

PESQUISAS QUALITATIVAS COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DOS INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS

QUALITATIVE RESEARCH WITH CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS: AN INTEGRATIVE REVIEW OF INSTRUMENTS AND TECHNIQUES FOR DATA COLLECTION AND ANALYSIS

NATÁLIA SALM LOCH

Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil
Graduanda em Psicologia. E-mail: nataliasalmloch@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-3570-8901>

CAROLINA SCHMITT COLOME

Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil
Mestra em Psicologia. E-mail: carolcolome@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-2855-4940>

MARINA MENEZES

Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil
Doutora em Psicologia. E-mail: menezes.marina@ufsc.br
<https://orcid.org/0000-0002-8518-8684>

Submissão: 09-08-2024 - Aceite: 24-07-2025

RESUMO: A experiência de viver e conviver com doenças crônicas representa foco de interesse de estudos qualitativos, já que estes possibilitam investigar os significados atribuídos pelo próprio paciente, através de instrumentos de coleta de dados que acessem tais experiências. A diabetes mellitus tipo 1 (DM1) se caracteriza como doença crônica, cujo diagnóstico geralmente ocorre na infância ou adolescência e o tratamento acompanha o indivíduo ao longo do seu desenvolvimento, repercutindo nas diferentes áreas de sua vida. O presente artigo objetivou identificar os instrumentos e técnicas que têm sido utilizados pelos pesquisadores para investigar as experiências de vida de crianças e adolescentes com DM1 em estudos qualitativos. Para tanto, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, utilizando o protocolo Prisma P. Foram acessadas 11 bases de dados nacionais e internacionais e extraídos 6.238 estudos, dentre os quais 27 artigos foram incluídos para a análise final, de acordo com os critérios de elegibilidade. Os resultados demonstraram que o instrumento mais utilizado para coletar dados com crianças e adolescentes foi a entrevista, e, para a análise de dados, as análises temática e de conteúdo foram as mais utilizadas. Destaca-se que o uso de metodologias participativas e de triangulação metodológica em pesquisas qualitativas com a população infantojuvenil permite acessar mais dados, além de



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons
Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional.

romperem com o modelo adultocêntrico. Estudos qualitativos realizados com crianças e adolescentes com DM1 podem favorecer o acesso às suas experiências de vida, desde que os procedimentos metodológicos de coleta de dados considerem os aspectos desenvolvimentais desta população.

PALAVRAS-CHAVE: Crianças. Adolescentes. Diabetes mellitus. Coleta de dados. Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT: The experience of living with and managing chronic illnesses is a significant focus for qualitative research, as it allows for the exploration of the meanings that patients themselves attribute to their conditions. Type 1 diabetes mellitus (T1DM) is a chronic disease typically diagnosed in childhood or adolescence, with lifelong treatment impacting various aspects of the individual's life. This article aims to identify the tools and techniques researchers have used to explore the life experiences of children and adolescents with T1DM in qualitative studies. An integrative literature review was conducted following the Prisma P protocol. Eleven national and international databases were searched, yielding 6,238 studies, of which 27 met the eligibility criteria and were included in the final analysis. The findings revealed that interviews were the most commonly used method for data collection with children and adolescents, while thematic and content analyses were the most frequently employed for data interpretation. The study highlights that using participatory methodologies and methodological triangulation in qualitative research with children and adolescents can provide richer data and challenge adult-centric models. Qualitative research with children and adolescents with T1DM can offer valuable insights into their life experiences if data collection methods are tailored to the developmental stages of this population.

KEYWORDS: Children. Adolescent. Diabetes mellitus. Data collection. Qualitative research.

Introdução

A diabetes mellitus (DM) é uma doença crônica endócrino-metabólica caracterizada por deficiência ou baixa eficácia na ação do hormônio insulina, que resulta na ineficiência em manter o controle glicêmico. Entre os diferentes tipos de DM, está a diabetes mellitus tipo 1 (DM1), que é autoimune e destrói seletivamente as células secretoras de insulina no pâncreas (Brasil, 2006; Deshmukh; Jain, 2015). O tratamento é contínuo durante a vida, e requer aplicações de insulina, dieta restrita e prática regular de exercício físico (Brasil, 2006).

A DM1 é mais comumente diagnosticada na infância e na adolescência e, em geral, caracteriza-se enquanto experiência desafiadora, tendo em vista as adaptações necessárias, que podem ser de difícil compreensão em tal momento do desenvolvimento (Marcelino; Carvalho, 2005). As crianças e os adolescentes acometidos pela doença podem ter impactos em seu funcionamento cognitivo, emocional e social, bem como são até duas vezes mais propensos do que os seus pares sem DM1 a sofrerem com transtornos mentais (Duinkerken; Snoek; de Wit, 2020). É frequente que tal população sinta inibição ao perceber-se diferente e mais dependente de cuidados do que seus pares sem DM1. Essa percepção pode levar ao não reconhecimento da doença, ao desejo de não falar sobre a DM1 e à não realização dos cuidados necessários

(Brooks *et al.*, 2015). Percebe-se a necessidade de atentar aos aspectos emocionais e experienciais, compreendendo-se que a DM1 traz efeitos à qualidade de vida de crianças e adolescentes.

Destaca-se a importância da realização de pesquisas qualitativas com a população infantojuvenil diagnosticada com DM1, para compreender as experiências de viver e conviver com tal doença a partir da perspectiva do próprio paciente. Entretanto, por muito tempo, houve a crença de que informações obtidas diretamente de crianças não seriam confiáveis ou importantes (Sarmiento; Meneses, 2009). Isso tem como base a lógica adultocêntrica, que tem o adulto como figura de poder (Fernandes, 2016).

A partir de transformações desta concepção no meio científico, gradualmente, as crianças e adolescentes passaram a ocupar espaço como sujeitos ativos nas pesquisas (Barbosa, 2014). Nos últimos trinta anos, estudos com tal população têm se desenvolvido amplamente, possibilitando contribuições na elaboração e adaptação de instrumentos de coleta de dados em pesquisas qualitativas que buscam compreender as subjetividades de participantes infantojuvenis (Fernandes; Caputo, 2020). Abdicar da visão hegemônica de que a percepção de crianças e adolescentes é de menor relevância, possibilita a sua inclusão como protagonistas nos estudos, promovendo a sua cidadania e colaborando em questões que os afetam (Rodrigues; Borges; Silva, 2014). Dessa forma, os métodos de coleta de dados em pesquisas com crianças e adolescentes não devem ser uma mera adaptação da metodologia empregada em pesquisas com adultos, pois é necessário considerar o momento do desenvolvimento dos participantes e as diferenças implicadas (Punch, 2002).

Em relação às diferenciações, primeiramente, cabe destacar a importância da vinculação entre pesquisador e participantes nas pesquisas com o público infantojuvenil: a escuta acolhedora, a paciência e o humor constroem uma relação de confiança e uma atmosfera favorável para o diálogo (Batista; Matos; Nascimento, 2017; Lara *et al.*, 2022). As metodologias participativas — que envolvem ativamente os participantes — permitem cativar a atenção e potencializar o pensamento das crianças, além de despertar o interesse dos adolescentes (Evangelista *et al.*, 2023). O uso de metodologias de caráter lúdico pode também potencializar a comunicação (Fernandes; Souza, 2020). Destarte, a relação entre pesquisador e participante pode ser dinamizada, possibilitando que crianças e adolescentes ocupem lugares de sujeitos ativos na pesquisa (Barbosa, 2014; Evangelista *et al.* 2023; Fantin; Girardello, 2019). Salienta-se que a peculiaridade atribuída à escuta das vozes de crianças e adolescentes deve considerar as múltiplas linguagens utilizadas para comunicar, sejam elas motoras, simbólicas e gráficas, além da linguagem oral. Nesse sentido, a pesquisa com o público infantojuvenil deve ir além da oralidade, e o uso de metodologias participativas como fantoches, desenhos, fotografias e contação de histórias pode possibilitar a desocultação destas vozes (Fernandes; Caputo, 2020).

