

PESQUISA

LIVING WITH DIABETES MELLITUS UNDER THE VIEW OF ADOLESCENTS AND THEIR MOTHERS

CONVIVER COM DIABETES MELLITUS SOB A ÓTICA DE ADOLESCENTES E JOVENS E SUAS MÃES

CONVIVIR CON DIABETES MELLITUS BAJO LA ÓPTICA DE ADOLESCENTES Y SUS MADRES

Mayckel da Silva Barreto¹, Aparecida Marciano da Silva², Elenita de Cássia Menoci Nortean³, Sonia Silva Marcon⁴

ABSTRACT

Objective: To describe the living together of diabetes mellitus and changes in routine, experienced by young people with the disease and their mothers. **Method:** A qualitative descriptive study, realized with five teenagers/young diabetics and their mothers. Data were collected between May and June of 2009 through semi-structured interview. The open questions were recorded, transcribed and after undergoing the analysis of thematic content. **Results:** The time of diagnosis was the most difficult for respondents who recognized the need to adjust to the limitations imposed by the disease, but not all strictly followed the guidelines proposed, some even have required hospitalization for adequate glycemic control. **Conclusion:** The experience of complex feelings and situations in adolescence are exacerbated when associated with diabetes mellitus, requiring a great understanding and social support, family, school, health services and the community. **Descriptors:** Diabetes mellitus type 1, Adolescent, Family relations.

RESUMO

Objetivo: Descrever a convivência com o Diabetes mellitus e as modificações na rotina, experienciadas por adolescentes e jovens com a doença e suas mães. **Método:** Estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado com cinco adolescentes/jovens diabéticos e suas mães. Os dados foram coletados entre maio e junho de 2009 por meio de entrevista semi-estruturada. As questões abertas foram gravadas, transcritas e após, submetidas a análise de conteúdo do tipo temática. **Resultados:** O momento do diagnóstico foi o mais difícil para os entrevistados, que reconheciam a necessidade de ajustar-se às limitações impostas pela doença, porém nem todos seguiam rigorosamente as orientações propostas, alguns inclusive já haviam necessitado de hospitalização para alcançarem o adequado controle glicêmico. **Conclusão:** A vivência de sentimentos e situações complexas na adolescência se exacerbam quando associados ao Diabetes mellitus, exigindo compreensão e um grande apoio social, familiar, escolar, dos serviços de saúde e da comunidade. **Descritores:** Diabetes mellitus tipo 1, Adolescente, Relações familiares.

RESUMEN

Objetivo: Describir la convivencia con diabetes mellitus y los cambios en la rutina, que sufren los jóvenes con la enfermedad y sus madres. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo, realizado con cinco adolescentes/jóvenes diabéticos y sus madres. Los datos fueron recogidos entre mayo y junio de 2009 a través de entrevista semi-estructurada. Las preguntas abiertas fueron grabadas, transcritas y después sometidos a análisis de contenido temático. **Resultados:** El momento del diagnóstico fue la más difícil para los encuestados que reconocieron la necesidad de ajustarse a las limitaciones impuestas por la enfermedad, pero no todos siguieron estrictamente las directrices propuestas, algunos incluso han requerido hospitalización para el control glucémico adecuado. **Conclusión:** La experiencia de los sentimientos y situaciones complejas en la adolescencia se ven agravados cuando se asocia con la diabetes mellitus, lo que requiere una gran comprensión y apoyo social, familia, escuela, servicios de salud y la comunidad. **Descriptor:** Diabetes mellitus tipo I, Adolescente, Relaciones familiares.

¹ Enfermeiro. Mestrando em enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: mayckelbar@gmail.com. ² Enfermeira. Especialista em Unidade de Terapia Intensiva pela Pontifícia Universidade Católica (PUC-Maringá). E-mail: cidinhamarciano@hotmail.com. ³ Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde. Docente do Curso de Enfermagem da Faculdade Integrado de Campo Mourão. E-mail: ec-nortean@bol.com.br. ⁴ Enfermeira. Doutora em filosofia da enfermagem. Docente da graduação e pós-graduação em enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com.

INTRODUÇÃO

O Ministério da Saúde, pautado nas definições da Organização Mundial da Saúde (OMS) circunscreve a adolescência à segunda década da vida (de 10 a 19 anos) e considera que a juventude se estende dos 15 aos 24 anos. Esses conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens (de 15 a 19 anos) e adultos jovens (de 20 a 24 anos).¹

A adolescência é uma fase difícil para o ser humano, pois, além de ser um período de transição entre a infância e a idade adulta, é ainda um momento de muitas mudanças que ocorrem nos aspectos físico, cognitivo, emocional e social. Por sua vez, o adolescente que possui uma doença crônica, também necessita enfrentar as situações causadas pela mesma no seu cotidiano, destacando-se o Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) como a endocrinopatia mais comum da infância.² Entre os danos causados por esta doença podemos evidenciar o importante impacto social, por acometer indivíduos na juventude, causando antecipadamente o desenvolvimento de complicações crônicas em pessoas economicamente ativas, decorrente da prolongada exposição à hiperglicemia.³

Em 2002, estimava-se que cerca de 160 milhões de pessoas no mundo tinha DM1 e as projeções para o ano de 2025 apontam que 300 milhões serão acometidas pela afecção. Cerca de 200 crianças a cada dia e 70.000 a cada ano desenvolvem o DM1.⁴ No período de janeiro de 2007 a janeiro de 2009 a incidência de DM no Brasil foi de 6.255 casos em pessoas menores de 19 anos, e no Paraná, no mesmo período, foram identificados 366 novos casos.⁵

A notícia de um diagnóstico de DM1 é recebida muitas vezes com rejeição pelos adolescentes e jovens, que inicialmente não se imaginam com uma doença crônica e em alguns casos, levam certo tempo para aceitá-la. É logo

após o diagnóstico que se inicia a fase de educação sobre a doença, na qual se estabelece as bases do tratamento, constituída pela necessidade das injeções diárias de insulina, do controle estrito da glicemia, da ingestão de alimentos e do exercício físico. O tratamento visa manter os níveis glicêmicos em parâmetros desejáveis, evitando complicações a curto e a longo prazo, e assegurar o crescimento e desenvolvimento adequados dos adolescentes.⁶

Neste contexto, os adolescentes e jovens se sentem limitados pela doença e pelas restrições por ela imposta, como por exemplo, as mudanças no hábito de vida, rotinas pré-estabelecidas, comportamentos alimentares, administração de medicamentos, suscitando em sofrimento ao perceber-se diferente do grupo e/ou ao ser tratado de modo diverso pelas pessoas.

