



EXPERIÊNCIAS E PERCEPÇÕES DOS ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

EXPERIENCES AND PERCEPTIONS OF TEENS WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS EXPERIENCIAS Y PERCEPCIONES DE LOS ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

Danielle Malaspina Gomes¹, Patrícia do Socorro Magalhães Franco do Espírito Santo²

RESUMO

Objetivos: analisar o cotidiano de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudo exploratório de abordagem qualitativa pelo método fenomenológico realizado em uma instituição de saúde pública com seis adolescentes do sexo feminino. A produção de dados se deu a partir da aplicação de um roteiro de entrevista semiestruturado e os dados analisados de acordo com os quatro passos sugeridos pelo método fenomenológico. A pesquisa teve aprovado o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE nº 24220413.2.0000.5384. **Resultados:** cinco categorias emergiram após o processo de análise-construção de: (1) “sobre a questão da doença”; (2) “sobre a questão do comportamento”; (3) “sobre a questão da apropriação da doença”; (4) “sobre a questão da alteridade”; e (5) “sobre a questão do ser”. **Conclusão:** os resultados indicaram que os adolescentes requerem um suporte de tratamento e compreensão que seja coerente com as características biológicas, psicológicas e sociais dessa fase do desenvolvimento humano. **Descritores:** Adolescente; Diabetes Mellitus Insulino-Dependente; Psicologia da Saúde.

ABSTRACT

Objectives: analyzing the daily life of adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Method:** an exploratory study of a qualitative approach through the phenomenological method performed in a public health institution with six female adolescents. The production of data was performed from the application of a semi-structured interview guide and analyzed according to four steps suggested by the phenomenological method. The research had the project approved by the Research Ethics Committee, CAAE No 24220413.2.0000.5384. **Results:** five categories emerged after the construction of the analysis process: (1) "about the issue of disease"; (2) "about the issue of behavior"; (3) "about the issue of ownership of the disease"; (4) "about the issue of otherness"; and (5) "about the issue of being". **Conclusion:** the results indicated that adolescents require support of treatment and understanding that is consistent with the biological, psychological and social characteristics of this phase of human development. **Descriptors:** Adolescent; Insulin-Dependent Diabetes Mellitus; Health Psychology.

RESUMEN

Objetivos: analizar la vida cotidiana de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. **Método:** un estudio exploratorio con enfoque cualitativo por el método fenomenológico realizado en una institución de salud pública con seis mujeres adolescentes. La producción de los datos era de la aplicación de una guía semi-estructurada de entrevista y los datos analizados de acuerdo con los cuatro pasos sugeridos por el método fenomenológico. La investigación tuvo el proyecto aprobado por el Comité de Ética en la Investigación, CAAE No 24220413.2.0000.5384. **Resultados:** cinco categorías surgieron después del proceso de análisis construcción de: (1) "en el tema de la enfermedad"; (2) "en el tema de la conducta"; (3) "en la cuestión de la propiedad de la enfermedad"; (4) "en el tema de la alteridad"; y (5) "acerca de la cuestión del ser". **Conclusión:** los resultados indicaron que los adolescentes requieren apoyo de tratamiento y comprensión que sea consistente con las características biológicas, psicológicas y sociales de esta fase del desarrollo humano. **Descritores:** Adolescente; Insulina-Dependiente Diabetes Mellitus; Psicología de la Salud.

¹Psicóloga, Bacharelado e Licenciatura em Psicologia, Centro Universitário de Franca - Uni-FACEF. Franca (SP), Brasil. E-mail: daniellem16g@hotmail.com; ²Psicóloga, Professora Doutora em Psicologia, Centro Universitário de Franca/Uni-FACEF. Franca (SP), Brasil. E-mail: patrice.san@gmail.com

INTRODUÇÃO

A partir de questionamentos e leituras sobre a dificuldade de aceitação da doença por parte do adolescente diabético e consequentes dificuldades em lidar com o cotidiano de tratamento da doença, foi possível ponderar acerca do quão difícil pode ser para o adolescente ter de conviver com uma doença crônica, em uma fase da vida já marcada por mudanças evolutivas biológicas, psicológicas e sociais profundas. Sendo assim, a adolescência associada a uma doença crônica como o *diabetes mellitus* tipo 1 (DM1), pode provocar intensas alterações na saúde física e mental do jovem.¹⁻³

Certas indagações guiaram a investigação proposta na pesquisa relatada neste artigo: Como os adolescentes lidam com o diabetes? Por que muitas vezes é tão difícil a aceitação? Existem diferenças nas atividades cotidianas relatadas por adolescentes com DM1, em função do tempo de diagnóstico? Neste sentido, definir o que é a adolescência, enquanto período do desenvolvimento humano se faz de fundamental importância. Variados teóricos, em abordagens diversas, descrevem sua perspectiva a respeito do que se constitui de fato, a adolescência.⁴⁻⁶

O conceito de que a adolescência é um fenômeno cultural e produzido, ao invés de universal e natural no processo de desenvolvimento do ser humano (como anteriormente se pensava) vem sendo muito divulgada atualmente. Importante é entender que não se está negando a existência da puberdade e da passagem da pré-adolescência para a idade adulta. O que não pode ocorrer é a generalização da afirmação de que a adolescência seja um período igualmente conturbado para todos.⁴

O fato é que, embora não sendo um fenômeno universal, a adolescência se apresenta como um período característico do desenvolvimento do jovem em nossa sociedade, devido ao fato de que, por estarmos em uma sociedade evoluída tecnicamente (industrializada), é necessário um tempo a mais para que o indivíduo obtenha os conhecimentos precisos para dela participar.⁴

A diversidade caracteriza, então, a adolescência. Daí a importância de se evitar generalizações no que diz respeito a todos os aspectos que a caracterizam, pois sua manifestação depende da combinação dos vários aspectos que permeiam o desenvolvimento humano: cultura, social, intelectual, biológico e psicológico.⁵⁻⁶

A singularidade da adolescência também se expressa e influencia no processo de adoecimento crônico. A realidade é que cada adolescente em sua individualidade é um caso de complexidade tanto da doença crônica propriamente dita, quanto das suas interações

com o seu ambiente que podem ou não favorecer seu enfrentamento da doença.⁷

Muito se tem dito a respeito da relação adolescente-doença crônica, porém o que se tem com mais clareza até o momento é que “a complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica”^{7:553} e que na adolescência a doença crônica pode se tornar uma situação estressante, seja para os adolescentes, seja para os seus pais.¹

Dessa maneira, conhecer melhor as peculiaridades do diabetes enquanto doença crônica se faz essencial.