O desenho, como salientado por Goldberg e Frota (2017), não é só um recurso metodológico, mas também uma das primeiras e principais formas de comunicação da criança; constituindo-se num espaço de acesso a símbolos não expressos oralmente (Bonoti; Leondari; Mastora, 2013). Em pesquisas qualitativas com crianças e adolescentes, o desenho pode ser analisado com base nos elementos gráficos presentes, possibilitando a interpretação da atmosfera na cena, das emoções e da qualidade relacional expressadas através das características do desenho (Kortessluoma; Punamäki; Nikkonen, 2008). Os desenhos podem ainda ser analisados a partir

de inquéritos, ou de relatos verbais livres emitidos pelos participantes acerca de seus desenhos (Pope *et al.*, 2019).

Já a fotografia, enquanto recurso para coleta de dados não apenas facilita a comunicação, mas também pode alterar as dinâmicas de poder entre adulto e criança (Marcello; Soares, 2021), evocando emoções, provocando *insights* e reativando a memória, ao possibilitar uma narrativa mais rica (Evangelista *et al.*, 2023). Além de metodologias participativas, pode-se citar como instrumento alternativo de coleta de dados em pesquisas com crianças e adolescentes, o brinquedo. Trata-se de uma técnica não diretiva, que permite que a criança expresse os seus sentimentos por meio do brincar (Aranha *et al.*, 2020; Pennafort *et al.*, 2018).

Considerada uma técnica que permite o aprofundamento de percepções dos participantes, a entrevista individual semiestruturada pode ser um bom meio de discutir dados sensíveis que podem não ser facilmente acessíveis através de metodologias grupais. Além disso, as entrevistas podem fornecer maior variabilidade de dados, pois: a) promovem maior participação, tanto de crianças confiantes quanto de crianças tímidas; b) não causam distração como as técnicas grupais; e c) são mais facilmente conduzidas pelo entrevistador (Woolley; Edwards; Glazebrook, 2018)

Os grupos focais também se caracterizam como uma técnica de coleta de dados viável. Consistem em uma discussão grupal sobre um tópico anteriormente especificado, semelhante a uma entrevista coletiva, e, por isso, possibilitam o compartilhamento de experiências e promovem dados mais robustos (Gibson, 2007). Conforme Fantin e Girardello (2019), grupos focais se configuram como um espaço de reflexão e crítica. Gibson (2007) recomenda de quatro a cinco participantes por grupo, tendo em vista que um número de participantes muito pequeno pode resultar em entrevistas paralelas, enquanto um número grande pode gerar discussões que fogem do escopo do estudo.

A observação participante representa outra técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas com crianças e adolescentes. Em uma observação, utilizam-se os sentidos para conhecer uma realidade, fazendo-se a observação em busca de acontecimentos específicos (Simões; Sapeta, 2018). Em complemento, destaca-se o diário de campo como um instrumento largamente utilizado em pesquisas qualitativas. Por meio deste, pode-se registrar ao máximo os acontecimentos observados durante ou logo após a sua ocorrência (Simões; Sapeta, 2018). Kroef, Gavillon e Ramm (2020) afirmam que o diário de campo é uma ferramenta de autoanálise do pesquisador e também uma ferramenta de intervenção, pois possibilita observar a sua implicação com o campo e provoca novas reflexões sobre a pesquisa. O foco do diário de campo irá depender das interrogações do pesquisador, posto que seu olhar estará principalmente atento às perguntas do que pesquisa (Simões; Sapeta, 2018).

Salienta-se que é recomendada a triangulação de técnicas nas pesquisas, o que pode possibilitar a produção de dados mais atrativa aos participantes, assim como mais efetiva aos pesquisadores. No entanto, as técnicas não devem ser usadas de forma indiscriminada: deve-se considerar as particularidades de cada estudo e o que é ou não pertinente (Kleine; Pearson; Poveda, 2016; Punch, 2002). Partindo-se do pressuposto de que os resultados dos estudos são influenciados pelos métodos de coleta de dados, e buscando contribuir com a qualificação da adequação metodológica na realização de pesquisas com a população infantojuvenil com DM1, objetivou-se realizar uma revisão integrativa da literatura a fim de identificar os instrumentos e técnicas que têm sido utilizados pelos pesquisadores para investigar as experiências de vida de

crianças e adolescentes com DM1 em estudos qualitativos. Pretendeu-se refletir sobre a realização de pesquisas que investiguem as perspectivas dos participantes e, dessa forma, contribuir no tratamento e acompanhamento especializados prestados pelos profissionais da saúde às crianças e aos adolescentes com DM1.

Metodologia

O presente estudo teórico se utiliza do método dedutivo, com enfoque qualitativo, cuja abordagem é a revisão integrativa da literatura, que tem por objetivo sintetizar e avaliar o que se sabe até o momento sobre determinado assunto (Cronin; George, 2023). Para garantir qualidade metodológica, utilizou-se as diretrizes para revisões de literatura do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocol*, PRISMA-P (Page *et al.*, 2021). A busca foi realizada em duas etapas. Na primeira etapa de busca, em novembro de 2022, foram incluídos artigos publicados entre 2017 e 2022, com o intuito de acessar publicações atuais sobre a temática. A busca incluiu onze bases de dados: Biblioteca de Enfermagem (BDENF), CINAHL, Embase, Index Psi Periódicos Técnicos-Científicos, Literatura Latino-Americana e do Caribe (LILACS), *American Psychology Association* (PsycINFO), PubMed/MedLine, Redalyc, Scielo, Scopus e *Web Of Science*.

Foram incluídos estudos nos idiomas português, inglês e espanhol. As estratégias de busca foram criadas com o auxílio de uma bibliotecária, e foram usados os conceitos-chave “crianças”, “diabetes mellitus tipo 1” e “experiências”, bem como suas traduções em inglês e espanhol e seus sinônimos disponíveis nos indexadores *Medical Subject Headings* (MeSH) e Descritores em Ciências de Saúde (DeCS). Foram acrescentados operadores booleanos (“AND”/“OR”) para refinar a busca, formando as strings para as diferentes bases de dados.

Os critérios de inclusão foram: 1) estudos empíricos de abordagem qualitativa; 2) estudos primários publicados e revisados por pares; 3) estudos de abrangência nacional e internacional; 4) estudos publicados no período supracitado (2017-2022); 5) estudos em que o texto completo estivesse no idioma português, espanhol ou inglês; 6) estudos que tivessem como participantes apenas crianças e adolescentes (0 a 18 anos) diagnosticados com DM1. Foram excluídas obras que apresentavam as seguintes características: 1) estudos de caráter estritamente teórico ou que não fossem artigos (revisões de literatura, meta-análises, editoriais, conferências, pôsteres, resumos, cartas, comentários, teses, dissertações, livros e capítulos); 2) estudos que incluíssem outras categorias de participantes (ex.: familiares, profissionais de saúde, participantes com mais de 18 anos); e 3) estudos de delineamento misto ou quantitativo.

Os estudos encontrados na primeira busca ($n=5066$) foram exportados para o *software* EndNote e, após, para o *software* Rayyan, nos quais houve a exclusão automática dos estudos duplicados, após verificação. Com os estudos não duplicados ($n=3531$), foi realizada uma triagem de resumos duplo-cega por meio dos critérios de elegibilidade. Os desacordos foram discutidos para chegar a um consenso, sendo solicitada a análise de uma terceira juíza quando necessário. Duas revisoras realizaram a leitura duplo-cega de textos completos dos estudos incluídos na etapa de triagem ($n=104$). Destes, 82 estudos foram excluídos, e 22 incluídos.