A família seja a definida como nuclear, formada pelos pais e seus filhos, ou a expandida, incluindo outras pessoas consideradas da família, independentemente dos laços consanguíneos ou parentais, se constitui na fonte primária de cuidados e auxílio a seus integrantes, desde a etapa do nascimento até a morte,⁷ por isso diante de uma doença crônica em um de seus membros ela passa a se preocupar com o tratamento, temendo as complicações imediatas e tardias, especialmente quando os acometidos são os jovens e estes não seguem o tratamento corretamente.²

Outro aspecto importante da fase de educação é o de sensibilizar os familiares e os adolescentes e jovens sobre a importância de, ao mesmo tempo, conduzir o tratamento corretamente e manter o convívio com a sociedade. Cabe salientar, que a família tem um papel decisivo no tratamento, pois constitui o apoio emocional para os adolescentes.⁸

A adaptação ao novo estilo de vida é o que mais aflige os adolescentes, que apresentam dificuldades em se adaptarem a uma rotina de compromissos sociais (escola, passeios e festas)

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

face às frequentes idas aos consultórios médicos e postos de saúde para exames, a perda da liberdade de escolha quanto à alimentação, assim como manterem uma dieta estando em companhia de amigos não diabéticos.⁹

Faz-se, então necessário uma abordagem terapêutica multiprofissional, incluindo a assistência farmacológica, monitoramento da glicemia e outros parâmetros clínicos, planejamento de exercício físico e orientação dietética e psicológica. A participação do paciente e o seu envolvimento constante e harmonioso com a equipe de saúde são fundamentais para que as recomendações sejam seguidas e o tratamento efetivo.⁵

Assim, considerando que o número de pessoas com DM1 cresce mais rapidamente em países em desenvolvimento, o que impacta de forma muito negativa, devido à morbimortalidade precoce que atinge pessoas ainda em plena vida produtiva, onerando a previdência social e contribuindo para continuidade do círculo vicioso da pobreza e da exclusão social,⁸ considerando também o aumento da incidência do DM1 juvenil, do grande impacto causado pelo diagnóstico da doença e a necessidade de se acrescentar conhecimentos referentes ao enfrentamento do adolescente/jovem e sua família diante de uma doença crônica, nos propomos a realizar o presente estudo que teve por objetivo descrever a convivência com a doença e as modificações na rotina de vida experienciada por adolescentes e jovens com DM1 e suas mães.

METODOLOGIA

Estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado junto a cinco adolescentes e jovens com DM1 e suas mães, residentes em Goioerê, município de pequeno porte, localizado na região noroeste do Estado do Paraná, (população estimada de 29.018 habitantes).¹⁰ Os adolescentes

e jovens com DM1 foram localizados no Departamento de Epidemiologia do município. Ao todo, existiam seis adolescentes e jovens cadastrados, mas uma das mães se recusou a participar do estudo, de modo que apenas cinco jovens com DM1 e suas mães fizeram parte do mesmo.

Os dados foram coletados nos meses de maio a junho de 2009, no domicílio dos partícipes, por meio de entrevistas abertas que foram previamente agendadas por telefone de acordo com suas disponibilidades. Neste primeiro contato com as mães eram explanados os objetivos da pesquisa, o tipo de participação desejada e a livre opção de participarem ou não do estudo, sem que houvesse qualquer ônus na assistência que era prestada pelo município aos adolescentes e jovens. Os encontros tiveram duração média de 30 minutos e após consentimento as falas eram gravadas. Participaram da entrevista a mãe e o adolescente e ambos respondiam as mesmas questões de forma concomitante.

O instrumento utilizado na coleta de dados foi um roteiro constituído de duas partes, a primeira com questões abordando a identificação dos adolescentes/jovens e de suas mães e a segunda contendo quatro questões norteadoras que foram: Quais os sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico? Houve mudanças na rotina após o diagnóstico e o início do tratamento? Como se concretiza o apoio emocional ao adolescente/jovem? Quais são as perspectivas de futuro em relação à doença e ao tratamento?

Para a análise das entrevistas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temática, com o intuito de compreender as comunicações, o conteúdo manifesto ou latente, as manifestações explícitas ou implícitas, advinda das questões norteadoras propostas. Após leituras flutuantes e releituras dos discursos, as falas foram recortadas e divididas de acordo com sua semelhança semântica para a elaboração das categorias.¹¹

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o preconizado pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde cujo projeto foi aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa da Faculdade Integrado de Campo Mourão (Parecer 15/2009). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias. Os cinco adolescentes receberam nomes fictícios de flores por representarem beleza e jovialidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Os cinco adolescentes e jovens em estudo tinham idade que variou de 17 a 20 anos, sendo quatro deles do sexo feminino e nenhum desenvolvia atividade empregatícia. De forma mais específica, Violeta, Margarida e Cravo tinham 20 anos, enquanto Girassol tinha 19 anos e Rosa 17 anos. Violeta é quem tinha o diagnóstico de DM1 há mais tempo (10 anos), seguida por Girassol (nove anos), Rosa (oito anos), Margarida (sete anos) e Cravo (um ano). Todas as adolescentes e jovens possuíam o ensino médio completo e Cravo o ensino fundamental incompleto. Observa-se que não foi à presença do DM1 que retardou os estudos de Cravo, visto que ele é quem tem menos tempo de diagnóstico da doença, no entanto, cabe salientar que Cravo possuía outros problemas de saúde.

