

Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença*

DIABETES MELLITUS IN ADOLESCENCE: EXPERIENCES OF ADOLESCENTS AND THEIR MOTHERS

LA DIABETES MELLITUS EN LA ADOLESCENCIA: EXPERIENCIAS Y SENTIMIENTOS DE LOS ADOLESCENTES Y DE LAS MADRES CON LA ENFERMEDAD

Maria Auxiliadora Ferreira Brito Almino¹, Maria Veraci Oliveira Queiroz², Maria Salete Bessa Jorge³

RESUMO

O aumento de doenças crônicas entre crianças e adolescentes, especialmente a Diabetes mellitus, requer conhecimentos que integrem os cuidados à saúde e a integração do indivíduo ao seu meio social. O objetivo foi compreender as experiências e os sentimentos de adolescentes e de suas mães sobre a condição de ser diabético, o tratamento e os cuidados à saúde. Realizamos entrevista semiestruturada com oito adolescentes e sete mães em um serviço público de Barbalha - Ceará - Brasil. A análise dos discursos resultou nas categorias: Sentimentos expressos diante da descoberta da doença; A convivência com a doença e as implicações psicossociais; Mudanças no estilo de vida. As dificuldades dos adolescentes induzem à reflexões sobre comportamentos e adaptações ao novo modo de ser e ao autocuidado. Há necessidade de um cuidado integrando as dimensões físicas e psicossociais de modo a melhorar a assistência ao adolescente e à sua família.

DESCRITORES

Diabetes mellitus.
Adolescente.
Família.

ABSTRACT

The growing rate of chronic diseases among children and adolescents, especially diabetes mellitus, calls for integrated health care of the individual in his or her social environment. The objective of this study was to understand the health care experiences and feelings of adolescents and their mothers about having diabetes and the treatment. Semi-structured interviews were performed with eight adolescents and seven mothers at a public healthcare service in the city of Barbalha, in the state of Ceará, Brazil. Analysis revealed the following categories: feelings expressed when the disease was diagnosed; living with the disease and its psychosocial implications; and changes in one's lifestyle. The adolescents' difficulties raise concerns about behaviors and adaptations to the new way of being and self-care. There is a need for care that integrates physical and psychosocial dimensions to improve the care that is delivered to adolescents and their families.

KEY WORDS

Diabetes mellitus.
Adolescent.
Family.

RESUMEN

El aumento de enfermedades crónicas entre niños y adolescentes, especialmente la Diabetes mellitus, requiere conocimientos que integren los cuidados a la salud y la integración del individuo a su medio social. El objetivo fue comprender las experiencias y los sentimientos de adolescentes y de sus madres sobre la condición de ser diabético, el tratamiento y los cuidados de la salud. Realizamos una entrevista semiestructurada con ocho adolescentes y siete madres en un servicio público de Barbalha - Ceará - Brasil. El análisis de los discursos resultó en las categorías: Sentimientos expresados delante de la descubierta de la enfermedad; La convivencia con la enfermedad y las implicaciones psicossociales; y, Cambios en el estilo de vida. Las dificultades de los adolescentes inducen a la reflexión sobre comportamientos y adaptación al nuevo modo de ser y al auto cuidado. Hay necesidad de ofrecer un cuidado integrando las dimensiones físicas y psicossociales de modo a mejorar la asistencia al adolescente y a su familia.

DESCRIPTORES

Diabetes mellitus.
Adolescente.
Família.

* Extraído da dissertação "Cuidar/cuidado no adolescer com Diabetes mellitus tipo 1: o olhar dos adolescentes e das mães", Universidade Estadual do Ceará, 2005. ¹Médica. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Docente da Universidade Federal do Ceará. Coordenadora do módulo de Pediatria e Cirurgia Pediátrica. Fortaleza, CE, Brasil. mafrito_2@hotmail.com ²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Estadual do Ceará. Coordenadora do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente. Membro do Grupo de Pesquisa Saúde Mental, Família, Práticas de Saúde e Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil. veracioq@hotmail.com ³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente titular da Universidade Estadual do Ceará. Líder do Grupo de Pesquisa - Saúde Mental, Família e Práticas de Saúde da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil. masabejo@uece.br

INTRODUÇÃO

Diabetes mellitus (DM) é um distúrbio metabólico associado à deficiência relativa ou absoluta de insulina, cuja expressão clínica completa é caracterizada por alterações metabólicas e complicações vascular e neuropática. Os componentes metabólicos envolvidos no DM caracterizam-se não só pela hiperglicemia, como também por alterações no metabolismo das proteínas e lipídios. A vasculopatia, quando presente, pode ser do tipo macroangiopática, podendo comprometer artérias dos membros inferiores, coronarianas e cerebrais; e do tipo microangiopática, afetando particularmente retina e rim⁽¹⁻³⁾.

O DM constitui um dos mais sérios problemas de saúde na atualidade, tanto em relação ao número de pessoas afetadas e incapacitações desencadeadas quanto ao que concerne aos custos envolvidos para o controle e tratamento das complicações. Em sua maioria, os casos de DM estão incluídos em duas principais categorias etiopatogênicas: o Diabetes mellitus tipo 1 (DM1), no qual existe uma deficiência de insulina, e o Diabetes mellitus tipo 2 (DM2), resultante de uma combinação de resistência insulínica e/ou de uma compensatória secreção de insulina⁽⁴⁾.