A segunda etapa objetivou a atualização da primeira e foi realizada em setembro de 2023. Foram aplicados os mesmos passos, mas o período de busca se restringiu a artigos publicados

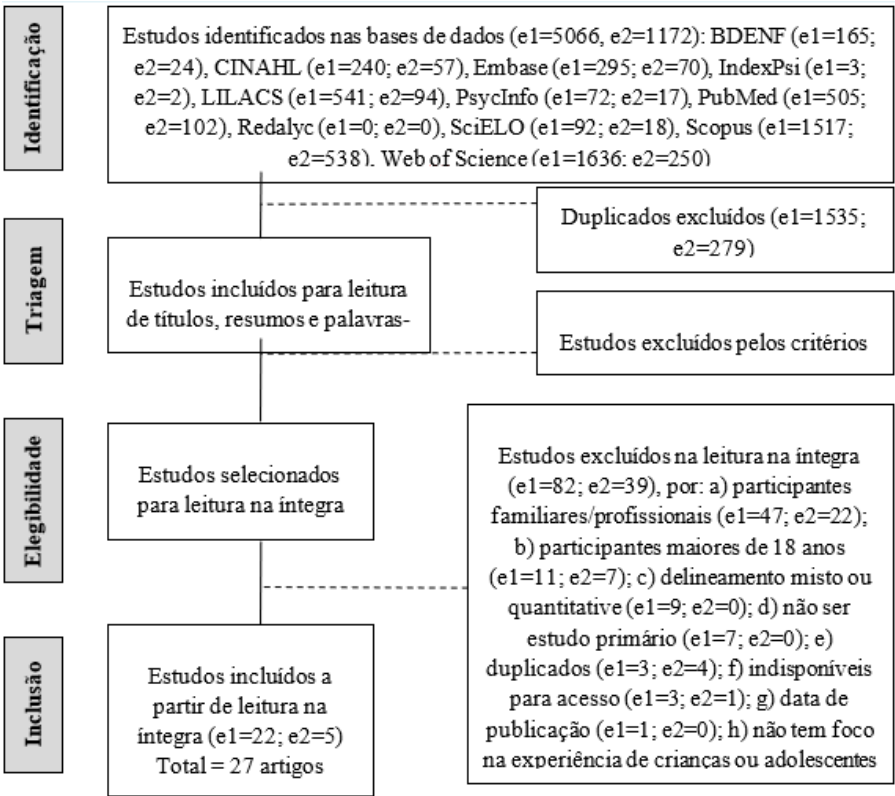
entre novembro de 2022 e setembro de 2023. Encontrou-se 1172 estudos. Após a exclusão de duplicados no EndNote e no Rayyan, os estudos restantes ($n=893$) passaram também por triagem duplo-cega. Foram incluídos 44 estudos para leitura na íntegra, e um total de 5 foram incluídos nessa etapa. No total, 27 estudos foram incluídos em ambas as buscas.

A análise dedutiva dos dados foi realizada a partir da análise temática reflexiva, proposta por Braun *et al.* (2019), em seis etapas: 1) leitura e releitura dos dados; 2) codificação de tópicos com base em padrões encontrados; 3) agrupamento dos tópicos em possíveis temas; 4) revisão e refinamento dos temas; 5) definição e nomeação dos temas; 6) análise final e escrita.

Resultados e discussão

A Figura 1 apresenta o fluxograma da coleta de dados de ambas as buscas realizadas, dividindo em “e1” (primeira etapa) e “e2” (segunda etapa).

Figura 1: Fluxograma da coleta de dados



Fonte: Elaborada pelas autoras (2024).

Destaca-se que, entre os 27 artigos incluídos nesta revisão, a maior parte ($n=12$) é proveniente de autores do Brasil, e outros cinco artigos da Europa. Foram produzidos três artigos na África, três na Ásia, três na América do Norte e um artigo na América Central. Dezesesseis artigos foram publicados a partir de 2020, enquanto 11 artigos foram publicados entre 2017 e 2019. O Quadro 1 sintetiza as principais informações dos artigos incluídos na revisão.

Quadro 1: Estudo bibliométrico dos artigos selecionados

Autores (ano)/ país	Objetivo	Participantes	Instrumentos e técnicas de coleta e análise dos dados
Aguiar <i>et al.</i> (2021) / Brasil	Identificar os principais desafios vivenciados pela criança com DM1 e descrever as estratégias de enfrentamento que de adaptação à doença	5 crianças (8-11 anos) diagnosticadas com DM1 há no mínimo um ano	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Alvarenga <i>et al.</i> (2021) / Brasil e Portugal	Identificar as necessidades espirituais de crianças e adolescentes com doenças crônicas e o atendimento das necessidades são atendidas pelos profissionais de saúde durante a hospitalização	35 crianças e adolescentes (7-18 anos) diagnosticadas com DM1, câncer ou fibrose cística há no mínimo três meses	Entrevistas com elicitación por fotos; Análise temática
Anderson e Tulloch- Reid (2017) / Jamaica	Investigar as experiências de adolescentes jamaicanos que vivem com DM para determinar formas de atender suas necessidades	19 adolescentes (idade média de 14 anos) diagnosticados com DM	Grupos focais; uso de fotografias, elaboração de desenhos e contação de histórias; Análise temática
Batista <i>et al.</i> (2020) / Estados Unidos da América (EUA) e Brasil	Analisar as necessidades de autocuidado apoiado para a gestão do DM1 na fase de transição da infância para adolescência	9 crianças e adolescentes (10-14 anos) diagnosticadas com DM1	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Batista <i>et al.</i> (2021) / EUA e Brasil	Analisar as necessidades de autocuidado apoiado de adolescentes com DM1	9 crianças e adolescentes (10-18 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo um ano	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Collet <i>et al.</i> (2018) / Brasil	Analisar as necessidades de pré-adolescentes com DM1 para o autocuidado apoiado no manejo da doença	9 crianças e adolescentes (10-14 anos) diagnosticadas com DM1	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Cruz <i>et al.</i> (2018) / Brasil	Conhecer a vivência de adolescentes com DM1 na perspectiva da Ética da Alteridade	9 adolescentes (12-17 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo um ano	Grupo focal (técnica nuclear) e entrevista semiestruturada (complementar), diário de campo; Análise temática
Fragoso <i>et al.</i> (2019) / Brasil	Identificar as vivências de adolescentes no manejo do DM, referentes ao autocuidado	14 adolescentes (12-18 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo um ano	Entrevistas semiestruturadas; Análise de conteúdo
Freitas <i>et al.</i> (2020) / Brasil	Compreender o cotidiano de crianças e adolescentes com diagnóstico de DM1	16 crianças e adolescentes (7-17 anos) diagnosticadas com DM1	Entrevistas com técnica narrativa, diário de campo; Análise de conteúdo
Gürkan e Bahar (2020) / Turquia	Identificar as barreiras para sustentar os comportamentos necessários para o manejo eficaz do DM1	18 crianças e adolescentes (11-17 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo um ano	Entrevistas semiestruturadas; Análise de conteúdo
La Banca <i>et al.</i> (2019) / EUA e Brasil	Apresentar as manifestações de crianças com DM1 em um dos encontros do Programa Educativo Lúdico em Diabetes (PROLUDI) que utiliza o Brinquedo Terapêutico Instrucional (BTI)	2 crianças (6-12 anos) diagnosticadas com DM1 e que fazem uso de insulina	Observação e registro de filmagem de sessões de BTI; Análise temática

La Banca <i>et al.</i> (2020) / EUA e Brasil	Descrever como sessões em grupo de BTI realizadas em um acampamento podem melhorar a compreensão dos jovens sobre a DM1	20 crianças e adolescentes (8-17 anos) diagnosticados com DM1	Observação e registro de filmagem de sessões de BTI; elaboração de desenhos seguidos de relatos; Análise temática
Ladd <i>et al.</i> (2021) / Canadá	Descrever as experiências de um grupo de adolescentes com DM1 durante o processo de transferência para cuidados adultos para identificar necessidades de melhorias	61 adolescentes (17 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo um ano	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Lesage <i>et al.</i> (2021) / África do Sul	Explorar a percepção da DM entre um grupo de adolescentes com controle glicêmico de risco e como ela pode interferir no controle da DM	8 adolescentes (12-16 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo um ano	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Marshall, Martin e Amer (2017) / EUA	Examinar as percepções de adolescentes com DM1 e seus pares	6 participantes, sendo 2 adolescentes com DM1 e 4 pares (15-18 anos)	Entrevistas semiestruturadas; Análise fenomenológica existencial
Mattacola (2020) / Reino Unido	Abordar como o apoio fornecido pelos pares é interpretado pelo receptor como sendo favorável ou não	20 adolescentes (15-18 anos) diagnosticados com DM1	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Nsamba <i>et al.</i> (2022) / Índia, Reino Unido e Uganda	Explorar experiências vividas, percepções e estratégias para lidar com a notícia do diagnóstico por meio de crianças e adolescentes ugandenses com diagnóstico recente	20 crianças e adolescentes (6-17 anos) diagnosticados com DM1 há no máximo 20 meses	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Pennafort <i>et al.</i> (2018) / Brasil	Analisar a experiência da criança com DM1 nos cuidados relacionados à monitoração glicêmica e à aplicação de insulina mediada pelo BTI, à luz do cuidado cultural	26 crianças (7-11 anos) diagnosticadas com DM1 há no mínimo seis meses	Entrevistas semiestruturadas; Observação participante de sessões de BTI, diário de campo; Análise por meio da etnoenfermagem
Pinar e Turan (2022) / Turquia	Determinar como o DM1 afeta a vida dos adolescentes	19 adolescentes (12-18 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo seis meses	Entrevistas semiestruturadas; Análise de conteúdo
Puckett <i>et al.</i> (2023) / EUA	Investigar papéis institucionais dos centros de saúde e das escolas, conflitos desses papéis com a gestão da DM na escola, e como os jovens com DM gerem estes conflitos	19 crianças e adolescentes (11-14 anos) diagnosticados com DM1 e fazendo uso de bomba de insulina há um ano	Grupos focais; Análise via <i>Grounded Theory</i>
Rankin <i>et al.</i> (2018) / Reino Unido	Identificar maneiras pelas quais crianças podem ser melhor apoiadas por amigos e colegas nos cuidados do DM	24 crianças (9-12 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo seis meses	Entrevistas; Análise temática
Sparapani <i>et al.</i> (2017) / Brasil	Analisar as experiências de crianças com DM1 com o autogerenciamento da doença na escola	19 crianças (7-12 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo um ano	Entrevistas; elaboração de fantoches/cenário e grupos focais; Análise de conteúdo
Strand, Broström e Haugstvedt (2019) / Noruega e Suécia	Descrever como os adolescentes percebem a transição da dependência dos pais para o gerenciamento do próprio tratamento do DM1	18 adolescentes (16-18 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo dois anos	Entrevistas semiestruturadas; Análise indutiva com abordagem fenomenográfica

