

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA ENFERMAGEM EM SAÚDE COLETIVA**

**O COTIDIANO DO ADOLESCENTE PORTADOR DE DIABETES:
Um estudo na perspectiva fenomenológica**

Liane Gack Ghelman

Rio de Janeiro
2009



UFRJ

**O COTIDIANO DO ADOLESCENTE PORTADOR DE DIABETES:
Um estudo na perspectiva fenomenológica**

Liane Gack Ghelman

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Elisabete Pimenta Araújo Paz

Rio de Janeiro
2009

Ghelman, Liane Gack.

O Cotidiano do adolescente portador de diabetes: Um estudo na perspectiva fenomenológica. / Liane Gack Ghelman. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2009.

134 f.: il.; 31 cm.

Orientadora: Elisabete Pimenta Araujo Paz

Tese (Doutorado em Enfermagem) - UFRJ/EEAN/ Programa de Pós-graduação em Enfermagem, 2009.

1. Enfermagem. 2. Diabetes mellitus. 3. Adolescente. 4. Fenomenologia. I. Paz, Elisabete Pimenta Araujo. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD 610.73

**O COTIDIANO DO ADOLESCENTE PORTADOR DE DIABETES:
um estudo na perspectiva fenomenológica**

Liane Gack Ghelman

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elisabete Pimenta Araújo Paz

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Banca examinadora:

Dr^a. Elisabete Pimenta Araújo Paz (EEAN/UFRJ)
Presidente

Dr^a. Ethel Stambovsky spichler (INCA/MS)
1^o- Examinador

Dr^a. Vera Maria Saboia (EEACC/UFF)
2^o- Examinador

Dr^a. Ann Mary Machado Tinoco Feitosa Rosas (EEAN/UFRJ)
3^o- Examinador

Dr^a. Maria Helena Nascimento Souza (EEAN/UFRJ)
4^o- Examinador

Suplentes

Dr^a Vera Lúcia Rabello de Castro Halfoun (FM/UFRJ)

Dr^a. Antonia Margareth Moita Sá (UEPA)

Dedico este trabalho:

Aos meus pais Manoel e Belinha Gack (in memoriam), Que me ensinaram valores éticos fazendo com que me preocupasse com os outros e sempre honrasse meu sobrenome.

E a todos que direta ou indiretamente cuidam, respeitam e se preocupam com os adolescentes diabéticos nem sempre compreendidos, fazendo com que se sintam amados e percebendo que podem contar com um ser- preocupado com seu bem estar.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** que em sua infinita sabedoria fez com que a execução deste trabalho tenha me colocado a frente de vários momentos difíceis, me tornando um ser-aí mais forte.

Ao **meu marido Jacques**, companheiro querido que tantas vezes demonstrou paciência com minhas limitações colaborando com carinho, em todos os sentidos.

Ao **meu filho Raphael**, motivo de orgulho e amor imensurável, que mesmo de longe sempre se mostrou disponível para me ajudar no que fosse necessário.

A querida **amiga**, professora **Maria Helena Nascimento Souza** companheira e exemplo de dedicação no nosso cotidiano com os alunos do 4º- Período do Curso de Graduação em enfermagem.

Ao **corpo docente** do curso de **pós-graduação** da **Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro**, que me ofereceu a oportunidade de vivenciar novas experiências, e perceber o **ser** com um novo olhar.

À **enfermeira e amiga Conceição de Maria Pimenta Araújo Paz** sempre disponível com seu carinho e sabedoria.

À professora **Ann Mary Machado Tinoco Feitosa Rosas**, amiga preciosa que sem dúvida alguma foi a maior incentivadora para que eu fizesse o curso de doutorado e me tornasse sua colega na EEAN/UFRJ .

A **todas as colegas do DESP** especialmente às professoras do PCI IV, **Ana Maria Domingos, Sheila Nascimento Pereira de Farias, Marilurde Donato** que me apoiaram nesta trajetória.

A querida colega **Mariangélica Oliveira da Silva** enfermeira do Ambulatório de Endocrinologia do HUCFF que me recebeu com carinho e fez com que eu me sentisse parte da equipe além de assistir aos diabéticos não só com excepcional técnica, mas também com a alma.

Aos **colegas** do **curso** de **doutorado** pela oportunidade de dividir novas experiências e descobrir novos caminhos.

A **todos os examinadores da banca**, que em cada etapa me ajudaram a clarear o meu re-fletir.

Ao Dr. Álvaro Faria Machado Filho médico incansável que além de endocrinologista também foi, pediatra, hebiatra e amigo das crianças e adolescentes do grupo Formiga na Cueca do Hospital do Andaraí.

À equipe da **secretaria acadêmica do programa de pós-graduação** da **EEAN** pela colaboração, paciência, e permanentes sorrisos.

E, finalmente, a **Banting** e **Best**, médicos canadenses que em 1921 descobriram a insulina permitindo que os diabéticos tivessem a chance de participar deste dom supremo que é **viver**.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A Prof^a. Dr^a. Elisabete Araújo Paz,

Orientadora incansável que compartilhou seu saber e permitiu que na nossa convivência a admirasse mais e mais pelos seus valores éticos, sua firmeza de caráter e sua capacidade como enfermeira e professora.

Meus doces amigos

Eu, às vezes chata, beijoqueira, caretona,

E até quem sabe, meio doidona!

Vocês, carinho, risos, brincadeiras...

Às vezes, alguma cara feia...

Insulina, preciosa picada.

Disciplina, responsabilidade, amor à vida!

Eu, retorno ao mundo dos vivos.

Saudáveis, bonitos, responsáveis.

A vocês, respeito e gratidão gente doce

Que me fez voltar, amar e renascer.

Liane Gack Ghelman

2º lugar no concurso de poesias da
Associação Carioca dos Diabéticos (1993)

RESUMO

GHELMAN, Liane Gack. **O cotidiano do adolescente portador de diabetes**: um estudo na perspectiva fenomenológica. 134f. 2009. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

Estudo sobre o cotidiano de adolescentes com diabetes, desenvolvido no referencial filosófico e metodológico da fenomenologia. Os objetivos foram compreender o significado ser adolescente com diabetes Tipo 1 e desvelar o sentido do cuidado no cotidiano de adolescentes com diabetes. Participaram 15 jovens adultos com idade entre 20 e 24 anos e para conhecer a vivência de adolescer com diabetes utilizou-se a entrevista como técnica de obtenção dos depoimentos. A análise dos mesmos foi elaborada a partir da hermenêutica fenomenológica de Heidegger. Obtiveram-se cinco Unidades de Significado a partir da compreensão dos jovens sobre a sua vivência sendo diabéticos na adolescência: **o impacto do diagnóstico é de difícil aceitação**; a revolta por ter de viver de modo controlado; **o temor da descoberta de serem diabéticos**; **a ameaça das crises hipoglicêmicas**; **a condição de ser diabético alcança a família e os amigos, que se preocupam em mantê-lo em boas condições de saúde**. A análise existencial mostrou que os adolescentes estão inautenticamente ocupados em tarefas de cuidado com a manutenção da normoglicemia, que fogem de ser diferente dos não diabéticos e, portanto vivem de modo inautêntico aquilo que não são. O estudo desvelou que os adolescentes não temem o futuro, porque como temporalidade, estão na maior parte do tempo vivendo o seu presente. O estudo também apontou que os profissionais de saúde precisam ouvir os adolescentes nas suas necessidades, pois eles têm condições na facticidade de sua condição, de assumirem o cuidado como ação de proteção e consideração com suas vidas. Ao ouvirem podem superar o movimento unidirecionado prescritivo que fecha o profissional para o ser do adolescente com diabetes, e criar condições para a compreensão do outro, que se dá mediante ao diálogo.

Palavras chaves: Diabetes; enfermagem; adolescente; fenomenologia.

ABSTRACT

GHELMAN, Liane Gack. **The daily life of adolescents with diabetes**: a phenomenological study. 134f. 2009. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

Study about the daily life of teenagers with diabetes, developed in the philosophical framework and methodology of phenomenology. The objectives were to understand the meaning of being a teenager with Type 1 diabetes and to reveal the meaning of care in the daily life of adolescents with diabetes. There were 15 participants, young adults aged between 20 and 24 years. In order to understand the experience of a teenager with diabetes I used the interview technique to obtain their depositions. The depositions were analyzed according to the phenomenological hermeneutics of Heidegger. Five Units of Significances were obtained from the understanding of young people about their experience with diabetes during adolescence: **the impact of the diagnosis is difficult to accept**, the revolt at having to live in a controlled way, **the fear after discovering to be diabetic**, **the threat of hypoglycemic attacks**, **the condition of being diabetic reach family and friends who care to keep them in good health**. The existential analysis showed that teens are not authentically busy in tasks of caring for the maintenance of their normoglycemia, fleeing to be different from non-diabetic and therefore living in an inauthentic what they are not. The study unveiled that teens do not fear the future because they are concerned only about living the present. The study also found that health professionals need to hear the teenagers in their needs because in the end they are the ones living with diabetes and therefore are the ones who take care of themselves. When listening, the health professionals can overcome the one way direction of the prescription movement that closes the professionals to the being of adolescents with diabetes, and they can create conditions for understanding the other by the use of dialogues.

Keywords: Diabetes; nursing; teenager; phenomenology.

