

# O significado da diabetes para os indivíduos que desenvolvem úlcera do pé diabético: um estudo qualitativo informado pelos referenciais do construtivismo social e do interacionismo simbólico

## SUMÁRIO

**Objetivo** Este inquérito qualitativo explorou o significado associado à diabetes para pessoas com diabetes tipo 1 e tipo 2 e que desenvolveram úlcera do pé diabético (DFU).

**Metodologia** Este estudo qualitativo utilizou um referencial de construtivismo social e de interatividade simbólica (SI) para orientar a concepção do estudo. Participaram neste estudo 30 adultos com diabetes de tipo 1 ou de tipo 2 e uma DFU, que preencheram os critérios de investigação e que frequentaram uma clínica de tratamento de feridas em Ontário, Canadá, entre Abril e Agosto de 2017.

**Resultados** A análise qualitativa do conteúdo revelou três subcategorias principais que representam a categoria principal (o significado da diabetes) juntamente com a percepção dos participantes em ter diabetes e a sua complicação pessoal - 1) a diabetes é uma doença vitalícia com a qual é preciso de viver-se, 2) a diabetes pode danificar o corpo, e 3) a diabetes pode matá-lo lentamente.

**Conclusões** A complexidade do autocuidado e as consequências da diabetes não controlada influenciaram a percepção, significado, motivação, ações e reações dos participantes em relação à diabetes. Compreender que cada pessoa com diabetes é única e que pode experimentar ou ser afetada pela doença de diferentes formas, ajuda os prestadores de cuidados de saúde (HCP) a compreender melhor como abordar as necessidades únicas e complexas de cada indivíduo.

**Palavras-chave** diabetes mellitus, pé diabético, experiência do paciente, autogestão, significado

**Como referência** Costa IG and Camargo-Plazas P. O significado da diabetes para os indivíduos que desenvolvem úlcera do pé diabético: um estudo qualitativo informado pelos referenciais do construtivismo social e do interacionismo simbólico. WCET® Journal 2022;42(4):41-47

**DOI** <https://doi.org/10.33235/wcet.42.4.41-47>

*Submetido 28 Junho 2022, Aceite 7 Setembro 2022*

## INTRODUÇÃO

A diabetes mellitus é uma doença metabólica grave com uma prevalência crescente em todo o mundo. É causada pela ausência ou pela incapacidade de produzir insulina para poder exercer adequadamente os seus efeitos no controlo da glicemia<sup>1</sup>. No Canadá, a prevenção da doença, bem como a sua gestão

adequada, é considerada uma prioridade dos cuidados de saúde<sup>2</sup>, particularmente porque aproximadamente 549 novos casos de diabetes são diagnosticados diariamente entre os Canadianos<sup>3</sup>, onde 90% de todos os casos diagnosticados são de diabetes tipo 2, 9% são de diabetes tipo 1 e o 1% restante é constituído por outros tipos de diabetes<sup>4</sup>.

A diabetes tipo 2, em particular, está a aumentar de forma mais acentuada devido a fatores como o aumento dos níveis de obesidade, dietas insalubres e um estilo de vida sedentário. No entanto, os níveis de diabetes tipo 1 estão também a aumentar. Por exemplo, no ano 2000, calculou-se que aproximadamente 151 milhões de adultos em todo o mundo tinham diabetes. Curiosamente, no ano 2010, os membros da Federação Internacional de Diabetes (IDF) projetaram que até 2025 cerca de 438 milhões de pessoas teriam diabetes<sup>5</sup>. No entanto, o número é de facto maior; em 2021 estimava-se que mais de 500 milhões (537 milhões) de pessoas viviam com diabetes e espera-se que esse número aumente para 643 milhões até 2030 e para 783 milhões até 2045. Está também a aumentar anualmente o número de crianças e adolescentes (isto é, até aos 19 anos de idade)

### Idevania G Costa\*

RN, NSWOC, PhD

Professor Assistente Doutor na Escola de Enfermagem e Professor Adjunto na Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Lakehead, 955 Oliver Rd, P7B 5E1 Thunder Bay, ON, Canadá

Email [igcosta@lakeheadu.ca](mailto:igcosta@lakeheadu.ca)

### Pilar Camargo-Plazas

RN, PhD

Professor Associado Doutor, Escola de Enfermagem, Queen's University, Kingston, ON, Canadá

\*Autor correspondente

com diabetes. Em 2021, estimava-se que mais de 1,2 milhões de crianças e de adolescentes com menos de 20 anos viviam com diabetes tipo 1<sup>5</sup>.