Tremolada <i>et al.</i> (2023) / Itália	Compreender como a pandemia de COVID-19 afetou as rotinas, experiências, gestão de DM1 e bem-estar psicológico de adolescentes	24 adolescentes (15-18 anos) diagnosticados com DM1	Grupos focais; Análise de frequência de palavras; Análise temática
Tuohy <i>et al.</i> (2023) / Irlanda e Reino Unido	Explorar as perspectivas dos adolescentes sobre a comunicação do autocontrole do DM1 e a negociação de responsabilidades com os pais	28 crianças e adolescentes (11-17 anos) diagnosticados com DM1 há no mínimo seis meses	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Williams <i>et al.</i> (2023) / África do Sul	Explorar a percepção da doença de adolescentes que vivem com DM1 por meio de monitoramento contínuo da glicose (MCG)	7 adolescentes (12-17 anos) diagnosticados com DM1 e fazendo uso de MCG	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática
Yang <i>et al.</i> (2017) / Taiwan	Explorar como adolescentes com DM1 percebem respostas de seus pares quanto aos cuidados com o DM na escola	10 adolescentes (12-17 anos) diagnosticados com DM1	Entrevistas semiestruturadas; Análise temática

Legenda: Brinquedo Terapêutico Instrucional (BTI) = utiliza o brinquedo para esclarecer conhecimentos que podem estar equivocados, facilita o preparo e a participação da criança na hospitalização e em procedimentos terapêuticos, impulsiona mudanças e permite que a criança seja sujeito ativo do próprio cuidado (Aranha *et al.*, 2020; Pennafort *et al.*, 2018).

Fonte: Elaborado pelas autoras (2024).

O Quadro 2 apresenta a caracterização metodológica dos artigos da revisão, com as categorias que foram organizadas a partir da análise temática reflexiva dedutiva dos artigos incluídos. A análise teve como base os instrumentos e técnicas de coleta e análise dos dados utilizados nos diferentes estudos qualitativos. Cabe destacar que um mesmo estudo pode ter utilizado mais de um instrumento/técnica de coleta de dados ou metodologia de análise de dados.

Quadro 2: Caracterização metodológica dos artigos da revisão de literatura

Categorias	Subcategorias
<i>Instrumentos e técnicas de coleta dos dados</i>	Entrevistas (n=22)
	Grupos focais (n=5)
	Metodologias participativas (n=6)
	Observação participante (n=3)
	Registro de filmagens (n=2)
	Diário de campo (n=3)
<i>Metodologia de análise dos dados</i>	Análise temática (n=18)
	Análise de conteúdo (n=5)
	Análise via <i>Grounded Theory</i> (n=1)
	Análise fenomenológica existencial (n=1)
	Análise fenomenográfica (n=1)

	Análise via guia de etnoenfermagem (n=1)
	Análise de frequência de palavras (n=1)
<i>Participantes dos estudos</i>	Adolescentes (n=12)
	Crianças (n=5)
	Crianças e adolescentes (n=10)

Fonte: Elaborada pelas autoras (2024)

Observou-se que os artigos utilizaram diferentes instrumentos e técnicas para a coleta dos dados com os participantes, mas os estudos que utilizaram entrevistas compuseram a maior parte da amostra (n=22). Destes, somente Cruz *et al.* (2018) não utilizaram entrevista como técnica principal, realizando-a com um adolescente que não participou do grupo focal.

Quanto à forma de realização das entrevistas, todos os estudos que empregaram essa técnica, o fizeram com apenas um participante por vez. Somente seis autores (Aguiar *et al.*, 2021; Freitas *et al.*, 2020; Nsamba *et al.* 2022; Rankin *et al.* 2018; Sparapani *et al.* 2017; Williams *et al.* 2023) descreveram a possibilidade dos responsáveis estarem presentes nas entrevistas, embora não tenham apontado se isso ocasionou diferenças na obtenção dos dados. Ainda, Ladd *et al.* (2021) e Williams *et al.* (2023) realizaram entrevistas de forma remota, situação aplicada a todos os participantes apenas no estudo de Williams *et al.* (2023). Ambos os estudos não destacaram diferenças ou adaptações realizadas em relação ao formato não presencial, apesar de a literatura científica salientar que podem existir limitações — como a maior dificuldade de obter dados da expressão corporal do participante, imprevistos técnicos e de conectividade, e possíveis interrupções por outros indivíduos (Lara *et al.*, 2022).

Entre as entrevistas realizadas de forma presencial, oito estudos (Batista *et al.*, 2020, 2021; Collet *et al.*, 2018; Lesage *et al.*, 2021; Marshall; Martin; Amer, 2017; Mattacola, 2020; Rankin *et al.*, 2018; Strand; Broström; Haugstvedt, 2019) citaram realizá-las em um ambiente confortável para o participante — como a sua casa —, enquanto 10 estudos realizaram entrevistas em centros de saúde, locais em que os participantes tinham consultas (Aguiar *et al.*, 2021; Alvarenga *et al.*, 2021; Cruz *et al.*, 2018; Fragozo *et al.*, 2019; Freitas *et al.*, 2020; Gürkan; Bahar, 2020; Nsamba *et al.*, 2022; Pennafort *et al.*, 2018; Pinar; Turan, 2022; Yang *et al.*, 2017). Cabe citar que apenas o estudo de Nsamba *et al.* (2022) informou que o entrevistador estabeleceu um vínculo com os participantes antes de seu início. É fundamental estabelecer no início da entrevista uma atmosfera de simpatia para que o participante não se sinta pressionado e para criar um clima de descontração (Batista; Matos; Nascimento, 2017). No caso das pesquisas que têm como participantes crianças e adolescentes, estabelecer o vínculo — mantendo a postura acolhedora e demonstrando paciência e bom humor — é também necessário, pois permite que o participante sinta-se confortável e relate mais vivências (Lara *et al.*, 2022). Quando a pesquisa é realizada em um ambiente que pode ser estressor ao participante, como um hospital, a necessidade de vínculo pode ser ainda maior.

Em relação à duração informada das entrevistas, houve uma variância de, no mínimo, 10 minutos (Freitas *et al.*, 2020) a, no máximo, 70 minutos (Alvarenga *et al.*, 2021). Tal diferença pode ser atribuída a roteiros com tamanhos distintos, pois, no caso específico do estudo de

Freitas *et al.* (2020), foi realizada apenas uma pergunta aberta, enquanto as entrevistas de maior duração, como nas pesquisas de Alvarenga *et al.* (2021) e Batista *et al.* (2021), continham um maior número de perguntas. Também foram identificadas prováveis diferenças entre a abertura dos participantes à autoexposição e ao diálogo, pois alguns estudos (Alvarenga *et al.*, 2021; Tuohy *et al.*, 2023) apresentaram diferenças relevantes entre os valores mínimos e máximos de duração das entrevistas. Isso pode estar relacionado à realização de vinculação prévia, que pode impulsionar a participação ativa. Diversos estudos não apresentaram objetivamente se a duração informada referia-se apenas à entrevista em si ou também ao momento de resposta de questionários estruturados e de outros instrumentos.