RESUMEN

GHELMAN, Liane Gack. **El cotidiano del adolescente por portador de diabetes: un estudio en la perspectiva fenomenológica.** 134f. 2009. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

Estudio sobre el cotidiano de adolescentes con diabetes, desarrollado en el referencial filosófico y metodológico de la fenomenología. Los objetivos fueron comprender el significado de ser adolescente con diabetes Tipo 1 y desvelar el sentido del cuidado en el cotidiano de ser adolescentes con diabetes. Participaron 15 jóvenes adultos con edad entre 20 y 24 años. Para conocer la vivencia de adolecer con diabetes se utilizó la entrevista como técnica de obtención de los relatos. El análisis de los mismos se desarrolló a partir de la hermenéutica fenomenológica de Heidegger. Se observó cinco Unidades de Significado a partir de la comprensión de los jóvenes sobre su vivencia siendo diabéticos en: **El impacto del diagnóstico es de difícil aceptación; la reacción de tener que vivir controlado; el temor del descubrimiento de ser diabético; la amenaza de las crisis hipoglucemias; la condición de ser diabético alcanza a la familia y los amigos, que se preocupan en mantenerlo en buenas condiciones de salud.** El análisis existencial mostró que los adolescentes están in-auténticamente ocupados en tareas de cuidado con la mantención de la normo-glicemia, que huyen de ser diferente a los no diabéticos y, por tanto viven de modo in-auténtico de aquello que no son. El estudio desveló que los adolescentes no temen el futuro, porque como temporalmente están la mayor parte del tiempo viviendo el ser presente. El estudio también mostró que los profesionales de salud necesitan oír a los adolescentes en sus necesidades, porque ellos tienen condiciones de asumir el cuidado como acción de protección y consideración con sus vidas. Al oír pueden superar el movimiento unidireccional prescriptivo que cierra al profesional para el ser adolescente con diabetes, y crea condiciones para la comprensión del otro, el mismo que se da mediante el diálogo.

Palabras clave: Diabetes; enfermería; adolescente; fenomenología.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	- Teses e Dissertações publicadas no Brasil.....	27
Quadro 2	- Correlação entre idade e resultados desejados entre glicemias e Hba1c.....	34
Quadro 3	- Distribuição dos diabéticos por sexo e faixa etária, 2008	38
Quadro 4	- Número de diabéticos, hipertensos e diabéticos com hipertensão por sexo, tipo e risco de novembro de 2008 até novembro de 2009.....	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA – American Diabetes Association

AMG – Auto monitorização glicêmica

CAD – Cetoacidose diabética

DM – Diabetes mellitus

DM1 – Diabetes mellitus 1

DM2 – Diabetes mellitus 2

DMID – Diabetes mellitus insulínodépendente

GH – Growth Hormone

GME – Glicemia média estimada

HbAc – Hemoglobina Glicada ou glicosilada

HUCFF – Hospital Universitário Clementino Fraga Filho

SBD – Sociedade Brasileira de Diabetes

SUMÁRIO

CAPÍTULO I – INTRODUÇÃO	15
Minha decisão pela temática	15
O trabalho com o grupo “Formiga na Cueca”	17
O problema em estudo	22
Justificativa do estudo	26
CAPÍTULO II – O FACTUAL DO DIABETES MELLITUS TIPO 1	28
O conhecimento sobre a patologia	28
Complicações do diabetes mellitus	31
Condições de risco para a hipoglicemia no diabetes tipo 1	33
Epidemiologia do diabetes tipo 1	35
A adolescência	40
O Programa de Saúde do Adolescente	42
Assistência em saúde aos portadores de diabetes mellitus	44
Assistência de Enfermagem aos portadores de diabetes tipo 1	45
Resiliência na adolescência	48
CAPÍTULO III – A FENOMENOLOGIA COMO REFERENCIAL TEÓRICO DA INVESTIGAÇÃO	49
A ontologia Heideggeriana	54
CAPÍTULO IV - O MÉTODO QUE CONDUZ A INVESTIGAÇÃO	57
Tipo de estudo	57
Sujeitos do estudo	59
Obtenção dos relatos das experiências	61
Análise dos significados expressos pelos adolescentes	63
CAPÍTULO V – AS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO	65
Unidade 1 – Ao receberem o diagnóstico de que estão diabéticos, os adolescentes passam por um forte impacto, difícil de aceitar, pois a vida anterior ao diabetes passou a não mais fazer parte de seu cotidiano	66
Unidade 2 – Ser diabético trouxe revolta porque o adolescente passa a viver de maneira controlada. Este controle não foi desejado e os cuidados com a saúde nem sempre são compreendidos como necessários	68
Unidade 3 – De início o adolescente esconde dos outros sua condição de ser diabético, pois quer continuar levando sua vida como antes. Mesmo se esforçando para esconder seu problema, teme que se descobrirem, poderá ser mais discriminado	70
Unidade 4 – A hipoglicemia é a ameaça mais frequente no cotidiano do adolescente com diabetes, porque o expõe socialmente. Precisa evitá-la e ser suficiente para resolvê-la sozinho, com ajuda da família ou de amigos	72
Unidade 5 – Ser adolescente com diabetes mellitus mantém a família e os amigos preocupados com a glicemia. Os parentes e amigos tentam ajudar nos cuidados necessários ao bom controle glicêmico, o que é reconhecido como preocupação com seu bem estar	74

CAPÍTULO VI – A ANALÍTICA EXISTENCIAL	77
CAPÍTULO VII – CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
REFERÊNCIAS	89
APÊNDICES	
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96
Apêndice B – Entrevistas	97
ANEXO – Aprovação do Comitê de Ética	134

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

Minha decisão pela temática

Este estudo investigou o existir de adolescentes com diabetes mellitus. Sendo uma síndrome que desorganiza a capacidade de metabolizar os glicídios, causa modificações impactantes na vida do jovem e da família. A necessidade de mudanças imediatas no cotidiano desses indivíduos faz com que mereçam uma assistência singularizada desde o seu primeiro contato com a equipe de saúde.

Nós, enfermeiros, temos um papel especial no que se refere ao assistir desta clientela, pois a convivência com os adolescentes no espaço profissional poderá se prolongada, pautada em muitos cuidados que devem ser adequados à idade, à sua singularidade e à capacidade da família de conviver com esta situação, especialmente as mães que estão diretamente envolvidas com a saúde dos filhos.

O ponto de partida para esta proposta de estudo teve origem em minha trajetória profissional como enfermeira que atuava principalmente na área assistencial. Deve ser destacado que durante 14 anos de um período de 23, atuando em um hospital geral da rede federal de saúde no município do Rio de Janeiro, realizei um trabalho não institucionalizado e paralelo à minha escala de serviço, voltado às crianças e adolescentes com diabetes mellitus.

Meu envolvimento com essa clientela aconteceu ocasionalmente. Posso afirmar que, na ocasião, não possuía qualquer interesse em trabalhar com a clientela acometida por diabetes tipo I, pois, enquanto enfermeira da emergência pediátrica era pouco familiarizada com este grupo. Porém, à medida que as crianças e adolescentes foram “aparecendo em minha vida” optei por mergulhar no problema,

buscando apoio na literatura científica e em serviços especializados ou não, que oferecessem este tipo de assistência. Meu desejo de contribuir, de alguma forma, para a melhoria da qualidade de vida desse grupo foi o que me impulsionou a investir no assunto.

Na rotina de trabalho da emergência pediátrica, recebia crianças e adolescentes descompensados metabolicamente e, por vezes, em grave estado de cetoacidose. Estes quando já compensados clinicamente eram encaminhados pelos médicos a serviços de assistência especializada em endocrinologia, uma vez que no hospital não havia especialistas em diabetes tipo 1 e a equipe era inexperiente com o manejo da assistência a portadores desta patologia.

Sugeri, então, a um dos endocrinologistas do hospital, que fosse feito um acompanhamento dirigido a estes clientes no ambulatório, levando-se em consideração que as famílias teriam muitas dificuldades financeiras para o acompanhamento dos filhos em serviços distantes de suas residências. Assim que houve adesão a esta proposta, reconhecemos que o trabalho não seria fácil, pois a diabetes tipo 1 exige dos profissionais um empenho maior do que é realizado com os indivíduos que tem diabetes Tipo 2 devido as suas características

.Embora participássemos aos outros membros da equipe de saúde a importância do trabalho que iríamos iniciar, não obtivemos êxito em ampliá-lo, pois o trabalho transcorreria em horário fora da escala normal, motivo pelo qual durante os 14 anos de tal funcionamento, nossa equipe consistia apenas de um médico e enfermeira.

O trabalho com o grupo “Formiga na Cueca”

Como havia várias crianças e adolescentes que recebiam acompanhamento no setor de emergência, senti a necessidade de, junto com o endocrinologista, encontrarmos-nos mensalmente ou quando necessário no ambulatório. Neste espaço, tive oportunidade de assistir às mães e muitas vezes aos pais e avós.

À medida que o tempo passava mais crianças e adolescentes iam aderindo às nossas consultas; algumas encaminhadas por colegas de outros serviços. Com o crescimento quantitativo desta clientela surgiu a idéia de dar um nome àquele grupo que se formara por um motivo comum, a assistência aos portadores de diabetes Tipo I. O nome “Formiga na Cueca” surgiu quando em um atendimento na emergência uma das mães me disse que além da sede intensa, chamou-lhe a atenção o grande número de formigas que ela encontrava na cueca de seu filho. Nomeamos, assim, o nosso grupo fazendo uma associação lúdica com o que as crianças e mães viviam em seu cotidiano.

O grupo era constituído por crianças e adolescentes com diferentes faixas etárias, variando entre 8 meses a 19 anos. Dependendo da idade, compareciam com suas mães ou acompanhados dos pais ou avós. O cuidado enfatizado era no sentido de tornar os pais aptos a manter os filhos com níveis aceitáveis de glicemia.