Uma pesquisa realizada em 50 países pelo Projeto DiaMond (Multinational Project for Childhood Diabetes) entre 1990 e 1994 diagnosticou 19.164 casos de crianças com DM1, com idade igual ou menor a 14 anos. A incidência encontrada variou de 0,1/100.000 por ano na China e na Venezuela, de 36,8/100.000 por ano na Sardenha (Itália) e de 36,5/100.000 por ano na Finlândia. Na maioria da população estudada, a incidência aumentou com a idade, sendo que a faixa etária mais atingida foi de 10 a 14 anos⁽⁵⁾.

Em 1998, um estudo realizado estimou que o número de diabéticos, em 2000, no mundo, seria 171 milhões. Há previsão de que esta estatística se eleve para 366 milhões em 2030 em decorrência da maior longevidade das pessoas. Essa elevação no índice de diabéticos estaria associada a um crescente consumo de gorduras, sedentarismo e conseqüente obesidade⁽⁶⁾.

Em muitos países, a prevalência do DM tem se elevado vertiginosamente e espera-se ainda maior incremento. Nos países em desenvolvimento, há uma tendência de aumento na frequência em todas as faixas etárias, especialmente nas mais jovens, cujo impacto negativo sobre a qualidade de vida e a carga da doença aos sistemas de saúde é relevante⁽⁷⁾. O Diabetes está associado a maiores taxas de hospitalizações, a maiores necessidades de cuidados médicos, a maior incidência de doenças cardiovasculares e cerebrovasculares, cegueira, insuficiência renal e amputações não traumáticas de membros inferiores⁽⁷⁻⁸⁾.

Além disso, há que se considerar que o DM é uma doença que exige do paciente um comportamento especial de auto-cuidado para que a glicemia seja mantida o mais próximo do desejável.

Um estudo recente sobre internações por diabetes mellitus mostrou que, durante o ano, as ocorrências são mais comuns no sexo feminino, porém, há maior letalidade no sexo masculino e a probabilidade de óbitos é maior nas regiões menos desenvolvidas. A pesquisa apontou ainda que entre 1999 e 2001 foram gastos 2,2% do orçamento executado pelo Ministério da Saúde (Brasil) para o tratamento hospitalar de portadores de DM⁽⁸⁾.

No Brasil, estima-se que cinco milhões de indivíduos sejam diabéticos, sendo que metade deles desconhece o diagnóstico, com incidência do tipo 1 na infância e na adolescência, na ordem de um ou dois para cada 1000 jovens. É considerada a quarta causa de morte no país, além de ser a segunda doença crônica mais comum na infância e na adolescência⁽⁹⁾.

A Secretaria de Saúde do Município de Barbalha, no Ceará (Brasil), ainda não tem registro de uma pesquisa que aponte para a incidência e prevalência do DM1 em adolescentes e crianças⁽¹⁰⁾. A observação empírica do atendimento do Centro Integrado de Diabetes e Hipertensão desse município, do qual uma das autoras desse artigo faz parte, como pediatra diabetóloga, aponta para um aumento de casos da doença entre crianças e jovens. Tal observação traz preocupações quanto à forma de abordagem e ao manejo desses pacientes, considerando que envolve, além da condição biológica, aspectos psicossociais.

A adolescência é considerada uma fase de desenvolvimento humano marcada por amadurecimento biológico, psicológico e social. Sendo um processo complexo de desenvolvimento psicossocial, as fronteiras deste período nem sempre são claramente definidas e torna-se um período especialmente vulnerável, possibilitando a manifestação de problemas psicológicos e comportamentais⁽¹¹⁾.

Torna-se imprescindível aos profissionais conhecerem as experiências e os sentimentos que envolvem o processo de adoecimento nessa fase. Ao considerarmos os aspectos que influenciarão nas respostas do adolescente em relação à doença e ao tratamento, poderemos investir em ações de prevenção de danos e de promoção da saúde, situação que implicará a responsabilidade de todos os envolvidos na assistência, incluindo o próprio indivíduo, que terá de assumir comportamentos saudáveis.

O adolescente portador de Diabetes mellitus vivencia inúmeros obstáculos que interferem no processo de desenvolvimento. Por ser uma fase de constantes mudanças⁽¹¹⁾ e, ainda, de condições impostas pela doença, haja vista que o seu tratamento passa pelas restrições alimentares,

Nos países em desenvolvimento há uma tendência de aumento na frequência, em todas as faixas etárias, especialmente nas mais jovens, cujo impacto negativo sobre a qualidade de vida e a carga da doença aos sistemas de saúde é relevante.

injeções múltiplas de insulina, necessidade de atividade física regular, e, ainda, pelo medo das possíveis complicações e mal-estar provocado pelos sintomas de hiper e hipoglicemia, tais repercussões da doença podem afetar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Na assistência à criança e ao adolescente, o cuidado deve contemplar não somente os aspectos técnicos, mas também suas necessidades físicas, emocionais e sociais⁽¹²⁾. Assim, cada vez mais se admite que os aspectos emocionais, afetivos, psicossociais, a dinâmica familiar e, até mesmo, a relação médico-paciente podem influenciar o controle do Diabetes. Nesse sentido, é reconhecida a importância dos fatores psicológicos tanto para o surgimento quanto para o controle da doença, principalmente, entre os adolescentes, uma vez que a doença pode comprometer o desenvolvimento⁽⁹⁾.