As cinco mães tinham entre 39 e 48 anos, uma com o ensino fundamental incompleto, três com o ensino médio incompleto e uma com o ensino superior completo, todas eram católicas, possuíam emprego fixo e tinham mais de um filho.

A análise dos dados permitiu a identificação de quatro categorias: Diagnóstico: um momento difícil; Sensibilização e mudança da rotina com o diagnóstico do DM; Compreensão e apoio de familiares e amigos; e DM propicia um futuro incerto.

Diagnóstico: um momento difícil

Receber o diagnóstico de uma doença crônica, como o DM1, possui algumas implicações, todavia, no caso de crianças e adolescentes a situação se torna ainda mais difícil, notadamente para as mães que experimentam uma mistura de sentimentos, sendo retratado como um momento de bastante dificuldade.

Ela começou a emagrecer, urinava muito e sentia muita fome, levei então na doutora, foi muito difícil quando ela falou que teria que tomar insulina, eu chorava bastante e ela também, achei que no outro dia, ela ia morrer, quando contei pro meu marido, parecia um velório, todo mundo chorando, na época meu medo era na hora de aplicar a insulina como ela ia reagir, era uma criança com oito anos. (Mãe de Rosa)

Foi muito triste, porque pra começar é o único filho que tenho dentro de casa, que poderia me ajudar e trabalhar, pra mim foi muito doloroso, (chorando) não é fácil você criar um filho sozinha, só com Deus e com ajuda das minhas irmãs e ainda por cima com diabetes, é muito difícil. (Mãe de Cravo)

A mãe de cravo se emocionou consideravelmente durante a entrevista, pois enfrenta algumas dificuldades na criação do filho, que além do DM1, também possui outros problemas de saúde, apresentando convulsões frequentes, apesar do uso de medicações para controlá-las. Além disso, a mãe relatou também, que sua situação sócio-econômica não permite a compra de produtos *diets*, o que dificulta o tratamento e o controle do DM do filho.

Cabe salientar que para quatro jovens a doença foi descoberta quando elas ainda eram crianças ou estavam entrando na adolescência. Este fato gerou apreensão por parte das mães, pois elas, a seu modo, consideravam este período como uma fase de grandes transformações bio-psico-sociais, em que o adolescente quer ser aceito por seus pares e tendo DM1, se tornaria diferente dos outros, dificultando a aceitação da doença e do tratamento.

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

Living with diabetes...

Na prática, frequentemente é observado que não só o paciente sente as consequências do diagnóstico de DM, sua família também pode, de certo modo, 'adoecer' junto com ele. As mudanças impostas pelo diagnóstico de DM acabam por ser estendidas aos membros da família, os quais inicialmente reagem com angústia e desespero perante a sensação de terem pouco controle sobre suas vidas e sobre a vida de seu familiar doente.¹²

Em dois casos, devido à experiência prévia na família ou vizinhança, o itinerário até a descoberta do diagnóstico foi mais rápido e precoce, contudo não menos doloroso.

Foi muito triste, porque a gente já convivia com uma criança diabética na época (vizinho). Ela (filha) comia muito doce e sabendo do diabetes teve que cortar muitas coisas na alimentação, queira quer não, dói é um filho, é triste isso. (Mãe de Girassol)

Eu pensava: Ah meu Deus será que eu vou suportar isso? Porque já tinha outra filha que era (diabética) e depois ela, eu tenho outro rapaz e pensei será que ele vai ser diabético? Pedi força pra Deus! Temos que suportar a cruz que Deus manda pra gente, ai falei vou ter que conviver com isso e Deus foi me dando força e hoje elas estão ai todas bem. (Mãe de Margarida)

Como forma de superação das dificuldades impostas pelo diagnóstico, a crença em um Ser superior é bastante válida para a família, pois o que gera temor no momento do diagnóstico do DM1 é, principalmente, o fato de a doença ainda não ter cura. Esta fé auxilia na reestruturação do cerne familiar e a partir deste momento leva os pais a fazerem questionamentos sobre suas ações, a quererem descobrir o que aconteceu, o que deixaram de fazer para que o filho adquirisse a doença, deste modo, os questionamentos abrem possibilidades para que a família possa conversar sobre a doença e discutir formas de como lidar com as limitações impostas pela mesma.¹³

Para os adolescentes, o momento do diagnóstico não se mostrou menos temeroso e doloroso do que para suas mães, conforme pode ser observado na fala que se segue.

Nossa Senhora eu entrei em desespero! Pra mim no começo foi muito sofrido, (chorando) antes de descobrir podia comer de tudo e eu adorava doce... Eu deitei na área da minha casa do lado de fora e chorei. (Margarida)

Os adolescentes, de um modo geral, vivenciam mudanças intensas e contínuas nesta fase da vida, no entanto, dificilmente encontram pessoas, na própria família ou profissionais de saúde, que possam escutar seus medos e esclarecer suas dúvidas.¹⁴ Por sua vez, quando há o diagnóstico de uma doença crônica como o DM1 na adolescência, ocorre um impacto negativo muito grande, tanto para o paciente, quanto para seus familiares, pelo fato das pessoas sempre conhecerem alguém que teve um desfecho negativo em relação ao DM, é o estigma do diagnóstico.¹³

O fato de Girassol ter um vizinho com DM1 que necessitava de recorrentes internações hospitalares, fez com que ela tivesse uma visão extremamente negativa da doença, o que inclusive interferiu em sua forma de enfrentá-la.