Para aqueles que estavam na escola e sabiam ler, procurava ensinar-lhes a autoaplicação da insulina, os cuidados decorrentes da mesma, o equilíbrio entre a ingestão de carboidratos, a prática de esportes, a vida social, entre outros assuntos. Já com os adolescentes, outros temas também eram discutidos, tais como: namoro, sexualidade, conhecimento sobre Doenças Sexualmente Transmissíveis, saídas com a “galera” para comerem fora, eventuais situações que consideravam

constrangedoras como a necessidade de mensuração da glicemia capilar e aplicação de insulina fora de casa e o que mais ao grupo interessasse.

Em alguns adolescentes aparecia um fenômeno denominado “lua de mel” no qual o pâncreas volta temporariamente a produzir insulina o que ocasionava uma falsa sensação de cura, levando a grande frustração quando necessitava novamente das injeções de insulina. Por esse motivo, o jovem diabético deve antecipadamente saber da possibilidade desta ocorrência e não ter falsas esperanças. (MILHEIRO et al., 2006).

Eventualmente e após insistência, um ou outro adolescente referia que seus pais se mostravam hesitantes em relação ao seu autocuidado, além de dificultarem sua vida social com os amigos, quando este se reunia em atividades fora de casa para estudar ou simplesmente ir a um cinema, já que sua condição de diabético ficava frequentemente exposta. Tal fato foi constatado por Maia e Araujo (2004) ao verificar que 13,9% dos adolescentes participantes de seus estudos relataram que sentem vergonha de assumir em público que são diabéticos.

À medida que os adolescentes, sem muita escolha, tinham sua rotina modificada, apresentavam algumas queixas em relação aos novos hábitos alimentares exigidos para o controle glicêmico, mas referiam não ter problemas nesse novo dia a dia. Também se mostravam mais tranquilos e seguros quando diziam “estar mais a vontade” com a autoaplicação. Assim, eu percebia que o fato destes não mais necessitarem dos responsáveis para a aplicação da insulina, aumentava-lhes a autoestima, o que é comprovado por Wysocki (COSTA; SOUZA, 2002).

Intrigava-me as “poucas dificuldades” e a “razoável tranquilidade” demonstradas pelos adolescentes quando lhes era perguntado como estavam

passando. Sabia que mudar hábitos de forma tão radical não é fácil para ninguém, principalmente para adolescentes que, normalmente, pela força desta condição transgrediam orientações dadas pelos pais. (ABERASTURY; KNOBEL, 2007).

Suas mães relatavam ser difícil o convívio com a rotina do tratamento, já que apresentavam desequilíbrio metabólico com razoável frequência, o que ficava evidente quase sempre ao término da consulta, quando realizavam a glicemia capilar. Esta geralmente apresentava resultados preocupantes, bem acima do que se poderia esperar de uma pessoa que seguia um bom controle metabólico.

E assim, mesmo diante das alterações glicêmicas evidentes, afirmavam que estava “tudo bem”, o que me deixava surpresa. O aparente “aceite” de todas as imposições e limitações advindas do diabetes me preocupava, já que o fato poderia ser entendido como um estado de apatia e possível depressão até porque há uma porcentagem significativamente alta entre adolescentes com diabetes Tipo I e tanto ela como problemas com autoestima têm um impacto negativo na adaptação e controle do agravo. (MOREIRA; MAIA; ARAUJO, 2004).

Além disso, o diabetes traz um grande impacto aos adolescentes pela sua cronicidade podendo alterar o seu desenvolvimento, tornando-o suscetível à angústia e à ansiedade. (IMONIANA, 2006).

Convidava eventualmente outro profissional para participar da consulta de enfermagem como o dentista, que fazia demonstrações sobre a técnica necessária para uma boa escovação a fim de prevenir doenças periodontais, já que com relação às cáries, estas ocorrem em menor proporção entre os diabéticos devido à pequena ingestão de sacarose.

Estimulava ainda a prática sistemática de esportes nas escolas, suas comunidades ou em clubes, e quando sentia que era a ocasião de “colocar” os

adolescentes em algum programa de prática esportiva gratuita (natação, atletismo) ou obter alguma vaga em colônias de férias para adolescentes diabéticos, eu o fazia acreditando que, convivendo com outros adolescentes na mesma situação, com mais informações oriundas de outros profissionais em outros ambientes e monitorização diária, estaria oferecendo o melhor para esta clientela.

Considera-se que nas décadas de 80 e 90 a referida situação refletia a prática das enfermeiras, pois valorizávamos as ações de educação em saúde, na tentativa de que estas fossem estimular as mudanças no comportamento dos nossos clientes. Uma prática voltada às questões técnicas do controle do paciente.

Segundo Damasceno (1996), as enfermeiras repassam as orientações aos diabéticos de forma impositiva chegando até mesmo a amedrontá-los com a possibilidade da ocorrência de complicações. Minha preocupação e empenho era fazer com que os adolescentes se sentissem seguros, independentes, convivendo da melhor forma possível com o diabetes mellitus sem ficar lembrando as possíveis complicações que poderiam ocorrer em alguns anos.

Quando a criança ou o adolescente recebe o diagnóstico de diabetes, sua família acredita estar na presença de um “doente” incurável em casa. Na verdade, não existe uma criança ou adolescente como um “ser doente”. Existe sim uma particularidade relacionada ao fato do pâncreas não produzir insulina e, por isto, necessita de insulina exógena (SETIAN, 1995). Quando os diabéticos mantêm um equilíbrio entre a insulinização (reposição de insulina), a alimentação adequada e a execução de exercícios levam uma vida normal, vão à escola, ao cinema, à praia, adolecem sem grandes traumas, casam, exercem uma profissão e constituem uma família. Enfim, uma vida que é comum a todos. (ADA, 2004).

Uma das dificuldades com a qual eu me deparava ao realizar orientações a essa clientela consistia na falta de material para a insulínização e monitoração das glicemias capilares, já que não havia disponibilidade para os clientes serem atendidos no ambulatório. Com a aquiescência da chefia de enfermagem e direção do hospital, solicitava o material como se fosse para uso dos pacientes internados, fato este que ainda permaneceu por mais algum tempo, pois só em 28/09/2006 foi promulgada a Lei Federal nº 11.347 (BRASIL, 2006a) que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabetes o que deu oportunidade dessa clientela receber uma assistência de melhor qualidade.

O que singulariza uma criança ou adolescente diabético dos não diabéticos são os cuidados diários que ela precisa ter consigo. De fato, ela deve ser disciplinada quanto aos horários das refeições, realização de exercícios, as múltiplas aplicações de insulina, entre outros. Quando ocorre uma adesão satisfatória a estes novos hábitos, o que não é muito raro em crianças, as mesmas aceitam de modo mais passivo tais mudanças, já que a tendência é que sejam tratadas normalmente pelo grupo familiar e social (OLIVEIRA, 2000). Cabe considerar que existe um tempo de adaptação para todos neste novo viver, o que difere de pessoa para pessoa.

No ambulatório, durante o atendimento à clientela, tentava transmitir às mães e aos adolescentes não somente as condições técnicas para a manutenção de uma normoglicemia, mas proporcionar condições para uma vida com qualidade sendo portador de diabetes. Dessa forma, tinha a oportunidade de auxiliar estes indivíduos, uma vez que passaram por todo o processo de incorporação de mudanças até tornarem-se naturais e nesse processo incluía a família.

Uma das dificuldades enfrentadas pela família de uma criança portadora de diabetes mellitus consiste na duração e risco de complicações que exigem cuidados permanentes em função de possíveis aparecimentos de sequelas ligadas à macro e micro circulação, colocando em evidência o papel da família. (DAREZZO, 2007).

Quanto às mudanças relacionadas aos aspectos emocionais, Edgar e Skinner (2003) e Marcelino e Carvalho (2005) destacam que diabéticos do tipo 1 apresentarão algum tipo de impacto psicológico no decorrer da vida. Com este conhecimento, empenhava-me em sensibilizar crianças, jovens e mães do grupo Formiga na Cueca para entenderem que o fato de terem se tornado diabéticos, não significava que tivessem alguma “culpa”, mas que, uma vez instalado, sua compreensão e aceitação contribuiriam para que suas vidas tivessem mais qualidade.

O diabetes mellitus deve ser visto de modo natural e, como tal, todos os procedimentos e cuidados que advém para o controle glicêmico, devem ser realizados como hábitos rotineiros, da mesma forma que a escovação dental ou o banho diário. Quanto mais cedo essas práticas forem incorporadas ao cotidiano desta clientela, menos traumática será essa nova realidade. (GHELMAN, 2000).

O problema em estudo

Ao ingressar no curso de doutorado senti a necessidade de preencher uma lacuna na assistência em saúde voltada para a clientela adolescente diabética. Percebia que nós, profissionais de saúde, preocupados com o controle glicêmico nos dirigimos aos adolescentes de modo impositivo, objetivando a maior adesão possível às orientações fornecidas nas consultas ou grupos. De modo geral, perdemos de vista que estes indivíduos têm necessidades de se sentir como o seu

colega não-diabético, ou seu irmão que pode, por exemplo, se alimentar de forma indisciplinada ou pouco preocupada com taxas metabólicas.

