentação do Projeto:
Este estudo pretende investigar o impacto do diagnóstico de
diabetes tipo 1 em adolescentes, a partir de entrevistas semi-estruturadas e levantamento de dados dos prontuários para caracterização dos
participantes. O método escolhido é o qualitativo e a análise de dados será realizada a partir da psicanálise.
Participantes: adolescentes diabéticos com idade entre 13 e 17 anos e 11 meses.

Objetivo da Pesquisa:
Investigar o impacto do diagnóstico de DM tipo 1 em adolescentes, tanto em seus aspectos comportamentais como emocionais.
Contribuir para as discussões acerca do adoecimento crônico na adolescência.
Refletir sobre a prática clínica com esta população criando subsídios para um aprimoramento das intervenções.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Considera-se que ao lidar com questões emocionais envolvidas no processo de adoecimento e tratamento, alguns participantes podem sentir um
desconforto do ponto de vista psicológico. Se isto ocorrer, o participante poderá desistir da

Endereço: Rua Ovidio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br

pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos de
quaisquer ordens. Também se, durante a entrevista, houver demanda dos participantes ou se for verificada a necessidade de atendimento
psicológico individual, será ofertado atendimento pela psicóloga/pesquisadora no ambulatório do Serviço de Psiquiatria e Psicologia do ICr-
HCFMUSP.

Benefícios:

Participar nesta pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de ações mais adequadas às necessidades no cuidado de saúde de adolescentes
diabéticos tipo 1

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pela população (participantes: adolescentes diabéticos com idade entre 13 e 17 anos e 11 meses), deve-se considerar que pacientes entre 12 e 18 anos, considerados como adolescentes poderão ser atendidos se desacompanhados, se assim o
desejar, sendo-lhe garantidos os direitos da autonomia e do sigilo (com exceção às situações previstas em lei e/ou àquelas que caracterizem risco de morte ao paciente ou a terceiros). A avaliação também deverá ser considerada a partir dos riscos contidos nos Termos de Esclarecimentos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Nada a declarar.

Recomendações:

Atentar ao local de coleta e sigilo da informação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Vide recomendações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c)apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Endereço: Rua Ovidio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE

Continuação do Parecer: 2.481.751

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1052756.pdf	22/12/2017 07:36:07		Aceito
Outros	Resposta_CAPPESQ.pdf	22/12/2017 07:35:46	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE_corrigido.docx	21/12/2017 10:59:26	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.docx	10/11/2017 10:32:29	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	10/11/2017 10:20:55	TATIANA CRISTINA VIDOTTI	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 01 de Fevereiro de 2018

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
(Coordenador)

Endereço: Rua Ovidio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br