Viver com e controlar a diabetes pode ser um desafio e, sem o apoio adequado, pode originar consequências graves. Se não for gerida e mantida sob controlo, a diabetes aumenta a incidência de complicações (por exemplo, retinopatia, nefropatia, neuropatia periférica) que podem ser devastadoras para muitos indivíduos e afetar muitos aspetos das suas vidas. Além disso, a diabetes descontrolada também pode levar a um ataque cardíaco ou a um AVC; é uma batalha contínua e uma pessoa, se quiser evitar danos no seu corpo, nunca pode desistir de controlar a diabetes<sup>6</sup>. Para prevenir complicações da diabetes, os indivíduos precisam de estar preparados para se adaptarem e para mudarem o seu estilo de vida. Aqueles que desenvolveram uma perceção profunda da doença, incluindo a forma como ela funciona no corpo e que têm um nível mais elevado de capacidade de autogestão, aliada a melhores sistemas de apoio social e de recurso interno, estão na melhor posição para ajustar a sua rotina, estilo de vida e para viver bem com esta condição complexa<sup>7,8</sup>.

As escolhas diárias efetuadas pelos indivíduos com diabetes têm um efeito direto nos seus resultados de saúde. A natureza crónica da diabetes tem interações recíprocas com outras dimensões da vida do indivíduo<sup>9</sup>. Uma questão importante na diabetes consiste em ajustar e em seguir um novo regime de gestão de autocuidado com os aspetos agudos e crónicos da doença, e a sua gestão - isto envolve mais do que apenas a gestão médica ou física, mas também as perceções emocionais da diabetes, ações e motivações para navegar na vida com diabetes<sup>8,9</sup>.

Ao explorar as experiências dos pacientes com diabetes, assim como o significado/perceção da doença, fica claro que os conceitos de "controlo" e de uma "vida normal" surgem frequentemente<sup>7</sup>. Estes conceitos refletem a sua perceção da doença e o seu desejo ou necessidade de tomar o controlo e de adaptar a sua vida a uma vida 'nova' normal. O significado de viver com e de controlar a diabetes pode variar de pessoa para pessoa. Viver com diabetes mal controlada pode levar a complicações (por exemplo, doença renal, cegueira, ulceração do pé e amputação), as quais são devastadoras para os indivíduos; isto pode mudar a forma como eles veem a doença e dar-lhe um significado. Viver com diabetes e com as suas complicações (por exemplo, úlcera do pé diabético, DFU) proporcionam diferentes significados e perceções da doença. Embora possa ser frustrante para alguns pacientes, outros podem experimentar a introspeção e a interrogação existencial (por exemplo, porquê eu, Deus?)<sup>10</sup>.

À medida que a condição progride e que as complicações começam a ser notadas, a própria capacidade de controlar a doença começa a ser questionada. Como resultado, alguns indivíduos podem demonstrar emoções negativas ou de menor autoconfiança sobre a sua capacidade de autogestão. As provas mostram que as emoções negativas tais como a raiva, a vergonha, a culpa e a negação podem afetar a capacidade dos indivíduos de se envolverem nas práticas de autogestão (por exemplo, hábitos alimentares e de exercício) necessárias para regular a diabetes<sup>11,12</sup>.

Embora o foco da maioria dos estudos tenha estado no aspeto médico e biológico do controle da diabetes, é necessária uma nova abordagem que se concentre na compreensão das necessidades psicossociais dos indivíduos e nas suas histórias e experiência de viver com a diabetes enquanto experimentam as

suas complicações. A compreensão da experiência dos indivíduos sobre o impacto das complicações da diabetes, tais como a DFU e a forma como fazem entender a diabetes depois de terem experimentado as suas complicações, fornece uma base para a conceção de uma nova abordagem aos cuidados com a diabetes; esta foi a principal razão para o desenvolvimento deste estudo. Pouco se sabe sobre os significados associados à diabetes para os indivíduos que enfrentam complicações como a DFU. Este estudo teve como objetivo explorar o significado de viver com diabetes e a sua complicação particular (isto é, DFU) para indivíduos com diabetes de tipo 1 e de tipo 2.

## MÉTODOS

### Conceção da investigação

Utilizámos dois referenciais - o construtivismo social informado por Charmaz<sup>13</sup> e o SI informado por Blumer<sup>14</sup>. Quando os construtivistas sociais estão alinhados com a SI, veem os indivíduos na sociedade como sujeitos ativos, que trabalham coletivamente e que partilham experiências, para reconstruir o seu mundo e realidades<sup>15</sup>. Quando utilizam o construtivismo social como referencial, os investigadores necessitam de estar conscientes dos significados subjetivos da experiência dos participantes em relação a determinados objetos ou coisas. Como os participantes trazem uma variedade de significados múltiplos que levam os investigadores a examinar várias categorias ou ideias, os investigadores que utilizam o construtivismo social têm como objetivo confiar tanto quanto possível nas opiniões e nas experiências dos participantes sobre a situação que está a ser investigada<sup>16,17</sup>. Por outro lado, os investigadores que utilizam esta abordagem devem reconhecer que a sua própria experiência e formação contribuem para moldar a sua análise e interpretação dos dados, tal como apoiada pelo Charmaz<sup>13</sup>.