Ai! Eu quase chorei porque via meu vizinho que tinha diabetes, ele vivia internado, ficava mais no hospital do que junto com a família, foi triste porque jamais esperei que acontecesse comigo. (Girassol)

O momento do diagnóstico demonstrou-se o mais difícil para os adolescentes, pois foi quando souberam e perceberam que precisavam mudar seu estilo de vida, para não desenvolverem complicações relacionadas à doença. Os profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, precisam apoiar estes adolescentes e jovens e suas famílias para um melhor enfrentamento e condução correta do tratamento.

Por outro lado, os serviços de saúde precisam estar preparados para um eficaz e

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

Living with diabetes...

correto diagnóstico do DM1 em crianças e adolescentes, uma vez que, se o mesmo não for realizado adequadamente poderá representar um risco à vida destas pessoas. Este preparo deve envolver a qualificação dos profissionais de saúde e o suprimento de insumos como, equipamentos, exames e medicamentos, necessários para o diagnóstico e tratamento inicial. Violeta, por exemplo, foi diagnosticada de forma errônea, destarte sua vida foi colocada em risco.

Eu comecei a perder peso, beber muita água, sentia sede, deu a crise. Fui pro pronto socorro, eles até confundiram achando que eu não tinha diabetes porque o aparelho deles tava estragado, deu o diagnóstico errado, quase que eles me matam, fui encaminhada pra Umuarama, quando eles mediram de novo tava em 525(mg/dl) passei cinco dias internada. (Violeta)

Pesquisa realizada em Vitória (ES) com 239 adolescentes, dos quais 15 eram diabéticos, constatou que estes precisaram de internação e cuidados maiores em relação à saúde no momento do diagnóstico, pois o início da doença se deu de forma abrupta, caracterizada por uma crise que levou à hospitalização.¹⁵ No presente estudo três dos cinco adolescentes precisaram de internação neste período de descoberta da doença, o que constituiu fator gerador de medo e insegurança para a família.

Sensibilização e mudança da rotina com o diagnóstico do DM

Nesta categoria observa-se que os adolescentes, conforme conviviam com a doença, foram sensibilizados a desenvolverem a auto-responsabilidade sobre o que lhes era permitido ou não.

Ah eu acho que por ser criança, toda criança gosta de comer doce, mas depois que eu descobri, eu diminui, eu tinha que ter consciência que não poderia mais comer doces como eu comia antes. (Rosa)

Nossa, no começo foi difícil porque eu não tinha disposição pra fazer nada, eu falava pra minha mãe que não queria ir

mais à escola, mas quem me deu força foi Deus e eu gostava muito de chocolate, no começo os meus amigos comiam doces e eu saía de perto pra não ver eles comendo, agora já me acostumei. (Margarida)

Eu não como mais doce, só de vez em quando. (Cravo)

A alimentação é um dos primeiros e principais componentes a ser alterado na rotina de indivíduos recém diagnosticados com DM1. Inclusive o conhecimento acerca das restrições alimentares da pessoa com DM1 já faz parte do senso comum, de forma que a cobrança referente ao seguimento da dieta é feita por todos que fazem parte do círculo mais próximo do adolescente e jovem. Os pais, no entanto não devem ultrapassar os limites do cuidado, ou seja, não devem invadir o espaço do adolescente com DM1 e sim representar apoio sócio-emocional. Este equilíbrio entre independência e dependência do adolescente e do jovem doente necessita ser abordado dentro do contexto familiar.

A doença acarreta mudanças significativas na relação que o paciente estabelece com seu próprio corpo e com o mundo que o cerca. É, sobretudo, por meio das restrições no comportamento alimentar que ele toma consciência de suas limitações. Por essa razão, o conflito entre o desejo alimentar e a necessidade imperiosa de contê-lo está sempre presente em seu cotidiano. O desejo alimentar faz o paciente sofrer, reprimir, salivar, esquecer, transgredir, mentir, negar, admitir, sentir prazer, controlar e sentir culpa. Ao mesmo tempo, esse desejo o faz feliz de uma forma que apenas ele sabe descrever.¹²

O auto-cuidado e o auto-controle são importantes para estes indivíduos, pois sem uma vigilância constante, eles podem sofrer, precoce ou tardiamente, as complicações micro e macrovasculares decorrentes do descontrole glicêmico.

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

Living with diabetes...

Eu tenho muita consciência e sempre a minha mãe fala juízo, mas eu tenho consciência que se eu for sair eu não exagero. (Chorando) Não me importo de falar disso, mas esse é o meu ponto fraco. (Rosa)

Ah eu me controlo! É assim eu sempre tive consciência de que eu vou prejudicar a mim mesma então eu não posso comer nada que vai me fazer mal. (Violeta)

Auto-cuidado é a atividade que os indivíduos praticam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem estar. Fatores condicionantes básicos são: idade, sexo, estado de desenvolvimento, estado de saúde, orientação sócio-cultural e fatores do sistema de atendimento a saúde.¹⁶ Portanto, cuidar de si para o adolescente com DM1 se torna substancial, pois apenas deste modo, o mesmo crescerá e se desenvolverá como os demais jovens. Ele necessita ter uma vida social e interagir com outros jovens, para aprender a vivenciar e enfrentar as diferentes situações que surgirão em seu dia-a-dia, se tornando assim, um adulto física, social, espiritual, emocional e mentalmente saudável.