Em nome das diretrizes técnicas e do que elas determinam como condutas pertinentes ou adequadas à saúde da população-alvo, muitas vezes deixamos de considerar que esta clientela tem seus próprios anseios, e podem assumir ou não, o que os profissionais entendem como necessário ou importante para um estilo de vida compatível com o viver com diabetes. A cada atendimento, orientamos os diabéticos sobre as condutas que devem assumir em seu cotidiano, na tentativa de ajudá-los a vencer ou superar os problemas que decorrem de um inadequado controle glicêmico. E, dessa forma, deixamos, muitas vezes, de ouvi-los em seus anseios ou ainda naquilo em que não se dispõem a falar abertamente.

É fato que com esta atitude objetivamos mantê-los normoglicêmicos, e a prevenção de complicações decorrentes de um mau controle metabólico. Mas no contexto deste agir preocupado, refletido a partir da minha prática e da prática comum dos profissionais de saúde, há uma assistência que retira dos adolescentes a possibilidade de serem responsáveis por todo o cuidado que devem ter consigo, pois legalmente cabe à família a provisão dos recursos para tratamento como, por exemplo, a aquisição de insumos como glicosímetros, insulinas, fitas e seringas bem como o fornecimento de uma dieta adequada às necessidades corporais e o incentivo à prática de esportes.

Em relação aos adolescentes com diabetes, também enfrentamos alguns desafios assistenciais. Um deles é torná-los capazes de lidar responsabilmente com as situações de emergência, com as mudanças impostas pela cronicidade do diabetes principalmente, fazendo com que não se sintam diferentes em seu meio. As mudanças que eles têm de assumir, nem sempre podem ser feitas de modo

paulatino, e na maioria das vezes são radicais, pois a possibilidade de complicações agudas não é rara fazendo com que haja uma vigilância intensiva. (GHELMAN, 2000).

Como docente que atua com formação acadêmica de futuros enfermeiros, preocupo-me em dar as condições para que estes novos profissionais saibam atuar com a competência científica que o grupo de jovens diabéticos requer, pois na prática assistencial, nem todos os serviços de Atenção Básica conseguem assistir o diabético em um momento de crise, ou quando está firmado o diagnóstico e o tratamento com insulino terapia, apoiando a família e o adolescente nas suas situações cotidianas. Para vencer esta lacuna, procuro durante as atividades de estágio curricular atender junto com os estudantes aqueles jovens ou familiares que chegam a unidade básica em situações de dúvida quanto à insulino terapia, controle dietético, realização de atividades físicas em condições de hiperglicemia, pois o serviço básico de saúde é a porta de entrada do sistema de saúde (BRASIL, 2006a)

Para uma prática de enfermagem fundamentada em uma assistência humanizada que tenha significado para os adolescentes diabéticos cuidarem de si e como consequência de sua saúde, é necessário conhecê-los em seu movimento existencial, pois diante de nós enfermeiros, encontramos uma pessoa que não tem como transferir para o outro esta condição. Cada adolescente é singular, é afetividade, é um ser que vive e tem horizontes e neles a possibilidade de ter diabetes. Ele está no mundo se mostrando, ocultando-se, fazendo-se conhecer, vivendo seus horizontes existenciais, realizando sua humanidade. (HEIDEGGER, 2006).

A literatura nacional e internacional, pesquisada para elaboração deste estudo, mostrou uma preocupação com os cuidados que a família deve ter com esse

adolescente, apontando o que seria ideal e necessário para um bom controle metabólico no cotidiano. Os artigos internacionais orientam profissionais sobre as dificuldades que podem ser minimizadas com apoio social dos serviços, da comunidade, da família e dos amigos para o enfrentamento dos problemas de baixa adesão terapêutica. (ADA, 2005; OLIVEIRA, 1992; SBD, 2006; WYSOCKI, 2002).

Observei, nos estudos pesquisados, a preocupação com resultados clínicos, com componentes educacionais para a família trabalhar com os filhos, pesquisas com novos tipos de insulinas e equipamentos que causam menos estresses para sua aplicação (COSTA; NETO, 1992; MARCELINO; CARVALHO, 2005; SILVEIRA, 2001; VASCONCELOS, 2000). Possuímos um vasto conhecimento sobre o manejo da doença diabética, mas pouco se conhece sobre como a pessoa vivencia este manejo, a sua visão de cuidar de si, o que ela valoriza a partir do discurso dos profissionais nos serviços de saúde, uma vez que o adolescente já reúne condições de decidir o que fazer para manter-se bem.

Com estas considerações somadas ao desejo de diminuir os espaços entre o saber científico e o saber popular e, em se tratando de uma condição crônica como o diabetes, pretendo, com este estudo, contribuir para uma assistência em saúde fundada no conhecimento do outro, diferente do conhecimento técnico que se tem sobre o outro, e que tem legitimado no campo da tradição biomédica, as intervenções que permitem determinar e organizar a vida de pacientes e familiares.

Neste sentido, o **objeto** desta investigação foi **o cotidiano existencial do adolescente com diabetes Tipo 1**. Interessa-me saber como significam a assistência em saúde que recebem, os cuidados que vivenciam e tem de responsabilizar-se, porque é na existência habitual e cotidiana que lidamos com os profissionais e aqueles que objetivamos cuidar ou, na maior parte das vezes, *tratar*.

Busquei, a partir desta investigação, conhecer como o adolescente estabelece suas relações com o mundo, com a diabetes, suas limitações e imposições, as pessoas que com ele convivem, que experiências doam significado ao seu existir, enfim conhecer e compreender o mundo relacional e as vivências que podem favorecer ou desfavorecer o cuidar de si, já que a diabetes não é um fato isolado na pessoa.

Estabeleci como **objetivos** do estudo:

- 1º) **Compreender o significado de ser adolescente com diabetes;**
- 2º) **Desvelar o sentido do cuidado no cotidiano dos adolescentes diabéticos.**

Justificativa do estudo

O estudo se justifica devido ao grande número de crianças e adolescentes portadores de diabetes Tipo I e que, muitas vezes, apresentam problemas para a manutenção do controle glicêmico. Dados da Associação de Diabetes Juvenil (2007) mostram que o Brasil apresenta em torno de 280.000 diabéticos. A diabetes mellitus tipo1 (DM1) é a segunda doença crônica mais frequente da infância, com menor prevalência apenas para a asma. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2006 a).

Em se tratando da oferta de serviços assistenciais, no município do Rio de Janeiro, vemos que os usuários que precisam fazer uso de insulina exógena são atendidos em unidades especializadas, conhecidas como Pólos de Insulina. A rede básica com suas unidades parece não ter condições de oferecer uma assistência integrada e integral, mesmo se considerarmos que profissionais capacitados

poderiam responder às necessidades deste grupo e das mães, potencializando as condutas recomendadas pelo Ministério da Saúde. (BRASIL, 2002).

Outra questão que valoriza o desenvolvimento deste estudo é que ele poderá somar conhecimentos sobre a dinâmica de ser diabético e como assisti-los, pois a pouca produção de trabalhos nacionais voltados para portadores de diabetes Tipo I não explorou o tema na ótica do vivido deste grupo, em se tratando de estudos realizados na perspectiva da pesquisa qualitativa. A produção encontrada está direcionada ao conhecimento sobre a problemática clínica como constatam D 'All Antonia (2000), Nunes, Dupas e Ferreira (2007), Silveira (2001) e Zanetti e Mendes (2001) mostrando a lacuna existente em relação ao manejo cotidiano para a manutenção de um controle metabólico satisfatório, tanto pelos diabéticos como pela família, pois, de modo geral, o suporte familiar torna-se muito importante para o êxito dos programas assistenciais conforme destaca. (SANTANA, 1998).

Em pesquisa realizada no Portal CAPES, para o período de 2000 a 2006, com os descritores diabetes, enfermagem, adolescente, criança e mãe, encontramos os seguintes resultados na busca de teses e dissertações:

Ano	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Teses	1	3	0	1	3	1	0	9
Dissertações	4	3	4	4	4	5	5	29

Quadro 1 - Teses e Dissertações publicadas no Brasil

Fonte: www.periodicos.capes.gov.br . Acesso em: /22/12/ 2007

CAPÍTULO II

O FACTUAL DO DIABETES MELLITUS TIPO I

O conhecimento sobre a patologia

A Diabetes foi descrita verdadeiramente aproximadamente 1500 anos antes de Cristo. Arateus (2 A.D) foi o primeiro a usar o termo “diabetes” que é uma palavra grega e significa “passar por um sifão”; a palavra latina mellitus que significa mel foi usada muito tempo depois. Já nesse período há relatos que a hereditariedade era importante, pois muitos membros de uma mesma família eram afetados pela “doença da água doce”. (KRALL, 1983).

No século XIX, Langerhans descreveu grupos de células no pâncreas (pão doce) como pequenas ilhas em um mar de tecido pancreático, de fato estas ilhotas perfazem um total de 1% do órgão, as ilhotas contêm células β que secretam insulina. observaram que quando o pâncreas era retirado de um animal, o mesmo se tornava diabético. Mais tarde descobriu-se que se as ilhotas de Langerhans fossem preservadas a doença não ocorria.

Além da produção, estoque e liberação da insulina, o pâncreas exerce outras importantes funções como produção de enzimas fundamentais na metabolização dos glicídios, proteínas, produção e liberação de glucagon pelas células α que aumenta a glicemia atuando com um efeito anti-insulínico (KRALL, 1983). Em 1922, Charles Best, estudante de medicina e Frederick Banting, cirurgião, retiraram e purificaram tecido das ilhotas de animais e injetaram o material em um cão diabético, cujos níveis glicêmicos baixaram de modo significativo. Esse evento foi o início do

uso da insulina como terapêutica no tratamento da doença, possibilitando uma maior sobrevida.