O diabetes mellitus (DM) diz respeito a um grupo de doenças metabólicas que devido a irregularidades na ação da insulina, na secreção ou ambos resultam em hiperglicemia que, a longo prazo, estabelecem prejuízo e disfunções em diversos órgãos.⁸ O DM1 acomete de 5 a 10% do total dos portadores de DM, o que faz desse tipo o menos incidente, isto é, de menor ocorrência na população mundial, porém um dos mais prevalentes, ou seja, predominante na infância e na adolescência.⁹

A adolescência é, então, uma das fases do desenvolvimento humano mais afetada pelo DM1 e de acordo com a *International Diabetes Federation* no Brasil, em 2010 havia cerca de cinco milhões de diabéticos, sendo que destes aproximadamente 300 mil são menores de 15 anos de idade.² “O diabetes mellitus tipo I, que acomete em geral crianças e adolescentes, é uma doença que pode ser administrada através de quatro pilares básicos: insulinoterapia, dietoterapia, monitorização do controle glicêmico e exercício físico”.^{2:42}

Considerando o fenômeno da adolescência e suas complicações com a doença crônica, viu-se que a interação adolescência e DM1 podem acarretar vários problemas à vida do adolescente, devido as dificuldades de aceitação da doença, bem como a adesão ao tratamento desta. Estas implicações podem interferir em diversos âmbitos da vida dos adolescentes portadores de DM1, porém poucas são as pesquisas que apresentam crianças e adolescentes como objeto de estudo. Ao realizar levantamento da bibliografia que trate da relação entre os temas do diabetes e da adolescência, o que se encontra é uma escassez muito grande de trabalhos de pesquisa e os que existem estão voltados aos aspectos de epidemiologia e sintomatologia.³

Dessa forma, pode-se constatar que é possível e desejável destacar a estreita relação entre o DM1 e a adolescência, que junto com o período de infância, constituem a faixa etária mais afetada por esta doença crônica.

Investigar e compreender como os adolescentes portadores de DM1 experienciam e percebem essa doença, particularmente no que diz respeito ao enfrentamento desta, apresenta

clara relevância científica e social. Assim, esta pesquisa tem como objetivoS:

- Analisar o cotidiano de adolescentes diabéticos tipo 1
- Descrever as estratégias de enfrentamento do DM1 relatadas pelos adolescentes estudados.

MÉTODO

O presente artigo é um recorte do Relatório Final do Projeto de Pesquisa de Iniciação Científica << *A vivência dos adolescentes diabéticos: entre o ser e o estar* >>, vigente de agosto de 2010 a julho de 2011.

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa pelo método fenomenológico. A pesquisa exploratória busca desenvolver uma maior proximidade com o problema, para torná-lo mais claro e auxiliar na criação de hipóteses, objetivando principalmente o aperfeiçoamento de ideias ou a descoberta de novas ideias.¹⁰ A abordagem qualitativa abandona o uso da generalização, focando e centralizando a atenção no singular, no específico, no peculiar, de modo a compreender, e não explicar, os fenômenos estudados.¹¹ Enquanto método de investigação, a fenomenologia traz a possibilidade de o pesquisador não trabalhar com pressuposições, mas sim com a descrição dos fenômenos como eles se mostram e se apresenta à Psicologia como um recurso adequado para investigar a vivência.¹²

O estudo foi desenvolvido no primeiro semestre de 2011, em um serviço de referência no atendimento a diabéticos na cidade de Franca e região no atendimento e tratamento de distúrbios endocrinológicos. Trata-se de uma instituição pública que atende na área de saúde básica, mantida com a verba do SUS e que oferece atendimento médico, de enfermagem, nutrição, serviço social e psicologia, além do fornecimento de medicação gratuito.

Participaram do estudo seis adolescentes portadores de DM1 na faixa etária entre os 12 e 19 anos de idade, atendidos na Instituição. Foram critérios de inclusão: ser portador de DM1 a pelo menos um ano, que relataram não apresentar outra doença crônica ou transtorno mental diagnosticado ou aparente e aceitar participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e permitir a gravação da entrevista e divulgação dos resultados. Esse consentimento foi assinado em duas vias, ficando uma cópia com cada participante. No caso dos participantes menores de idade o TCLE foi apresentado aos pais ou responsáveis para sua autorização e assinatura.

Inicialmente, entrou-se em contato com o Secretário Municipal de Saúde cuja finalidade foi obter autorização para a realização da pesquisa na instituição pública. Depois de obtida a autorização da secretaria municipal de saúde e da liberação do projeto de pesquisa pelo Comitê

de Ética e Pesquisa (COMEP) do Centro Universitário de Franca - Uni-FACEF, a pesquisa foi iniciada com aplicação do instrumento de pesquisa.

A produção dos dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, únicas com cada participante. A entrevista é o meio mais utilizado no trabalho de campo, uma técnica privilegiada de comunicação que tem como objetivo estruturar informações relacionadas ao objeto de pesquisa, bem como o levantamento, pelo entrevistador, de temas igualmente relacionados aos objetivos da pesquisa.¹³ Foram efetuadas individualmente durante a espera das consultas médicas e gravadas para posterior análise. O número de entrevistas foi delimitado pela saturação de dados e as adolescentes foram questionadas visando à exploração do cotidiano do adolescente portador de DM1, assim como para estimular os participantes a discorrerem sobre os significados, percepções e vivências a respeito da relação DM1 e adolescência.