A sistematização das informações produzidas nesta investigação trará uma perspectiva diferenciada e novos *insights* sobre a abordagem com os adolescentes diabéticos e sua família. Assim, o resultado da pesquisa poderá fornecer subsídios aos profissionais, abrindo espaços para discussões e práticas condizentes com a abordagem clínica multidimensional voltada à prevenção de complicações e à promoção da saúde dos adolescentes portadores do Diabetes.

OBJETIVO

Nessa perspectiva, conduzimos a pesquisa pautadas no seguinte objetivo: compreender as experiências e os sentimentos de adolescentes e de suas mães em meio à constatação do Diabetes, ao seu tratamento e aos cuidados à saúde.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo reflexiva que busca significados e significações do fenômeno. A pesquisa qualitativa permite a descrição das experiências humanas tal como são vividas e definidas por seus próprios atores. Assim, é possível compreender significados, sentidos inscritos nas questões subjetivas inerentes aos atos, às atitudes, às relações e às estruturas sociais⁽¹³⁾.

O estudo foi realizado no Centro Integrado de Diabetes e Hipertensão de Barbalha (CIDHB), município localizado na região sul do Estado do Ceará, a 530 km da capital, Fortaleza (Brasil). O município de Barbalha possui uma população de 47.745 habitantes. Sua população, estimada na faixa etária de 10 a 14 anos, foi de 6.159 habitantes e, no intervalo de idade de 15 a 19 anos, foi de 5.642, correspondendo, respectivamente, a 12,90% e a 11,82%. Detém, no serviço público, 16 unidades básicas de saúde, 3 hospitais conveniados com o Sistema Único de Saúde (SUS), que oferecem atenção de alta complexidade, e um centro de atendimento para hipertensos e diabéticos, tendo sido implantada nesse centro 12 equipes de Programa Saúde da Família⁽¹⁰⁾. Em abril de 2000, foi criada e implantada a Faculdade de Medicina do Cariri, uma extensão da Universidade

Federal do Ceará, cujos reflexos positivos são observados graças à inserção de profissionais comprometidos com o ensino, com a assistência e com a pesquisa nos serviços de saúde.

Foram sujeitos da pesquisa adolescentes portadores de DM1 e suas mães, acompanhados no CIDHB. Os critérios de escolha dos sujeitos foram os seguintes: usuários cadastrados que compareceram a esse serviço no período de abril a junho de 2005, na faixa etária de 10 a 19 anos, e que concordassem, juntamente com os seus pais, em participar da pesquisa. Compareceram à entrevista oito adolescentes e sete mães, os quais foram identificados pela letra inicial Adolescente (A) e mãe (M) conforme a ordem da entrevista (A1, A2... A8 e M1, M2... M7). Foram excluídos da pesquisa os adolescentes portadores de outras endocrinopatias e que tinham menos de um ano de doença diagnosticada.

A coleta de dados foi realizada em duas fases. Inicialmente, promovemos uma reunião com os adolescentes e suas mães, quando foram dadas informações sobre a pesquisa, tais como: objetivos, finalidade e forma de participação, dentre outras questões éticas. Nesse momento, foi efetivado o convite e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por parte dos adolescentes e dos pais ou responsáveis. Em seguida, iniciamos a busca de informações com aplicação de entrevista semi-estruturada, incluindo a caracterização dos sujeitos e informações relativas às experiências com a doença e com os cuidados à saúde. As entrevistas foram gravadas em fita cassete com permissão dos sujeitos da pesquisa e tiveram duração média de 40 minutos. Para os adolescentes, fizemos as seguintes perguntas: O que é para você ser diabético? Como tem sido para você realizar o tratamento? Para as mães, a entrevista foi orientada pelas questões: O que é para você ter um(a) filho(a) diabético? Fale sobre a descoberta do Diabetes do seu (sua) filho(a)? Como tem sido para você realizar o tratamento do Diabetes do seu (sua) filho(a)?

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (Processo nº 05050795-8) e todos os procedimentos foram realizados conforme a Resolução Nº 196/96 sobre pesquisa com seres humanos⁽¹⁴⁾.

A análise das entrevistas foi realizada com base na técnica de análise de conteúdo categorial temática, no sentido da compreensão das comunicações, do conteúdo manifesto ou latente, das significações explícitas ou ocultas, de acordo com as inferências do pesquisador⁽¹⁵⁾. Para o desenvolvimento desta técnica, seguimos as fases operacionais: constituição do *corpus*, leitura flutuante, exploração do material, composição das unidades de registro correspondente à unidade de significação (recorte das falas) que foram classificadas para compor as categorias. Estas foram formadas pelo critério semântico, ou seja, os conteúdos com sentidos semelhantes foram agrupados e resultaram nas seguintes categorias: *Sentimentos expressos ante a*

descoberta da doença; Convivência com a doença e as implicações psicossociais; Mudanças no estilo de vida. Estas foram construídas através das descrições das entrevistas que possibilitaram a compreensão das experiências e dos sentimentos dos adolescentes e das mães, utilizando como referencial teórico a literatura revisada que aborda aspectos psicossociais e temas que atravessam essa abordagem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A caracterização dos sujeitos em relação aos aspectos socioculturais facilitou a compreensão do contexto em que sucedem as experiências do ser diabético adolescente e de sua família implicados no enfrentamento da doença e na busca do ser saudável.

