

NARRATIVAS E SIGNIFICADOS DA DOENÇA EM CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1: CONTRIBUTOS DE UM ESTUDO QUALITATIVO

Sara Moreira Resse Aguiar* & Carla Fonte

Universidade Fernando Pessoa, Porto

RESUMO: O corrente artigo apresenta um estudo realizado junto de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1, cujo principal objectivo é compreender e explorar a experiência de doença percebida pelas mesmas. É descrita a metodologia de referência – *grounded theory* – de cariz qualitativo. Para a recolha dos dados foi usada a entrevista semi-estruturada. A amostra é composta por 10 crianças igualmente distribuídas por género, com idades compreendidas entre os 7 e os 12 anos. A recolha dos dados foi realizada no Hospital Central Especializado de Crianças Maria Pia, no Porto. Os resultados evidenciam a magnitude da experiência de doença nas narrativas destas crianças. São visíveis elementos culturais e sociais nestas narrativas, que permitem uma análise mais detalhada de acordo com alguns modelos de conceptualização narrativa seleccionados. Este estudo alerta ainda para a necessidade de considerar estes aspectos na intervenção junto desta população e reforça também a importância do psicólogo nesta área.

Palavras chave: Abordagem narrativa, Adesão terapêutica, Diabetes *mellitus*, Doença crónica, Significações de doença.

NARRATIVES AND DISEASE SIGNIFICATIONS IN CHILDREN WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS: CONTRIBUTIONS OF A QUALITATIVE STUDY

ABSTRACT: The current article introduce a study realized near children with type 1 diabetes mellitus, which the main purpose is to understand and explore the disease experience perceived by them. Grounded theory is described as a remarkable methodological framework with qualitative features. Data were collected by semi-structured interview. Ten children, equally shared by gender, with the age range from 7 to 12 years old, compose sampling. The data was collected in *Hospital Central Especializado de Crianças Maria Pia*. Results showed the magnitude of disease experience of those children, that can be explained by developmental peculiarities. Children narratives showed cultural and social elements, which could be allow a detailed analysis based on selected narrative conceptualized models. This proposal also alerts to focus these features in intervention near this population and reinforce the psychologist role in this field.

Key words: Chronic disease, Diabetes mellitus, Disease significations, Narrative approach, Therapeutic adherence.

Recebido em 12 de Setembro de 2006 / aceite em 15 de Fevereiro de 2007

* Contactar para E-mail: cfonte@ufp.pt

De uma forma geral, consideram-se doenças crónicas todas as condições de doença prolongada e irreversível. Embora variem na severidade e na dimensão das consequências, todas elas têm em comum o facto de não terem cura, causando assim o diagnóstico e o tratamento médico um grande impacto emocional no doente (Barros, 2003).

Assim, um dos principais aspectos que caracteriza as doenças crónicas e a incapacidade por elas causada é a sua dimensão temporal. Além destas se prolongarem pelo tempo, o indivíduo tem de adquirir capacidades para lidar com a doença, sendo-lhe ainda exigidos ajustamentos contínuos e uma confrontação repetida e frequente com novas exigências durante o curso da doença (Canhão & Santos, 1996).

A partir do momento do diagnóstico, ocorrem alterações irreversíveis na saúde e nas condições de vida do indivíduo e ainda uma diminuição das potencialidades de adaptação e funcionalidade relativamente ao indivíduo saudável.

Afectando cerca de 200 milhões de pessoas em todo o mundo e meio milhão em Portugal (Corrêa, 2004; Silva & Ribeiro, 2000), o impacto das complicações derivadas da diabetes *mellitus* sobre a sociedade, o contexto familiar, social e laboral dos doentes é cada vez mais significativo (Bastida, Aguilar, & González, 2002).

Além dos evidentes custos directos e indirectos, a diabetes *mellitus* acarreta ainda custos intangíveis, como é o caso da dor, ansiedade, alguns estados emocionais debilitadores e outros factores que contribuem para uma diminuição da qualidade de vida destes doentes.

Em função do aumento quase epidémico da prevalência da diabetes em todo o mundo, incluindo em Portugal, esta enfermidade é actualmente considerada a terceira doença mais prevalente no mundo Ocidental, afectando pelo menos 6% da população da Europa e Norte da América (Patterson, Dahlquist, Soltész, & Green, 2001; Poinasamy, 2004), e aproximadamente 200 milhões de diabéticos em todo o mundo (Corrêa, 2004).

Projeções indicam que em 2025 o número de pacientes com diabetes rondará aproximadamente 300 milhões (King, Aubert, & Herman, 1998; Poinasamy, 2004), sendo ainda projectada, pela Organização Mundial de Saúde, para tornar-se a fonte de maior incapacidade e mortes dentro dos próximos 25 anos (WHO, 2002).

Os factores psicológicos associados à diabetes *mellitus* têm vindo a ser alvo de análise de vários estudos (Silva, Ribeiro & Cardoso, 2004). Um grande número de pesquisas acerca de comportamentos de saúde sugere que os processos psicológicos e estados emocionais exercem o seu domínio na etiologia e progressão da doença, influenciando assim a capacidade de resistência e a vulnerabilidade à doença (Baum & Posluszny, 1999).