Procedeu-se o método da análise qualitativa do fenômeno situado, técnica em que o foco está nos significados, ou seja, para as expressões claras sobre percepções que o sujeito tem daquilo que está sendo pesquisado.¹¹ O desenvolvimento deste método se deu em quatro momentos: a) leitura visando apreender o sentido do todo; b) discriminação das unidades de significado; c) transformações das expressões cotidianas do sujeito em uma linguagem psicológica; d) Síntese das unidades de significado transformadas em proposição, ou seja, em categorias que revelam os elementos que compõem o fenômeno investigado.¹¹

O estudo atendeu às determinações preconizadas pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que normatiza as pesquisas envolvendo seres humanos¹⁴ e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Franca (COMEP Uni-FACEF), sob CAAE número 24220413.2.0000.5384. Para garantir o anonimato os participantes do estudo foram identificados pela letra A, seguida do número sequencial das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As adolescentes portadoras de DM1 têm idades que variaram entre 12 anos, a adolescente mais jovem, e 19 anos, a adolescente com mais idade. Todas as adolescentes entrevistadas foram diagnosticadas com a doença quando crianças, entre nove e 12 anos de idade. Em relação ao tempo de diagnóstico, este variou entre um e oito anos.

Da análise dos dados emergiram cinco categorias: “sobre a questão da doença”, “sobre a questão do comportamento”, “sobre a questão da apropriação da doença”, “sobre a questão da alteridade” e “sobre a questão do ser”.

◆ Sobre a questão da doença

Nesta categoria apresenta-se a experiência do adolescente no período do diagnóstico de diabetes, em termos da descoberta e do desconhecimento do diabetes. Todos os entrevistados descobriram a doença quando crianças, entre nove e onze anos de idade, o que corrobora com a literatura que aponta o diagnóstico do DM1 como mais frequente na infância/adolescência: “o diagnóstico de DM tipo 1 geralmente ocorre na infância e adolescência, sendo o pico de incidência ao redor dos 10 a 14 anos de idade”.^{15:78}

Os participantes descrevem, nas entrevistas, a respeito do impacto da descoberta da doença e a dificuldade em aceitá-la. Diante do choque do diagnóstico, os adolescentes ficam assustados, tristes e surpresos, perdidos frente à notícia inesperada.

Quando recebi a notícia, veio assim, uma tristeza na hora, mas depois eu comecei já a controlar [...] (A4)

Essa dificuldade de aceitação ocorre, pois “o impacto do diagnóstico se deve principalmente ao fato de ser uma doença crônica, isto é, o indivíduo terá de viver pelo resto da vida com essa doença, o que os adolescentes vivenciam em uma fase caracterizada por incertezas”.^{16:4}

É necessário ressaltar que a maioria dos adolescentes (4) relataram terem sido diagnosticados com diabetes em uma crise de hiperglicemia que os levaram a experimentar a internação hospitalar

Ah foi muito ruim, todo mundo entrou em pânico, eu tive que ficar internada uma semana pra volta pra casa [...]. (A1)

Se por um lado o susto, a surpresa e a dificuldade gerada pelo diagnóstico da doença demonstraram estar relacionados ao fato do desconhecimento dos adolescentes e seus familiares a respeito do diabetes, assim como exemplificado no relato abaixo:

[...] mas foi uma coisa, muito assim, muito nova. [...] eu não sabia nem o que que era o diabetes (A1)

Por outro lado o fato de já se ter algum conhecimento sobre o diabetes parece não alterar estas manifestações de surpresa, susto e dificuldade para aceitar o diagnóstico da doença.

[...] quando fiz o exame, já sabia que tinha, meu irmão mais velho já tinha, também desde os onze. [...] mesmo tendo o meu irmão lá do meu lado, sabendo que eu podia ter a chance de ter, eu não acreditava que aquilo era comigo (A5)

Esse fenômeno pode ser justificado pelo fato de que o adolescente, agora portador do diabetes, independentemente de já conhecer o diabetes ou não, percebe e sente que as coisas já não serão mais do mesmo jeito, que tudo mudou e que agora tem a necessidade de aprender e se ajustar às suas limitações sociais,

físicas e alimentares que caracterizam um período de incertezas e desestruturação.¹⁶

O diabetes chega tão de repente e sem motivo aparente que se referem às indagações de “por que eu? o que eu fiz?”, num primeiro momento, na tentativa de entender essa nova situação em que se encontram.

De um certo modo eu já desconfiava que eu tinha né, mas, como é que eu posso te dizer... a gente não aceita: ‘por que, eu? Porque que eu fiquei com isso? O que que eu fiz?’ [...] eu não acreditava que aquilo era comigo, eu não queria aceita, sabe, sempre demoro, ai eu acho que até hoje, você nunca aceita 100% uma coisa que vai ser pra sempre. É triste, eu ficava pensando assim, meu Deus agora é pra sempre, pra sempre [...] (A5)

Assim o relato também demonstra o quanto receber o diagnóstico de diabetes, uma doença crônica, que é “pra sempre” e com ele suas regras é muito difícil, deixando os adolescentes revoltados, sem querer acreditar e aceitar a doença.