Contudo, é preciso lembrar que especialmente nos casos de crianças e adolescentes com DM1 é importante existir um compromisso por parte dos membros familiares em tentar modificar a rotina da família, para favorecer uma melhor adesão ao tratamento, especialmente os hábitos dietéticos, o que foi observado no presente estudo, como exemplifica os seguintes depoimentos:

A rotina da família inteira foi modificada. Antes eu sempre gostava de fazer doce, bolo, pão, macarrão, essas coisas gostosas, mas tudo mudou agora eu evito pra não ver o sofrimento dela, de ver a família comendo e ela não poder comer. (Mãe de Rosa)

Muda a rotina, a pessoa tem mais consciência, tive que comer mais salada, comer menos massa, não comer as coisas muito gordurosas, acaba sendo bom pra todo mundo, é

uma forma de conscientizar a família nem que seja à força. (Mãe de Margarida)

Antes eu fazia doce, pudim, pão, mas essas coisas eu parei de fazer, (...) depois que eu descobri que ele tinha diabetes, muita coisa eu não faço mais dentro de casa. (Mãe de Cravo)

A modificação na rotina familiar, especialmente em relação à alimentação, identificada no estudo, também já havia sido observada em pesquisa realizada com 30 mães de adolescentes com DM1, em que se constatou que tiveram que reestruturar o cardápio alimentar da família¹³. Em um caso, no entanto a mãe relatou ter modificado a rotina familiar apenas nos primeiros tempos após o diagnóstico, como mostra a fala:

Não praticamente quem teve que mudar a rotina foi só ela, no começo cortei muitas coisas, mas depois voltou ao normal. Na alimentação praticamente não mudou quase nada, muito pouco. (Mãe de Violeta)

Isto talvez tenha ocorrido devido à jovem ter DM1 há 10 anos e sua mãe acreditar que não precisa mais se preocupar com a mesma, pois a considera responsável pelas decisões que toma frente ao seu tratamento:

De certa época pra cá ela que decidi, sabe quais as responsabilidades dela, então faz muito tempo que eu deixei por conta dela, quando era criança eu ainda brigava muito. Ela sabe o que pode ou não comer, não adianta ficar falando, falo aqui em casa e chega na esquina faz diferente. Eu já avisei muitas vezes, sabe o que pode prejudicar o diabetes. (Mãe de Violeta)

A alimentação, por sua vez, não foi a única modificação no estilo de vida dos jovens, eles também passaram a realizar exercícios físicos com maior frequência, que na maioria dos casos, foi orientada por profissionais de saúde.

Eu ando de bicicleta todos os dias, mais de uma hora por dia. O Doutor sempre falou pra mim que eu tinha que fazer alguma atividade física pra

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

Living with diabetes...

queimar o açúcar no meu sangue.
(Margarida)

Fui incentivada pelo Doutor a ir a pé para a escola, me incentivou as caminhadas, sempre a estar realizando um exercício. (Violeta)

Ando de bicicleta umas duas horas por dia, eu faço porque eu gosto e o médico me disse pra andar. (Cravo)

Estes relatos mostram a importância atribuída pelos jovens com DM1 às orientações do profissional médico, visto que quatro dos cinco adolescentes em estudo demonstraram conhecimento sobre a relevância da prática dos exercícios físicos e o realizavam periodicamente.

Um estudo desenvolvido em Vitória (ES) observou que os adolescentes com DM1 relataram dedicar maior parte de seu tempo às atividades de ação como correr e andar de bicicleta, enquanto os que não tinham DM1 referiram dedicar-se às atividades sedentárias, como por exemplo, assistir programas de televisão e usar o computador, demonstrando que os primeiros se preocupam mais com seu condicionamento físico e com a saúde.¹⁶

Exercício físico, dieta e insulino-terapia são os pilares do tratamento do DM1, pois melhoram o controle glicêmico e a auto-estima das pessoas com a doença. Mesmo conhecendo os benefícios que o exercício físico proporciona, recomenda-se que para iniciar um programa de atividades, antes deve ser feita uma avaliação médica do adolescente ou jovem, para que noções básicas de intensidade, duração, horário do exercício, estado do controle metabólico, tempo após a última refeição e tempo de ação da insulina sejam repassadas aos jovens e seus responsáveis.¹³

Contudo, Girassol mesmo tendo conhecimento das vantagens em se realizar os exercícios físicos, não os fazia.

Não faço nenhuma atividade, antes eu ainda ia caminhando para o serviço, depois que comprei a moto, abandonei. A última vez que eu fui na

doutora eu perguntei pra ela se seria bom que eu fizesse uma academia, algum tipo de exercício físico, ela falou assim que seria bom, mas não falou que era obrigatório. (Girassol)

Girassol, portanto manifesta um comportamento relapso em relação à sua saúde provavelmente por não acreditar que as complicações do DM possam acometê-la, isso é decorrente de um inadequado acompanhamento de seu problema de saúde, conforme relatado pela própria:

Pra falar a verdade faz tempo que eu não vou (ao médico) era só em Curitiba foi descoberto lá, então até os quinze anos foi lá, depois eu fiquei uns três anos sem ir, eu fiquei bem daí não fui mais. (Girassol)

A continuar com este comportamento Girassol poderá futuramente apresentar as complicações do DM, pois não se empenha em seu tratamento e tampouco procura assistência médica. Ela inclusive, já foi hospitalizada algumas vezes em decorrência de crises hiperglicêmicas e nem por isto procura modificar seu comportamento em relação à doença e ao tratamento.

Em estudo realizado em Jundiaí (SP) com dez adolescentes que tinham DM1, foi observado que os mesmos possuíam dificuldades de reconhecer o DM como uma doença incurável, com a qual deverão conviver por toda a vida. Verificou-se que nestes casos, a situação de doença não faz sentido para o adolescente, mesmo quando ele é confrontado com a realidade do tratamento, seja realizando a monitorização glicêmica ou as injeções diárias de insulina.¹⁷

Em outro estudo realizado em Ribeirão Preto (SP) que analisou as dificuldades relacionadas às atividades diárias vivenciadas por crianças e adolescentes com DM1, algumas mães apontaram que seus filhos sentem-se desmotivados para a prática de exercícios físicos e que apresentam episódios frequentes de hipoglicemia. O desenvolvimento de tal quadro

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

Living with diabetes...

nestas circunstâncias levou os autores a concluir que eles não estão devidamente informados sobre as recomendações básicas e benefícios desta prática. Referem ainda que o tipo de atividade praticada pode não estar adequada para o sexo, idade, peso, horário da última refeição, estado do controle metabólico, entre outros.¹³ Este fato indica a necessidade de uma atuação diferenciada por parte dos profissionais de saúde junto a esta clientela.