Relativamente à adesão ao regime terapêutico, diversos têm sido os estudos realizados no sentido de identificar os factores que permitem uma boa adesão à terapêutica e um ajustamento psicológico adequado a um estado de doença (Amaral, 1997).

Os significados sobre a doença do paciente podem não corresponder aos significados do médico e levar a acções de negação ou ambivalência. Em caso de discrepância entre estes, o paciente terá dificuldade em decidir se adere ou não à proposta ou prescrição do tratamento. Muitos doentes não têm coragem para afirmar a sua não adesão ao tratamento e só através da observação de atitudes de evitamento ou recusa do tratamento é que os cuidadores podem perceber concretamente os verdadeiros significados (Moniz & Barros, 2005).

A adesão ao tratamento no paciente diabético, e em especial na criança, é um dos principais problemas a ter em conta, já que características como complexidade, exigência e responsabilidade prognosticam uma difícil adesão.

Assim, a diabetes impõe-se ao doente como uma doença extremamente exigente, já que o seu bem-estar, a curto e a longo prazo, depende em larga medida do cumprimento adequado do programa terapêutico estabelecido. No caso da criança, sendo a forma mais prevalente nesta população a diabetes tipo 1, implica um controlo continuado, não só por parte da família, mas também de uma equipa médica especializada e ainda de uma rede social mais alargada.

Nesta população um dos factores mais relevantes para a gestão adequada desta doença diz respeito à promoção de capacidades de confronto e aptidões de auto-controlo (Swift, North, & Redmond, 1995).

Desta forma, revela-se de extrema importância perceber os significados atribuídos à doença, ou seja, as crenças, percepções, representações criadas pela criança relativamente à sua doença, já que esta compreensão poderá permitir uma intervenção mais adequada junto desta população.

Como forma de aceder às referidas significações, a exploração das narrativas destas crianças oferecem a possibilidade de um entendimento ao qual não é possível aceder de outra forma (Greenhalgh & Hurwitz, 1999).

A abordagem narrativa, inserida no construtivismo, surge a partir da 2ª revolução na psicologia cognitiva e reflecte o estabelecimento de princípios alternativos na produção do conhecimento humano (Gonçalves, 1997).

Tendo em conta que a compreensão dos sistemas interpretativos usados pelos indivíduos, permite-nos aceder mais facilmente à compreensão do comportamento humano, a narrativa constitui um parâmetro psicológico, linguístico, cultural e filosófico essencial para a tentativa do ser humano explicar a natureza e as condições da sua existência (Nelson, 1989).

Face ao exposto, este estudo assume como principal objectivo compreender e explorar as significações que a criança com diabetes *mellitus* tipo 1 atribui à sua doença, com base na sua experiência perceptiva. Especificamente, os objectivos consistem em: (a) Perceber alguns aspectos relativos à história de vida destas crianças; (b) compreender como estes aspectos da história de vida se articulam com as significações de doença; e (c) explorar e perceber a adesão ao regime terapêutico a partir das significações atribuídas à doença.

MÉTODO

O presente estudo adopta como referencial metodológico a *grounded theory*, metodologia introduzida por Glaser e Strauss com o lançamento da sua obra *The Discovery of Grounded Theory*, em 1967. Nesta os autores alegam que um dos principais interesses da investigação qualitativa é a possibilidade de gerar, a partir dos dados contextualizados, aquilo a que chamam uma teoria “fundamentada” (*grounded*) (Charmaz, 2000).

A *grounded theory* tem por base procedimentos qualitativos, tratando-se de uma forma particular de reflexão e conceptualização dos dados, sendo por isso, de fácil adaptação ao estudo de diversos fenómenos, nomeadamente ao estudo da experiência da doença crónica (Charmaz, 1980, cit. in Strauss & Corbin, 1998b).

A análise dos dados não é um processo estruturado, estático, esta é feita a partir de uma interacção entre investigador e os dados, podendo desta forma afirmar-se que a teoria diz respeito a uma “entidade em constante desenvolvimento e não um produto acabado” (Glaser & Strauss, 1967, cit. in Maroy, 1997). Desta forma, mais do que falar em objectividade, faz sentido falar em inter-subjectividade, que resulta da interacção estabelecida entre investigador e participantes.

Participantes

Contrariamente às abordagens mais tradicionais em que a amostra é recolhida aleatoriamente, esta metodologia valoriza a intencionalidade na selecção dos participantes, pretendendo-se que a amostra seja representativa da experiência e da realidade a que o estudo pretende aceder (Morse, 1994).

A primeira etapa correspondente à selecção dos participantes deverá privilegiar sujeitos que detêm um conhecimento aprofundado do fenómeno que se pretende estudar, sendo estes designados por “peritos experienciais” (Fonte, 2006; Morse, 1994).