Nossa... foi difícil [...] Foi muito triste, muito difícil pra mim, eu fiquei assim, muito revoltada, ficando muito nervosa e ainda fico de vez em quando assim né, mas passa [...] (A2)

A revolta gerada pelo diagnóstico repentino do diabetes é apontada como resultado das mudanças exigidas pela doença, assim como pelo fato da pessoa estar passando por um período da vida onde os comportamentos tendem à rebeldia e ao inconformismo.¹ O adolescente, agora com o diagnóstico de uma doença crônica como o diabetes se incomoda com as novas condições de vida, as muitas “cobranças” que, num primeiro momento, os levam a se rebelar e ter atitudes contrárias ao que lhes é proposto, a fazer tudo o que “não podia”. Essa rebeldia e comportamento transgressor são típicos da adolescência e apontados como o “padrão de agitação emocional que pode envolver conflito com a família, alienação da sociedade adulta, comportamento irresponsável e rejeição dos valores dos adultos”.^{5:493}

◆ Sobre a questão do comportamento

Passado o primeiro momento que envolve o impacto de ser diagnosticado com diabetes, o adolescente agora se vê diante de dificuldades e necessidades de cuidados específicos, que exigem autocontrole, estratégias de enfrentamento, responsabilidade e amadurecimento.

A primeira situação que pode ser observada é a dificuldade para lidar com esse novo cotidiano imposto pelo tratamento do diabetes que implica em regras e numa rotina de cuidado rigoroso para o tratamento que envolve a aplicação imprescindível de insulina exógena, a monitorização domiciliar (verificação da glicemia capilar), a atividade física para o

aumento da sensibilidade à ação da insulina e a readaptação de um plano alimentar.

[...] é bem difícil ter diabetes, não é fácil não... ainda mais ter que furar o dedo todo dia, toma insulina todos os dias, não é fácil. [...]. É difícil. Não é fácil... porque tem hora que você queria fala, aí como eu queria chupa uma bala (A3)

A atenção constante exigida pelo tratamento do diabetes é descrita como uma situação difícil e ter de se controlar o tempo todo demanda muito do paciente: “eles precisam reprimir seus desejos entre a vontade de comer e poder fazê-lo, pois têm consciência do mal que determinado tipo de comida pode acarretar à sua saúde, quando desobedecem às orientações”.^{7:557}

[...] é uma coisa difícil de lidar, difícil de controlar, difícil de passar e ver as pessoas comendo alguma coisa e você não pode fazer, ter que fazer muito exercício, né, tem que ter o seu tempo pra fazer (A2)

Essa dificuldade se torna ainda maior e até mesmo frustrante quando os adolescentes passam por períodos do tratamento em que a estabilização da glicemia se torna bastante difícil de alcançar, devido a diversos fatores, tais como as alterações hormonais próprias da adolescência combinadas a resistência insulínica¹⁷ e o estresse que pode complicar o controle dos níveis de glicose do sangue, chegando até mesmo a um quadro de hiperglicemia provocado pelos hormônios liberados durante a situação de estresse.¹ Dessa forma, o adolescente se vê uma situação em que, por mais que tente e siga as regras, não consegue controlar o nível glicêmico e se irrita com isso.

Tudo, tudo faz a diabetes descontrolar, nossa. [...] não controla, por mais que você faz, não controla, por mais que você tenta não controla e isso aí já te deixa nervosa (A5)

Entretanto, o autocontrole é fundamental no tratamento do diabetes e pode-se dizer que está diretamente relacionado com a responsabilidade que o adolescente toma para si no autocuidado com a doença, requerendo certo amadurecimento por parte deles.

Eu mesma me aplico insulina... eu to começando a fazer a contagem de carboidratos. [...] de segunda a sexta eu faço treinamento. [...] Eu aplico, eu meço, eu faço tudo (A1)

Já tenho discernimento de conseguir lidar, de não passa vontade, não passo né... porque, sei que não posso comer. Antes eu comia escondido (risos), agora sei que faz mal é pra mim. [...] aí eu tento come coisa que mata a fome e não dá tanta alteração, né, na glicemia. Já consegui, né, adequa mais ou menos (risos) [...] então agora eu to fazendo um acompanhamento mais rígido pra assim, controla. [...] agora eu faço

academia, condicionamento físico, natação [...] Meço quantas vezes for preciso (A2)

A frase “Eu aplico, eu meço eu faço tudo” ilustra essa noção de responsabilidade no tratamento da doença, que só ele mesmo pode fazer por ele o necessário para ficar bem: com o passar do tempo, o adolescente assume que para ficar bem precisa obedecer ao tratamento indicado, compreendendo sua situação de ser um adolescente portador de DM1.²

Sendo assim, a partir do momento em que o adolescente se conscientiza sobre sua condição, as estratégias de enfrentamento para conseguir lidar com o diabetes são fundamentais e construídas por ele com o intuito de manter o diabetes controlado e facilitar o manejo da doença.² Há autores que definem o enfrentamento como um processo, ou seja, a medida em que as alterações nas respostas emocionais e cognitivas vão acontecendo, a pessoa é capaz de reinterpretar a situação que provoca estresse e, assim, formular novas maneiras de enfrentamento.¹

[...] então eu procurei muito me colocar em ambientes que todo mundo sabe, é amigo, é alguém da família, nunca vou em lugar diferente, estranho sem tá com ninguém que sabe da diabete, sabe como é que me trata se eu passa mal. [...] porque as vezes quando dá hipoglicemia a gente não vai raciocinando, o trem vai desandando, você fica meio tonto, hiii... então eu já passei assim, duas vezes que eu passei aperto assim aí eu fiquei mais esperta então... não saio se não tiver ninguém pra cuidar de mim, literalmente, sempre tem que ter alguém ali que eu vou saber que vai sabe o que que tá acontecendo... aí tudo que eu faço, todo lugar que eu vou, tem que ter alguém conhecido assim pra sabe lidar comigo” (A5)