Compreensão e apoio de familiares e amigos

Com a análise dos discursos, nesta categoria pode-se observar que o apoio da família se concretizou na forma de preocupação, compreensão e ajuda.

Sempre antes de sair de casa eu aviso para ela: “filha se controla, se quiser comer um doce, come pra não passar vontade, mas só um pedaço”, ela pode comer de tudo em pequena quantidade, mas não pra encher. (Mãe de Rosa)

Todo mundo me ajuda toda festinha que a gente faz em família é comprado o que eu e minha irmã podemos comer e o que os outros podem, só que na minha casa é comprado só coisas que eu e minha irmã podemos, os refrigerantes são todos diet, todas as coisas são sem açúcar. (Margarida)

Os familiares mais próximos de Margaridas tais como, pai, mãe e irmãos se encontram empenhados em auxiliar a ela e à sua irmã, a qual também é diabética, principalmente nas situações de enfrentamento diário da doença. Esta atitude, por sua vez, favorece a aderência ao tratamento e facilita a aceitação da condição de doente crônico por parte da adolescente.

A organização da família nuclear influencia fortemente o comportamento de saúde de seus membros e por outro lado, o estado de saúde de cada indivíduo influencia o modo como a unidade familiar funciona. Assim, de certo modo, a doença de um indivíduo também é a doença de sua família, já que os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar são responsáveis pelo

envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento de qualquer situação. A família, portanto, pode ou não ajudar a pessoa com DM1 no manejo da doença e no alcance das metas do seu tratamento. Assim, a participação familiar no processo educativo contribui para o seguimento do tratamento, na medida em que serve como fonte de apoio emocional nos momentos em que o indivíduo com DM1 se sente impotente frente aos desafios advindos com a doença.^{12,18} Nessa perspectiva, torna-se necessário para o bom controle metabólico do adolescente/jovem com DM1 o apoio e o incentivo familiar, o que certamente influenciam sobremaneira, o modo que estes são cuidados dentro da família.¹⁸

Um estudo de revisão integrativa da literatura sobre os fatores que influenciam a qualidade de vida de adolescentes com DM, realizado com 76 artigos, evidenciou que a adolescência é um período de vulnerabilidade em que o suporte familiar pode influenciar no sucesso do tratamento. A quantidade de trabalhos que investigam o papel da família na doença crônica demonstra a importância desse aspecto na QV desses jovens.³

De fato, a família faz parte do grupo de apoio de quem tem DM1. É ela que está presente no dia-a-dia, observando, orientando, lembrando os procedimentos e os cuidados que devem ser realizados. No entanto, é preciso que os pais tenham a percepção de que não podem criar seus filhos dependentes de cuidados. Pelo contrário, devem estimular a responsabilidade em relação ao auto-cuidado com a doença, sem superproteção ou excesso de cobranças.

No presente estudo os adolescentes relataram que amigos e pessoas de seu convívio diário os tratavam sem distinções, proteções excessivas ou estigma, o que foi percebido de maneira positiva pelos mesmos.

Ah a minha relação com os meus amigos é normal ninguém desfaz de mim, eles sabem do meu problema, apenas evitam comer as coisas na minha frente. Meus amigos me tratam

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

Living with diabetes...

super bem, igual tratam os outros, como qualquer um, normal. (Margarida)

Pra mim eu vejo como se fosse uma coisa normal, nunca sofri nem um tipo de preconceito. Eu acho que se eu fosse a um lugar e visse que estão me tratando com indiferença e me sentisse mal, era um lugar que eu não queria mais ir, mas é tudo normal todo mundo me trata bem. (Rosa)

Meus amigos me tratam normal, eles me tratam como se eu não tivesse nada. Não percebo nenhuma diferença no tratamento deles comigo em relação aos outros amigos. (Girassol)

Essa responsabilização perante o manejo do tratamento pode ser verificada nas falas que se seguem.

Pra não ficar tão inchado cada dia eu aplico num lugar às vezes no braço, na perna e na barriga. Tomo 33 unidades uma vez por dia de manhã. (Rosa)

Eu tomo três vezes por dia, agora eu to usando uma insulina nova, ela é uma insulina ultra rápida. Eu tomo a NPH e essa rápida de manhã, antes do almoço e a noite. Um dia eu aplico as da manhã na perna por ser a de maior dosagem e a da noite eu aplico no braço, aí eu revezo. (Violeta)

A família é parte fundamental na construção da saúde de seus membros, pois tem como função básica o apoio, segurança e proteção, age na forma de solicitude, embora exista a possibilidade de conflito entre pais e adolescentes quando aqueles querem continuar a controlar os cuidados e o tratamento de seus filhos, enquanto estes desejam fazer o autogerenciamento de sua terapêutica.²⁰ Situação que não foi observada no presente estudo, provavelmente em função do tempo de diagnóstico, visto que os pais já ultrapassaram a fase de medo do desconhecido e conseguiram, ao mesmo tempo, dar autonomia e apoio para os próprios filhos gerenciarem o controle do tratamento.