Na segunda etapa dever-se-á ter em conta a variabilidade e a heterogeneidade da amostragem, permitindo, por um lado, a observação de vivências heterogêneas e, por outro, a possibilidade de identificar e observar homogeneidades entre casos (Morse, 1994).

A amostra, nesta metodologia, assume o lugar central para o desenvolvimento da teoria formal, pois permite definir as propriedades das categorias, identificar os contextos em que elas são relevantes, especificar as condições em que estas surgem, mantêm-se e variam, permitindo ainda descobrir as suas consequências (Charmaz, 2000).

A amostra que constitui este estudo é composta por 10 crianças, igualmente distribuídas por ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 7 e os 12 anos. A selecção desta faixa etária deve-se à necessidade de enquadrar as crianças no mesmo estágio de desenvolvimento cognitivo e intelectual. A escola-

ridade da amostra está compreendida entre o 2º e o 7º ano de escolaridade. As idades de diagnóstico da diabetes tipo 1 compreendem idades desde os 15 meses até aos 9 anos.

Material

Foi seleccionada, para o presente estudo, a entrevista semi-estruturada como instrumento de recolha dos dados, pelo facto desta se revelar um método flexível e proporcionar uma possível alteração da sequência das questões, ao longo da própria entrevista. Este tipo de entrevista revela-se de extrema importância junto da criança, já que possibilita o estabelecimento de uma relação de confiança e permite a adaptação da entrevista ao nível compreensivo da mesma (Sani, 2002).

Segundo Wengraf (2001), a entrevista semi-estruturada requer uma maior preparação, comparativamente a outros tipos de entrevista, mais disciplina, uma maior criatividade e um maior tempo de análise e interpretação dos dados recolhidos, além de exigir uma maior capacidade de improvisação por parte do investigador.

Com base na literatura acerca da diabetes, foi elaborado um guião estruturado com os principais temas a abordar na entrevista junto da criança. As diversas temáticas abordadas dizem respeito a: exploração das rotinas diárias da criança e do seu estilo de vida; relação com elementos significativos; questões relativas à doença (tratamentos impostos, compreensão e significações, atribuição causal, projecção futura) como também questões relativas à percepção que a criança tem de si (auto-conceito) e ao auto-controlo alimentar.

Procedimento

A selecção da amostra clínica foi efectuada no Hospital Central Especializado em Crianças Maria Pia [HCECMP], sendo as mesmas contactadas, via postal.

Estas crianças eram, geralmente, acompanhadas por um elemento familiar, ao qual era inicialmente fornecida informação acerca do objectivo da convocação, sendo posteriormente solicitado o consentimento informado. A recolha de dados junto da criança, foi feita de forma individual, tendo consistido numa entrevista semi-estruturada. Para tal, foram dadas, à criança, algumas instruções acerca dos procedimentos e objectivos, destacando que o investigador gostaria da sua colaboração, respondendo a algumas perguntas para um trabalho de investigação.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, permitindo assim que as respostas dadas pelos entrevistados fossem posteriormente comparadas entre elas, sendo que os conceitos que se desenvolveram, constituíram a base para promover o acumular de dados, abrindo assim redes para a emergência de novas respostas e conceitos (Strauss & Corbin, 1998a).

RESULTADOS

A *grounded analysis*, atribuindo grande importância à atitude sistemática de questionamento por parte do investigador, procura criar sucessivos níveis de abstracção que vão dar origem à teoria.

A análise das entrevistas possibilitou a criação e sistematização de algumas categorias temáticas, as quais, segundo esta metodologia, emergem do discurso do sujeito. A categorização repartiu os elementos discursivos e impôs uma certa organização às mensagens, pois cada categoria é constituída por termos-chave que indicam o significado central do conceito que se desejou apreender (Strauss & Corbin, 1998a).

Deste processo de categorização surgiram um conjunto de categorias e subcategorias que serão seguidamente apresentadas e sistematizadas, com o auxílio dos respectivos quadros, permitindo assim clarificar os dados emergentes.

As principais categorias obtidas dizem respeito à história de vida do sujeito e às questões associadas à doença. Por sua vez, a ‘História de vida’ inclui as categorias secundárias: ‘Lazer’, ‘Contexto escolar’ e ‘Relação com significativos’. Nas questões relacionadas com a categoria ‘Doença’ surgiram as seguintes categorias secundárias: ‘Tratamentos’ e ‘Compreensão e significações de doença’. São ainda expostas todas as unidades de análise inseridas nestas subcategorias secundárias (cf. Quadro 1). Neste artigo analisaremos apenas os dados obtidos referentes à experiência da doença, que apresentamos em seguida.