Neste estudo, os investigadores utilizam SI como descrito pela primeira vez por Blumer<sup>14</sup> porque as interações dos participantes ocorrem em primeiro lugar nas suas mentes e são simbólicas antes de as transferirem para a sua realidade. No SI, os seres humanos agem contra coisas como doenças com base no significado que as coisas representam para eles. O interacionismo simbólico também assume que a interação é inerentemente *dinâmica e interpretativa* e, portanto, aborda a forma como as pessoas criam, interpretam, aprovam e alteram significados e ações nas suas vidas<sup>13,18</sup>. O referencial SI facilitou a nossa compreensão do significado da diabetes e das suas complicações para as pessoas com diabetes tipo 1 e tipo 2.

### Participantes do estudo

Este estudo foi constituído por 30 indivíduos com diabetes de tipo 1 e de tipo 2 que desenvolveram DFU, que preencheram os critérios de investigação e que frequentaram uma clínica de tratamento de feridas no Sudeste do Ontário, Canadá, entre Abril e Agosto de 2017. Os participantes foram abordados pessoalmente e identificados através de amostragem intencional se preenchessem os seguintes critérios de inclusão: 1) um diagnóstico médico confirmado de um DFU há pelo menos 2 meses, o que assegurou experiência suficiente para refletir sobre o processo de cuidar do DFU; 2) idade igual ou superior a 18 anos; 3) capaz de falar e de ler confortavelmente em inglês e articular a sua experiência de ter DFU; 4) sem uma ligação próxima com nenhum dos investigadores antes deste estudo; 5) disposto a empenhar-se na autorreflexão ativa e na autodivulgação sobre a sua experiência de viver e controlar o DFU; 6) aceitou participar nesta investigação depois

de compreender o seu objetivo, benefícios e riscos e de assinar o termo de consentimento. A amostragem teórica foi utilizada para orientar os processos simultâneos de recolha e de análise de dados até se atingir a saturação de cada categoria e conceito emergente. A aprovação ética foi obtida a partir da Queen's University, Health Sciences and Affiliated Teaching Hospitals Research Ethics Board (TRAQ File #6020520). A utilização de pseudónimos garantiu a confidencialidade.

### Recolha e análise de dados

A recolha e análise de dados ocorreram simultaneamente e incluíram entrevistas intensivas semiestruturadas, notas de campo e um diário de investigação. As entrevistas individuais foram gravadas em formato áudio e realizadas numa sala privada pelo primeiro investigador (IGC) até à saturação, o que garantiu que não surgissem novas propriedades dos temas em investigação. A duração de cada entrevista variou entre os 36 minutos e 41 segundos e 1 hora e 42 minutos. O primeiro autor, que era estudante de doutoramento e enfermeiro de tratamento de feridas na época do estudo, conduziu e deu entrevistas no N-Vivo© (Versão 11.4.1) depois de estas terem sido transcritas literalmente por um transcritor profissional.

No nosso estudo, a recolha e análise de dados ocorreram num processo cíclico de investigação. Este processo começou com a codificação inicial (ideia por ideia) seguida por uma codificação focalizada. Enquanto o processo de codificação inicial gerou 529 códigos, a segunda fase, que compreendia uma codificação focalizada, ajudou-nos a colapsar os dados redundantes em 250 códigos. O resultado deste processo de codificação, associado a sucessivos níveis de abstração através de análise comparativa e escrita de memórias, levou à geração indutiva de temas que descreviam o significado da diabetes para indivíduos com diabetes tipo 1 e tipo 2 e que enfrentaram uma complicação de diabetes como a DFU.

O processo de codificação capturou a reflexão espontânea sobre o significado de ter e de controlar a diabetes e a DFU, fazendo perguntas abertas tais como: a) Fale-me da altura em que descobriu que tinha diabetes? b) Como é que a diabetes afetou a sua vida? c) O que significa para si ter diabetes? d) O que significa controlar a diabetes diariamente? O que significa para si a úlcera do pé diabético? e) O que significa controlar diariamente a úlcera do pé diabético? O processo de entrevista também incluiu as seguintes perguntas de sondagem: a) O que aprendeu ao ter diabetes/ úlcera do pé diabético? b) Como se sente em relação a essa situação? c) Poderia dizer-me mais sobre isso? d) Poderia dar-me um exemplo?

Foi realizada uma amostragem teórica para assegurar a saturação e a redundância de cada tema ocorrido, o que foi constatado após as entrevistas completas a 30 participantes. Enquanto o primeiro autor (IGC) recolhia e codificava os dados, o segundo autor e dois peritos no processo de codificação certificaram a confirmabilidade e os participantes certificavam e davam feedback sobre os resultados. Os peritos efetuaram uma codificação cruzada para avaliar a exatidão e se os dados apoiavam os resultados, as interpretações e as conclusões. Para assegurar a utilidade e a qualidade desta abordagem social construtivista, os autores seguiram os cinco critérios sugeridos por Charmaz<sup>13</sup>: 1) credibilidade; 2) originalidade; 3) confirmabilidade/validade; 4) importância; e 5) utilidade.