A entrevista foi o instrumento mais utilizado em todas as faixas etárias, tendo sido descrita em 10 estudos que incluíram apenas adolescentes (Cruz *et al.*, 2018; Fragoso *et al.*, 2019; Ladd *et al.*, 2021; Lesage *et al.*, 2021; Marshall; Martin; Amer, 2017; Mattacola, 2020; Pinar; Turan, 2022; Strand; Broström; Haugstvedt, 2019; Williams *et al.*, 2023; Yang *et al.*, 2017); quatro pesquisas que incluíram apenas crianças (Aguilar *et al.*, 2021; Pennafort *et al.*, 2018; Rankin *et al.*, 2018; Sparapani *et al.*, 2017) e oito estudos que incluíram crianças e adolescentes (Alvarenga *et al.*, 2021; Batista *et al.*, 2020; Batista *et al.*, 2021; Collet *et al.*, 2018; Freitas *et al.*, 2020; Gürkan; Bahar, 2020; Nsamba *et al.*, 2022; Tuohy *et al.*, 2023).

Reflete-se, porém, o quanto a aplicação de entrevistas com o público infantil pode operar enquanto lógica adultocêntrica. Isso porque, dependendo da forma como é executada, pode desconsiderar outras formas de comunicação de crianças e adolescentes — as quais podem melhor expressar as suas percepções (Fernandes; Caputo, 2020; Fernandes; Souza, 2020). Destacam-se ainda o quanto as questões formuladas para as entrevistas podem ou não se adequar a faixas etárias distintas, já que podem englobar tanto crianças de seis anos, quanto adolescentes de 17 anos de idade em uma mesma pesquisa, como no estudo de Nsamba *et al.* (2022).

Dentre os estudos que realizaram entrevistas como técnica principal, quatro citaram também outras metodologias utilizadas de forma concomitante, como o diário de campo (Freitas *et al.*, 2020), grupos focais (Sparapani *et al.*, 2017), BTI (Pennafort *et al.*, 2018) e metodologias participativas — desenhos, fotografias, BTI e elaboração de recursos teatrais. Cabe ressaltar que todos os estudos que utilizaram entrevistas e técnicas complementares foram produzidos no Brasil. Sugere-se que tais pesquisadores, ao utilizar de diversas metodologias nas pesquisas com crianças, buscavam o engajamento dos participantes e ampliação da possibilidade de captar as suas perspectivas, bem como estariam tentando evitar as limitações de instrumentos e técnicas que reforçam uma hierarquia preestabelecida entre pesquisador-participante e adulto-criança (Fantin; Girardello, 2019; Fernandes; Caputo, 2020; Marcello; Soares, 2021).

Quanto ao uso de metodologias participativas, identificadas em seis estudos, observou-se que a sua aplicação pode ser direcionada a diversas faixas etárias, estimulando a relação entre pesquisador e participante (Evangelista *et al.*, 2023). Em dois estudos foi solicitado aos participantes que desenhassem (Anderson; Tulloch-Reid, 2017; La Banca *et al.*, 2020); dois estudos utilizaram fotografias (Alvarenga *et al.*, 2021; Anderson; Tulloch-Reid (2017); três pesquisas utilizaram sessões de BTI (La Banca *et al.*, 2019; La Banca *et al.*, 2020; Pennafort *et al.*, 2018) e um estudo desenvolveu a elaboração de fantoches e de cenários que representavam a escola, o participante, os pais, os colegas e os professores (Sparapani *et al.*, 2017). Nesse último caso, tal recurso foi utilizado para aumentar o conforto, a segurança e a expressão das crianças, e

para tal, durante as entrevistas, o entrevistador atuou como um visitante na escola do participante, questionando-o quanto à rotina escolar diária e ao manejo da DM1, de forma alinhada ao seu objetivo (Sparapani *et al.*, 2017). Promover processos dialógicos que impliquem a criança e o adulto pesquisador na construção do processo de pesquisa, contribui para que a metodologia não se reduza a regras e técnicas previamente estabelecidas, que impedem uma construção conjunta (Fernandes, 2016).

Em relação aos dois estudos que adotaram a elaboração de desenhos como técnica de coleta de dados, ambos solicitaram que os participantes retratassem questões relacionadas à DM1, conforme o objetivo de cada estudo: a vida antes e após a DM1, o que as outras pessoas pensam quanto à DM1 e como isso os faz se sentir (Anderson; Tulloch-Reid, 2017); e o que ocorre no corpo de uma pessoa com DM (La Banca *et al.*, 2020). Foi solicitado aos participantes dos dois estudos que realizassem explicações quanto ao que havia sido desenhado. Em ambos os casos, os desenhos foram realizados em momentos grupais, sendo que no estudo de La Banca *et al.* (2020) havia a possibilidade dos desenhos serem realizados em conjunto pelo grupo. Já o estudo de Anderson e Tulloch-Reid (2017) demonstrou também que, por meio dos desenhos, foi possível acessar sentimentos, percepções sobre a doença (DM1) e pensamentos com temáticas relacionadas a intenso sofrimento psíquico, incluindo ideias suicidas. No estudo de La Banca *et al.* (2020), alguns participantes expressaram maior facilidade em produzir o desenho, do que em discorrer verbalmente sobre o tema, o que demonstra que o desenho pode permitir expressar aspectos subjetivos que, de outra forma, talvez não estivessem aparentes. Percebeu-se que o uso do desenho favoreceu a coleta de dados em pesquisas que tinham como participantes crianças com DM1. Isso corrobora o que foi exposto por Goldberg e Frota (2017), Kortessluoma, Punamäki e Nikkonen, (2008) e Pope *et al.*, (2019) em seus estudos, quanto ao fato de os desenhos potencializarem o acesso às percepções infantis.

A implementação de fotografias associada a perguntas foi utilizada na coleta de dados da pesquisa de Alvarenga *et al.* (2021), com o objetivo de eliciar emoções distintas relacionadas à DM1. A utilização desse recurso pode fortalecer a coleta de dados, pois favorece um diálogo mais interativo com os participantes para o aprofundamento do fenômeno estudado, bem como possibilita que outros conteúdos emergam (Evangalista *et al.*, 2023; Marcello; Soares, 2021).

O BTI como metodologia participativa, por sua vez, foi identificado apenas nos estudos da área da Enfermagem (La Banca *et al.*, 2019; La Banca *et al.*, 2020; Pennafort *et al.*, 2018). Seu uso teve como intuito abordar as temáticas de cuidados físicos referentes à DM1 de forma lúdica, tendo sido aplicado de forma grupal em dois estudos (La Banca *et al.*, 2020; Pennafort *et al.*, 2018), com sessões variando de 20 a 50 minutos. Especificamente no estudo de Pennafort *et al.* (2018), foram realizadas sessões grupais com o BTI após verificar a necessidade da criança compreender como realizar a monitoração glicêmica e a aplicação da insulina. O estudo supracitado também apresentou narrativas dos participantes mencionando que realizar a aplicação da insulina nos bonecos do BTI permitiu treinar a aplicação em si mesmos e reduzir o medo. Já o estudo de La Banca *et al.* (2019) utilizou o BTI com crianças de forma individual, realizando quatro encontros com cada participante, com duração média de 14 minutos; seu objetivo ao utilizar o BTI foi identificar necessidades educacionais dos participantes acerca da insulino terapia, bem como promover uma maior aprendizagem quanto a essa forma de autocuidado.

Em relação aos grupos focais, mencionados em cinco estudos (Anderson; Tulloch-Reid, 2017; Cruz *et al.*, 2018; Puckett *et al.*, 2023; Sparapani *et al.*, 2017; Tremolada *et al.*, 2023), observou-se que em três deles, essa técnica foi citada como uma oportunidade de promover discussões entre os participantes (Anderson; Tulloch-Reid, 2017; Puckett *et al.*, 2023; Tremolada *et al.*, 2023). Isso corrobora os resultados do estudo de Fantin e Girardello (2019), que afirmam que a fala de crianças em um grupo focal é direcionada não só ao pesquisador, mas também aos pares, auxiliando na construção de sua identidade perante o grupo e potencializando trocas de percepções e experiências. O estudo de Sparapani *et al.* (2017) utilizou grupos focais como técnica complementar, realizada durante a confecção de recursos teatrais — assim, o grupo focal se deu em conjunto com uma metodologia participativa. Tal versatilidade metodológica potencializou a coleta de dados e promoveu a expressão dos participantes em diferentes formatos.