Quadro 1

Categorias e subcategorias da doença

Categoria principal	Categorias secundárias	Subcategorias principais	Subcategorias secundárias
Doença	Tratamentos	Principal ajuda nos tratamentos	Família Outros
		Percepção dos tratamentos	Cognições Sentimentos
		Tratamentos/Cuidados necessários	Tratamentos farmacológico Cuidados alimentares Outros cuidados
	Compreensão e significações de doença	Diagnóstico	Idade de diagnóstico Sintomas associados ao diagnóstico Alterações e imposições impostas pela doença Possíveis complicações futuras
		Auto-significações da doença	Designação da doença Atribuição causal
		Sujeito/Doença	Auto-conceito/auto-percepção Capacidade de auto-controlo alimentar
		Hetero-significações de doença	Opinião dos outros
	Projecção futura	Projecção futura com a doença Projecção futura sem a doença	

Categorias e subcategorias relativas à construção da doença

A formulação de questões veiculadas à doença permite a compreensão das significações que a criança atribui a esta vivência. A tarefa de narrar a sua história de doença envolveu simultaneamente um processo sincrónico e diacrónico, já que exige não apenas um processo de recordação de eventos passados, mas também representações presentes e futuras.

Esta categoria principal dissocia-se em duas categorias secundárias, como apresentado no Quadro 1, sendo elas, ‘Tratamentos’ e ‘Compreensão e significações de doença’.

a) Tratamentos

A categoria secundária ‘Tratamentos’ encontra-se repartida em três subcategorias principais: (a) ‘Principal ajuda nos tratamentos’, constituída pelas subcategorias secundárias, ‘Família’ e ‘Outros’; (b) ‘Percepção dos tratamentos’ que inclui as subcategorias ‘Cognições’ e ‘Sentimentos’; e, por fim a subcategoria principal (c) ‘Tratamentos/cuidados necessários’, composta pelas subcategorias secundárias, ‘Tratamentos farmacológicos’, ‘Cuidados alimentares’ e ‘Outros cuidados’ (Quadro 1).

Como principal ajuda nos tratamentos foi maioritariamente referido pela amostra os elementos familiares – pai e mãe.

Relativamente à percepção dos tratamentos, de uma forma geral, estas crianças parecem perceber e sentir os tratamentos de uma forma positiva, já que estes parecem acarretar um bem-estar. Nas suas palavras, “Acho bem tratar-me. Sinto-me muito bem” (E4). Apesar desta visão positiva exibida pela maioria dos casos, existem algumas ocorrências que demonstram uma vivência oposta, sendo referida ‘dor’ (E5), ‘tristeza’ (E9) e ainda comentários alargados ao sistema familiar: “Às vezes já estamos fartos de tê-los” (E2).

O conhecimento destas crianças quanto aos tratamentos e/ou cuidados imprescindíveis para a manutenção de um controlo equilibrado da doença reparte-se pela necessidade de tratamentos farmacológicos, sendo que um grande número de sujeitos refere ‘insulina/injecção’ como o tratamento de cariz farmacológico essencial; pelos cuidados alimentares, reunido estes um maior número de respostas no que se refere a ‘não comer doces’, ‘comer de 3 em 3 horas’, referido por um menor número de sujeitos; e ainda por outros cuidados, tais como ‘fazer exercício físico’, também referenciado por um pequeno número de sujeitos.

Pela natureza da sua doença, estas crianças parecem, de uma forma geral, constatar que podem ser tratadas, mas não curadas. Em função disso, parecem possuir a noção de que precisam de cuidar de si para controlar os aspectos relativos à sua doença.

b) Compreensão e significações de doença

A categoria secundária ‘Compreensão e significações de doença’ fragmenta-se nas principais subcategorias, (a) ‘Diagnóstico’, (b) ‘Auto-significações da

doença’, (c) ‘Sujeito/doença’, (d) ‘Hetero-significações de doença’, e (e) ‘Projeção futura’.

No sentido de se atingir um maior entendimento da compreensão da criança relativamente à sua doença, explorar o diagnóstico poderá revelar-se pertinente. Dentro do diagnóstico surgiram algumas dimensões, posteriormente considerada como subcategorias secundárias, sendo elas, ‘Idade de diagnóstico’, ‘Percepção dos sintomas associados ao diagnóstico’, ‘Alterações e imposições colocadas pela doença’ e ‘Possíveis complicações futuras’.

A faixa etária maioritariamente referida como idade de diagnóstico da doença situa-se entre os 4 e os 6 anos (referida por 6 sujeitos), dois sujeitos referiram a faixa etária dos 1 aos 3 anos e também dois sujeitos mencionaram a faixa etária dos 7 aos 9 anos.

Quanto à percepção dos sintomas associados ao diagnóstico, estas crianças parecem perceber o ‘beber muita água’ como o principal sintoma revelador de doença, e as ‘idas ao médico/exames médicos’ como a principal fonte informadora do diagnóstico. São ainda enunciados outros sintomas, percebidos como factores denunciadores do diagnóstico, como é o caso do ‘emagrecer’, ‘idas à casa de banho’, ‘má disposição’, entre outros.

Os sujeitos referem ainda algumas alterações na sua vida e nas suas rotinas diárias, as quais foram impostas pela doença. É claramente visível, através do discurso dos sujeitos, que a ‘dependência de insulina’, referida quase pela totalidade de sujeitos da amostra, o ‘não comer doces’ e ‘fazer picas/pesquisa de açúcar’ são vistos como as principais alterações a que a doença os impôs.