## RESULTADOS

A maioria dos participantes na investigação (n=17) tinham 65 anos ou mais, eram homens (n=20), casados (n=21) e viviam com a sua família (n=23). Quase todos (n=26) tinham concluído o ensino secundário e 12 tinham concluído o ensino pós-secundário. Metade dos participantes estavam reformados, enquanto sete se encontravam ativamente empregados. Os desempregados estavam dependentes da assistência financeira, quer da família, quer do apoio ao rendimento do governo. No Quadro 1 são apresentadas mais informações sobre as características demográficas dos participantes.

Ao aprenderem sobre viverem com e controlarem a diabetes por um longo tempo, os participantes começaram a dar sentido à sua doença. Os dados implicaram que os três significados mais importantes da diabetes descritos pelos participantes mostravam implicações contrastantes da doença nas suas vidas. Estes são: a diabetes é uma doença que dura toda a vida e com a qual é preciso viver; a diabetes pode danificar o seu corpo; e a diabetes pode matá-lo lentamente. O quadro 2 apresenta um resumo, com as suas respetivas subcategorias e citações de suporte.

### A diabetes é uma doença que dura toda a vida e com a qual é preciso viver

Os participantes que veem a diabetes como uma doença para toda a vida e como parte da sua vida parecem ter aceitado a necessidade de aprender a viver com ela para o resto das suas vidas. Para alguns participantes, a diabetes significa que precisam de ter cuidado com tudo o que fazem, tal como controlar a dieta, ser ativos, controlar o açúcar no sangue e evitar o colapso, tal como Grumper que apontou:

Quadro 1. Características sociodemográficas

Características sociodemográficas	Frequência (n=30)	Percentagem
<b>Género</b>		
Homem	20	67
Feminino	10	33
<b>Idade</b>		
<65 anos	12	40
>65 anos	18	60
<b>Educação</b>		
Escola primária	6	20
Escola Secundária	12	40
Escola pós-secundária	12	40
<b>Tipo de Diabetes</b>		
Tipo 1	7	23
Tipo 2	23	77
<b>Duração da diabetes (anos)</b>		
<5 anos	12	40
>5 anos	18	60
<b>Duração da úlcera (meses)</b>		
2-7	16	53
8-12	6	20
>12	8	27

Mas o que isso significa é que agora sou mais cuidadoso com o que faço. Em termos de alimentação, em termos de bebida, em termos de atividade. E estou consciente dos meus... e momentos de fraqueza, tenho que verificar e testar a minha glicose e certificar-me de que não é essa a causa. Às vezes é outra coisa, não sei. Mas se é... se eu preciso de açúcar, preciso de açúcar. Desta forma isso mudou parte da minha vida, no sentido em que estou sempre consciente disso. Estou a habituar-me a isso, então faz parte da minha vida agora. Enquanto eu não desmaiar, estou bem.

Por vezes é difícil para os indivíduos com diabetes permanecerem no caminho certo. Durante a entrevista, Grumper partilhou que tem uma fraqueza por coisas doces ou que por vezes esquece-se de seguir um horário de alimentação em determinados momentos. A necessidade de incorporar um equilíbrio rigoroso entre a dieta e o exercício afetou a sua vida e levou-o a prestar constantemente atenção ao seu corpo para detetar precocemente sinais e sintomas de híper ou de hipoglicémia. O desafio de controlar a diabetes depende da capacidade dos indivíduos em controlarem a sua vida diária.

Além disso, para incorporar a diabetes na sua vida diária, alguns participantes reconheceram através da sua própria experiência que esta poderia ser controlável se adotassem mudanças no seu estilo de vida. Por exemplo, Maverick experimentou um alívio do peso da diabetes depois de emagrecer, o que o levou a acreditar que, embora a diabetes seja uma doença contínua, também é possível ser controlada:

Quadro 2. Resumo das subcategorias e respetivas citações de suporte.