Indivíduos com DM1 que percebem um fraco apoio social tendem a apresentar descontrole glicêmico e baixa adesão aos cuidados com a doença. O apoio social percebido e disponível influencia o comportamento e os resultados relacionados com o tratamento. Isto provavelmente ocorre devido à terapêutica ser particularmente complexa, e ainda o fato do apoio emocional e a tranquilização agirem de forma benéfica sobre os sentimentos negativos decorrentes do estresse com a saúde, protegerem a auto-estima e aumentarem a percepção de controle sobre a situação.²¹

Este tipo de relacionamento faz com que os adolescentes convivam socialmente com seus pares. Deste modo, eles podem interagir e desenvolver relações afetivas com os demais adolescentes e jovens. A relação com os pares exerce papel importante no desenvolvimento emocional do adolescente.¹⁹ A amizade na infância e na adolescência, ao lado da aceitação pelos semelhantes, representa uma importante forma de socialização. Do ponto de vista socioeconômico, as transformações da sociedade contemporânea ocidental tem exposto as crianças cada vez mais cedo e de maneira mais intensa ao contato com os pares, fora da família. Os contatos provocados pela escolarização mais precoce, urbanização, redução da família, representam fatores que contribuem para a importância crescente das relações de amizade na vida do adolescente.¹⁹

O fato de o adolescente/jovem encarar sua vida e doença com normalidade auxilia-o a manter um bom controle do DM, pois ele assume o comando de seu tratamento, responsabilizando-se por atitudes corretas frente à insulinoterapia, monitorização glicêmica, dietoterapia e a prática de exercícios físicos. A responsabilidade adquirida em relação ao tratamento, por sua vez, traz recompensas e da mesma forma o envolvimento com outras pessoas, seja individualmente ou em grupos, reforça sua autonomia e independência.¹⁷

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

Living with diabetes...

Perspectivas futuras e incertas relacionadas ao tratamento do DM

Duas adolescentes demonstraram acreditar que em um futuro próximo, serão curadas do DM, porém sem uma certeza concreta, baseadas mormente na sua fé em um Ser superior, situação que tem favorecido a uma maior adesão ao tratamento.

Eu tenho esperança, todo mundo tem que ter lá no fundo um pouco de esperança, (...) acho que vai vir uma coisa nova e vai mudar isso e que vou um dia ser curada. Antes de descobrir que era diabética, eu nunca tinha ouvido falar em células tronco, agora já ouvi falar em jornal, e foi me dando esperança, hoje eu tenho comigo que daqui pra frente, muita coisa pode mudar, vai aparecer uma cura, um remédio, uma cirurgia, que vai chegar aqui no Brasil e que se Deus quiser, é uma coisa que mais pra frente tenho esperança de fazer. (Rosa)

Bom eu sei que o que eu tenho, vou carregar pro resto da minha vida. Por enquanto sei que não existe uma cura. Sei que se eu não me cuidar posso perder minha visão, os meus rins, por isso eu me cuido adequadamente, tenho fé em Deus que vai ter uma cura. Eu vejo sempre na TV, pesquisas com células tronco, eu não vejo a horas de sair outro tipo de insulina, não aguento mais levar agulhadas, eu sei que eu tenho que carregar isso por muito tempo ainda. (Margarida)

A esperança de cura faz com que essas duas adolescentes assumam com mais responsabilidade os cuidados com sua doença e isto lhes possibilita experienciar um número menor de crises hipo ou hiperglicêmicas e, por conseguinte as complicações decorrentes do DM não controlado.

Uma das entrevistadas, no entanto, se mostrou descontente com a forma de tratamento e sem perspectivas de cura em curto prazo.

Na alimentação às vezes eu até abuso, e na parte da insulina, às vezes ter que ficar carregando ela dentro de gelo quando tenho que viajar, isso me incomoda, queria que fosse de uma forma diferente um comprimido ou uma fita adesiva. Eu creio que não vai ter cura, porque quantos e quantos

anos que eles vêm estudando e não conseguiu nada, quem dirá uma cura, eu acho que pode acontecer, mas acho difícil, de certa forma isso me aflige quem não queria se livrar disso, mas se não tem o que fazer vou me matar? Tenho que continuar levando a vida! (Violeta)

A descrença desta adolescente é motivada pelo longo tempo de seu diagnóstico (10 anos), sendo relatado na literatura que a forma realista e um tanto fria de vislumbrar o mundo, leva os doentes a não aderirem à terapêutica e a não seguir uma dieta correta.²² A doença crônica constitui-se num caminho por vezes longo, difícil e imprevisível. A adesão ao tratamento do DM1 é uma questão relevante, principalmente entre adolescentes, para quem a doença tem um impacto muito grande, dentre outros fatores, em decorrência da possível mudança no curso natural do desenvolvimento.⁹

Os problemas para a baixa adesão ao tratamento medicamentoso são difíceis de serem mensurados pelos profissionais de saúde e pesquisadores, pois envolvem um amplo contexto, relacionado ao modo de ser e viver do indivíduo. Porém observa-se que o tipo de enfermidade envolvida parece ter alguma relação com a adesão ou não à terapêutica, uma vez que esta é influenciada pela forma como o paciente percebe seu estado e compreende sua doença. A ausência de sintomas, em algumas fases do processo de adoecimento, por exemplo, é um dos fatores citados para a não-adesão à terapia.²²

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostra que o momento do diagnóstico foi vivido com dificuldade e sofrimento, tanto para os adolescentes/jovens quanto para suas mães, decorrente das incertezas e medos vivenciados. Demonstrou ainda que os adolescentes e suas mães reconhecem a necessidade de ajustes à rotina, como por

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

exemplo, as limitações alimentares, e a indicação do exercício físico. Todavia, nem todos as seguem adequadamente. Desta forma, os enfermeiros devem propor intervenções que auxiliem as mães a adequar a rotina de vida de toda a família, colaborando com a terapêutica dos adolescentes.

No âmbito social, os adolescentes consideraram que suas atividades diárias não são afetadas, em decorrência da doença, pois referiram uma convivência com familiares e amigos sem estigmas, proteções excessivas ou distinções. Nesse contexto, os enfermeiros precisam estar atentos para compreender as experiências do adolescente e de suas mães e propor intervenções que possibilitem ao adolescente com DM, acreditar que ele pode ter uma vida normal apesar da doença.