O discurso de “então eu já passei assim, duas vezes que eu passei aperto assim aí eu fiquei mais esperta então” exemplifica bem essa definição de enfrentamento como processo, ou seja, através de uma experiência anterior de “passar um aperto” por causa do fato de ter que lidar sozinho com uma crise de hipoglicemia, fez com que a adolescente ficasse “esperta”, reinterpretando essas situações estressantes e formulando a nova forma de enfrentamento de não sair “se não tiver ninguém pra cuidar de mim”. Isso mostra que as estratégias de enfrentamento visam sustentar o bem estar do indivíduo, procurando atenuar as consequências das situações estressantes.¹

◆ Sobre a questão da apropriação da doença

Através das categorias anteriores, foi possível ver um esboço da questão da influência do passar do tempo em uma doença crônica como o diabetes, onde o adolescente, após certo tempo e com a compreensão do que é uma doença como essa, consegue perceber que já é mais fácil lidar com o diabetes. Dessa forma, essa

categoria trata sobre a apreensão da doença que os adolescentes diabéticos entrevistados trouxeram, em termos de mudança de percepção, da noção de normalidade da doença e de ser uma doença por eles denominada como “diferente”.

Todas as adolescentes entrevistadas relataram o quanto, a compreensão e as informações adquiridas sobre o diabetes no seu cotidiano de tratamento contribuíram para uma mudança de percepção sobre a doença.

[...] igual, já aprendi a come também, já faz sete ano. [...] é só a gente cuida direitinho né, não faze travagância, num come doce, assim, não é todo dia que a gente pode come doce né, mas uma vez na semana um docinho, alguma coisa, também não muito, assim, um pedacinho pra gente não fica com vontade né, mas assim... travagância de come todo dia aquele tanto de doce, aí já não pode não, por causa que é muito difícil... depois a gente passa mal, não sabe porque. [...] mas aí tem que ir levando a vida né... tem que ir mudando, de um certo modo veio pra mim no caso então vamo encara né, fazer o que... se eu não encara aí vai só piorando então... tem que vive a vida (A5)

Essa mudança de percepção do diabetes enquanto doença permeia a noção de que o diabetes apenas é vivenciado como um empecilho enquanto a prática e o hábito diário de cuidado com a doença ainda não estão instalados.¹ A partir dessa conscientização do que envolve o diabetes, pode-se perceber que o adolescente concebe a doença como algo que não deseja, mas que não é algo que não possa adaptar ao seu modo de vida, afinal, é preciso “encarar e viver a vida”, como dito pela entrevistada.

Junto com a mudança de percepção sobre o diabetes vem a noção de normalidade da doença, que apareceu na maioria das entrevistas (4), sendo que nas outras duas entrevistas uma das entrevistadas não chegou a mencionar a normalidade e a outra tratou a noção de normalidade de uma forma diferente das demais entrevistadas.

Aí, eu já até acostumei, então pra mim é coisa normal assim. [...] não é muito difícil de cuida pra quem já acostumo né, a gente vive normal, só tem que cuida direitinho [...] (A6)

Os relatos acima demonstram a relação que estas adolescentes fizeram entre o fato de se “acostumar” ao tratamento e deste “virar rotina” com o poder considerar o diabetes como algo normal, o que condiz com a literatura que aponta que parte dos adolescentes com DM considera sua vida normal, mesmo com a presença desta doença:

Para eles, a normalidade não significa a ausência ou a negação da doença, mas que a doença faz parte da normalidade de vida

que ele pode ter, sem que aconteça sofrimento ou estresse excessivo.^{2:45}

Grande quantidade de adolescentes persiste em querer ser como antes do diagnóstico da doença, serem “normais”, apesar de estarem bem orientados quanto a doença, seu tratamento e o fato de ser crônica.² Isto pode ser percebido no caso de uma das entrevistadas que relatou considerar o diabetes como algo fora do normal, que a impede de ser igual a todo mundo.

[...] igual, tem muita coisa assim que eu queria fazer, mas eu sei que se eu for fazer eu tenho que parar pra comer, aí já me incomoda [...] eu tendo que parar pra toma remédio, parando pra fazer exame, todo mundo lá, sabe, normal e eu não podendo ser normal... isso me incomoda, eu não poder ser normal igual a todo mundo, porque não é, por mais que você fala ‘ai, se você cuidar é igual a todo mundo’, por mais que não, tudo você tem que preocupa, tudo assim, não tem, isso aí me incomoda, ser diferente... a diabete faz você ser diferente e isso aí me incomoda (A5)

Nota-se que a adolescente se incomoda com essa falta de normalidade provocada pelo diabetes, denotando suas dificuldades em lidar com a situação de doença.²

Outro ponto em comum encontrado nos relatos de parte das entrevistadas (4) foi a idéia que elas trouxeram de considerar o diabetes como uma doença sim, mas diferente no sentido de gravidade ao ser comparado a outras doenças crônicas como o câncer, por exemplo. Abaixo, os relatos:

[...] aí igual assim, minha mãe fala, melhor te o diabete do que te um câncer que é mais pior que o diabete, pelo menos o diabete dá pra você controla né, é só cuida... mas o câncer já não tem como a gente cuida né, por máximo que a gente faiz, a gente uma hora vai né, não tem como... então o diabete é melhor que o uma doença dessa né (A6)

Não é ser doente, porque eu acho que tem muito caso pior que o meu. Não é uma doença, o câncer, por exemplo, é bem diferente (A3)

Estas comparações feitas pelas adolescentes entrevistadas demonstram que apesar dos adolescentes considerarem o diabetes como algo ruim e difícil, ainda assim o diabetes enquanto doença não carrega um significado tão estigmatizante quanto o câncer. O que ocorre é um processo de resignificação do adoecimento, através da compreensão da doença e atitude do seu portador que são essenciais na interpretação da situação vivenciada devido à doença e na estruturação de um novo sentido para essa experiência que se vive.¹⁸ O resignificado do adoecimento “[...] é um processo de subjetivação pelo qual a pessoa se apropria da sua doença, levando a um reordenamento, mudança e nova concepção de vida para se

situar no atual contexto existencial provocado pela doença”.^{19:82}

◆ Sobre a questão da alteridade

Permeando essa nova realidade de vida provocada pelo diabetes, temos também as modificações que ocorrem no âmbito dos relacionamentos com a família, com os amigos, com o outro e que também compõem um aspecto do desenvolvimento humano na adolescência: o aspecto afetivo-emocional. Ocorre que, se o próprio diabetes impõe mudanças na vida do adolescente, o aspecto afetivo-emocional característico deste período do desenvolvimento do ser humano “reflete, em parte, a multiplicidade de ajustamentos que este deve realizar, as dificuldades que encontra em sua busca de independência e as pressões a que está exposto”^{6:105}, ou seja, os relacionamentos estabelecidos com o outro são duplamente influenciados pelas circunstâncias da adolescência e do diabetes.