A diabetes mellitus pode ser descrita como um grupo heterogêneo de causas e manifestações clínicas, tendo como identidade comum o aumento da glicose, decorrente, na maioria das vezes, de produção insuficiente ou alterada de insulina pelo pâncreas, ocasionando modificações no metabolismo de proteínas, gorduras, sais minerais e principalmente de glicose (BRASIL, 2006 b).

- O diabetes Tipo 1

As seguintes características são observadas no diabetes mellitus tipo 1 (DM1). A doença é de natureza autoimune, há produção de anticorpos antiilhotas de Langherans com destruição progressiva das células β do pâncreas. Há redução gradual da síntese de insulina até a falência total das células beta. A presença de anticorpos antiilhota precede o aparecimento da manifestação clínica da doença e mantém-se positiva em 85% dos pacientes por cerca de dois anos. (BRASIL, 2001 a).

O DM1 é encontrado em 5% a 10% dos casos totais, encontrando-se ainda raramente o DM1 idiopático que se caracteriza pela ausência de marcadores de autoimunidade contra as células β . Os indivíduos com essa forma de DM podem desenvolver cetoacidoses graves e apresentam graus variáveis de deficiência de insulina. (BRASIL, 2002).

A intolerância à glicose, no diabetes mellitus insulínica dependente (DMID), é consequência da falta de produção e secreção de insulina pelo pâncreas e requer, em seu tratamento, aplicações diárias de insulina. O fator predisponente desencadeia um processo autoimune que gradualmente destrói as células-beta e

que pode ser representado por uma fonte dietética, vírus, bactéria ou irritante químico. (BRASIL, 2001a).

Estudos epidemiológicos sugerem que seja dispensado um cuidado especial com as imunizações em grande escala, já que há indícios de aparecimento de diabetes tipo 1 - pós-infecções, tais como varicela, além de crianças com outras patologias autoimunes serem suscetíveis a diabetes tipo 1 (SOLTÉSZ, 2003). A hereditariedade pode desempenhar um papel importante na determinação da suscetibilidade das células β à sua destruição, em algumas situações pode haver uma tendência hereditária para a degeneração das células β até mesmo na ausência de infecções virais ou de distúrbios autoimunes. (GUYTON; HALL, 2006).

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é a segunda doença crônica mais comum na infância e adolescência. O desarranjo metabólico causado pelo agravamento da doença, a complexidade do tratamento que inclui insulinização (administração de insulina), a reorganização de hábitos alimentares, a inclusão regular de atividades físicas, o automonitoramento da glicemia diariamente, o entendimento e o aceite desta nova condição, constituem os complicadores nesta faixa etária, sem contar com o impacto que o aparecimento do diabetes causa sobre um organismo em formação. (BRASIL, 2002).

Um dos agravantes do diabetes no adolescente é o fato de que o hormônio de crescimento (GH) está diretamente ligado ao aumento do metabolismo da glicose, o que pode exigir uma quantidade maior de insulina. Em condições de estresse pode haver aumento da glicemia e dos corpos cetônicos, já que é na puberdade e na adolescência que ocorre uma maior produção deste hormônio, o que potencializa os picos hiperglicêmicos e os quadros de cetoacidose.

O estresse representa um dos fatores que pode dificultar o controle glicêmico, podendo provocar um quadro de hiperglicemia devido à inapropriada excreção hormonal. No entanto, o estresse pode agir positivamente quando estimula a adesão do adolescente às novas mudanças de hábitos. (SANTOS; ENUMO, 2003).

A hipoglicemia nos adolescentes é uma das complicações agudas mais graves. A incidência do quadro é de 25% e é importante que ele saiba reconhecer os sinais e ingerir açúcar quando necessário. Pelo fato destes indivíduos serem cobrados em relação ao auto cuidado, lembrados continuamente das complicações em longo prazo, e sobre a “importância do controle da ingesta calórica, muitos acabam “extrapolando” nas atividades físicas e, muitas vezes, impondo-se a uma redução ponderal devido às pressões sociais, o que pode aumentar o risco de crises hipoglicêmicas que, quase sempre, constroem o adolescente, principalmente se ocorrem na presença dos colegas.” (ASSIS; PESCE; AVANCI, 2006, p. 100;) BRASIL, 1996). Os casos diagnosticados antes da 20ª semana de gestação muito provavelmente não se relacionam à DMG, mas sim a casos de diabetes não-diagnosticados previamente. Raramente, pode ocorrer ainda a destruição autoimune precoce das células pancreáticas, quando há uma evolução desta gestante para um quadro de diabetes mellitus tipo I. (BANDEIRA; FORTI 1998).

Complicações do diabetes mellitus

Uma das complicações que mais acomete as crianças é o coma diabético, que consiste numa complicação aguda e pode ser secundária a cetoacidose diabética ou coma hiperosmolar. Descreveremos os aspectos básicos da cetoacidose diabética (CAD), porque as outras duas situações são extremamente raras, especialmente em crianças e adolescentes. As manifestações clínicas mais

significativas costumam ser: “poliúria, polidipsia, astenia, sensação de mal-estar, anorexia, náuseas, vômitos dores abdominais normalmente na região peri-umbilical, o que poderia ser confundido com um quadro de abdome agudo. Também podem ser desencadeantes da (CAD) gastroenterites, infecções respiratórias, urinárias entre outras causas.” (GOLDMAN; BENNETT, 2001, p. 1422). Na doença, os achados clínicos mais importantes são: mucosas secas, taquicardia, hipotensão postural, diminuição da pressão na veia jugular, hálito cetônico, respiração tipo “Kussmaul (cuja característica mais marcante o movimento contínuo de ar entre a inspiração e a expiração; os movimentos respiratórios são amplos e profundos e a frequência respiratória é elevada)” (GOLDMAN; BENNETT, 2001, p. 1422), letargia podendo chegar até ao coma profundo,

Em relação aos dados laboratoriais, os pacientes em CAD sempre apresentam hiperglicemia, cetose e acidose. A glicemia costuma estar acima de 300mg/dl, mas pode variar de 200 a 2000mg/dl. É indispensável a monitorização da glicemia capilar se possível de maneira intensiva. A cetose ocorre quando existe acúmulo de corpos cetônicos que, quando identificados no sangue, constituem a cetonemia; quando na urina, a cetonúria. Os pacientes em CAD apresentam-se em acidose metabólica, devido ao acúmulo de corpos cetônicos que são substâncias ácidas, provocando queda do pH. O potássio sérico frequentemente está elevado na fase inicial, devido à desidratação e à acidose. Como regra, na maioria dos pacientes, pode-se encontrar uréia, hematócrito e hemoglobina elevadas devido à hemoconcentração. (SETIAN, 1995).

O diagnóstico diferencial mais importante é com o coma hipoglicêmico. Neste último, a instalação do quadro é rápida e ao exame físico, o paciente apresenta-se com sudorese intensa, eupneico, hidratado. A hipoglicemia ocorre geralmente em

crianças diabéticas que aumentaram a dose de insulina, exercitaram-se em demasia ou omitiram alguma refeição. As crianças diabéticas bem controladas apresentam eventualmente, episódios de hipoglicemia. (BANDEIRA; FORTI, 1998).

Em caso de dúvida, a opção correta é o uso de glicose via oral (caso a criança esteja em condição de deglutir, devem ser oferecidos líquidos adoçados). Quando não houver esta possibilidade, a glicose deve ser feita por via venosa em solução de glicose a 25%. A resposta positiva é imediata com melhora do quadro clínico. (FIORI, 1996).

Condições de risco para a hipoglicemia no diabetes tipo 1

São consideradas como condições de risco para pacientes em uso de insulina, a privação ou omissão alimentar, realização excessiva de exercícios físicos, inexistência ou deficiência de educação em diabetes oferecida pela equipe de saúde, baixa idade, insulino terapia recém iniciada, erros na dosagem e no horário da aplicação, troca de insulina.

São classificados como sinais e sintomas de hipoglicemia: tremores, sudorese intensa, palidez acentuada, taquicardia, fome intensa, visão embaçada, ataxia (falta de coordenação motora), distúrbios de comportamento, convulsões, perda de consciência, coma.

Com as crianças e adolescentes temos que ficar atentos de modo especial pela grande instabilidade glicêmica. Este controle visa reduzir as crises de hipoglicemia mantendo o crescimento e o desenvolvimento intelectuais normais. Quanto maior a convivência com o diabetes de seus filhos melhor é a percepção das mães na eminência de um provável início de crise de hipoglicemia, fazendo com que ela interfira rapidamente oferecendo glicose (sob forma de carboidratos complexos

ou não) evitando, assim, uma complicação que tanto pode ser desagradável como grave.

Para atingir as metas preconizadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2007), a mãe deverá ser treinada para agir diante dos valores glicêmicos fora da faixa desejada.

Idade	Pré-prandial (mg/dl)	Pós-prandial (mg/dl)	Hemoglobina glicada (%)
<6anos	100-180	110-200	< 8,5 (>7,5)
6-12 anos	90-180	100-180	<8
13-19 anos	90-130	90-150	<7-7,5

Quadro 2 – Correlação entre idade e resultados desejados entre glicemias e Hba1c
Fonte: Sociedade Brasileira de Diabetes (2007)

Os testes de glicemia refletem o nível glicêmico no ato da coleta do sangue enquanto que a A1C reflete a glicemia pregressa nos últimos 60 a 180 dias. O estudo do DCCT Research Group (1993) comprovou que a manutenção da A1C \geq 7% (normal 4-6%) reduz enormemente o risco de complicações crônicas. Depois da última revisão de outubro de 2003, a Associação Americana de Diabetes (ADA) recomendou que o portador de diabetes Tipo 1 fosse mantido com a A1C não abaixo de 7,5% pelo risco de hipoglicemia severa. (SILVERSTEIN, 2005).