A vivência de sentimentos e situações complexas é inerente da adolescência, no entanto se exacerbam quando associados à doença crônica. O DM1 exige compreensão e um grande apoio social, familiar, escolar, dos serviços de saúde e da comunidade, nesta perspectiva acreditamos que seja necessário realizar um acompanhamento adequado desses sujeitos, que contemple apoio psicológico, uma vez que, durante o decorrer das entrevistas percebe-se nitidamente a fragilidade emocional dos mesmos, assim como de suas mães, decorrentes da vicissitude de uma doença crônica e da incerteza quanto ao curso da mesma.

Como limitantes do estudo percebemos que a especificidade do local e o restrito número de participantes na pesquisa possam circunscrever os resultados, por representarem as experiências de poucas famílias com adolescentes/jovens em condição de cronicidade de uma doença. Porém, os achados colaboram para a construção de conhecimentos acerca das modificações que ocorrem na vida de adolescentes com diagnóstico de DM e de suas mães, assim como o enfrentamento de ambos a esta situação, contribuindo para que a enfermagem tenha

Living with diabetes...

subsídios que direcionem a prática de cuidados e a atuação com essas famílias, recuperando e promovendo a saúde de todos os seus membros.

Por fim, sugerimos ainda a necessidade de constante qualificação dos profissionais de saúde para atuarem junto às famílias e adolescentes com condições crônicas. A qualificação deve permear a rotina nos serviços de atenção primária, de modo a possibilitar que os profissionais estejam preparados para auxiliar as famílias no enfrentamento das adversidades relacionadas com a condição crônica de saúde.

Esta qualificação permitiria uma atuação diferenciada junto aos adolescentes. A criação de grupos de ajuda mútua, por exemplo, no qual os adolescentes tenham uma participação ativa e não meramente de receptores de informações; onde possam trocar experiências e realizar atividades recreativas e de lazer, pode constituir uma estratégia eficaz para estimulá-los e despertá-los em relação ao auto-cuidado com o DM1. Nestes grupos, a participação dos diferentes profissionais de saúde que hoje atuam na atenção básica, não seria o centro da atenção e sim o elemento articular das discussões, pois o foco seria a troca de experiências relacionadas ao cotidiano dos adolescentes.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Marco legal: saúde, um direito de adolescentes. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
2. Damião EBC, Dias VC, Fabri LRO. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paul Enferm* 2010; 23(1): 41-7.
3. Novato TS, Grossi SAA. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(3): 770-6.

Barreto MS, Silva AM, Nortean ECM *et al.*

4. International Diabetes Federation [homepage na Internet]. Today's children to bear brunt of diabetes epidemic. USA: International Diabetes Federation. 2006 [citado em 2011 Abr 14]. Disponível em: <http://www.idf.org/node/1350?unode=F0F11E53-84FB-4D49-8984-86684BC05920>.
5. Ministério da Saúde (BR). Define elenco de medicamentos e insumos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, nos termos da lei n. 11.347/2006, aos usuários portadores de diabetes mellitus. Portaria nº: 2.583 de 10 de outubro de 2007. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
6. Júnior AS, Cunha CF; Castro TFS. A adolescência e sua interferência no controle do *diabetes mellitus*: dificuldades e propostas a partir de uma revisão da literatura. *Rev Med Minas Gerais* 2008; 18 (Supl. 1): 161-66.
7. Perlini NMO, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41: 229-36.
8. Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família. *HU Revista* 2009; 35(4): 288-95.
9. Imoniana BBS. Crise de identidade em adolescentes portadores do Diabetes Mellitus tipo 1. *Psicol Am Lat* 2006; 7(4):36-45.
10. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Sinopse do Censo Demográfico 2010. Paraná, cidades. [internet] [citado em de 2011 Abr 10] Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. 19ª ed. Lisboa (Portugal): Edições, 2008.
12. Santos ECB, Zanetti ML, Sotero M. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005; 13(3): 397-406.
13. Zanetti ML, Mendes IAC. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. *Rev Latino-am Enfermagem* 2001; 9(6): 25-30.
14. Rangel RF, Costenaro RGS, Roso CC. Adolescents: their desires, loves and fears in social and family background. *R pesq cuid fundam online* 2012; 4(1): 2686-94.
15. Santos JR, Enuno SRF. Adolescente com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicol Reflex Cri* 2003; 16(2): 441-25.
16. Diógenes MAR, Pagliuca LMF. Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. *Rev Gaucha Enferm* 2003; 24(3): 286-93.
17. Damião EBC, Pinto CMM. Being transformed by illness: adolescents diabetes experience. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(4): 568-74.
18. Alencar DC, Alencar AMPG. O papel da família na adaptação do adolescente diabético. *Rev Rene* 2009; 10(1): 19-28.
19. Hains AA, Berlin KS, Davies WH, Smothers MK, Sato AF, Alemzadeh R. Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: the moderating role of friend support. *J Pediatr Psychol* 2007; 32(5): 561-70.
20. Nunes MDR, Dupas G, Ferreira NMLA. Diabetes na infância / adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev Eletr Enferm*. [periódico na internet]. 2007 [citado em 2011 abril 10]; 09 (1): [cerca de 9 p]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a09.htm>.
21. Boas LCGV, Santos CB, Freitas MCF, Pace AE. A relação entre o apoio social e as características sociodemográficas das pessoas com diabetes mellitus. *Rev Gaúcha Enferm* 2009; 30(3): 390-6.

Barreto MS, Silva AM, Nordean ECM *et al.*

22. Souza RAP, Correr CJ, Melchior AC, Sanches AC, Wiens A, Pontarolo R. Determinants of glycemic control and quality of life in type 2 diabetic patients. *Latin American Journal of Pharmacy*. 2011; 30(5): 860-7.

Recebido em: 06/03/2012

Aprovado em: 11/09/2012