

“SIENDO TRANSFORMADO POR LA ENFERMEDAD”: LA VIVENCIA DEL ADOLESCENTE CON DIABETES

Elaine Buchhorn Cintra Damião¹
Carolina Marques Marcondes Pinto²

El objetivo de esta investigación es comprender la experiencia del adolescente que sufre una enfermedad crónica como la diabetes. Utilizamos el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos como referenciales teórico y metodológico respectivamente. Los resultados nos han permitido conocer la percepción del adolescente sobre su experiencia y vivencia con la diabetes a partir de tres temas: "Recibiendo el Diagnóstico de Diabetes", "Siendo transformado por la Enfermedad" y "Llevando una vida puntiaguda". Los adolescentes de este estudio son personas resilientes porque han logrado no solamente convivir con la diabetes sino convertirse en más fuertes: siendo transformadas. Así, el adolescente resiliente es capaz de curarse de sus propias heridas, dirigir su vida y vivir plenamente.

DESCRIPTORES: adolescente; diabetes mellitus tipo 1; enfermería pediátrica

“BEING TRANSFORMED BY ILLNESS”: ADOLESCENTS’ DIABETES EXPERIENCE

This research aimed to understand the experience of adolescents to live with a chronic illness like diabetes mellitus type 1. Symbolic Interactionism and Grounded Theory were both used as theoretical and methodological frameworks respectively. The results allowed us to know the adolescents’ perceptions about their experience in living with diabetes through three themes: Knowing the diabetes diagnosis; Being transformed by illness and Being a sharp life. The adolescents in this study were resilient people because they became stronger in spite of the illness, being transformed. In this way, the resilient adolescent is capable of healing his/her wounds, being in charge of his/her own life and having a full life.

DESCRIPTORS: adolescent; diabetes mellitus type 1; pediatric nursing

“SENDO TRANSFORMADO PELA DOENÇA”: A VIVÊNCIA DO ADOLESCENTE COM DIABETES

Esta pesquisa objetivou compreender a experiência do adolescente em ter uma doença crônica como o diabetes tipo 1. Utilizou-se o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referenciais teórico e metodológico respectivamente. Os resultados permitiram conhecer a percepção do adolescente sobre a sua experiência e vivência com o diabetes a partir de três temas: "recebendo o diagnóstico de diabetes", "sendo transformado pela doença" e "sendo uma vida pontiaguda". Os adolescentes deste estudo são pessoas resilientes por conseguirem não só conviver com o diabetes, mas tornarem-se mais fortalecidas: sendo transformadas. Desse modo, o adolescente resiliente é capaz de curar-se de suas próprias feridas, dirigir sua vida e viver plenamente.

DESCRIPTORES: adolescente; diabetes mellitus tipo 1; enfermagem pediátrica

¹ Enfermeira, Professor Doctor, e-mail: buchhorn@usp.br; ² Alumna del 8º semestre del curso de pregrado en enfermería. Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, Brasil

INTRODUCCIÓN

El niño que presenta una enfermedad crónica al ingresar a la adolescencia requiere enfrentar con aspectos relacionados con su edad, los cuales ya son estresantes, y aún convivir con los cambios y efectos irreversibles provocados por la enfermedad⁽¹⁻²⁾.

Características propias de la adolescencia como el vivir para el presente, no pensar en el futuro, creer que son invulnerables a los acontecimientos negativos y a las consecuencias futuras de comportamientos inadecuados del presente, querer ejercer su autonomía enfrentando a los padres y profesores son también vividos por los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Se suma a esto, el hecho que el control metabólico en la adolescencia tiende a deteriorarse por la declinación de la producción de insulina a cero, por los cambios hormonales propios de este grupo etáreo asociados a la resistencia de la insulina, al mayor riesgo de hipoglicemia y a la dificultad en seguir el tratamiento recomendado por el equipo de salud. De este modo, la adaptación del niño y del adolescente a esta situación es un proceso complejo involucrando factores internos y externos, que influyen en las respuestas y juicios del adolescente enfermo⁽³⁻⁵⁾.