Na sua compreensão da doença, estas crianças parecem ainda ter percepção das possíveis complicações que esta poderá acarretar, atribuindo uma maior importância aos problemas relacionados com a visão: ‘pode-se ficar cego’ e ‘problemas nos olhos’.

À sub-categoria ‘Auto-significações de doença’ foi acrescentado o prefixo ‘auto’ para a distinguir da subcategoria ‘hetero-significações’, permitindo assim discriminar as significações do próprio doente face à sua doença e da opinião do sujeito face às significações dos outros.

A designação que o sujeito atribui à sua doença poderá ser útil para compreender a sua aceitação ou não à mesma e ainda o conhecimento e informação que possui da diabetes. Verifica-se que um significativo número de sujeitos refere o nome da sua doença quando lhes é pedido para falarem livremente sobre ela. A título de exemplo, “Tenho uma doença que é a diabetes” (E7). Três dos sujeitos que compõem a amostra não referem o nome ou qualquer designação que identifique a doença. Apenas um sujeito identifica a sua doença como: “É uma doença crónica” (E6) e um sujeito refere, numa atitude de clara não aceitação, “Tenho uma doença que é a diabetes, mas finjo que não tenho, porque não gosto de ter essa doença” (E7).

Perceber a causa da doença e desenvolver conhecimento acerca dos possíveis motivos que levam ao aparecimento da mesma poderá revelar-se

importante para estas crianças, permitindo isto conduzi-las à atribuição de um significado. Assim, foi abordada, durante a entrevista, a atribuição da etiologia à doença. As respostas obtidas são algo discordantes e dispersas, o ‘açúcar/ /doces’ destaca-se como a unidade mais referida e, apenas duas respostas mencionam ‘mau funcionamento do pâncreas’ como a principal causa da diabetes. Este facto revela o desconhecimento, nesta população, dos possíveis factores desencadeadores da doença, facto que poderá ser bem visível através de alguns discursos, “Não sei explicar bem. Diziam-me que era por causa de comer doces, mas eu acho que é por causa do pâncreas ou de um vírus” (E3); “Não sei, nem imagino” (E8); Não sei como se pode ficar diabético” (E9).

Do discurso destas crianças surgiram questões relativas ao seu auto-conceito e auto-percepção e ainda às capacidades de auto-controlo alimentar. Estas subcategorias secundárias foram incluídas nesta subcategoria principal que correlaciona quer aspectos relativos ao sujeito, quer aspectos relativos à doença.

O auto-conceito e a percepção que estas crianças têm de si parecem ser partilhados, de forma consensual, pela amostra, pois um grande número referiu ver-se como ‘uma pessoa normal/igual aos outros’ (cf. Quadro 2). Com efeito, algumas crianças revelam a percepção de alguma diferença, mencionando ‘não posso comer doces’, como factor que acentua essa diferença.

A maioria das respostas, quando questionados acerca da existência de capacidades para manter uma alimentação controlada e regrada, refere ‘sim/acho que sim’, “Sim consigo. Isso é quase sempre” (E2); “Consigo, é raro fazer asneiras. Às vezes quero comer gelados e não posso e consigo não comer” (E6). No entanto, alguns sujeitos revelam dificuldades ao nível das capacidades de auto-controlo alimentar, “Não, só de vez em quando, porque eu sou uma criança que não consigo cumprir muito bem” (E4); “(...) tenho mais dificuldade em não comer doces” (E5); “Não consigo às vezes resistir aos doces” (E8).

Com o intuito de perceber como a criança percebe a opinião que as outras pessoas têm da sua doença, a subcategoria ‘Hetero-significações de doença’ parece ser enriquecedora para uma compreensão mais alargada das significações relativas à doença. Trata-se de um exercício metacognitivo, ou seja, uma construção de significações sobre a significação, uma vez que é solicitada à criança uma reflexão acerca da natureza das significações de doença por parte das outras pessoas.

Dentro desta subcategoria emergiu a subcategoria secundária, ‘Opinião dos outros’. Nesta figuram-se uma série de unidades díspares, surgindo várias unidades isoladas, indicadoras de alguma incongruência entre os sujeitos, relativamente ao que os outros pensam da sua doença. No entanto as unidades mais prevalentes mencionam, como opinião dos outros face à sua doença, ‘doença chata’ (E1 e E6), ‘não poder comer doces/açúcar’ (E8 e E10) e ‘não sei o que pensam’ (E5 e E9).

Na temática da ‘ projecção futura’ alguns sujeitos projectaram-se no futuro fazendo referência à doença, outros não fazendo qualquer referência à mesma,

emergindo assim, dentro desta subcategoria, duas subcategorias secundárias, 'Projeção futura com a doença' e 'Projeção futura sem a doença' (Quadro 1).

Também aqui os conceitos emergentes revelam-se pouco consistentes, uma vez que não é identificável um discurso coerente e em concordância entre os sujeitos da amostra.