Apenas três estudos (Cruz *et al.*, 2018; Puckett *et al.*, 2023; Sparapani *et al.*, 2017) citaram o número de participantes dos grupos focais, que variou entre três (Sparapani *et al.*, 2017) a sete participantes (Cruz *et al.*, 2018; Sparapani *et al.*, 2017). Conforme Puckett *et al.* (2023), grupos menores permitem um maior foco na discussão pretendida pelos autores. Isso vai ao encontro das recomendações de Gibson (2007) quanto ao número de participantes em grupos focais de crianças e adolescentes, bem como do risco de grupos muito pequenos resultarem em entrevistas paralelas.

A observação participante e o registro de filmagens foram mencionados em três estudos, sendo associados ao uso de metodologias participativas (La Banca *et al.*, 2019; La Banca *et al.*, 2020; Pennafort *et al.*, 2018). A partir dos resultados, pôde-se concluir que a observação oportunizou descrever a expressão dos estados emocionais de tristeza, timidez e medo dos participantes (Pennafort *et al.*, 2018); demonstração de confiança ou de hesitação em relação à insulinoterapia (La Banca *et al.*, 2019); e das práticas inadequadas de higiene e de manipulação dos materiais durante procedimentos de insulinoterapia (Pennafort *et al.*, 2018). Enquanto recurso para coleta de dados, a observação possibilita ao pesquisador identificar situações relacionadas às suas interrogações (Simões; Sapeta, 2018). Já o uso do diário de campo foi citado em apenas três estudos (Cruz *et al.*, 2018; Freitas *et al.*, 2020; Pennafort *et al.*, 2018). Seu uso destinou-se a informações complementares aos outros instrumentos e técnicas, registrando-se, por exemplo, percepções dos pesquisadores e manifestações não verbais dos participantes. No entanto, é necessário que seja dada maior importância ao uso de tal instrumento, pois conforme Kroef, Gavillon e Ramm (2020) ressaltaram, o diário de campo se caracteriza como uma ferramenta de autoanálise e de intervenção por demandar (re)pensar os acontecimentos vivenciados (Simões; Sapeta, 2018).

Referente aos participantes, três estudos incluíram além de crianças e adolescentes com DM1, participantes com outras características. (Alvarenga *et al.*, 2021; Anderson; Tulloch-Reid, 2017; Marshall; Martin; Amer, 2017) O estudo de Anderson e Tulloch-Reid (2017) incluiu adolescentes com DM2, os quais apresentaram relatos próximos aos elaborados pelos adolescentes com DM1. Já o estudo de Marshall, Martin e Amer (2017) incluiu amigos próximos dos participantes que eram adolescentes com DM1, de mesma idade e sem a doença, para compreender a relação entre ambos. A pesquisa de Alvarenga *et al.* (2021) teve entre os participantes crianças e adolescentes diagnosticadas com câncer e fibrose cística, além dos participantes com DM1. Nos três estudos citados, apesar da inclusão de participantes com outras características possibilitar

o acesso às suas narrativas e a possíveis reflexões comparativas aos participantes com DM1, os relatos de crianças e adolescentes com DM1 nesses estudos foram semelhantes aos encontrados nos demais estudos que não incluíram participantes com outras características.

Entre os cinco estudos cujos participantes apresentavam idades até 12 anos (Aguiar *et al.*, 2021; La Banca *et al.*, 2019; Pennafort *et al.*, 2018; Rankin *et al.*, 2018; Sparapani *et al.*, 2017), apenas o estudo de Rankin *et al.* (2018) não foi produzido no Brasil. Tais dados permitem inferir que houve maior frequência de autores brasileiros interessados em pesquisar as experiências de vida de crianças com DM1 diretamente com elas — o que corrobora o estudo de Rodrigues, Borges e Silva (2014), ao ressaltar que a criança tem sido considerada uma protagonista em muitos trabalhos científicos no país.

Em relação ao tempo de diagnóstico de DM1, houve variação entre estudos que limitaram a participação apenas a crianças/adolescentes que haviam recebido o diagnóstico de DM1 há, no máximo, 20 meses (Nsamba *et al.*, 2022), há no mínimo três meses (Alvarenga *et al.* 2021) e há até dois anos (Strand; Broström; Haugstvedt, 2019). No entanto, foram identificadas poucas diferenças significativas nas narrativas que pudessem ser associadas ao período transcorrido desde o diagnóstico. À exceção das dúvidas e desafios mais intensificados no início do tratamento, observou-se que, com o decorrer do tempo, as narrativas das crianças e adolescentes indicaram uma adaptação gradual à insulinoterapia e ao controle glicêmico, além de uma busca por maior autonomia.

Três estudos relataram outros critérios para a inclusão de participantes, a saber: fazer o MCG (Williams *et al.*, 2023), fazer uso de insulina com seringa ou caneta (La Banca *et al.*, 2019) e fazer uso de bomba de insulina (Puckett *et al.*, 2023). Com exceção dos conteúdos diretamente relacionados aos critérios supracitados, os resultados destes estudos apontaram de modo geral para relatos em torno dos desafios associados à DM1. Dessa forma, não se observou que tais critérios de inclusão tenham provocado mudanças nos conteúdos dos relatos das crianças e adolescentes participantes dos três estudos citados, em relação aos relatos dos demais estudos dessa revisão.

Em relação às análises de dados realizadas pelos estudos, destaca-se a análise temática e a análise de conteúdo, utilizadas em 23 estudos — sendo a análise temática descrita em 18 pesquisas e a análise de conteúdo em outras cinco. Ambos os tipos de análise foram realizados a partir da transcrição de dados, leitura flutuante, codificação de temas e criação de categorias. A literatura especializada em metodologia qualitativa destaca que tais análises mostram-se importantes na compreensão de dados, pois tornam possível agrupar diferentes elementos subjetivos, interpretá-los e produzir sentidos (Maguire; Delahunt, 2017).

O exame em conjunto dos dados obtidos nesta revisão, possibilitou observar que tanto a análise temática, quanto a análise de conteúdo demonstraram potencial para analisar os dados obtidos em pesquisas qualitativas com crianças e adolescentes, articulando diferentes narrativas em temáticas e categorias. Entretanto, tais técnicas de análise foram pouco utilizadas para investigar dados não verbais, como os desenhos — os quais foram apenas descritos superficialmente, tendo como base os relatos verbais emitidos pelos participantes acerca de seus desenhos. Apenas um dos estudos incluídos apresentou exemplos dos desenhos realizados (La Banca *et al.*, 2020).

Outros métodos de análise utilizados foram a etnoenfermagem (Pennafort *et al.*, 2018), a análise por fenomenografia (Strand; Broström; Haugstvedt, 2019), a análise fenomenológica

existencial (Marshall; Martin; Amer, 2017) e a análise via *Grounded Theory* (Puckett *et al.*, 2023). O estudo de Tremolada *et al.* (2023), por sua vez, utilizou a análise da frequência de palavras evocadas durante os grupos focais realizados, um método que integra análise qualitativa e quantitativa. Em todas essas formas de análise, os dados passaram por processo de codificação e elaboração de temas, que representam etapas comuns na análise de dados verbais obtidos em pesquisas qualitativas.

Considerações finais

Entre os instrumentos e técnicas utilizados em estudos qualitativos acerca das experiências de vida de crianças e adolescentes com DM1, a presente revisão da literatura evidenciou a entrevista como o instrumento mais utilizado nos estudos para obter as percepções de crianças e adolescentes quanto às próprias vivências do cotidiano com a DM1. No entanto, chama a atenção a ausência de destaque atribuído ao *rapport*- período que precede a entrevista, especialmente quando realizada com crianças. Entende-se que o ato de estabelecer uma simpatia inicial entre pesquisador e participante tem a pretensão de gerar conforto inicial ao entrevistado, a fim de favorecer maior abertura para abordar as próprias vivências. Por outro lado, as metodologias participativas e os grupos focais possibilitam uma atuação mais ativa do participante e horizontalizam a relação que, em geral, é adultocêntrica. Outro aspecto importante a ser destacado é que diversos estudos aplicam as mesmas metodologias na coleta de dados tanto com crianças quanto com adolescentes, no entanto, há que se considerar os diferentes níveis de desenvolvimento e adaptá-los às características da população estudada.