Entre la variedad de estudios relacionados con el niño y el adolescente con diabetes tipo 1, pocos son aquellos que buscan comprender la experiencia del adolescente a partir de la narración de su dolor. El adolescente es capaz de describir como él enfrenta la enfermedad día a día, cuáles son las dificultades, los costos que la situación de la enfermedad provoca para el adolescente y su familia, así como también conseguir identificar aspectos de la experiencia que sea gratificantes y traigan beneficios⁽⁶⁻⁷⁾.

Solo dos estudios en nuestro medio, buscaron conocer la experiencia de tener diabetes en la perspectiva del sujeto, considerando que uno de ellos fue con niños. Este estudio entrevistó niños escolares con edades de 7 a 12 años y un adolescente de 14 años, quienes a pesar de no haber completado el dominio del lenguaje, fueron capaces de expresarse a través de lo narrado sobre la enfermedad, retratando su experiencia con sus miedos, dificultades y deseos propios de su edad relacionados con la enfermedad⁽⁸⁻⁹⁾.

Con respecto al adolescente con diabetes, poco conocemos de su experiencia debido a que muchos de ellos no pueden mantener un buen control de la enfermedad. Es necesario comprender y conocer

la realidad y el significado que el adolescente atribuye a la vivencia diaria con la enfermedad, como enfrenta con sus dificultades y adaptaciones con la finalidad de proponer intervenciones que auxilien al adolescente para seguir el tratamiento de forma correcta, mejorando su pronóstico y en consecuencia preservando su calidad de vida. Así, nos propusimos realizar un estudio exploratorio y cualitativo, con el objetivo:

- comprender como el adolescente con diabetes mellitus tipo 1 vive la experiencia de la enfermedad.

FUNDAMENTO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

Adoptamos la Interacción Simbólica como fundamento teórico, pues nos permite comprender el significado que las personas atribuyen a las interacciones vividas. La interacción Simbólica, es una teoría sobre el comportamiento humano que se fundamenta en el presupuesto que la experiencia humana, es mediada por la interpretación⁽¹⁰⁾. En esta perspectiva, consideramos al adolescente un "expert" al describir su enfermedad, siendo que a través de su entrevista, podemos comprender cual es el significado que el adolescente con diabetes tipo 1 atribuye a las interacciones vividas al experimentar la diabetes en su diario vivir.

Las metodologías interpretativas de la investigación son adecuadas para este tipo de investigación, habiendo sido escogida la Teoría Fundamentada en los Datos, como el fundamento metodológico, por ser considerada una de las metodologías mas representativas de este grupo y que tiene como referencial teórico la Interacción Simbólica⁽¹¹⁾.

Fueron parte del estudio siete adolescentes, tres niñas y cuatro niños, con edades entre 12 y 18 años, con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 desde hace por lo menos un año, atendidos por el servicio ambulatorio de un hospital - escuela de la ciudad de São Paulo. El periodo de un año posterior al diagnóstico, fue establecido con la finalidad de que el adolescente pueda recuperarse del impacto del diagnóstico y viviese la experiencia de tener la enfermedad. Solamente posterior a la aprobación del Comité de Ética de la institución, los adolescentes elegidos fueron invitados para participar del estudio, siendo solicitado de las madres o responsables por los adolescentes la autorización para que participaran

de la investigación. A todos se les aclaró sobre los objetivos del estudio, habiendo firmado el Término de Consentimiento Libre y Aclarado, garantizando el anonimato y sigilo sobre las informaciones a ser recolectada.

Los datos fueron recolectados en un periodo entre octubre del 2003 a junio del 2004, a través de la entrevista semi-estructurada en una sala privada con la finalidad de garantizar el sigilo, privacidad y la calidad de la grabación en cintas k-7. Utilizamos para ello la siguiente pregunta guía: "Cuéntame cómo es para ti tener una enfermedad como la diabetes". Nuevas preguntas se incrementaron a fin de obtener aclaraciones sobre datos y fundamentar la experiencia del adolescente al tener una enfermedad crónica como la diabetes mellitus tipo 1. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora.