É possível identificar, nestas crianças, algumas dificuldades projectivas, constatáveis nos seus discursos, "Não consigo imaginar... é difícil" (E9); "Igual" (E6). Esta incapacidade de projecção poderá justificar-se pela transição, observada em algumas destas crianças, do pensamento operatório concreto para um pensamento operatório formal. Tendo em conta que este exercício de projecção requer já alguma capacidade de abstracção, algumas crianças da amostra revelam ainda não possuir este tipo de pensamento, comparativamente a outras que revelam já alguma capacidade para pensar de uma forma mais abstracta.

No grupo de sujeitos que se projectou referenciando a doença, apenas existe uma unidade similar para dois dos sujeitos, 'uma pessoa normal, com diabetes', "Vou ser normal, com a diabetes e continuar a tomar picas, mas vou ser grande. Já vou ter de tomar conta de mim sozinha, sem a minha mãe" (E7). Este exemplo ilustra ainda a ânsia para alcançar alguma autonomia retirada pela doença.

No grupo de sujeitos cuja projecção no futuro não inclui a doença, existem dois que se projectam da seguinte forma: 'feliz, igual às outras pessoas' (E7 e E8).

Este grupo de sujeitos que não refere a doença, quando lhes é pedido que se imaginem daqui por alguns anos, optando por não fazer qualquer referência à mesma, parece pretender ocultar a sua existência, não a considerando como parte integrante da sua vida, ou, talvez, por uma crença irracional quanto à sua remissão ou a uma cura miraculosa. Porém esta crença não será apenas característica deste grupo, uma vez que no grupo de crianças que se projecta com a doença, existe um caso que narra as suas expectativas futuras desta forma:

Se tiver sempre os valores altos posso ficar com problemas. Se tiverem bons posso ficar como as outras pessoas. Se não houver a cura, posso continuar assim, se houver, melhor. Se o Jesus der a minha cura que também dê aos outros, a todas as pessoas doentes, aos cegos e tudo (E10).

CONCLUSÃO

O estudo da criação do significado é particularmente central nas áreas que se debruçam sobre a explicação da experiência humana (Polkinghorne, 1988). No caso dos processos de saúde e de doença também o significado tem, desde sempre, feito parte do imaginário humano (Moniz & Reis, 1991). No nosso estudo pretende-se aceder ao significado, crenças e representações, ou seja, a significações, criadas pela criança face à sua experiência de doença.

Quanto ao objectivo principal deste estudo, a metodologia utilizada, *grounded analysis*, permitiu explorar as significações de doença nestas crianças. Observamos que, de uma forma geral, o significado atribuído à doença é um factor central nas suas experiências de vida. Aqui, a doença é vista como um todo, sendo que a história contada é também a história de uma vida alterada pela doença. Este aspecto sublinha o facto de as intervenções nestas crianças não se poderem restringir ao domínio médico. Tal como refere Amaral (1997), juntamente com a equipa médica, o psicólogo poderá ser crucial para a resolução de várias complicações médicas, como é o caso da hipoglicemia, do excesso de peso, do estilo de vida sedentário, da sintomatologia depressiva e ansiosa e ainda da falta de motivação para aderir ao programa terapêutico estipulado.

Quanto às significações atribuídas à doença, os resultados revelam a magnitude da experiência de doença nestas crianças e dos factores que a envolvem, uma vez que a criança com diabetes *mellitus* tem de enfrentar mudanças a vários níveis que alteram a sua dinâmica de vida. Estas mudanças parecem ter acentuadas repercussões no seu funcionamento biopsicossocial. Apesar de ser visível, de uma forma geral, o impacto da doença na vida destas crianças, estas parecem já ter aceite a doença como fazendo parte das suas vidas. Embora, por vezes, revelem dificuldades essencialmente no auto-controlo alimentar, parecem possuir, na maior parte dos casos, conhecimentos acerca dos cuidados necessários para o controlo ajustado da sua doença. Crenças atribuídas à doença (sintomas, severidade da doença, consequências negativas, custos associados ao tratamento e auto-percepção de eficácia) parecem exercer a sua influência quer na adesão ao tratamento, quer no que concerne ao auto-controlo (Amaral, 1997). Desta forma, aprofundar o conhecimento acerca das significações de doença revela-se uma tarefa essencial, na medida em que fornece indicações interventivas relevantes para uma das grandes dificuldades nesta doença – a adesão à terapêutica.

Nestas crianças as concepções de doença revelam-se multidimensionais, pois parecem estar determinadas pelo seu desenvolvimento cognitivo, pela sua percepção concreta e perceptiva acerca da doença e ainda pela exposição às crenças e percepções expressas pelo seu meio familiar e cultural. No entanto, estas significações de doença não são estáticas, mas dinâmicas, uma vez que vão sofrendo alterações durante o processo de desenvolvimento individual da criança (Barros, 2003). Este facto reforça uma vez mais a necessidade de uma intervenção biopsicossocial de forma a permitir o desenvolvimento de significações de doença adaptadas, gerando assim um crescimento global adequado com uma adesão terapêutica ajustada, que vai, por sua vez, permitir assegurar a qualidade de vida e o bem-estar desta população.