Quanto às formas de análise de dados, as análises temática e de conteúdo foram as mais citadas. Nesse sentido, tais análises qualitativas apresentam praticidade e sua aplicabilidade se presta a muitos tipos de análise qualitativa. Quando aplicadas a estudos com a população infanto-juvenil, possibilitaram aos pesquisadores a profundidade e o engajamento com os dados que são necessários para gerar análises fluidas e flexíveis, corroborando a sua viabilidade na compreensão de dados advindos de narrativas de estudos qualitativos, mesmo quando os participantes são crianças e adolescentes.

Entende-se que a presente revisão oportunizou identificar o estado da arte dos instrumentos e técnicas mais utilizados para a compreensão de experiências de crianças e adolescentes com DM1, bem como caracterizar se tais metodologias atingem os resultados esperados no objetivo. Foi também possível constatar quais instrumentos têm sido mais utilizados com o público infantojuvenil. Quanto às limitações do presente estudo, a despeito de terem sido acessadas 11 bases de dados, destaca-se a ausência de pesquisas obtidas através da literatura cinza, que poderiam ampliar as perspectivas metodológicas dos estudos qualitativos com crianças e adolescentes com DM1.

Como necessidades para estudos posteriores, sugere-se a realização de revisões sistemáticas que avaliem a qualidade dos estudos qualitativos com tal população, bem como estudos que incluam as perspectivas de crianças e adolescentes com DM1, acerca da sua vivência em diferentes momentos do curso da doença.

Referências

- AGUIAR, G. B.; MACHADO, M. E. D.; SILVA, L. F. D. *et al.* A criança com diabetes mellitus tipo 1: a vivência do adoecimento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 55, p. 1-8. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020011803725>
- ALVARENGA, W. A.; MACHADO, J. R.; LEITE, A. C. A. B. *et al.* Spiritual needs of brazilian children and adolescents with chronic illnesses: a thematic analysis. **Journal of Pediatric Nursing**, [s.l.], v. 60, p. 39-45, set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.020>
- ANDERSON, M.; TULLOCH-REID, M. K. “You cannot cure it, just control it”: jamaican adolescents living with diabetes. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, London, v. 42, n. 2, p. 109-123, dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1411406>
- ARANHA, B. F.; SOUZA, M. A.; PEDROSO, G. E. R. *et al.* Utilizando o brinquedo terapêutico instrucional durante a admissão de crianças no hospital: Percepção da família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 41, a. e20180413. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20180413>
- BARBOSA, M. C. S. A ética na pesquisa etnográfica com crianças: primeiras problematizações. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 235-245, jan./jun. 2014. DOI: <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v9i1.0011>
- BATISTA, E. C.; MATOS, L. A. L.; NASCIMENTO, A. B. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v. 11, n. 3, p. 23-38, jul. 2017. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.animaeducacao.com.br/index.php/rica/article/view/17910>. Acesso em: 21 mai. 2024.
- BATISTA, A. F. D. M. B.; NÓBREGA, V. M.; GOMES, G. L. L. *et al.* Gestão do diabetes tipo 1: necessidades de autocuidado apoiado na transição para adolescência. **Saúde e pesquisa**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 363-375, abr./jun. 2020. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p363-375>
- BATISTA, A. F. M. B.; NÓBREGA, V. M.; FERNANDES, L. T. B. *et al.* Autocuidado apoiado de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 à luz da gestão do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 3, p. 1-9. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1252>
- BONOTI, F.; LEONDARI, A.; MASTORA, A. Exploring children’s understanding of death: Through drawings and the Death Concept Questionnaire. **Death Studies**, v. 37, n. 1, p. 47-60, jan. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.623216>
- BRASIL. **Cadernos de atenção básica - nº 16: Diabetes Mellitus**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diabetes_mellitus_cab16.pdf. Acesso em: 21 mai. 2024.

BRAUN, V.; CLARKE, V.; HAYFIELD, N. *et al.* Thematic analysis. In: LIAMPUTTONG, P. (Ed.). **Handbook of research methods in health and social sciences** (p. 843-860). [s.l.]: Springer Nature, 2019. DOI: https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103

BROOKS, J.; KIME, N.; KING, N. *et al.* Exploring how young people think about and respond to diabetes in their peers. **Diabetes Care for Children & Young People**, v. 4, p. 14–18. Disponível em: <https://diabetesonthenet.com/wp-content/uploads/pdf/dotndccyp4-1-14-8.pdf>. Acesso em 27 jun. 2024.

COLLET, N.; BATISTA, A. F. M. B.; NÓBREGA, V. M. D. *et al.* Autocuidado apoiado no manejo da diabetes tipo 1 durante a transição da infância para adolescência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 52, a. e03376. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017038503376>

CRONIN, M. A.; GEORGE, E. The why and how of the integrative review. **Organizational Research Methods**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 168–192, jan. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1177/1094428120935507>

CRUZ, D. S. M. D.; SILVA, K. D. L.; SOUZA, J. T. B. D. *et al.* Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 130-136, mar./abr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800020>

DESHMUKH, C. D.; JAIN, A. Diabetes Mellitus: A review. **International Journal of Pure & Applied Bioscience**, Rajasthan, v. 3, n. 3, p. 224-230, jun. 2015. Disponível em: <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=51a92e37c4a16a1be06ab4616c7acc9ca3dc0cd0>. Acesso em: 21 mai. 2024.

DUINKERKEN, E.; SNOEK, F. J.; DE WIT, M. The cognitive and psychological effects of living with type 1 diabetes: A narrative review. **Diabetic Medicine**, London, v. 37, n. 4, p. 555-563. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1111/dme.14216>

EVANGELISTA, T. A.; NUNES, M. D.; MACHADO, S. G. *et al.* Uso da fotografia em pesquisas com crianças e adolescentes com condições crônicas: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 36, a. eAPE01994. 2023. DOI: <http://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AR001994>

FANTIN, M.; GIRARDELLO, G. E. P. Cenários de pesquisa com e sobre crianças, mídia, imagens e corporeidade. **PERSPECTIVA - Revista do Centro de Ciências da Educação**, Florianópolis, v. 37, n. 1, p. 100-124, jan/mar. 2019. DOI: <http://doi.org/10.5007/2175-795X.2019.e54575>

FERNANDES, N. Ética na pesquisa com crianças: ausências e desafios. **Revista Brasileira de Educação** [online], Rio de Janeiro, v. 21, n. 66, p. 759-779, jul./set. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782016216639>

FERNANDES, N.; CAPUTO, S. G. Quem tem medo das imagens das crianças na pesquisa? – Contributos para a utilização de imagens na pesquisa com crianças. **Sociedad e Infancias**, Madrid, v. 5, p. 5-19. 2020. DOI: <http://doi.org/10.5209/soci.71598>

FERNANDES, N.; SOUZA, L. F. Da afonia à voz das crianças nas pesquisas: Uma compreensão crítica do conceito de voz. **Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica**, Salvador, v. 5, n. 15, p. 970-986, set./dez. 2020. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/9015/6817>. Acesso em: 21 mai. 2024.

FRAGOSO, L. V. C.; CUNHA, M. D. C. D. S. O.; FRAGOSO, E. B. *et al.* Autocuidado em pessoas com diabetes mellitus tipo 1: vivências de adolescentes. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental** (Online), Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 289-296, jan. 2019. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.289-296>

FREITAS, K. K. A.; SANTOS, P. U. A.; MELO, M. C. *et al.* Autorelato da criança e adolescente no seu cotidiano com a diabetes mellitus: estudo narrativo. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 11, n. 3, p. 187-194. 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2730/905>. Acesso em: 21 mai. 2024.