El primer paso para el procesamiento de las entrevistas, fue la transcripción fiel de las cintas grabadas. Posteriormente fueron extraídos los códigos que son las unidades básicas del análisis. La codificación abierta se refiere al análisis, es decir nominar y clasificar el fenómeno a través del examen exhaustivo de los datos. Durante la codificación abierta, los datos fueron "partidos" en pequeñas frases, examinados, comparados por similitud y diferencias, siendo también realizadas preguntas a los códigos sobre el fenómeno contenido en los datos. A través de este proceso, el fenómeno es preguntado o explorado, permitiendo nuevos descubrimientos. Estos dos procedimientos analíticos son básicos para la codificación de los datos: "hacer comparaciones" y "hacer preguntas" a cada instante, evento y fases del fenómeno. Los datos codificados fueron agrupados por similitud. El proceso de agrupar conceptos relativos al mismo fenómeno es llamado de categorización. Una categoría esta saturada cuando no es posible incrementar nuevos datos o cuando no surgen nuevos aspectos representativos del fenómeno⁽¹²⁾.

Esta metodología por ser una forma en que los datos son manejados por el investigador y por ser una construcción constante, permite que el análisis de los datos sea interrumpido en cualquier momento, así como los resultados expresados, permitiendo la presentación de la teoría, del fenómeno o de una categoría⁽¹³⁾.

En el presente estudio, de acuerdo con el objetivo propuesto, el análisis de los datos tuvo como

resultado temas y categorías explicativas de la experiencia del adolescente con diabetes mellitus tipo 1.

RESULTADO

El análisis de los datos, nos permitió comprender a través de tres temas la visión del adolescentes sobre la experiencia de convivir con diabetes mellitus tipo 1. Los hechos para la mayoría de los adolescentes son interpretados en el presente, en el "hoy" es decir, por lo que los acontecimientos son y significan en el momento en que ocurren y no por sus consecuencias futuras. De este modo, su comportamiento parece estar sin compromiso y sin responsable, al no priorizar los cuidados relacionados con la prevención de complicaciones de la enfermedad en su vida. A pesar de nosotros ser profesionales, tenemos dificultad de entender y aceptar este tipo de comportamientos, el cual es bastante común en la fase de la adolescencia y parece que el futuro es lejano e inalcanzable, tanto que el adolescente tal vez no sea capaz de medir las consecuencias de sus actos.

Existen también adolescentes que consiguen convivir mejor con la diabetes y seguir el tratamiento prescrito. Estos adolescentes parecen ser naturalmente disciplinados y metódicos en su rutina, consiguiendo mantener la regularidad del tratamiento, que la diabetes exige.

Son descritos a seguir tres temas que retratan los diferentes aspectos de la experiencia del adolescente con diabetes tipo 1: "Recibiendo el diagnóstico de diabetes", "Siendo transformado por la enfermedad" y "Llevando una vida de agujadas".

Tema I: "Recibiendo el diagnóstico de diabetes"

Creo que yo no sabia bien lo que era, cuando digo no se, creo que no fue en el momento, creo que fue después con el tiempo. Entonces, me quede triste, primero porque tendría que comer menos, lo cual fue muy difícil.

Este tema presenta la experiencia del adolescente durante el periodo de diagnostico de la diabetes. A pesar de no ser enfatizado el periodo del diagnóstico, el adolescente casi siempre inicia su conversación contando sobre aquel periodo, así sea corto. Este es un momento que marca la vida del niño/ adolescente* , en esta época tenía edad

* Utilizaremos la expresión niño/adolescente para indicar que en algunos casos el adolescente está recordando circunstancias de su infancia y en otros cuando se refiere a hechos recientes a su adolescencia

suficiente para memorizar los acontecimientos. La conversación abarca desde los primeros síntomas hasta la primera internación, cuando el diagnóstico es realizado, a través de tres categorías: *Presentando signos y síntomas; Viviendo el impacto del diagnóstico y Aprendiendo sobre la diabetes.*

El adolescente recuerda lo ocurrido y hace comparaciones con lo que el conoce ahora sobre la diabetes, mencionando que es solo posterior a la primera descompensación después del alta hospitalaria, que comenzó a percibir que tenía que convivir con restricciones, con la insulinoterapia y monitoreo sanguíneo diario. La conciencia de tener diabetes y sus implicancia, de forma general demoran "un tiempo" para tener sentido para el niño/adolescentes.