A idade dos adolescentes entrevistados variou de 10 a 19 anos, sendo seis do sexo feminino e somente dois do sexo masculino. A escolaridade variou da 5ª série do Ensino Fundamental ao Ensino Superior incompleto. O tempo do diagnóstico variou de um a três anos e meio. Seis dos oito entrevistados possuem glicosímetros e foram capacitados a usá-los, mas todos relataram limitações financeiras para aquisição das fitas e uso do aparelho. Além disso, cinco deles são procedentes de famílias cuja renda mensal é igual (ou menor) a dois salários mínimos.

Dessas informações, é relevante destacar alguns pontos críticos, como a situação de uma adolescente de 14 anos, aluna da 8ª série do nível fundamental, que possui renda familiar de dois salários mínimos. O diagnóstico do Diabetes ocorreu há cinco anos. Ela possui aparelho de glicosímetro, mas não faz auto-aplicação de insulina.

Já outro adolescente de 10 anos, aluno da 5ª série do nível fundamental, possui renda familiar de um salário mínimo. O diagnóstico do Diabetes foi realizado há três anos. Ele dispõe de glicosímetro e faz a auto-aplicação de insulina. Estes indicadores podem sinalizar para a necessidade de estratégias de apoio e de compreensão dos adolescentes e das suas famílias quanto ao contexto sociocultural onde estão, favorecendo o desenvolvimento da família, bem como a possibilidade de autonomia do adolescente, considerando que nessa idade é possível a transferência de responsabilidades, embora seja motivo de conflitos entre pais e adolescentes⁽¹⁶⁾.

Quanto às mães, os dados informam que a faixa etária variou de 36 a 54 anos, todas elas têm união estável, cinco cursaram o nível médio e duas têm curso superior. Chamou-nos a atenção uma das mães que apresentou dificuldade de locomoção em virtude da distância de sua residência até o Centro de Diabetes (300 km). Portanto, tinha que enfrentar esse percurso, além de outras situações estruturais decorrentes das condições socioeconômicas da família.

Sentimentos expressos ante a descoberta da doença

Esta categoria mostra os sentimentos dos adolescentes e das mães na vivência com a doença desde a descoberta e

perpassa as preocupações diárias que se manifestam em forma de *aflição* e incerteza - um viver sob riscos - que enseja ambigüidade na maneira de pensar o cotidiano. Ao mesmo tempo em que consideram não ser difícil ser diabético, expõem os sentimentos de tristeza, preocupação e outras manifestações, pelo fato de serem diferentes dos outros. Tais sentimentos podem ser percebidos nas entrelinhas que retratam o significado de ser diabético.

É ser diferente dos outros, estou colocando limites [...] (A3).

Não é tão difícil viver com ela; é uma doença nem tão simples, nem tão complicada [...] (A5).

Foi muito difícil saber que minha filha ia ficar dependente de insulina [nesse momento a mãe enche os olhos de lágrimas], viver sempre sob risco é constante a preocupação. Vivo sempre com ansiedade [pausa, sua voz fica embargada] e sempre aflita e receosa, se o Diabetes está controlado (M1).

Para alguns adolescentes, não é difícil conviver com a doença e, mesmo assim, manifestam dualidade em suas expressões, pois, ao mesmo tempo em que consideram ser possível ter uma vida normal, referem-se como portadores(as) de *algo ruim* e aparentam uma expressão facial de sofrimento.

[Ser diabético] É ser normal. Não encontrei nenhuma dificuldade por ser diabético [...] é uma coisa que você tem, que é ruim, mas é preciso ver os benefícios, é preciso não deixar a doença lhe consumir, não se perder na vida (A4).

Quando fiquei diabético não liguei muito, depois [muda o tom da voz] meu pai e minha mãe ficaram muito preocupados comigo, eles choravam muito! (A6).

Percebe-se que, no início do diagnóstico do Diabetes mellitus Tipo 1, produz-se uma ruptura temporal, o antes e o depois do diagnóstico, e o sujeito tem que se defrontar com a irreversibilidade da doença, autovigilância para percepções das complicações agudas, monitorização das glicemias, injeções múltiplas de insulina e exigências dietéticas. No adolescente, em particular, a tomada de consciência para assumir problema vai aos poucos se conformando e as responsabilidades, anteriormente atribuídas à mãe ou à equipe de saúde, vão sendo assumidas pelo adolescente.

Essa condição de saúde, que exige restrição dietética, aplicação de insulina diariamente, controle rigoroso dos níveis glicêmicos, requer uma adaptação às mudanças, não só do paciente como também de sua família. As alterações vão além dos aspectos físicos, abrangendo aspectos psicossociais que envolvem o campo de interações e de desenvolvimento pessoal. A própria situação de adoecer cronicamente e o tratamento constante ensejam frustrações pela redução da autonomia pessoal. Além disso, o paciente diabético apresenta preocupações e medos relativos a outros problemas graves decorrentes da evolução da doença. Sentimentos como insegurança, medo, desamparo, ansiedade, entre ou-

tros, podem estar presentes e, por sua vez, podem trazer sérios problemas para a adesão ao tratamento⁽¹⁷⁾.