Na amostra deste estudo parecem existir, de facto, diferenças na construção de ideias e teorias face à vivência de doença em crianças que se situam em diferentes fases desenvolvimentais. Na selecção da amostragem, este facto foi considerado. Para que não se observassem acentuadas discrepâncias entre

os sujeitos, foi então, seleccionada uma faixa etária homogénea, em termos desenvolvimentais. Porém, constataram-se algumas divergências na forma de operacionalizar a doença.

Recorrendo à teoria Piagetiana, algumas destas crianças, enquadrando-se no estágio das operações concretas, parecem atribuir uma causalidade objectiva e racional à doença, percebendo a sua gravidade. Parecem ainda compreender que determinados actos podem contribuir para um melhor ou pior estado de saúde (Barros, 2003). Outras crianças revelam já deter algumas aquisições características de um estágio formal, uma vez que evidenciam alguma capacidade para perceber os processos internos do organismo e uma maior complexidade de compreensão do processo do adoecer. Revelam ainda melhores capacidades de auto-controlo, dado possuírem um pensamento mais complexo e abstracto quanto às possíveis complicações futuras da não adesão ao tratamento. Este pensamento formal é ainda caracterizado por permitir aceder mais facilmente à exploração de estratégias de resolução de problemas e capacidades de confronto (Piaget, 1975). Isto remete para a necessidade de intervenções personalizadas, com a presença do psicólogo, quer no momento da comunicação do diagnóstico, quer num acompanhamento a longo prazo. A sua importância tem vindo a ser progressivamente reconhecida nos cuidados primários dos doentes diabéticos (Feifer & Transman, 1999, cit. in Straub, 2005).

Para que a análise das narrativas destes casos particulares possa ser aplicável à generalidade dos casos, estas deverão ser acompanhadas de uma teorização que permita a melhor aproximação possível à generalização pretendida.

Assim, de seguida serão estabelecidas as devidas relações entre os dados emergentes e a teoria, segundo os modelos de conceptualização narrativa seleccionados para este estudo, sendo ainda levantadas algumas hipóteses baseadas nestes modelos que poderão sustentar os resultados obtidos.

O modelo de re-autoria de White e Epson (1990) adverte para a importância do acto narrativo como forma de se atribuir significado a diferentes situações ou fenómenos. Assim, neste sentido, o significado atribuído à doença por estas crianças parece ser determinado pelas suas capacidades narrativas, já que esse significado é construído e desenvolvido numa interacção conversacional.

À luz de uma psicologia comum, defendida por Bruner, as significações de doença, nestas crianças, são fortemente influenciadas pela cultura na qual se inserem e pelo processo de socialização dentro dessa cultura. Esta socialização apenas é possível, neste modelo, recorrendo à linguagem, sendo esta o factor determinante para a progressão do pensamento da criança (Bruner, 1986, 1990a). Nesta abordagem cultural as narrativas constituem-se como um meio de exploração das significações. As narrativas permitem dar sentido à experiência e organizá-la. Assim, e especialmente no caso das crianças, a família poderá assumir-se como um foco de influência no processo de adaptação à doença, já que níveis elevados de apoio familiar se encontram associados a uma melhor adesão ao tratamento e consequentemente à adaptação à doença

(La Greca & Thompson, 1998). A intervenção da família revela-se assim de máxima importância. Também a relação médico-doente poderá ser fundamental para a adaptação da criança (Amaral, 1997; Canhão & Santos, 1996).

Por fim, o construcionismo social defende que a realidade é uma construção social alicerçada na linguagem, desde as palavras aos significados, sendo daqui que emerge o conhecimento. Podemos, assim, afirmar que, segundo esta abordagem, a doença é vista como algo social, uma vez que reflecte a relação entre o doente e o seu contexto social. Quer isto dizer que a mesma doença, com as características que a definem, poderá ser vivenciada de forma diferente por diferentes crianças inseridas em contextos sociais distintos. Pode-se, pois concluir que o discurso social e comunitário construído sobre a doença tem influência nas significações individuais, já que mesmo o conhecimento produzido pela medicina e pela própria psicologia sofre mutações espaciais e temporais (Caro, 2001). Os problemas evidenciados pelas crianças da amostra ao nível do auto-controlo e gestão da sua doença, de acordo com esta perspectiva, dependem em larga medida do nível de suporte e estabilidade social por estas percebidas, uma vez que a estabilidade do indivíduo é influenciada pela sua capacidade para actuar de forma funcional junto da sociedade (Gergen & Gergen, 1983).

Verificamos que os modelos referidos fornecem explicações concordantes, na medida em que todos eles privilegiam o papel da sociedade e do contexto cultural em que o individuo se insere. Apesar de seguirem uma linha de ideias algo coincidente, estes três modelos adicionam à explicação do significado atribuído à doença, dados valiosos para a compreensão deste fenómeno, revelando-se portanto um precioso contributo.