Assim essa categoria agora destaca a percepção que o adolescente diabético tem do outro, bem como a identificação que ele tem com esse outro, em termos de ser igual ou diferente e também trata do relacionamento familiar, a partir da reação familiar frente ao diagnóstico de diabetes.

Sobre a percepção do outro, verificou-se que em algum momento houve o incomodo e até mesmo a vergonha de contar aos outros sobre o diabetes.

No comecinho eu procurava esconder o que eu tinha, aí agora não, agora eu falo o que eu tenho, explico. Às vezes eu tento até não falar porque começa uma perguntação, aplicar insulina na frente dos outros eu até não costumo aplica, porque aí ficam ‘nossa, isso dói?’ É muito, sei lá... desconfortável [...] mas é desconfortável os outros ficar perguntando ‘dói?’ como se você fosse uma pessoa de outro mundo assim e não é [...] As vezes eu nem falo porque é difícil da pessoa entende o que que é diabete... porque depois explica leva horas, é muita coisa... (A2)

Estes relatos mostram que tanto o preconceito quanto o fato de ter que muitas vezes se expor nos seus cuidados diários de tratamento gera um desconforto, pois ou se sentem deslocados, ou irritados com as reações dos outros frente ao fato deles serem diabéticos. O adolescente com DM1 sente-se restringido pela doença em si e pelas limitações por ela causadas, provocando sofrimento ao ver-se diferente do grupo e ao ser tratado de modo diferente pelos outros.² Já outros autores ressaltam que

Atualmente há muita informação sobre diabetes, porém, o adolescente ainda se percebe enfrentando o desconhecimento das pessoas sobre o diabetes, havendo grande número de pessoas que desconhecem o básico sobre a doença. Desse modo, ele não

gosta de falar com essas pessoas, porque tem que dar muitas explicações sobre a doença e seu tratamento, além de muitas vezes acreditar que estão com pena, o que irrita o adolescente.^{17:5}

Por outro lado, é possível notar a importância que os amigos, as pessoas mais próximas adquirem nessa fase da vida, se tornando também cúmplices na situação cotidiana do diabetes.

Ah, todos os meus amigos já sabem, já é acostumado, uns que não podem ver sangue, aí eu já aviso ‘ó, vou medir’, aí já vai pra lá... aí eu nunca tive problema com isso não. Às vezes eles vão come doce na minha frente, aí eles saem um pouquinho de perto, nem oferece (A1)

Os amigos desempenham um forte papel de apoio emocional durante a adolescência, uma vez que ao estarem passando pelas mesmas rápidas transformações físicas sentem-se mais confortáveis e seguros na companhia de outros que estão passando por mudanças semelhantes.⁵ No caso do adolescente portador de diabetes, além das mudanças semelhantes da adolescência, ele também passa pelas mudanças provocadas pela doença e “na maioria das vezes, sentem-se apoiadas pelos amigos e os têm como pessoas nas quais podem confiar e podem falar sobre sua doença. Além disso, podem ajudá-los em situações difíceis com a dieta e episódios de hiperglicemia ou hipoglicemia”.^{15:88}

Um papel do “outro” que também se destaca na vida do adolescente diabético é aquele com quem ele estabelece uma identificação, isto é, o outro adolescente que também é portador de diabetes.

É, mas quando eu encontro alguém assim da minha idade que é diabético eu já gosto (risos). Não por ela ter, mas por achar uma pessoa igual eu. Até que é difícil acha alguém que tem, porque muita gente esconde, aí só quando eu falo que tenho diabetes que a pessoa pega e se abre também... aí fica melhor, a gente já fica até meia alegre (risos), porque achou uma pessoa igual você [...] pra entende, tem que ter (A2)

No começo eu achei que eu era meio paranormal, nossa ninguém tem isso, só eu... aí quando eu comecei a vir aqui, eu vi pessoas até mais, bem mais nova do que eu que tem também e leva uma vida normal e aí eu to de boa (risos) (A1)

Estes discursos demonstram, por parte dos adolescentes, a necessidade e a importância da troca entre os iguais, entre aqueles que sabem e os entendem porque também têm diabetes. Poder compartilhar suas vitórias e fracassos ao lidar com o diabetes é visto pelos adolescentes como algo muito positivo, pois conviver com pessoas na mesma condição os permite sentir mais à vontade e perceber que não são os únicos a terem que lidar com o manejo da diabetes.²

Já no que diz respeito ao relacionamento familiar, este ficou evidenciado principalmente a partir dos relatos das reações dos familiares frente ao diagnóstico de diabetes do adolescente.