Desde el inicio surge la comprensión del niño/adolescente que la familia también fue afectada por esta situación. Sin embargo, la familia tiene conciencia de la gravedad del cuadro del niño/adolescente porque en general ya tiene alguna noción anterior sobre la enfermedad o por tener otro familiar con diabetes.

Tema II: "Siendo transformado por la enfermedad"

Que era una enfermedad para siempre...yo no digo que es enfermedad, porque una enfermedad para mi, significa uno ir al médico, el te dice lo que tienes, uno toma medicamentos y se cura. La Diabetes no, uno no se cura, se controla.

Este tema revela la experiencia de convivir con una enfermedad crónica diariamente. La percepción de tener diabetes es gradual y el niño comienza a elaborar su experiencia dentro de lo que es posible para su edad. Sin embargo; el adolescente es capaz de analizar su experiencia como *ser difícil al inicio* al compararlo con el tiempo actual y al inicio del cuadro de la diabetes. También consiguen dar características a los comportamientos presentados en relación a la diabetes, cuando tenían menor edad, relacionándolos con los que tienen ahora en la adolescencia, concluyendo que actualmente es más instrumentalizado, más fácil de convivir con la diabetes.

En algunos casos el adolescente puede no recordar el momento del diagnóstico de la diabetes por ser muy joven o no tener edad suficiente para comprender lo sucedido. No obstante, recuerda el hecho, *percibiéndose con diabetes por la primera vez*, una enfermedad que requiere ser cuidada diariamente.

El adolescente se observa siendo transformado de varias maneras. Existe la transformación física, el enflaquecimiento algunas veces intenso con pérdida significativa de peso. Si el adolescente estaba encima de su peso, la pérdida es vista como algo favorable, pues mejora su autoimagen, consiguiendo enfrentar mejor con la situación. Al pensar sobre sus sentimientos en relación a la diabetes, el adolescente *se percibe diferente, sintiéndose normal*. El sentimiento es de ser algo extraño, pues la diabetes lo diferencia de sus amigos, sin embargo sus deseos, anhelos, alegrías y tristezas son los mismos que los de sus compañeros.

Observa también que cada vez más la diabetes puede ser parte de su día a día. De este modo, pasa a organizar su tiempo de forma que los cuidados puedan ser realizados sin que existan prejuicios en su vida y en toda actividad propia de su adolescencia.

En este sentido, al recordar estas fases que vivió desde el momento del diagnóstico, el adolescente *constata que la enfermedad es para siempre*, no pudiendo ignorar que la diabetes es parte de su vida, que la enfermedad está en él.

Parte de los adolescentes a través de la convivencia con la diabetes, perciben *tener beneficios con la enfermedad* que obtiene ganancias. Llegan a expresar que "no se arrepiente de tener diabetes", que hoy está en mejores condiciones físicas que antes del diagnóstico. La unión familiar posterior al diagnóstico, la pérdida de peso y la mejor condición física y de salud también fueron mencionados por los adolescentes. Comprende que, queriendo o no, es una persona que tiene que convivir con la diabetes y también percibir que la vida con diabetes puede ser tranquila, desde que la diabetes esté controlada.

La transformación que ocurre en la vida del niño/adolescente no se basa solo en las ganancias que la enfermedad le trajo. Existen situaciones que son muy difíciles y de sufrimiento, sin embargo debe aprender a enfrentar con la situación utilizando estrategias y habilidades de enfrentamiento que conoce.

El adolescente sabe que todos los miembros de la familia, sufrieron un choque con el diagnóstico de la enfermedad, percibiendo cambios en la familia. Los hábitos alimentarios son alterados, así como la dinámica y las relaciones familiares; al mismo tiempo que la enfermedad va siendo incorporada a la rutina de la familia.

Las relaciones familiares de este grupo de adolescentes con diabetes parecieron no ser disfuncionales. El adolescente no es tratado de forma especial o diferente por los padres o hermanos, participando de la vida familiar, teniendo su rol, sus derechos y responsabilidades, *teniendo buenas relaciones familiares*.