REFERÊNCIAS

- Amaral, A. (1997). Aspectos psicológicos do doente com diabetes mellitus. In J.L. Ribeiro (Ed.), *Actas do 2º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 105-118). Lisboa: ISPA.
- Bastida, J.L., Aguilar, P.S., & González, B.D. (2002). Los costes socioeconómicos de la diabetes mellitus. *Atención Primaria*, 29(3), 145-150.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Baum, A., & Posluszny, D.M. (1999). Health psychology: Mapping biobehavioral contributions to health and illness. *Annual Review of Psychology*, 50, 137-163.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: MA, Harvard University Press.
- Bruner, J. (1990a). *Actos de significado* (V. Prazeres, Trad.). Lisboa: Edições 70 (obra original publicada em 1990).
- Canhão, A., & Santos, Z. (1996). Doença crónica. *Psiquiatria Clínica*, 17(3), 181-188.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: objectivist and constructivist methods. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2ª ed., pp. 509-535). London: Sage Publications.

Caro, I. (2001). Psicoterapia e construção social do género. In M. Gonçalves & O. Gonçalves (Coords.), *Psicoterapia, discurso e narrativa: A construção conversacional da mudança* (pp. 377-411). Coimbra: Quarteto Editora.

Corrêa, J.N. (2004). Prevalência da diabetes mellitus no mundo: Aumento preocupante. *Diabetes: Viver em Equilíbrio*, 31, 8.

Fonte, C. (2006). Investigar narrativas e significados: A *grounded analysis* como metodologia de referência. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da UFP*.

Gergen, K., & Gergen, M. (1983). Narratives of the self. In T. Sarbin & E. Scheibe (Eds.), *Studies in social identity* (pp. 254-273). New York: Praeger.

Gonçalves, O. (1997). Cognição, narrativa e psicoterapia. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 1, 255-264.

Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Narrative based medicine: Why study narrative? *British Medical Journal*, 2(318), 48-50.

King, H., Aubert, R.E., & Herman, W.H. (1998). Global burden on diabetes, 1995-2025. *Diabetes Care*, 21(21), 1414-1431.

La Greca, A.M. & Thompson, K.M. (1998). Family and friend support for adolescents with diabetes. *Análise Psicológica*, 1(16), 101-113.

Maroy, C. (1997). A análise qualitativa de entrevistas. In L. Albarello, F. Digneffe, J. Hiernaux, C. Maroy, D. Ruquoy, & P. Saint-George (Eds.), *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais* (pp. 117-155.) (L. Baptista, Trad.). Lisboa: Gradiva (Obra original publicada em 1995).

Moniz, L.J., & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde: Desenvolvimento e intervenção*. Porto: Edições Asa.

Moniz, L.J., & Reis, J. (1991). Desenvolvimento e dialéctica de significações de doença e confronto em psicologia da saúde. *Psychologica*, 6, 105-127.

Morse, J. (1994). Designing funded qualitative research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). Thousand Oaks: Sage Publications.

Nelson, K. (1989). *Narratives from the crib*. USA: Harvard University Press.

Patterson, C., Dahlquist, G., Soltész, G., & Green, A. (2001). Is childhood-onset type I diabetes wealth-related disease? An ecological analysis of European incidence rates. *Diabetologia*, 44(3), B9-B16.

Piaget, J. (1975). *O nascimento da inteligência na criança* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Poinasamy, D. (2004). Diabetes: Evaluating the true impact. *Business Briefing: Future Drug Discovery*.

Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. New York: State University of New York Press.

Sani, A. (2002). *As crianças e a violência*. Coimbra: Quarteto Editora.

Silva, I., & Ribeiro, J.P. (2000). Programa de intervenção psicológica num grupo de indivíduos com problemas de pé diabético. In J. Ribeiro, I. Leal, & M. Dias (Eds.), *Actas do 3º congresso nacional de psicologia da saúde: Psicologia da saúde nas doenças crónicas* (pp. 311-322). Lisboa: ISPA.

Silva, I., Ribeiro, J.P., & Cardoso, H. (2004). Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*, 3(22), 597-605.

Silva, I., Ribeiro, J.P., Cardoso, H., Ramos, H., Carvalhosa, S.F., Dias, S., et al. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia da Saúde*, 4(1), 21-32.

Straub, R. (2005). *Psicologia da saúde* (R.C. Costa, Trad.). Porto Alegre: Artmed (obra original publicada em 2002).

Strauss, A., & Corbin, J. (1998a). *Basics of qualitative research: Grounded theory, procedures and techniques* (2ª ed.). Newbury Park, Ca: Sage Publications.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998b). Grounded theory methodology: An overview. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Strategies of qualitative inquiry* (pp. 158-183). London: Sage Publications.

Swift, P., North, J., & Redmond, S. (1995). Self-help in childhood diabetes. In C.J. Kelnar (Ed.), *Childhood and adolescent diabetes* (pp. 493-500). London: Chapman & Hall Medical.

Wengraf, T. (2001). *Qualitative research interviewing: Biographic and semi-structured methods*. London: Sage Publications.

White, M., & Epsom, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.

World Health Organization. (2002). *Diabetes: The cost of diabetes* (Fact Sheet No. 236). Retrieved March 30, 2005, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs236/en/print.html>