O DCCT não envolveu crianças, o grupo estudado mais jovem foi o de adolescentes entre 13 e 17 anos que apresentou menor redução da A1C quando tratados de forma intensiva. No início de 2008, dois novos parâmetros de controle glicêmico foram desenvolvidos: Glicemia média estimada (GME) e a variabilidade glicêmica que é um fator de risco isolado para complicações do diabetes independentes de valores altos da glicemia média. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2007a). Ainda, de acordo com o posicionamento oficial da ADA, a auto

monitorização glicêmica (AMG) é parte integrante e relevante para um controle adequado do diabetes, os resultados da AMG podem ser úteis na prevenção das crises hipoglicêmicas, na detecção de hipo e hiperglicemias assintomáticas principalmente para os diabéticos tipo 1. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2007b).

Epidemiologia do diabetes tipo 1

Em se tratando de um agravo crônico de distribuição mundial, o diabetes mellitus requer medidas de grande impacto para seu controle, considerando os custos para o sistema de saúde, decorrentes das complicações que advém por tratamentos e diagnósticos inadequados. Entre os custos diretos ao sistema de saúde, destacam-se os decorrentes das internações, consultas, medicações e os de apoio diagnóstico. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2007a).

De acordo com o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus, estima-se que no Brasil os custos giram em torno de 3,9 bilhões de dólares americanos em comparação com 0,8 bilhão para a Argentina e dois bilhões para o México (BRASIL, 2002; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2007b). As informações da International Diabetes Federation (2007) evidenciam que em todo o mundo mais de 70.000 crianças desenvolvem diabetes tipo 1 a cada ano. Quanto ao total de crianças abaixo de 14 anos, a distribuição mundial está em torno de 440.000 e mais de 200 crianças desenvolvem diabetes Tipo 1 diariamente. A taxa de aumento de diabetes tipo 1 nas crianças é de 3% ao ano e este vem crescendo em áreas de baixa prevalência como a Europa central e o leste europeu. A Finlândia, Suécia e Noruega têm as taxas mais altas de incidências de diabetes tipo 1 no mundo. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2007).

Os estudos de incidência são geralmente restritos ao DM tipo 2 (DM2) e pouco se conhece sobre a incidência da DM1. A Finlândia apresenta taxas por 100 mil indivíduos com menos de 15 anos de idade de 38,4 e de 7,6 no Brasil. (BRASIL, 2006a).

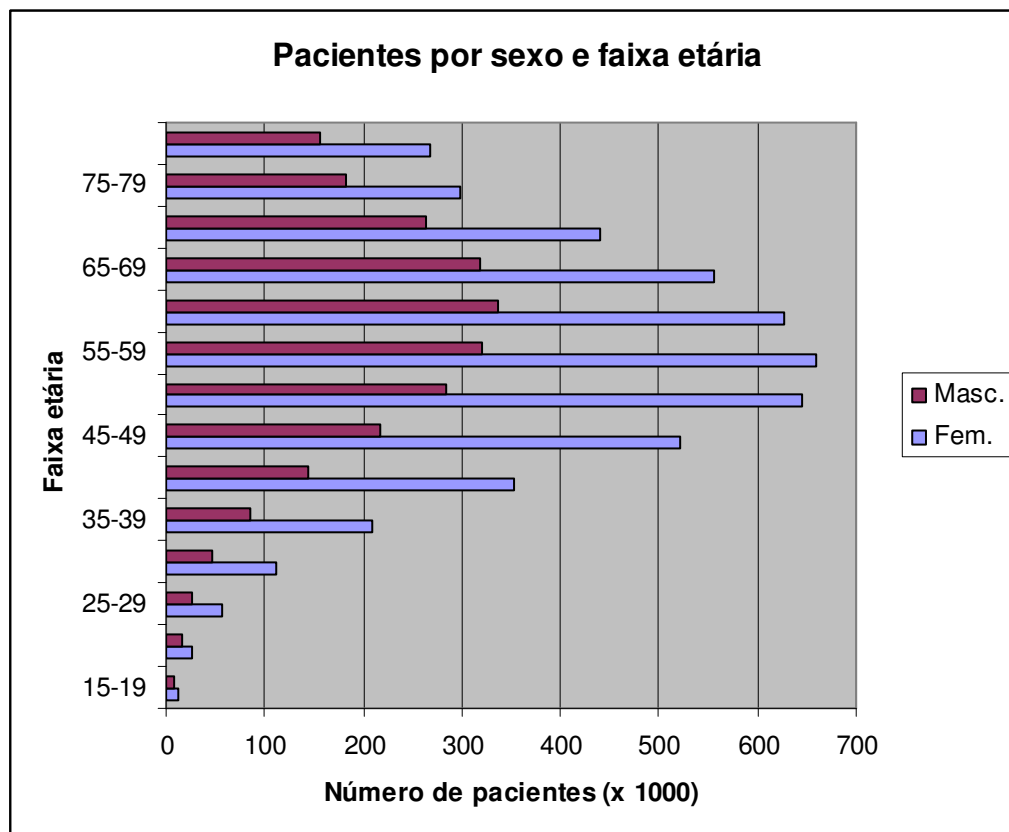
Ao analisar a situação do diabetes mellitus no Brasil, o Ministério da Saúde deixa claro que o diabetes tem uma imensa carga sobre a sociedade, recaindo, entretanto os maiores custos para os portadores, familiares e amigos. No caso do diabetes mellitus tipo 1, a expectativa de vida dos portadores é reduzida em 15 anos contra 5 a 7 anos para os que possuem diabetes mellitus tipo 2, o que mostra a necessidade de um diagnóstico preciso e intervenção precoce por parte dos profissionais de saúde. (BRASIL, 2006b).

Nos Estados Unidos da América, desde outubro de 2003, a Associação Americana de Diabetes (ADA) (DIABETES CARE) sugere uma investigação para avaliar o surgimento precoce de nefropatia e retinopatia, marcadores para a doença celíaca, doenças da tireóide, investigação de estados depressivos em adolescentes com mais de 10 anos de diabetes, avaliação das taxas de lipídeos quando há histórico familiar de colesterol \geq que 240mg/dl, eventos cardiovasculares em pessoas com menos de 55 anos e ainda recomendam uma maior responsabilidade dos adolescentes em relação ao autocuidado além de uma assistência especial nas escolas e em colônias de férias para crianças e adolescentes diabéticos. (SILVERSTEIN, 2005).

Dados nacionais mostram que as taxas de mortalidade por DM (por 100 mil habitantes) apresentam acentuado aumento com o envelhecimento, variando de 0,58 para a faixa etária de 0-29 anos até 181,1 para a de 60 anos ou mais, ou seja,

um gradiente superior a 300 vezes. A natureza crônica, a gravidade de suas complicações e os meios necessários para controlá-las faz da DM uma doença onerosa para os portadores, suas famílias e também para o sistema de saúde. (DOMINGUES, 2007).

Para os diabéticos, existe o sistema de Cadastro Nacional de Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (HIPERDIA, 2009) que inclui informações acerca do número de diabéticos por estados, faixa etária, sexo, classificação, associação com hipertensão arterial além de outros dados. O Ministério da Saúde conta com a Vigilância de Fatores de Risco e Proteção (VIGITEL) para assistência a doenças crônicas através de inquérito telefônico. No quadro 3, apresenta-se a distribuição do número de diabéticos segundo faixas etárias, conforme consolidado do HIPERDIA em 2008.



Quadro-3

Distribuição dos diabéticos por sexo e faixa etária, 2008

Fonte: <http://hiperdia.datasus.gov.br/>. Acesso em: 18 nov.

Quadro 4 - Número de Diabéticos, Hipertensos e Diabéticos com Hipertensão por sexo, tipo de agravo e risco. Período janeiro de 2009 até novembro de 2009



*** Número de Diabéticos, Hipertensos e Diabéticos com Hipertensão por sexo, tipo e risco**

Agrupado por UF, período de 01/2009 até 11/2009

UF	Nº de Diabéticos					Nº de Hipertensos			Nº de Diabéticos com Hipertensão		
	Total	Tipo 1		Tipo 2		Total	Masc	Fem	Total	Masc	Fem
		Masc	Fem	Masc	Fem						
AC	30	04	03	11	12	2214	859	1355	385	136	249
AL	274	21	29	86	12	8779	2675	6104	2584	793	1791
AM	300	52	45	71	132	3184	1193	1991	898	338	560
AP	10	0	1	6	3	219	92	127	79	36	43
BA	2096	234	309	596	957	44436	13899	30537	10897	3262	7635
CE	691	78	110	197	306	18758	6050	12708	4252	1286	2966
DF	0	0	0	0	0	1451	476	975	1197	454	743
ES	523	81	100	142	201	17873	6645	11228	4930	1639	3291
GO	667	115	127	208	217	10476	4130	6346	2861	1040	1821
MA	1332	148	193	415	576	15199	5349	9850	4083	1436	2647
MG	1976	258	311	659	748	63991	24068	39923	17825	6079	11746
MS	398	53	64	120	161	9010	3480	5530	2288	827	1461
MT	647	108	114	199	226	10980	4689	6291	2753	1066	1687
PA	1239	161	196	380	502	11893	4641	7252	3433	1244	2189
PB	437	59	86	86	89	7042	2357	4685	2002	681	1321
PE	871	85	138	231	417	28530	8453	20077	8993	2478	6515
PI	335	37	69	98	131	8046	2783	5263	1254	402	852
PR	784	136	147	238	263	29951	11623	18328	7502	2776	4726
RJ	1424	180	228	436	580	25216	8844	16372	9254	3040	6214
RN	340	42	58	88	152	3177	1031	2146	851	261	590
RO	215	29	35	84	67	5236	2157	3079	1093	399	694
RR	49	7	6	9	27	475	170	305	169	52	117
RS	1176	156	144	396	480	37354	12959	24395	10465	3735	6730
SC	702	130	117	227	228	18554	6862	11692	5259	1967	3292
SE	213	25	37	64	87	3964	1310	2654	971	320	651
SP	2919	363	397	998	1161	53533	20420	33113	22539	8610	13929
TO	345	62	56	96	131	4315	1877	2438	922	379	543
Total	19993	2624	3120	6143	8106	432122	155061	277061	125388	43342	82046

Fonte: Hiperdia - <http://hiperdia.datasus.gov.br/>. Acesso em: 06 nov. 2009.