El crecimiento se da conforme el adolescente va adquiriendo más independencia y autonomía, pasando a salir con sus amigos y, en algunos casos, a trabajar, *teniendo una vida de placeres*. De este modo, al salir sin alguien de la familia, él se preocupa de llevar todo lo necesario para la insulino terapia y el monitoreo.

El hecho de que el adolescente tenga diabetes no interfiere en sus relaciones de amistad. Todos dijeron que tienen un grupo de amigos que son más próximos y con los cuales ellos tienen libertad para hablar sobre la diabetes. Los amigos dan apoyo a través de la aceptación del adolescente en el grupo, tratándolo como si él no tuviese diabetes, al mismo tiempo que se preocupan cuando se siente mal.

Tema III: Teniendo una 'vida de agujadas'

'Mucho' sufrimiento. Uno tiene que inyectarse a todo momento. Vida de agujadas, no es verdad? Es muy incomodo sacarse sangre. Sacarse sangre era lo peor. Me acuerdo que cuando era para monitoreo, la aguja era enorme. Era, en el dedo. Era suero... no me dejaba, hacía un escándalo, lo recuerdo.

El adolescente con diabetes, muchas veces atraviesa por periodos de mayor dificultad para controlar la glicemia causada por las alteraciones hormonales que se dan a esta edad y/o por no seguir el tratamiento.

Hay adolescentes que a pesar de haber recibido el diagnóstico de diabetes cuando eran pequeños, conviven con la situación y su tratamiento diariamente, como la insulino terapia, no estando aún en condiciones de realizarla, *teniendo miedo* de que la aguja se quiebre o que tiemble tanto que acabe causándose daño. Esta situación termina dificultando la independencia del adolescente en relación a los padres, porque no puede salir ni responsabilizarse por la auto-aplicación de la insulina.

La primera hospitalización del niño/ adolescente se da generalmente en la primera descompensación diabética, cuando el diagnóstico es conocido. Si el niño/ adolescente tiene la edad

suficiente para comprender lo que sucede, él tendrá recuerdos del sufrimiento *sobre la hospitalización*. Recordando con mucha claridad la situación, de todo lo malo, del malestar en general, de la preocupación familiar, sobre los comentarios escuchados sobre su condición de salud cuando muchas veces los padres pensaban que iba a morir.

El adolescente en general se enfrenta con los signos y síntomas del malestar de dos formas diferentes, no obstante el proceso es común. Algunos adolescentes, *al sentirse mal* piensan en otras posibilidades además de la diabetes, como en un resfriado o en aquella baja de presión, esto si su glicemia estuviese normal en el monitoreo de rutina. Otros sin embargo refieren pensar siempre en la diabetes. No obstante a pesar de que el adolescente piense que el malestar no es producto de la diabetes, se realiza monitoreo de la glicemia capilar. Habiendo realizado el monitoreo, existen solo dos posibilidades: tratar la hiperglicemia o hipoglicemia, a través de medidas orientadas por el equipo de salud o para tomar medidas necesarias para identificar y curar la causa del problema, cuando la glicemia esta dentro de la normalidad.

El adolescente conforme crece y se vuelve mas maduro consigue evaluar mejor las preguntas relacionadas con la diabetes. Consiguiendo entender la situación de la enfermedad, sin embargo, existen días que la racionalidad no ayuda como una estrategia para enfrentar la situación, desanimándose y pensando que tal vez no esta tan bien como él piensa, *no aceptando la enfermedad en un 100%*.

Viendo que las emociones influyen en la diabetes, es considerada una percepción que el adolescente tiene de su experiencia de convivir con la enfermedad; de cómo las emociones pueden interferir en su diario vivir, a través de alteraciones de humor, ánimo y hasta de la glicemia en algunos casos.

En la actualidad existen mucha información sobre diabetes, no obstante el adolescente aún se percibe *enfrentando el desconocimiento de las personas sobre la diabetes*, al existir un gran número de personas que desconocen lo básico sobre la enfermedad. De este modo, a él no le gusta hablar con estas personas, porque tiene que dar muchas explicaciones sobre la enfermedad y su tratamiento, además de pensar que muchas veces sienten pena, lo cual irrita al adolescente.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio, se revelan a partir de tres temas relacionados con la percepción del adolescente sobre la experiencia de vivir la diabetes. El primer tema "*Recibiendo el diagnóstico de diabetes*" retrata el periodo alrededor del conocimiento del diagnóstico, siendo importante para los niños/adolescentes quienes recuerdan la hospitalización, los exámenes realizados y el impacto que provocó en sus vidas⁽¹⁴⁾.