Tais sentimentos provocam insatisfação com o novo modo de viver. Podemos perceber as demandas de cuidados, em função da doença, no seguinte depoimento:

Ser diabético é ter que fazer glicemias [...] é ter que fazer caminhada, [...] é ter que tomar injeções todos os dias (A8).

Nesse sentido, o apoio social oferecido pela família aparece de forma expressiva na pessoa da mãe, por estar mais próxima e presente durante o seu tratamento, conforme percebemos nos relatos das experiências de cuidados com esses adolescentes.

As doenças crônicas, consideradas incuráveis e permanentes, exigem que o indivíduo ressignifique sua existência, adaptando-se às limitações, às frustrações e às perdas. Essas mudanças serão definidas pelo tipo de doença, pela maneira como se manifesta e como se segue o seu curso, além do significado que o paciente e a família atribuem ao evento⁽¹²⁾.

A descoberta das complicações e da cronicidade ocasionadas pela doença é algo a perturbar tanto o adolescente quanto a família; é viver sob tensão. Foi expressa pelo adolescente esta preocupação:

Tenho consciência das complicações o resto da vida (A1).

A dificuldade em aceitação da doença pela filha adolescente pode ser percebida na fala de uma das mães:

Ela não quer praticar atividade física [...] não quer aceitar a alimentação que foi orientada pela médica, não toma a insulina no horário previsto (M8).

A negação pode ser um processo mediador do tempo de que alguém necessita para se adaptar a uma doença. A maneira como a família lida com a situação influenciará a criança na aceitação ou na negação da doença. É melhor ela compreender suas limitações do que se revoltar com seu estado, como também não utilizar mecanismos de superproteção⁽¹²⁾.

A compreensão de ser diabético para a mãe e o para o filho tem aspectos diferentes, pois ambos retratam o pensamento e o sentimento de acordo com as experiências. No caso dos adolescentes, cada um que vivencia esta experiência reage de modo diferenciado, embora com algumas semelhanças. A doença crônica, especialmente em crianças e adolescentes, modifica o cotidiano dessas pessoas, muitas vezes impondo-lhes limitações. Em razão de sinais e sintomas do Diabetes surgem novas demandas, à medida que a doença progride, modificando em maior ou menor grau seu cotidiano.

O adolescente, por encontrar-se numa fase de evolução e de transformação psicossocial, percebe e sente os acontecimentos diferentemente do adulto. Nesse sentido, adolescentes, crianças e adultos diferenciam-se pelos modos como

administram seus problemas. Adolescentes mais velhos (15-19 anos) têm maior maturidade, o que parece reduzir o nível de estresse por eles experimentado. As motivações que norteiam o adolescente são voltadas para a satisfação imediata, embora alguns já se encontrem em fase de autodeterminação, adquirindo a própria *autonomia*. Para as mães, seus sentimentos vão além do imediato, uma preocupação com as mudanças no novo modo de viver, com demandas de cuidados que, certamente, afetarão a rotina familiar.

Em virtude das grandes complicações que o Diabetes provoca na vida da criança e de sua família, cabe aos profissionais de saúde identificar as pessoas com riscos para esta doença e intensificar ações para promover e controlar a doença entre os já diagnosticados⁽¹⁴⁾. Nesse sentido, é importante aos cuidadores reconhecer o momento de cada um e o contexto em que está situada a pessoa doente, assim como compreender sentimentos e experiências diante da realidade vivida, de modo a contribuir para que os jovens possam ter uma vida tranquila sem que a doença atrapalhe o seu desenvolvimento.

Convivência com a doença e as implicações psicossociais

Conviver com a doença Diabetes mellitus faz o adolescente experienciar sentimentos de perda, angústia, temor, revolta e impotência, ou seja, desconforto que, ao mesmo tempo, é buscado, auto-superação, aceitação e resignação. São sentimentos que se superpõem àqueles vivenciados normalmente na adolescência e trazem o desejo de voltar ao passado. Tais vivências, evidenciadas nas vozes dos adolescentes, mostraram-se diferentes, conforme a maturidade deles, a fase da doença e o contexto de vida. Assim se expressaram:

Eu não queria aceitar [...] Atualmente já me acostumei. Não gosto de tomar injeção na barriga, dói muito, mas aí [faz pausa] aplico na coxa (A7).

Antes era diferente, meu pai comprava bombom, todas as coisas boas para mim [...] Não gosto de tomar injeção, não gosto de fazer glicemia [...] Minha mãe é quem aplica a insulina. Não gosto de ser diabética, tomar insulina dói, fazer os testes dói, eu queria voltar a ser o que eu era (A6).

Os adolescentes retratam a rotina diária do ser diabético confirmando a dependência de exames e de insulino-terapia. Traduzem, portanto, as formas de conviver com a doença, os sentimentos mediante restrições, um padecer sob o controle rigoroso de condutas e prescrições médicas. A percepção negativa que a pessoa tem do Diabetes pode ter relação com o modo como os profissionais de saúde conduzem o tratamento e o cuidado à saúde, situando as proibições como centro das orientações. Para que essas pessoas não se achem tão limitadas e sobrecarregadas, necessitam receber o apoio e ajuda profissional e da família, de modo a amenizar o sofrimento⁽¹²⁾.