Subcategorias / Citações de suporte
<p><b>A diabetes é uma doença que dura toda a vida e com a qual é preciso viver</b></p> <p><i>"Está lá para sempre, mas pode controlá-la... É algo com que tem de aprender a viver para o resto da sua vida".</i></p> <p><i>"... o que significa é que tenho mais cuidado com o que faço agora. Em termos de alimentação, em termos de bebida, em termos de atividade".</i></p> <p><i>"Significa que tenho uma doença que vou ter o resto da minha vida... Mas é uma doença que pode ser contida se eu seguir as instruções".</i></p>
<p><b>A diabetes pode danificar o seu corpo</b></p> <p><i>"Isto significa muitos danos. No início, estava apenas nas minhas mãos, mas passado algum tempo desceu até aos meus pés".</i></p> <p><i>"Isto significa muitas consequências. Certamente contribuiu para outros problemas de saúde em relação ao meu coração e a este buraco no meu pé".</i></p> <p><i>"Diabetes" significa muitos problemas de saúde. Eu não cumprio uma dieta rigorosa, o que provavelmente está a levar ao que está a acontecer agora".</i></p> <p><i>"Lembre-se que a diabetes pode causar muitos danos, mas danos nos nervos e o que você tem, mas você tente estar atento a ela".</i></p>
<p><b>A diabetes pode matá-lo lentamente</b></p> <p><i>"Dizem que é um bom assassino. Isso mata-te lentamente. Todos os seus órgãos estão sem dor ou o que quer que seja sem dor e sem se sentirem mal pela manhã ou qualquer outra coisa".</i></p> <p><i>"Bem, o que significa isso? Significa que, se vou perder 13 anos por causa da diabetes... Vou deixar a minha mulher viúva mais cedo do que aquilo que gostaria..."</i></p> <p><i>"Isto significa que a diabetes de açúcar pode matá-lo. Só se vive uma vez, por isso só se tem estas partes do corpo uma vez, você sabe".</i></p>

Está lá para sempre, mas pode ser controlada. Só porque quando perdi muito peso há alguns anos, apesar de ter conseguido deixar de tomar insulina e também conseguir cortar a minha medicação e tudo isso e de estar praticamente livre da diabetes, isso não significava que eu não fosse diabético. No minuto em que se volta aos velhos hábitos alimentares e a tudo o resto ou se ganha algum peso, ainda lá está. É algo com que tem de aprender a viver para o resto da sua vida.

### A diabetes pode danificar o seu corpo

Muitos participantes expressaram ser conscientes das consequências da diabetes no seu corpo. Para James, a diabetes "significa muitos danos" Ele enfrentou esses danos tanto nas mãos como nos pés:

*Isso significa muitos danos. No início, estava apenas nas minhas mãos, mas depois de algum tempo desceu para os meus pés. Depois um furúnculo rebentou, ou o que lhe queira chamar, furúnculo, bolha, que explodiu, mais ou menos, dentro do meu pé. Fez um buraco no meu pé mais ou menos desse tamanho.*

Para alguns participantes, as consequências da diabetes foram para além de um buraco no pé; afetavam muitas partes do corpo, tais como os rins, os olhos e o coração. Por exemplo, Butch experimentou muitos problemas de saúde e reconheceu que a sua diabetes descontrolada o tinha levado a eles:

*Diabetes significa muitos problemas de saúde. Não sigo uma dieta rigorosa, o que provavelmente me está a levar ao que agora está a acontecer com o resto de mim. Afetou os meus olhos e os meus rins e por isso vou ter de fazer diálise para o resto da minha vida.*

### A diabetes pode matá-lo lentamente

Alguns participantes compararam a diabetes a uma sentença de morte. Por exemplo, Júnior admitiu que a diabetes significa que ele vai morrer mais cedo do que gostaria. Revelou também que é principalmente porque não adotou mudanças no seu estilo de vida e que não deixou de fumar para conseguir viver bem e por mais tempo com a diabetes:

*Bem, o que significa isso? Significa que, se vou perder treze anos devido à diabetes, estou muito acima do peso, como podem ver, por isso estou a perder tempo com isso. Eu fumo dois maços por dia, por isso estou a perder tempo com isso. Para mim significa que neste momento estou em um tempo emprestado, mas vai passar com todos. Estou bem com a realidade. Fui eu que trouxe isto ao de cima. Eu é que comecei a fumar e devido à minha diabetes e a alguns outros fatores mais, já não posso fazer exercício, por isso já não posso ajudar a manter o meu peso. Tudo isto são fatores que provavelmente vão contribuir para que eu deixe a minha mulher viúva mais cedo do que aquilo que gostaria, mas que assim seja. Eu aceitei isso e ela aceitou isso. Somos pessoas realistas. Não gosto disso, mas vai acontecer, então aí está.*

Chamar sentença de morte à diabetes levou os participantes a pensar que a diabetes torna a morte inevitável. Butch, por exemplo, partilhou comigo que estava sempre a beber álcool e a festejar porque queria aproveitar a sua vida antes de morrer de diabetes. No entanto, sofre agora de muitas das consequências da diabetes e culpa por isso a sua falta de compreensão e a negação em assumir o seu controlo desde o início. Por outro lado, Júnior considera-se um perdedor para a diabetes porque não foi capaz de adotar um novo estilo de vida e continuou a fumar. A lesão no seu

pé também o impediu de ser ativo e, portanto, de perder peso para controlar a diabetes. Ele parece ver a sua situação como uma causa perdida e por esse motivo aceitou o facto de que vai morrer mais cedo do que desejava.