Eu acho que a minha família sofreu mais do que eu (risos) Porque minha mãe chorou muito, meu pai [...] mas eles sofreram mais do que eu... até hoje sofrem. Sou filha única, é por isso que eles sofreram tanto assim (risos) (A2)

[...] antes todo mundo entrava no meu quarto e começava a chorar (A1)

Dessa maneira, nota-se o quanto o diagnóstico de diabetes do adolescente também é um impacto para os pais que devido a descoberta da doença, experienciando um choque emocional negativo, permeado por sentimentos de culpa devido ao receio de terem sido responsáveis de alguma forma no desencadeamento da doença.¹⁵

Porém, assim como a literatura aponta, os conflitos entre pais e filhos são constantes, pois na adolescência, os relacionamentos sociais se modificam radicalmente, principalmente no que diz respeito no relacionamento familiar. Assim em relação aos cuidados despendidos no tratamento do diabetes, a família se mantém em constante preocupação, temendo qualquer complicação que possa vir a ocorrer por algum descuido do filho em relação ao tratamento.²

[...] porque fica tanta falação na sua cabeça, falando isso é mal pra você [...] tem aquela coisa do pai e a mãe fica atrás de você igual um louco (risos) (A2)

Tal situação denota que “um dos conflitos entre pai e filho é gerado pela extrema preocupação dos pais com o controle glicêmico. [...] A partir de então as atenções se voltam para o necessário controle glicêmico, os conflitos giram em torno deste tema”.^{15:79}

Sobre a questão do ser

O diagnóstico de uma doença crônica como o diabetes mellitus tipo 1 traz consigo um novo modo de ser, uma nova identidade a ser incorporada pelo agora portador de diabetes, que no caso do adolescente, deixa de ser o adolescente e passa a ser o adolescente diabético. Tal situação pode se configurar de maneira difícil para o adolescente, uma vez que na adolescência, a busca pela identidade se torna central em meio a tantas mudanças. Sendo assim, essa categoria trata das percepções trazidas pelas adolescentes entrevistadas acerca do ser adolescente e do ser diabético.

O que é ser adolescente?

Ah, não sei sabe... é uma coisa assim, que se diz... que é meio difícil ser adolescente, ser diabético, se fortalecer... é bem difícil (A3)

Adolescente? Ai... como é que eu posso dizer... ser adolescente é um período que a gente não sabe nada, não sabe o que que vai querer da vida, não... não pensa antes de

faze as coisa, é... ai é um período que também tem que aproveita, porque também passa (risos) depois tem tanta responsabilidade né... é, é um período que você não tem responsabilidade de nada, não pensa na consequência de nada, tudo você vai e faz, nossa, quanto tempo que eu me entupi de doce e não tava nem aí [...] todo mundo tem um jeitinho assim meio difícil e daí com a adolescência, assim sei lá o normal, tudo dificulta (A5)

Nos relatos acima é possível perceber a idéia de que a adolescência pode ser uma fase revoltante, difícil e até mesmo de inconseqüência. Interessante ressaltar como as adolescentes entrevistadas fizeram uso do fato de serem portadoras de diabetes para definir a adolescência. Ser adolescente portador de DM1 é lidar com conflitos e testar normas e valores das autoridades, isto é, sofrer e funcionar como todos os demais adolescentes.²⁰

Quando questionadas sobre o ser diabético e suas implicações de ser uma doença que “é pra sempre”, as adolescentes trouxeram a noção de que é difícil, ruim, triste, que incomoda e até mesmo apavora.

Ah, ser diabético é um problema pra mim... porque, tudo assim, tem alguma coisa que pode dar um problema por causa da diabete... então é um problema [...] É... é ruim sim, é triste... me incomoda (A4)

Ser diabético... ai eu acho tão triste! Não gosto, ai... ser diabético, por mais que você queira ter uma vida normal, você não tem... por mais que você queira se sentir igual as outras pessoas, você não sente... você tem que se privar, fala que não, mas você tem que se privar de muita coisa (A5)

Nestes relatos fica claro o quanto pesa para estes adolescentes o fato de o diabetes ser uma doença crônica, isto é, incurável até o momento. Encarar a realidade de que é para o resto da vida a aplicação da insulina, a dietoterapia, a prática de exercícios físicos e a monitorização de glicemia capilar para o controle glicêmico não é fácil de entender e apavora. Em artigos de revisão que tratam sobre a doença crônica no processo biopsicossocial do adolescente, é evidente a imaturidade deles para imaginar possíveis complicações da doença, bem como suas dificuldades para lidar com regras e limites.¹⁵

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa partiu de interrogações a respeito da vivência dos adolescentes portadores de uma doença crônica como o DM1 e buscou compreender como estes adolescentes atendidos em uma instituição pública de saúde do município de Franca-SP lidam com o cotidiano de enfrentamento dessa doença, levando em consideração essa fase da vida em que se encontram, caracterizada por modificações biológicas, psicológicas e sociais profundas.

Devido ao fato do número de amostragem ser limitado, a extensão dos resultados é reduzida e as unidades de significado aqui encontradas estão longe de serem homogêneas. Entretanto, a própria metodologia empregada, a abordagem qualitativa através da perspectiva fenomenológica, possibilita ampla discussão na esfera científica e também no senso comum.

As categorias estruturadas - *sobre a questão da doença, sobre a questão do comportamento, sobre a questão da apropriação da doença, sobre a questão da alteridade e sobre a questão do ser* - permitiram descrever e analisar o cotidiano de adolescentes diabéticos tipo 1 e destacaram toda a dificuldade e complexidade da abordagem desta doença na adolescência e do processo de adoecer cronicamente.

A forma como os adolescentes lidam com o diabetes demonstra que as estratégias de enfrentamento identificadas e descritas funcionam como um processo que se dá a partir da reinterpretação de situações estressantes e que, em termos de tempo do diagnóstico não foram encontradas diferenças nas atividades cotidianas relatadas por estes adolescentes, já que estas possíveis diferenças parecem decorrer da maneira como o adolescente se apropria da doença e não em função tempo de diagnóstico da doença. Também foi possível constatar o quanto o diabetes, de uma forma ou de outra, passa a fazer parte da identidade do adolescente, que define a adolescência a partir do diabetes: fica difícil separar o ser do estar.