A aceitação e a necessidade de auto-superação e adaptação à nova realidade são formas de enfrentamento reve-

ladas pelos adolescentes. Estes sentimentos podem variar, também, de acordo com a convivência e o apoio familiar, e, quando os pais tratam o filho diabético diferentemente dos demais filhos, tal fato pode trazer algum sentimento negativo à relação, conforme o trecho transcrito a seguir:

Em casa, meu pai me trata diferente, às vezes penso que ele me rejeita (A3).

No imaginário do adolescente, o modo de tratar diferente desperta um sentimento de rejeição, o que pode não corresponder à atitude do pai. Conforme se percebe no cotidiano das famílias, cujos filhos são portadores de doenças crônicas, com o surgimento da doença, é possível haver desilusões e frustrações dos pais por esperarem sempre um filho saudável, forte, inteligente. Visualizam um futuro sem interferências no desenvolvimento e na condição de vida. São ocorrências que podem alterar a relação com os filhos. O sentimento de perda de um filho normal, bem como de isolamento social, pode ser percebido no discurso das mães, representando o imaginário social das famílias que convivem com filhos diabéticos:

[...] Minha filha era saudável, muito brincalhona. [...] Temos ido pouco a festas, quando vamos, levo alimentos que ela possa comer (M5).

[...] eu queria tanto que minha filha fosse como antes, uma criança sadia (M6).

Com suporte no diagnóstico da doença crônica, o projeto referente ao futuro da criança torna-se completamente modificado por todos os membros da família e determina que a criança diabética redimensione sua projeção, para o futuro mais distante, de um corpo perfeito. Várias são as condições que influenciam a forma de convivência com a doença e, conseqüentemente, o controle e a manutenção de uma vida saudável. Ao conviver com o Diabetes, o ser adolescente experimenta atitudes que revelam características próprias - um ser em crescimento e desenvolvimento em fase de transição e constituição da personalidade, vivenciando novos desafios diante de responsabilidades que tem de assumir. E, como disse um adolescente:

É preciso querer para conseguir superar (A7).

Em casos de doença, o adolescente precisa de apoio e sustentação para enfrentar os desafios e manter o equilíbrio interno e externo. Nesse sentido, é revelada a sua posição perante a condição de ser portador de uma doença crônica que impõe limites, requerendo a compreensão daqueles que cuidam, seja a família ou o profissional. Esta realidade pode ser entendida no discurso de outra adolescente:

Eu não queria aceitar, senti que ia ser diferente das outras meninas, mas minha mãe, minha avó e minha tia me confortaram [...] me disseram que se eu fizesse o tratamento eu ia ficar igual às outras meninas (A7).

Nesta situação, faz-se necessária uma relação dialógica que abra espaços para compreender o que o outro (ser

cuidado) sente e diz, a fim de contribuir com ele, não somente na apreensão das orientações, mas também na tomada de decisões conscientes no cuidado à sua saúde. Tais evidências mostram que a prática educativa como exercício contínuo para o desenvolvimento da autonomia dos sujeitos é fundamental na assistência ao paciente com doença crônica, pois muitos encontros interativos no processo de monitorização para o controle da doença favorecem o processo educativo voltado para o enfrentamento e resolução dos problemas práticos também reais da vida diária de cada um⁽¹⁸⁾. A troca de experiências e a participação ativa dos sujeitos conferem segurança e autonomia para a tomada de decisões.

O avanço técnico e científico alimenta várias esperanças de amenizar o sofrimento do adolescente portador de Diabetes mellitus tipo 1, no entanto, muitos procedimentos estão na dependência da adesão do cliente, ou seja, no cumprimento das exigências que a doença e o tratamento impõem.

O apoio da família e de outras redes sociais pode influenciar na aceitação da doença e na adesão ao tratamento. O papel da família é de fundamental importância para manter o equilíbrio emocional da criança (e do adolescente). A maneira como a família lida com a situação influenciara na aceitação ou negação da doença; é importante que os pais compreendam seus filhos sem superprotegê-los⁽¹²⁾.

Muitas vezes, a família age, inicialmente, com recursos próprios, visando à resolução ou ao alívio do problema de saúde. Desse modo, a família é percebida como fundamento para o equilíbrio de seus membros, fortalecendo vínculos e as redes de sociabilidade.

Mudanças no estilo de vida

Esta categoria revela o cotidiano do adolescente portador do Diabetes perante as mudanças orgânicas que exigem cuidados específicos e repercutem nas dimensões psicossociais. Doença é considerada uma entidade processual causada por vários fatores (pluricausalidade), mas a maneira de ver a doença está relacionada com as experiências das pessoas em seu ambiente cultural permeado de significados⁽¹⁸⁾. Os significados são constituídos com suporte em experiências vivenciadas, pois diferentes significados surgem de acordo com a história pessoal de cada um. Os adolescentes, em seus depoimentos, manifestam as mudanças do modo de viver em função da doença e ainda expressam a diversidade de dificuldades que surgem em suas vidas, principalmente no que concerne à alimentação.

Minha vida mudou com relação aos meus hábitos diários; passei a tomar insulina, passei e me controlar pelo aparelho de glicemia (A4).