GIBSON, F. Conducting focus groups with children and young people: Strategies for success. **Journal of Research in Nursing**, [s.l.], v. 12, n. 5, p. 473-483, set. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1177/1744987107079791>

GOLDBERG, L.; FROTA, A. M. M. C. O desenho infantil como escuta sensível na pesquisa com crianças: Inquietude, invenção e transgressão na elaboração do mundo. **Revista de Humanidades**, Fortaleza, v. 32, n. 2, p. 172-179, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5020/23180714.2017.32.2.172-179>

GÜRKAN, K. P.; BAHAR, Z. Living with diabetes: perceived barriers of adolescents. **Journal of Nursing Research**, Philadelphia, v. 28, n. 2, a. e73, abr. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000349>

KLEINE, D.; PEARSON, G.; POVEDA, S. **Participatory methods**: Engaging children's voices and experiences in research. Global Kids Online. London, nov. 2016. Disponível em: <http://eprints.lse.ac.uk/71261/>. Acesso em: 21 mai. 2024.

KORTESLUOMA, R. L.; PUNAMÄKI, R. L.; NIKKONEN, M. Hospitalized children drawing their pain: The contents and cognitive and emotional characteristics of pain drawings. **Journal of Child Health Care**, London, vol 12, n. 4, p.284-300. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1177/1367493508096204>

KROEF, R. F. S.; GAVILLON, P. Q.; RAMM, L. V. Diário de campo e a relação do(a) pesquisador(a) com o campo-tema na pesquisa-intervenção. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 464-480. 2020. DOI: <https://doi.org/10.12957/epp.2020.52579>

LA BANCA, R. O.; RIBEIRO, C. A.; FREITAS, M. S. *et al.* Brinquedo terapêutico no ensino da insulinoterapia a crianças com diabetes: estudo de caso qualitativo. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 21, a. 52591. 2019. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v21.52591>

LA BANCA, R. O.; BRANDÃO, M. C. M.; SPARAPANI, V. C. *et al.* A fun way to learn about diabetes: using therapeutic play in a Brazilian camp. **Journal of pediatric nursing**, [s.l.], v. 53, p. 35-40, fev. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.02.002>

LADD, J. M.; REEVES LATOUR, J.; DASGUPTA, K. *et al.* Toward a better understanding of transition from paediatric to adult care in type 1 diabetes: a qualitative study of adolescents. **Diabetic Medicine**, London, v. 39, n. 5, p. 1-10, dez. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1111/dme.14781>

LARA, J. S.; SILVA, R. T.; MORAES, J. O. *et al.* Entre telas e teclas: Pesquisa-intervenção com crianças e adolescentes na pandemia. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 42, n. 118, p. 232-247, set./dez. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/CC253105>

LESAGE, S.; DEACON, E.; VAN RENSBURG, E. *et al.* 'It kinda sucks': illness perception of a group of south african adolescents with type 1 diabetes mellitus. **African Journal of Primary Health Care & Family Medicine**, Cape Town, v. 13, n. 1, p. 1-9. 2021. DOI: <https://doi.org/10.4102/phcfm.v13i1.2782>

MAGUIRE, M.; DELAHUNT, B. Doing a Thematic Analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. **All Ireland Journal of Higher Education**, Louth, v. 9, n. 3. 2017. DOI: <http://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335>

MARCELLO, F. A.; SOARES, G. R. Sobre o uso de imagens na pesquisa com crianças: foto-elicitación e outras metodologias no panorama investigativo brasileiro. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 16, p. 1-18, a. e2118030. 2021. DOI: <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v16.18030.063>

MARCELINO, D. B.; CARVALHO, M. D. B. Reflexões sobre o Diabetes Tipo 1 e sua relação com o emocional. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 72-77. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000100010>

MARSHALL, K.; MARTIN, H.; AMER, K. S. Exploring perceptions about insulin dependent diabetes mellitus in adolescent patients and peers. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, London, v. 41, n. 1, p. 25-41. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1316788>

MATTACOLA, E. "They think it's helpful, but it's not": a qualitative analysis of the experience of social support provided by peers in adolescents with type 1 diabetes. **International Journal of Behavioral Medicine**, [s.l.], v. 27, p. 444-454, abr. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12529-020-09878-5>

NSAMBA, J.; NABIRYE, G.; HENSE, S. *et al.* Lived Experiences of Newly Diagnosed Type 1 Diabetes Mellitus Children and Adolescents in Uganda. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, London, v. 15, p. 2647-2665. 2022. DOI: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S389265>

PAGE, M. J.; MCKENZIE, J. E.; BOSSUYT, P. M. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ - Research Methods and Reporting**, London, v. 372, n. 71. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

PINAR, B.; TURAN, T. Living with type 1 diabetes: a qualitative study. **Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics**, Ankara, v. 31, n. 1, p. 1-8. 2022. DOI: <https://doi.org/10.5336/pediatr.2020-80212>

PENNAFORT, V. P. D. S.; QUEIROZ, M. V. O.; GOMES, I. L. V. *et al.* Brinquedo terapêutico instrucional no cuidado cultural da criança com diabetes tipo 1. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, s. 3, p. 1334-1342. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0260>

POPE, N.; TALLON, M.; LESLIE, G. *et al.* Using 'draw, write and tell' to understand children's health-related experiences. **Nurse Researcher**, London, v. 26, n. 2, p. 42-45. 2019. DOI: <https://doi.org/10.7748/nr.2018.e1594>

PUCKETT, C.; WONG, J. C.; TALBOT, S. *et al.* Institutional role conflict in the digital age: The case of diabetes management at school. **Qualitative Research in Health**, [s.l.], v. 3, a. 100215. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100215>

PUNCH, S. Research with children: The same or different from research with adults? **Childhood**, [s.l.], v. 9, n. 3, p. 321-341. 2002. DOI: <https://doi.org/10.1177/0907568202009003005>

RANKIN, D.; HARDEN, J.; BARNARD, K. D. *et al.* Pre-adolescent children's experiences of receiving diabetes-related support from friends and peers: a qualitative study. **Health Expectations**, [s.l.], v. 21, n. 5, p. 870-877. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/hex.12802>

RODRIGUES, S. A.; BORGES, T. F. P.; SILVA, A. S. "Com olhos de criança": A metodologia de pesquisa com crianças pequenas no cenário brasileiro. **Nuances: Estudos sobre Educação**, Presidente Prudente, v. 25, n. 2, p. 270-290. 2014. DOI: <http://doi.org/10.14572/nuances.v25i2.3188>

SARMENTO, M. J.; MENESES, M. P. **Epistemologias do Sul**. Coimbra: Almedina, 2009. Disponível em: <https://www.icict.fiocruz.br/sites/www.icict.fiocruz.br/files/Epistemologias%20do%20Sul.pdf>. Acesso em: 22 mai. 2024.

SIMÕES, A. S. L.; SAPETA, A. P. G. A. Entrevista e Observação: Instrumentos Científicos em Investigação Qualitativa. **Investigación Cualitativa**, v. 3, n. 1, p. 43-57, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/6160?mode=full>. Acesso em: 24 jul 2024.

SPARAPANI, V. D. C.; LIBERATORE, R. D.; DAMIÃO, E. B. *et al.* Children with type 1 diabetes mellitus: self-management experiences in school. **Journal of School Health**, [s.l.], v. 87, n. 8, p. 623-629. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/josh.12529>

STRAND, M.; BROSTRÖM, A.; HAUGSTVEDT, A. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, [s.l.], v. 33, n. 1, p. 128-135. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12611>

TREMOLADA, M.; CUSINATO, M.; D'AGNILLO, A. *et al.* "One and a Half Years of Things We Could Have Done": Multi-Method Analysis of the Narratives of Adolescents with Type 1 Diabetes during the COVID-19 Pandemic. **International Journal of Environmental**

Research and Public Health, Basel, v. 20, n. 3, a. 2620. 2023. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph20032620>

TUOHY, E.; GALLAGHER, P.; RAWDON, C. *et al.* Adolescent perspectives on negotiating self-management responsibilities for type 1 diabetes with their parents. **Patient Education and Counseling**, [s.l.], v. 109, a. 107629. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107629>

WILLIAMS, L.; DEACON, E.; VAN RENSBURG, E. *et al.* Continuous glucose monitoring empowers adolescents to take responsibility of diabetes management. **African Journal of Primary Health Care & Family Medicine**, Cape Town, v. 15, n. 1, p. 1–6. 2023. DOI: <https://doi.org/10.4102/phcfm.v15i1.3879>

WOOLLEY, K.; EDWARDS, K. L.; GLAZEBROOK, C. Focus group or individual interviews for exploring children's health behaviour: the example of physical activity. **Advances in Pediatric Research**, v. 5, n. 2, p. 1-10. 2018. DOI: <https://doi.org/10.24105/apr.2018.5.11>