Em relação ao quadro apresentado acima, percebe-se o pequeno número de diabéticos Tipo 1, assistidos no Brasil pelo SUS, na rede ambulatorial. Vemos que em todos os estados um pequeno quantitativo desta clientela chega à rede pública, para uma assistência adequada e que ajude no manejo dos problemas clínicos e

peçoais destes indivíduos. Estes dados podem ser devidos à baixa capacidade de atendimento nos serviços de atenção primária bem como a insuficiente oferta de atendimento especializado na rede secundária. Pode-se considerar também que a avaliação do problema na população infantil e adolescente apresenta dificuldades, pois os mesmos têm pouca ou nenhuma participação em estudos epidemiológicos como ensaios clínicos randomizados, o que resulta em falta de evidências para a definição de diretrizes. (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2006; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2006 b).

A questão do diabetes em crianças já se tornou um problema de âmbito internacional. O Dia Mundial do Diabetes, o qual é comemorado em 14 de novembro anualmente, em 2007 teve como tema: Diabetes em Crianças e Adolescentes. A data criada pela IDF (Federação Internacional de Diabetes) com apoio da Organização Mundial de Saúde é a mais importante campanha de conscientização mundial sobre o Diabetes, cuja finalidade é oferecer informações atualizadas para diabéticos, sociedade e profissionais da saúde.

A adolescência

O adolecer é um processo vivido por todos que chegam à idade adulta; muitos indivíduos passam por este período sem dificuldade, porém não é o que ocorre na maioria dos casos. Para Anna Freud (1987), a adolescência não é um período tranquilo devido à intensidade de sentimentos e transformações que se passam nesta fase da vida e pontuou que anormal seria um comportamento equilibrado durante o adolecer.

De acordo com Aberastury e Knobel (2007), o adolescente passa por desequilíbrios e instabilidades extremas conhecidas “síndrome normal da

adolescência”, situação incomum entre adultos, mas necessária para um adolescer saudável. Para o adolescente, é conflituoso sair do mundo infantil e mergulhar no mundo adulto para o qual nem sempre está preparado, o que o faz assumir comportamentos exagerados, não aceitos por seus responsáveis.

Os pais não entendem e nem sempre aceitam as flutuações de humor apresentadas pelos jovens e demonstram ansiedade com as mudanças, como exemplo a angústia explicitada aos primeiros sinais de conduta sexual dos filhos, dilemas como a definição de sua identidade, a pressão social para a escolha profissional que poderá garantir sua independência financeira e, conseqüentemente, o amadurecimento que o coloca no estágio seguinte, o de ser adulto, por já ter definido suas escolhas.

Todas as mudanças são devidas a uma verdadeira “tempestade hormonal” que influenciam diretamente o corpo com o aparecimento das características sexuais secundárias, crescimento osteomuscular e também na psique, pois o jovem tende a se sentir desajeitado, com sentimentos de estranheza e insatisfação, buscando a sua estruturação individual a partir das figuras parentais internalizadas, que passam a mais fortemente ficarem incorporadas em sua nova personalidade, mais autônoma e mais madura. (ABERASTURY; KNOBEL, 2007).

. O Estatuto da Criança e do Adolescente Lei nº. 8.069/90 (BRASIL, 1990a) circunscreve a adolescência como período de vida que vai dos 12 aos 18 anos de idade. A Organização Mundial da Saúde (2001) delimita a adolescência como a segunda década de vida que compreende a faixa etária dos 10 aos 19 anos e a juventude como o período que vai dos 15 aos 24 anos. Tais conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens de 15 a 19 anos e adultos jovens de 20 a 24 anos. (BRASIL, 1990b).

O Ministério da Saúde toma por base a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) e, no Brasil, a população de adolescentes e jovens do país compreendia 51 milhões de brasileiros na faixa etária dos 10 a 24 anos de vida ou 1/3 da população brasileira no ano de (2001 c), sendo praticamente igual nesta faixa etária o número de adolescentes masculinos e femininos.

As transformações na composição etária brasileira mostram o aumento no número de adolescentes de 15 a 19 anos e um decréscimo entre jovens de 20 a 24 anos e grande parte desta população vive nos grandes centros urbanos. A população adolescente no Brasil que se encontra na faixa etária entre 10 e 19 anos, corresponde a 21% da população brasileira, segundo o último censo do IBGE. Trata-se de um grupo com grande expressividade populacional com 35.302.872 adolescentes, dos quais 50,4% homens e 49,5%, mulheres.

O Programa de Saúde do Adolescente

No Brasil, o primeiro passo para uma assistência diferenciada a esta clientela é o Programa da Saúde do Adolescente - PROSAD criado pela Portaria do Ministério da Saúde nº 980/GM de 21/12/1989 (BRASIL, 1989). O Programa é fundamentado em uma política de Promoção de Saúde, de identificação de grupos de risco, detecção precoce dos agravos com tratamento adequado e reabilitação, respeitadas as diretrizes do Sistema Único de Saúde, garantidas pela Constituição Brasileira de 1988. (BRASIL, 1990c).

O PROSAD (BRASIL, 1989) define as diretrizes gerais para a saúde dos adolescentes enfatizando as ações de prevenção às Doenças Sexualmente Transmissíveis, a gravidez na adolescência, o uso e abuso do álcool e drogas

ilícitas, a violência doméstica e as causas externas como acidentes de trânsito, homicídios entre outros.

As ações do programa devem ser realizadas nas Unidades de Atenção Básica em nível municipal, porém não é um programa que apresente estratégias aos adolescentes portadores de doenças crônicas como o diabetes mellitus, anemia falciforme, asma brônquica e que necessitam de uma assistência diferenciada considerando a necessidade de controle permanente das condições de saúde da criança ou jovem.

O Ministério da Saúde (MS) face ao crescente aumento dos indivíduos com diabetes e hipertensão arterial (de 173.000.000 em 2002 com projeção de chegar a 300.000.000 no ano de 2030), publica em 4 de março de 2002 o Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus. Enquanto política pública, o Plano trouxe novas orientações para os serviços e profissionais da área de saúde sobre como prevenir os agravos relacionados às duas doenças, ações de promoção à saúde, implementação de programas de educação permanente em hipertensão arterial, diabetes e demais fatores de risco para danos cardiovasculares aos profissionais, estratégias facilitadoras do tratamento com medicações como o programa “Remédio em casa” que leva os esquemas terapêuticos ao domicílio do cliente.

Apesar do esforço do MS em assistir à clientela portadora de diabetes e hipertensão arterial, não existem programas ou diretrizes específicas para a clientela infantil ou adolescente com estes agravos nas Unidades Básicas. No município do Rio de Janeiro, os clientes portadores de DM 1 são atendidos nos serviços especializados que prestam assistência secundária e terciária, o que torna o tratamento oneroso para as famílias e o sistema de saúde. No Brasil, os custos com

o tratamento do diabetes são estimados em torno de 3,9 bilhões de dólares americanos em comparação com 0,8 bilhão para a Argentina e dois bilhões para o México.

Assistência em saúde aos portadores de diabetes mellitus

Os portadores devem estar inscritos no SUS ou no Sistema de Informação em Hipertensão e Diabetes (Hiperdia) e segundo dados da coordenação do Programa de Hipertensão e Diabetes, 2 milhões de pacientes já estão cadastrados neste Sistema. (BRASIL, 2006c).

Mesmo com o avanço no que diz respeito à assistência aos diabéticos, vemos que o Plano de Reorganização não menciona ações específicas para os portadores de diabetes tipo I, exceto que estes devam ser encaminhados o mais rápido possível para os locais específicos de atendimento, que são os pólos onde é oferecida a Insulina NPH U-100, hipoglicemiantes orais e anti-hipertensivos, e também assistência aos portadores de nefropatias (procedente de complicações de diabetes) e assistência aos portadores de pé diabético. O Pólo de Insulina é o local oficial de distribuição, porém, não é oferecida a insulina de ação rápida e intermediária imprescindível ao bom controle glicêmico dos portadores de diabetes Tipo 1.

Em relação às insulinas disponibilizadas pelo Ministério da Saúde, é o próprio órgão que responde pelo controle de qualidade do hormônio produzido no Brasil. Na Etiópia, por exemplo, onde o diabetes afeta um em cada cem dos seus habitantes e onde 40% dos diabéticos dependem de insulina para sobreviver, não há garantia de suprimento, pois o país depende da importação de insulina. Segundo a OMS, muitas mortes nos países do terceiro mundo ocorrem pela falta de disponibilidade de insulina. (ZANETTI; MENDES, 2001).