Com o passar do tempo, é que a gente percebe a realidade: cuidado para sair, responsabilidade para se alimentar nos horários, ter que fazer exercícios [...] (A1).

Ao ficar diabético, comecei a pôr limites nos exageros que eu cometia (A3).

A motivação para obter maior autonomia e melhorar o controle da doença também está relacionada com o apoio da equipe de saúde, oferecendo suporte técnico, incentivo e apoio às mudanças de comportamento. Portanto, quando a equipe terapêutica tolera escolhas, informa sobre riscos, compreende as reações emocionais do paciente, ela propicia maiores possibilidades de adesão e aquisição de novos hábitos exigidos.

Nesse sentido, para alguns adolescentes, as mudanças aparecem também como maneira de refletir sobre comportamentos e atitudes e utilizar os recursos necessários para obter saúde:

[...] Agora a nutricionista me ajudou a fazer o plano alimentar, minha alimentação ficou mais balanceada, mais regrada [...] Estou aprendendo que se você não controlar a doença ela vai controlar você. Se você não seguir o que os médicos aconselham, você não vai ter uma vida duradoura (A4).

Estas mudanças são relatadas também pelas mães, que se reportam aos acontecimentos naturais da adolescência, associadas às alterações do comportamento em função da doença, trazendo em si um desconforto para o adolescente.

No início foi mais fácil realizar o tratamento, depois foi crescendo e por volta de nove e dez anos foi ficando difícil. Ela não queria aceitar alimentação que foi orientada pela médica. Não tomava a insulina no horário correto (M8).

No último ano ele está muito grosseiro. Não entendo porque está tão irritado. Ela não quer fazer atividade física. Falo para ela o que a falta da atividade física pode acarretar [...], mas ela não me ouve (M6).

Tem semanas que ela está muito rebelde [...] ela me diminui [...]. É como se me culpasse pelo seu diabete. Nessa ocasião não segue o tratamento (M1).

A criança diabética elabora auto-imagem frágil, inadequada, por não corresponder à imagem dos pais, insuficiente por não poder acompanhar, física e intelectualmente, as atividades de seus amigos ou colegas de escola⁽¹⁹⁾. Essas concepções sobre si mesmo, a auto-imagem e as repercussões socioafetivas são referidas pelos adolescentes quando evidenciam sua condição de ser diabético.

Eu gostava de ser mais gorda [...] (A3).

Meus amigos zoam comigo, não esperam que eu tome a insulina [...] aí eu chego para as brincadeiras atrasado [O adolescente chora] (A2).

Durante a adolescência, o indivíduo passa por intenso processo de constituição e reconstituição da imagem corporal. O corpo, nesse momento, passa a ter importante papel na aceitação ou rejeição por parte da turma. A percepção da não-correspondência ao corpo idealizado para si e para o grupo pode causar ansiedade e isolamento soci-

al⁽¹¹⁾. Adolescentes diabéticos com negativa percepção corporal têm pouca percepção sobre sua saúde, tendo maior risco para o controle glicêmico⁽²⁰⁾.

Neste estudo, as mães demonstram que, em busca de atender às demandas decorrentes do tratamento do filho diabético, deslocam-se à procura de segurança e de novos saberes que possam contribuir na melhoria da saúde tão desejada.

Decidimos vir morar em Barbalha para ficarmos próximo do Centro de Diabetes (M7).

A preocupação com o filho foi capaz de mover os pais a sacrificar-se na tentativa de promover e preservar a saúde desse filho, fazendo surgir novas maneiras de lidar com ele e com a vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao dar voz aos adolescentes e às mães para falar de suas experiências e dos seus sentimentos, notamos a dimensão que a doença tem em suas vidas, bem como o modo de vivência singular, na convivência com as mudanças. Em razão das inúmeras demandas relacionadas ao tratamento, representadas por necessidade de acompanhamento profissional contínuo, hospitalizações e realizações de exames, numa época de profundas mudanças biológicas e psicossociais, os adolescentes têm suas rotinas modificadas, enquanto o cuidado da equipe multiprofissional se torna fundamental no tratamento e nas ações de controle dos agravos.

É evidente que os aspectos socioeconômicos e culturais, bem com a assistência à saúde recebida influenciam intensamente na maneira de conviver com a doença e seguir o tratamento, reduzindo os riscos à saúde. Os resultados mostram a influência desses aspectos, trazendo seqüências na vida social, como estudos, lazer, interação com grupos sociais dos adolescentes, dentre outros.

Os sentimentos expressos pelas mães e adolescentes no enfrentamento da doença refletiram, naquele momento, as manifestações do fato de deixar de ser saudável, conforme a visão de cada um, pois mãe e filho elaboram diferentemente tal experiência. No discurso do adolescente, adoecer não é algo tão ruim, embora traga limitações à sua vida. A adaptação/readaptação ao novo modo de ser, pelas necessidades biológicas apontam para um viver diferente, carregado de significados psicossociais nas experiências narradas. Os discursos das mães deixam transparecer que os sentimentos negativos vão e voltam, avivados pela incapacidade familiar de atender às demandas impostas pela doença e pelos medos das complicações da patologia.