El segundo tema descrito "*Siendo transformado por la enfermedad*" revela como el adolescente percibe y enfrenta la enfermedad de modo natural, pensando que el hecho de tenerla, es decir, de tener diabetes no lo vuelve una persona menos capacitada o calificada para vivir una vida con toda plenitud. Las categorías *Percibiéndose diferente, sintiéndose normal; Teniendo beneficios con la enfermedad y Teniendo una vida con placeres* muestran que el adolescente es capaz de enfrentar las situaciones y retos que la enfermedad y la vida le impone y mantiene el foco en aquello que la diabetes trajo como ventajas y beneficios para su vida y el de su familia.

El comportamiento manifestado por los adolescentes en este estudio, confirma una nueva tendencia en la forma de comprender y enfrentar las enfermedades crónicas. Generalmente al pensar en las enfermedades crónicas, imaginamos el gran peso y carga que debe ocasionar la enfermedad para la vida de la persona. Este concepto ha sido revisado y nuevos estudios han contribuido, mostrando otra fase de la experiencia. Siendo así, la vivencia de la enfermedad crónica puede también ser entendida como algo que mejora la calidad y el significado de la vida de la persona. Es decir que sin la llegada de la diabetes, el individuo no sería lo que es hoy, la enfermedad transformó su vida en una experiencia positiva y un resultado gratificante⁽¹⁵⁾.

Los adolescentes en estudio al permitir ser transformados por la enfermedad – la diabetes, están revelando una característica intrínseca, es decir, una fuerza personal interior. Esta característica es definida como resiliencia y puede ser definida como la capacidad de atravesar adversidades y volverse mas fuerte y con mas recursos en la solución de problemas. Es un proceso activo de resistencia y crecimiento como una respuesta a la crisis y a los retos. Este enfoque parte del principio en el cual las fuerzas del individuo

pueden ser reforzadas a través de esfuerzos conjuntos para enfrentar la crisis súbita o enfrentar adversidades prolongadas⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

De esta forma, podemos ver que los adolescentes participantes del estudio poseen esta característica, es decir son resilientes al conseguir no solo convivir con la diabetes, sino también superar el riesgo de volverse personas sin estímulo y sufridas. Son personas que supieron enfrentar la situación de tener una enfermedad crónica como la diabetes, volviéndose más fortalecidos, a pesar del sufrimiento que viven, siendo así transformados. No podemos mencionar que la persona con resiliencia no sufre; al contrario es una persona que sufre y mucho, no obstante es capaz de dar significado a su sufrimiento que lo impulsa hacia delante⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

El sufrimiento para la persona con resiliencia no lo vuelve un ser humano lleno de auto compasión, con pena de si mismo, o rebelde contra todo y contra todos, porque las cosas no salen como lo esperaba, con una enfermedad como la diabetes. Contrariamente transforma este sufrimiento que podría ser insoportable, en una fuerza que lo lleva crecer y tener una vida como un adolescente normal. De este modo, el adolescente con resiliencia es capaz de curarse de sus propias heridas, dirigir su vida y vivir plenamente.

El tercer tema "*Tener una vida de agujadas*" retrata las dificultades que los adolescentes enfrentan en algunos momentos, con relación a la enfermedad, entendiendo que la vida con una enfermedad como la diabetes es una vida que hiere, penetra y duele. Estos momentos retratan el sufrimiento y las dificultades que superaron sus recursos internos y externos, momentos en los cuales la enfermedad se constituyó en lo primero en la vida del adolescente. Estos periodos pueden ser entendidos como fases en las cuales el adolescente estuvo mas frágil físicamente y/o emocionalmente, pero que pueden ser revertidos a través de estrategias de enfrentamiento, de apoyo a la familia y al equipo de salud, con la finalidad de promover la superación de las dificultades, problemas y para fortalecer al adolescente⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Debemos entender los temas no como fases de un proceso, sino como momentos importantes y no secuenciales en la experiencia del adolescente con diabetes tipo 1. Comprender como el adolescente enfrenta la diabetes y saber identificar cual fase está viviendo, es primordial para que el equipo de salud pueda brindar intervenciones, que sean realmente