## DISCUSSÃO

Neste estudo, os participantes desenvolveram o seu próprio significado para a diabetes, o qual foi influenciado por crenças pessoais, história familiar e pela sua experiência quotidiana de viver com a diabetes e com as suas complicações. Os resultados do estudo demonstraram que existiam variações em relação à medida em que os participantes se moviam ao longo do continuum de aceitação, assim como até donde se envolviam ativamente no processo de aprendizagem, de dar sentido e de tomar medidas no sentido do seu envolvimento na gestão da diabetes. Por exemplo, a natureza silenciosa da diabetes apanhou muitos participantes desprevenidos, uma vez que na sua maioria desconheciam os sinais e os sintomas da diabetes e a por isso a possibilidade de poderem ter a doença. Uma vez diagnosticada, o aprender a viver com e a controlar a diabetes ocorreu progressivamente, mas também representou um desafio para a maioria dos participantes.

Os resultados do nosso estudo revelaram que o significado de viver com a diabetes pode ser diferente para os indivíduos que enfrentam complicações relacionadas com a doença. Enfrentar um mau resultado da diabetes levou os participantes a experimentar danos no seu corpo (por exemplo, deformidades nos pés, calosidades, feridas, amputação, problemas oculares e renais) e a ver a diabetes como uma ameaça à sua saúde mental e à qualidade de vida. Estes participantes relacionaram o significado da diabetes com os efeitos da doença no seu corpo e na sua mente. Por exemplo, viram a diabetes como uma sentença de morte ou como uma condição que "o mata lentamente". Estes resultados estão alinhados com estudos qualitativos e quantitativos anteriores que exploraram o significado da diabetes entre indivíduos que enfrentaram o peso da diabetes. Estes estudos descreveram que o significado da diabetes estava fortemente associado tanto aos componentes físicos como aos mentais da qualidade de vida<sup>19-21</sup>.

Enquanto o "observar o que come" se tornou um componente crucial no controlo da diabetes, "cuidar do seu pé" foi um componente essencial na prevenção de uma das consequências mais devastadoras da diabetes não controlada. No nosso estudo, saber escolher a alimentação adequada e o calçado certo tornou-se fundamental para que os participantes se sentissem no controlo da doença. Os autores de um estudo anterior que explorou a experiência individual de viver com a doença e implementar práticas de autogestão da diabetes afirmaram que o conceito de controlo prevaleceu e permeou todas as categorias do estudo. Um exemplo é a luta dos participantes para se adaptarem a um regime de gestão diária, através da sua capacidade de alcançar um equilíbrio entre o viver com uma condição crónica progressiva e o conseguir adaptar-se a uma vida dita normal<sup>7</sup>.

Os autores de um estudo anterior relataram que mesmo para aqueles indivíduos conscientes de que precisam de "observar o que comem", a sua maior apreensão era como conseguir fazer a dieta correcta<sup>22</sup>. A mudança de estilo de vida representa um desafio para os idosos incorporarem na sua vida quotidiana e torna a gestão da diabetes uma tarefa difícil de cumprir, mas eles estão conscientes da necessidade de lidar com ela da melhor

maneira que puderem e souberem fazer<sup>6</sup>. No nosso estudo, alguns dos participantes autointitularam-se "um mau diabético" porque não foram capazes de conseguir a mudança de estilo de vida necessária para controlar a diabetes. Por exemplo, eles não seguiriam uma dieta consistente e não incorporariam o exercício físico na sua rotina diária. De igual modo, os participantes de um estudo anterior também tiveram dificuldade em manter um estilo de vida consistente. A inconsistência na manutenção de um regime recomendado reflete a falta ou um conhecimento limitado sobre a doença e do desafio que é o de ajustar as suas vidas às complexidades das necessárias tarefas diárias<sup>7</sup>. De facto, no nosso estudo, a maioria dos participantes não teve acesso à educação sobre a diabetes e nenhum deles teve acesso à educação sobre o autocuidado com os seus pés.

Tanto o nosso estudo como estudos anteriores demonstraram as consequências de não manter um regime ou um estilo de vida recomendados, tanto em termos clínicos (por exemplo, hipo ou hiperglicemia), físicos (por exemplo, DFU, cegueira) como psicológicos (por exemplo, culpa, ansiedade e frustração) tal como alguns dos participantes neste estudo reflectiram<sup>7,23</sup>. Pode perguntar-se, se Maverick estava consciente dos benefícios do seu envolvimento na autogestão da diabetes, porque não foi capaz de a manter? A resposta simples é que a gestão de uma condição a longo prazo como a diabetes é também uma "batalha vitalícia" que requer uma considerável determinação mental e um compromisso de si próprio para se ajustar a um novo estilo de vida psicossocial<sup>24,25</sup>. De facto, as mudanças permanentes necessárias para adotar e se adaptar a um novo estilo de vida e de regime que acompanha as exigências da diabetes devem ser compreendidas a partir dos aspectos psicológicos, espirituais e comportamentais da doença<sup>12</sup>. Os participantes no nosso estudo perceberam a diabetes como uma doença com a qual terão de lidar para o resto das suas vidas; eles entenderam que as mudanças de estilo de vida podem não ser fáceis de adotar, mas que são importantes de se fazerem se quiserem poder viver bem com a diabetes e evitar consequências graves. Da mesma forma, os participantes num estudo qualitativo anterior desenvolvido na Indonésia também partilharam que a diabetes é uma doença que ainda não tem cura, que causa stress e preocupação ao longo da vida e que levou a muitas mudanças nos seus corpos<sup>26</sup>.