Em relação às mudanças no estilo de vida, indispensáveis pela condição de *estar diabético*, alguns adolescentes as reconhecem como necessárias para obter saúde. Este fato mostra, portanto, como é possível o adolescente aderir ao tratamento, a fim de manter sua saúde, mesmo diante de tantas exigências que a doença impõe. Para outros

adolescentes, no entanto, a perda do corpo sadio foi referida como obstáculo para o seu viver, desencadeando atitudes negativas na convivência com o adoecimento.

Mesmo demonstrando alguns aspectos positivos, mães e adolescentes exibem a vulnerabilidade da família diante da doença, fazendo emergir diversas carências. Um ponto comum dos discursos dos entrevistados foi a dificuldade relativa à adaptação às mudanças na alimentação e à prática de atividade física. Tomar conhecimento e ser estimulado à prática de atividade física não é suficiente para que a pessoa desenvolva esse hábito. Nesse sentido, é importante a criação de programas estratégicos para encorajar a mudança de comportamento alimentar e a prática de exercícios entre essas pessoas, porém, não somente fazendo parte do tratamento do Diabetes, mas como parte essencial das atividades diárias do adolescente, abrindo, assim, uma possibilidade para realização de um projeto de trabalho interdisciplinar envolvendo profissionais da saúde e da educação.

Finalmente, consideramos que, nesta pesquisa, os sujeitos mostraram a limitação dos serviços no atendimento

das necessidades psicossociais que cercam tanto o adolescente como a mãe e acompanha o cotidiano do filho com Diabetes. Portanto, com apoio no que foi descrito, sugerimos que os profissionais devem considerar os sentimentos e as experiências dos sujeitos, baseados em uma escuta sensível e, assim, encontrar junto a eles meios de intervenção assistencial que possam atender suas necessidades no âmbito global. Enfim, desenvolver e compartilhar entre profissionais e usuários a produção de atos de cuidados, que atendam às demandas e necessidades para recuperar e manter à saúde.

Entendemos que as idéias aqui expostas não são finais, mas considerações para se pensar no redimensionamento da atenção à saúde do adolescente acometido do Diabetes mellitus tipo 1, no propósito de, somando-se às experiências antes construídas, trazer novas dimensões para o cuidar, que vão além do aspecto biológico do ser portador da doença, porquanto envolve a integração das dimensões biológicas e psicossociais incluindo os contextos familiares desses sujeitos.

REFERÊNCIAS

1. Wajchenberg EL. Disfunção endotelial no diabetes mellitus tipo 2. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2002;46(5):514-19.
2. Gross JL, Silveiro SP, Camargo JL, Reichelt AJ, Azevedo MJ. Diabetes melito: diagnóstico classificação e avaliação do controle glicêmico. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2002;46(1):16-26.
3. Gross JL, Scheffel RS, Bortolonza D, Weber CS, Costa LA, Canani LH, Santos KG, et al. Prevalência de complicações microvasculares e macrovasculares e seus fatores de risco em pacientes com diabetes mellito tipo 2 em atendimento ambulatorial. *Rev Assoc Med Bras.* 2004;50(3):263-7
4. American Diabetes Association. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care.* 2008;31 Suppl 1:S55-60.
5. Wild S, Roglic G, Green A, Sicree R, King H. Global prevalence of diabetes. *Diabetes Care.* 2004;27(5):1047-3.
6. Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman I, La Porte R, Tuomilehto J. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Care.* 2000;23(10):1516-26.
7. Sartorelli DS, Franco LJ. Tendências do diabetes mellitus no Brasil: papel da transição nutricional. *Cad Saúde Pública.* 2003;9(1 Supl):529-36.
8. Rosa RS, Schmidt MI, Duncan BB, Souza MFM, Lima AK, Moura L. Interações por diabetes mellitus como diagnóstico principal na Rede Pública do Brasil, 1999-2001. *Rev Bras Epidemiol.* 2007;10(4):465-78.
9. Chipkevitch E. Puberdade e adolescência: aspectos biológicos clínicos e psicossociais. São Paulo: Roca; 1994.
10. Barbalha. Secretaria da Saúde do Município. Plano Municipal de Saúde 2002-2005. Barbalha (CE); 2005.
11. Outeral J. *Adolescer: estudos revisados sobre a adolescência.* Porto Alegre: Artes Médicas; 2003.
12. Pliger C, Abreu IS. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. *Cogitare Enferm.* 2007;12(4):494-501.
13. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
14. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadora de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética.* 1996;4 (2 Supl):15-25.
15. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 1991.
16. Miller VA, Drotar DMA. Discrepancies between mother and adolescent perceptions of Diabetes-related decision-making autonomy and their relationship to diabetes-related conflict and adherence to treatment. *J Pediatr Psychol.* 2003;28 (4):265-74.
17. Messias E, Skotzko CE. Psychiatric assessment in transplantation. *Rev Saúde Pública.* 2000; 34(4):415-20.
18. Silva DMGV. *Narrativa do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais.* Florianópolis: Ed. UFSC; 2001.
19. Grossi SAA, Ciancirullo TI, Manna TD. Avaliação de dois esquemas de monitorização domiciliar em pacientes com diabetes mellitus do tipo 1. *Rev Esc Enferm USP.* 2002;36(4):317-23.
20. Farrell SP, Hains AA, Davies WH, Smith P, Parton E. Impact of cognitive distortions, stress and adherence on metabolic control in youths with type 1 Diabetes. *J Adolesc Health.* 2004;34(6):461-67.