eficaces para el cuidado del adolescente con diabetes tipo 1. Los adolescentes con resiliencia requieren de su esfuerzo para crecer y no ser reconocidos por la diabetes, estimulando la transformación de sus vidas. A los adolescentes que estén experimentando una "vida de agujadas", debemos darle apoyo con la finalidad de que consigan pasar el momento y surgir mas fortalecidos.

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio refleja la percepción, comprensión y significados de los adolescentes participantes de este estudio sobre la experiencia de tener diabetes mellitus tipo 1. Los resultados de este estudio no podrán ser generalizados. Se considera que la entrevista con preguntas abiertas permitió la expresión de los adolescentes revelando aspectos y matices sobre su experiencia, que con cuestionarios

o formatos mas estructurados podrían haber sido perdidos. El conocimiento que brindó este estudio puede ayudar al equipo de salud a obtener insights sobre la experiencia de la enfermedad en adolescentes con diabetes tipo 1 atendidos por el grupo.

Nuevos estudios deben ser realizados con el objetivo de lograr una mejor comprensión de otros aspectos de la experiencia, como por ejemplo, que estrategias el adolescente utiliza para convivir con la enfermedad; cómo evaluar, promover o desarrollar la resiliencia en el adolescente frente a la enfermedad, que recursos pueden ser buscados, considerando que el tratamiento y el manejo de la diabetes es riguroso y que se requieren de ciertos instrumentos para su control. Estas y otras consideraciones, así como propuestas de intervención deben ser estudiadas con la finalidad de auxiliar al adolescente a encontrar un lugar para la diabetes en su vida y no vivir en función a la diabetes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ Br Med J* 2000 February; 320: 526-7.
2. Leal MM, Saito MI. Singularidades do desenvolvimento do adolescente: a síndrome da adolescência normal. In: Marcondes E, editor. *Pediatria Básica*. 9ªed. São Paulo (SP): Sarvier; 2002. p.666-9
3. Woodgate RL. Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard". *J Pediatr Nurs* 1998; 13(4): 210-23.
4. Grossi SAA. Avaliação de dois esquemas de monitorização domiciliar em pacientes com diabetes tipo I. [Tese Doutorado]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem USP; 1999.
5. Grey M, Davidson M, Boland EA, Tamborlane WV. Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with *diabetes mellitus*. *J Adolesc Health* 2001; 28: 377-85.
6. Christian BJ, D'Auria JP, Fox LC. Gaining Freedom: self-responsibility in adolescents with diabetes. *Pediatr Nurs* 1999 May; 25(3): 255-60.
7. Herrman JW. Children's and young adolescents' voices: perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *J Pediatr Nurs* 2006 June; 21(3):211-21.
8. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Rev Latino-am enfermagem* 2005; 13(3):397-406.
9. Moreira PL, Dupas G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006; 14(1):25-32.

10. Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 5th ed. New Jersey: Simon & Schuster; 1995.
11. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [tese Livre-Docente]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
12. Glaser BG, Strauss A. *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine; 1967.
13. Glaser BG. *Basics of grounded theory analysis: emergence vs forcing*. Mill Valley: Sociology Press; 1992.
14. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 julho-agosto; 10(4):552-60.
15. Paterson B, Thorne S, Crawford J, Tarko M. Living with diabetes as a transformational experience. *Qualitative Health Research* 1999; 9(6):786-802.
16. Walsh F. The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process* 1996; 35:1-13.
17. Walsh F. Belief Systems: the heart and soul of resilience. In: Walsh F. *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press; 1998. p. 45-78.
18. Paterson BL. The shifting model of chronic illness. *J Nurs Scholarship* 2001; 33(1):21-6.
19. Paterson BL. The koala has claws: applications of the shifting perspectives model in research of chronic illness. *Qualitative Health Res* 2003; 13(7):987-94.