Depois de enfrentar as consequências da diabetes como a DFU ou a amputação, os participantes no nosso estudo sentiram-se culpados, lamentaram não ter tomado conta da diabetes desde o início e aceitaram a sua condição com tristeza. Talvez indivíduos que tinham passado uma vida inteira a tentar controlar a diabetes da melhor forma possível, mas que acabaram por ter complicações, pudessem acreditar que tinham feito tudo o que era possível para manter as suas vidas a funcionar com a diabetes. Tal situação parecia ter levado os idosos com diabetes a relaxar a sua autogestão porque, pois, acreditando que estava fora do seu controlo, começaram a normalizar a sua condição, uma situação semelhante às conclusões de um estudo anterior sobre a percepção leiga da diabetes na Indonésia<sup>26</sup>. Em consonância com as nossas conclusões, autores de estudos anteriores na Indonésia e nos Estados Unidos relataram que os participantes acreditavam que a diabetes estava fora do seu controlo e por isso não pareciam motivados para combater esta batalha; por conseguinte, aceitaram as limitações e os desafios produzidos pela doença<sup>10</sup>.

De facto, a motivação é uma componente essencial a manter para a pessoa envolvida numa tarefa de autogestão ao longo da vida, mas o que motiva uma pessoa pode ser diferente do que motiva outra, em particular para aqueles que estão a envelhecer com múltiplas condições crónicas e a experimentar complicações da diabetes para além destas<sup>27</sup>. Por outro lado, o risco a longo prazo de desenvolver complicações da diabetes não parece ser uma motivação habitual para os indivíduos com diabetes alterarem o seu estilo de vida; em vez disso, são mais frequentemente motivados pela perceção de melhorias de curto prazo<sup>28</sup>. Por exemplo, se a pessoa tiver visto familiares ou amigos próximos com complicações da diabetes, pode pensar que é uma perda de tempo tentar controlar e lidar com ela<sup>5</sup> ou pode tomar consciência e envolver-se em mudanças no estilo de vida para assim evitar acabar numa situação semelhante. Portanto, são necessárias mais investigações para explorar o fator motivação como componente para a mudança do estilo de vida das pessoas com diabetes.

## CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES

A complexidade dos cuidados e as consequências da diabetes não controlada influenciaram a perceção, o significado, a motivação, as ações e as reações dos participantes em relação à diabetes. O desafio de receber as informações necessárias em matéria de saúde e de fazer mudanças no estilo de vida para prevenir complicações da doença interfere frequentemente com a perceção dos pacientes sobre o que significa viver com a diabetes. Para facilitar a assimilação pelos diferentes indivíduos da experiência e a perceção ou significado da diabetes na prática clínica, é essencial que os profissionais de saúde (HCP) comuniquem com os pacientes para compreenderem a batalha que enfrentam para viver e combater a diabetes no seu dia-a-dia.

Compreender que cada pessoa com diabetes é única e pode ser afetada pela doença de formas diferentes (física e/ou emocionalmente) ajuda os HCP a compreender melhor como atender as necessidades únicas e complexas de cada indivíduo. É crucial expandir a investigação e a prática dos cuidados para se concentrar em mais aspetos do que apenas na componente física da diabetes como uma doença. Em vez disso, os HCP estariam mais bem equipados para apoiar indivíduos com diabetes quando estão treinados para se concentrarem na gestão bem sucedida e cooperativa da doença, a qual engloba os aspetos emocionais, relacionais e psicossociais desta condição complexa.

## AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem às Drs. Deborah Tregunno, Elizabeth VanDenKerkhof e Dana Edge pelas suas contribuições na preparação da tese que gerou este artigo.

## CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não existirem conflitos de interesse.

## FINANCIAMENTO

O apoio financeiro foi fornecido pela Canadian Frailty Network para conclusão das várias etapas deste estudo.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

A IGC é o principal investigador e foi responsável pela conceção do projeto, aquisição do financiamento, recolha e análise de dados e redigiu a primeira e a versão final deste manuscrito. PCP contribuiu com a conceção da metodologia de investigação e reviu o manuscrito numa perspetiva crítica para conteúdos intelectuais importantes. Todos os autores reviram e aprovaram a versão final a ser publicada.