As deduções realizadas por meio dos relatos dos adolescentes nas entrevistas parecem corroborar igualmente o que diversos autores dizem a respeito da combinação diabetes e adolescência, ou seja, de que os adolescentes diabéticos funcionam e reagem da mesma forma como os adolescentes que não são portadores desta doença crônica e que, portanto, requerem um suporte de tratamento e compreensão que seja coerente com as características biológicas, psicológicas e sociais dessa fase do desenvolvimento humano.^{1-3,15,21}

A realização deste trabalho foi uma tentativa de dar respostas a nossas perguntas, mas também desta pesquisa emergiram inquietantes e novas questões que são fonte de inspiração para novos trabalhos que possam explorar mais profundamente aspectos identificados como relacionados a questão do DM1 na adolescência, tais como o papel da equipe de saúde e também da família na vida deste adolescente.

Enfim, é importante que se ressalte que os resultados, discussões e conclusões apresentadas não têm como objetivo pôr fim às possíveis interpretações que o fértil conteúdo das entrevistas permite, mas sim instigar aqueles que estejam interessados em estudar o universo do DM na adolescência.

AGRADECIMENTOS

Estudo realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico/Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica PIBIC/CNPq do Centro Universitário de Franca Uni-FACEF, 2010/2011. Franca (SP), Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Santos JR, Enumo, SRF. Adolescentes com diabetes mellitus Tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicol reflex crít* [Internet]. 2003 [cited 2013 Jan 15];16(2):411-25. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n2/a21v16n2.pdf>.
2. Damião EBC, Dias VC, Fabri LRO. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta paul enferm* [Internet]. 2010 [cited 2011 Jan 19]; 23(1):41-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/07.pdf>.
3. Fonseca ALB, Tavares VS, Aquino AC, Mariano MSS, Silva EG. Reflexões sobre as repercussões da diabetes no comportamento adolescente. *Psicologia & foco* [Internet]. 2009 Jan/June [cited 2011 Jan 19];2(1):58-65. Available from: http://linux.alfamaweb.com.br/sgw/downloads/161_120009_ARTIGO6-Reflexoessobreasreercussoesdadiabetesnocomportamentoadolescente.pdf.
4. Bock AMB, Furtado O, Teixeira MLT. *Psicologias: uma introdução ao estudo da psicologia*. 4th ed. São Paulo: Saraiva; 1991.
5. Papalia DE, Olds SW, Feldman, RD. *Desenvolvimento humano*. Tradução Daniel Bueno. 8 ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
6. Promm Netto S. *Psicologia da adolescência*. 6 ed. São Paulo: Pioneira; 1977.
7. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev latinoam enferm* [Internet]. 2002 July/Aug [cited 2010 Nov 16];10(4):552-60. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>.
8. Santos ECB, Galindo Neto NM, Santos ITS et al. Continuous infusion pump in patients with diabetes mellitus: integrative review. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2013 May [cited 2013 Aug 19]; 7(spe):4192-8. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/2765/6210>.
9. Milech A, Forti AC, Golbert A, Ramalho AC, Lerário AC, Pires AC et al. Tratamento e acompanhamento do Diabetes mellitus: diretrizes da sociedade brasileira de diabetes. *SBD* [Internet]. 2006 [cited 2013 July 20]. Available from: <http://www.diabetes.org.br/educacao/docs/diretrizes.pdf>.
10. Gerhardt TE, Silveira DT. Métodos de pesquisa. Universidade Aberta do Brasil - UAB/UFRGS/Curso de Graduação Tecnológica:

Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS [Internet]. 2009 [cited 2013 Mar 10]. Available from: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>.

11. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 5th ed. São Paulo: Centauro; 2005.

12. Forghieri YC. Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa. São Paulo: Pioneira Thomson Learning; 2004.

13. Minayo CS (Org.). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 28th ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2009.

14. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

15. Heleno MG, Vizzotto MM, Mazzotti T, Cressoni-Gomes R, Modesto SEF, Gouveia SRF. Vacation camp for children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: Findings of the psychological approach. Bol psicol [Internet]. 2009 [cited 2011 Jan 19];59(130):77-90. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bolpsi/v59n130/v59n130a07.pdf>.

16. Imoniana BBS. Crise de identidade em adolescentes portadores do diabetes mellitus do tipo 1. Psicol Am Lat México [Internet]. 2006 Aug [cited 2013 Mar 21];7:[about 3 p.]. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1870-350X2006000300004&script=sci_arttext

17. Damião EBC, Pinto CMM. Sendo transformado pela doença: a vivência do adolescente com diabetes. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2007 July/Aug [cited 2011 Jan 19];15(4):1-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a08.pdf

18. Selli L, Junges JR, Meneghel S, Vial, EA. O cuidado na resignificação da vida diante da doença. O Mundo da Saúde [Internet]. 2008 Jan/Mar [cited 2011 June 3];32(1):85-90. Available from: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/58/85a90.pdf

19. Selli L, Vial EA, Junges JR. A enfermagem na resignificação da vida diante da enfermidade. Rev bras enferm [Internet]. 2005 [cited 2011 June 4];58(1):82-5. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n1/a16.pdf>

20. Ballas YG, Alves ICB, Duarte WF. Anxiety in adolescents with Diabetes mellitus. Bol psicol [Internet]. 2006 [cited 2011 Jan 19];56(124):111-25. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bolpsi/v56n124/v56n124a08.pdf>

21. Fragoso LVC, Araújo MFM, Lima AKG, Freitas RWJF, Damasceno MMC. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

Texto & contexto enferm [Internet]. 2010 July/Sept [cited 2013 June 13];19(3):443-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a05v19n3.pdf>.

Submissão: 23/10/2013

Aceito: 28/12/2014

Publicado: 01/02/2015

Correspondência

Danielle Malaspina Gomes

Rua Pará, 1420

Jardim Paulista

CEP 14401-410 – Franca (SP), Brasil