## REFERÊNCIAS

1. Petersmann A, Müller-Wieland D, Müller UA, Landgraf R, Nauck M, Freckmann G, et al. Definition, classification and diagnosis of diabetes mellitus. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2019;27(S 01):S1–S7.
2. Bilandzic A, Rosella L. The cost of diabetes in Canada over 10 years: applying attributable health care costs to a diabetes incidence prediction model. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2017;37(2):49–53.
3. LeBlanc AG, Gao YJ, McRae L, Pelletier C. At-a-glance: twenty years of diabetes surveillance using the Canadian Chronic Disease Surveillance System. *Health Promot Chronic Dis Prev Can* 2019;39(11):306–9.
4. Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee. Diabetes Canada 2018 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada. *Can J Diabetes*. 2018;42(Suppl 1):S1-S325.
5. International Diabetes Federation. Diabetes atlas (9th ed.); 2019. Available from: [https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302\\_133351\\_IDFATLAS9e-final-web.pdf](https://diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133351_IDFATLAS9e-final-web.pdf)2019.
6. Stiffler D, Cullen D, Luna G. Diabetes barriers and self-care management: the patient perspective. *Clin Nurs Res* 2014;23(6):601–26.
7. Handley J, Pullon S, Gifford H. Living with type 2 diabetes: 'Putting the person in the pilots' seat'. *Aust J Adv Nurs* 2010;27(3):12–9.
8. Costa IG, Tregunno D, Camargo-Plazas P. Patients' journey toward engagement in self-management of diabetic foot ulcer in adults with types 1 and 2 diabetes: a constructivist grounded theory study. *Can J Diabetes* 2021;45(2):108–13.
9. Houston-Barrett RA, Wilson CM. Couple's relationship with diabetes: means and meanings for management success. *J Marital Fam Ther* 2014;40(1):92.
10. George SR, Thomas SP. Lived experience of diabetes among older, rural people. *J Adv Nurs* 2010;66(5):1092–100.
11. Hart PL, Grindel CG. Illness representations, emotional distress, coping strategies, and coping efficacy as predictors of patient outcomes in type 2 diabetes. *J Nurs Healthcare Chronic Illness* 2010;2(3):225–40.
12. Sylvia E, Domian E. How adults with diabetes struggle to find the meaning of their disease. *Clin Scholars Rev* 2012;5(1):31–8.
13. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2nd ed. Washington DC: Sage; 2014.
14. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1969.
15. Lincoln YS, Lynham SA, Guba EG. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2011. p. 97–128.
16. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Washington DC: Sage; 2013.

17. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.; 2018.
18. Oliver C. The relationship between symbolic interactionism and interpretive description. *Qual Health Res* 2012;22(3):409–15.
19. Arifin B, Probandari A, Purba AKR, Perwitasari DA, Schuiling-Veninga CCM, Atthobari J, et al. 'Diabetes is a gift from God': a qualitative study coping with diabetes distress by Indonesian outpatients. *Qual Life Res* 2020;29(1):109–25.
20. McFarland KF, Rhoades DR, Campbell J, Finch WH. Meaning of illness and health outcomes in type 1 diabetes. *Endocr Pract*. 2001 Jul-Aug;7(4):250-5. doi: 10.4158/EP.7.4.250. PMID: 11497475.
21. Pera LP. Living with diabetes: quality of care and quality of life. *Patient Prefer Adherence* 2011;5:65–72.
22. Minet LKR, Lønvig E-M, Henriksen JE, Wagner L. The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qual Health Res* 2011;21(8):1115–26.
23. Youngson A, Cole F, Wilby H, Cox D. The lived experience of diabetes: conceptualisation using a metaphor. *Br J Occ Ther* 2015;78(1):24–32.
24. Unantenne N, Warren N, Canaway R, Manderson L. The strength to cope: spirituality and faith in chronic disease. *J Relig Health* 2013;52(4):1147–61.
25. Suparee N, McGee P, Khan S, Pinyopasakul W. Life-long battle: Perceptions of type 2 diabetes in Thailand. *Chronic Illn*. 2015 Mar;11(1):56-68. doi: 10.1177/1742395314526761. Epub 2014 Mar 6. PMID: 24602925.
26. Widayanti AW, Heydon S, Norris P, Green JA. Lay perceptions and illness experiences of people with type 2 diabetes in Indonesia: a qualitative study. *Health Psychol Behav Med* 2020;8(1):1–15.
27. Costa IG, Tregunno D, Camargo-Plazas P. I cannot afford off-loading boots: perceptions of socioeconomic factors influencing engagement in self-management of diabetic foot ulcer. *ANS Adv Nurs Sci* 2020;43(4):322–37.
28. Rodriguez KM. Intrinsic and extrinsic factors affecting patient engagement in diabetes self-management: perspectives of a certified diabetes educator. *Clin Ther* 2013;35(2):170–8.