Os diabéticos tipo 1 que procuram atendimento na atenção básica, mesmo quando participam dos programas sociais, são assistidos apenas de modo parcial pelos profissionais de saúde e são sempre encaminhados a estes pólos, já que, além da oferta das medicações, nestes locais existem profissionais habilitados a dar uma assistência mais especializada, principalmente aos que usam insulina exógena. Este é um ponto de fragilidade quando se pensa na assistência a esta clientela em todos os níveis do sistema de saúde, pois o Ministério da Saúde recomenda que unidades básicas de saúde também prestem assistência a pessoas que fazem uso de insulina exógena.

Assistência de Enfermagem aos portadores de diabetes tipo 1

A enfermeira exerce um papel primordial dentro da equipe, já que ela é o membro aglutinador entre a família, a criança e a própria equipe de saúde. Além de muitos cuidados técnicos ficarem a seu encargo, ela deve ficar atenta à adesão aos hábitos recém-incorporados para que não ocorram complicações no cotidiano da criança e das famílias, além de apoiá-las no processo de integração comum de vivenciar uma doença crônica. (BRITO et al., 2006).

O fato do controle do diabetes tipo 1 derivar, principalmente, da aplicação da insulina e da ingestão da dieta balanceada, instaura uma relação de dependência entre a criança, o adolescente e o adulto, normalmente a mãe, com desdobramentos que são verificados ao longo de todo o seu desenvolvimento e que continuam até o final da adolescência, conforme refere Setian (1995). Geralmente, as mães e os adolescentes chegam sem qualquer conhecimento sobre a doença, o adoecimento, os cuidados e as técnicas de aplicação de injeção, para as quais demonstram medo e, às vezes tentam transferir para outra pessoa esta tarefa. Uma das dificuldades

que encontramos nas orientações diz respeito à falta de material para a insulinização e monitorização das glicemias capilares já que não há disponibilidade para todos os clientes mesmo os inscritos no programa. Ainda assim, vemos que os usuários encontram dificuldades em relação ao acesso aos insumos necessários ao controle glicêmico.

Outro aspecto essencial na assistência de enfermagem aos portadores de diabetes é a mudança nos hábitos alimentares, que a princípio deverá ser incorporada por toda a família como medida de apoio à criança (SETIAN, 1995). Durante meu trabalho com crianças e adolescentes, preocupava-me em fazê-las perceber a importância dos novos conhecimentos que lhes apresentava, através de questionamentos simples e orientações particularizadas no consultório, de modo a torná-las mais esclarecidas sobre como ajudar a ter uma vida com um mínimo de complicações.

Com relação às questões nutricionais, cabe destacar a importância da atuação da enfermeira junto à família, a fim de ajudá-la a estabelecer as diferenças sobre os grupos de alimentos: verduras, legumes, carboidratos, proteína, as funções de cada nutriente, o porquê da necessidade de seu uso diário, a importância dos produtos light e dietéticos, a importância de se manter o hábito da leitura dos rótulos, explicando o significado dos termos técnicos sacarose, frutose, maltose, lactose, etc. Quanto ao uso de açúcares, é importante esclarecer sobre os diversos tipos de adoçantes e qual a finalidade de cada um, a importância de uma dieta balanceada e como enfrentar sem pânico as crises de hipoglicemia que acompanham o quadro de diabetes tipo 1. (SETIAN, 1995).

Com o passar do tempo, à medida que a criança e o adolescente crescem, é importante que a enfermeira construa uma relação de segurança com as mães, no

sentido que elas possam delegar aos filhos funções de auto cuidado, pois eles precisam saber preparar sua refeição balanceada e aplicar a sua própria insulina, fazer os testes de controle da glicemia capilar e outros que podem substituí-los (pesquisa de cetona na urina). A pesquisa de cetonas é recomendada sempre que as glicemias estão acima de 240mg/dl. (NETTINA, 1999; WYSOCKI, 2002).

A ingesta de alimentos com contagem da quantidade de carboidratos para controle do índice glicêmico e administração de insulina não são as únicas medidas visadas para a manutenção do equilíbrio homeostático. A prática regular de atividades físicas também é importante fator de equilíbrio ponderal e melhora da ação insulínica, das capacidades metabólica, cardiovascular e respiratória, uma vez que promove uma melhor eficiência cardiovascular, além de aumento da força muscular, permitindo uma tolerância aos exercícios por um tempo maior (CREPALDI, 2005; MAIA; ARAUJO, 2004). A glicose plasmática será diminuída no decorrer da atividade física, mas deve-se tomar cuidado com o aparecimento de hipoglicemia resultante do esforço físico, fato que faz com que o adolescente seja orientado a mensurar a glicemia capilar e ingerir algum carboidrato de rápida assimilação antes de iniciar o mesmo.

Os exercícios intensos e/ou competitivos aumentam o risco de hipoglicemia e não auxiliam no controle glicêmico e, portanto, não se deve esquecer que o ritmo das sessões físicas deverá ser diminuído nos últimos 5 a 10 minutos da atividade física. Deve-se atentar para o uso de calçados confortáveis e é indispensável o exame dos pés após esta atividade.

Resiliência na Adolescência

Desde a década de 70, a resiliência, definida como a habilidade de se acomodar e de se reequilibrar frente às dificuldades da vida enfatizando a interação entre eventos adversos e fatores de apoio interno e externo junto ao indivíduo designando a capacidade de resistir às diversidades foi mais especificamente estudada pelos profissionais que atuam na área de saúde mental. (ASSIS; PESCE; AVANCI, 2006).

Em se tratando de adolescentes com diabetes mellitus, olhamos objetivamente ao tipo de resiliência que os leva a uma reconstrução particular diante das modificações em suas vidas causadas pelo diagnóstico do diabetes. A resiliência não nasce com o indivíduo nem é adquirida de fora para dentro, mas é conseguida em um processo onde existe interação entre a pessoa e o meio em que vive fortalecendo-o para lidar positivamente com a adversidade.

No entanto, o que se entende por “superação das dificuldades”, que é normalmente associado à resiliência, não significa que o jovem vá escapar ileso de situações estressantes no seu dia a dia. As dificuldades apresentadas na adaptação da condição de estar diabético podem deixar marcas mais ou menos duradouras. Neste momento em que o jovem está buscando estratégias para manter a glicemia sob controle e continuar a ter prazer naquilo que habitualmente vivia, o enfermeiro deve aproveitar e oferecer recursos a este jovem, ajudando-o a se fortalecer frente às adversidades que poderão advir do convívio com o diabetes. Um exemplo é apoiá-lo a vencer a recusa e o medo da administração diária das injeções de insulina, pois muitos não aceitam ter de realizá-la diariamente como uma obrigação decorrente de sua nova condição.

CAPÍTULO III

A FENOMENOLOGIA COMO REFERENCIAL TEÓRICO DA INVESTIGAÇÃO

Como parte do caminho percorrido para a elaboração deste estudo, a fim de conhecer o cotidiano dos jovens portadores de diabetes, senti a necessidade de me aproximar de um método que pudesse responder às minhas reflexões e inquietações sobre o modo de assistir aos adolescentes diabéticos. Esta foi uma intenção que determinou também rever como docente de que maneira poderia contribuir com uma melhor assistência a esta clientela, pois nas Unidades Básicas que atuo com os estudantes de enfermagem eles também têm oportunidade de receber famílias que trazem a problemática de ter um filho com diagnóstico de diabetes tipo 1.

A fenomenologia foi o método que, em minha dissertação, possibilitou me aproximar do cotidiano de mães de crianças diabéticas e decidi continuar neste caminho metódico, por entender que a fenomenologia privilegia o ser do outro com o qual diariamente estamos nos encontrando, seja como profissionais dos serviços de saúde ou mesmo nas relações sociais que mantemos em nosso cotidiano com familiares, amigos, vizinhos.

Continuei a querer saber sobre este vivido, agora com os adolescentes diabéticos, pois indiretamente eu continuava muito envolvida com eles, por acompanhar suas dificuldades com o controle glicêmico, à medida que não podiam contar com a estrutura da rede primária de saúde, por serem considerados pacientes específicos para o atendimento especializado.

Esta preocupação me motivou a continuar na linha de investigação qualitativa, especialmente voltada para a fenomenologia, que tenta compreender o outro, o

homem, na sua experiência existencial, sem querer transformá-lo a partir de nossa visão profissional, lugar onde estamos constantemente indicando o que seria o mais adequado ao bem estar dos clientes. (GHELMAN, 2000; MARTINS; BICUDO, 1993).

A fenomenologia, como a entendemos hoje, foi apresentada pelo filósofo e matemático Edmund Husserl que nasceu em 8 de abril de 1859 na atual república Tcheca. Assistindo as aulas do filósofo e psicólogo Franz Brentano, cuja influência foi fundamental para suas novas ideias, defendeu que a intencionalidade é a característica peculiar da experiência de ser consciente de alguma coisa, não como característica dos fenômenos mentais, afastando, assim, as ideias do psicologismo e afirmou que para o ser humano é muito importante compreender o sentido das coisas. Para Husserl, o importante é o sentido de existir e não “o fato de existir”. (BELLO, 2006).

A filosofia de Husserl nasceu como reação e ruptura ao idealismo e positivismo voltando-se para o conhecimento humano e destaca que é pela *percepção* que se dá inicialmente o contato com o mundo físico, pois é pelas sensações que o percebemos. (BELLO, 2006). O lema que Husserl defendeu com a fenomenologia é: “volta às coisas nelas mesmas” ou seja, uma tentativa para conhecer as coisas livres de pressupostos ou preconceitos o acarretaria uma prévia interpretação sendo esse o motivo que Husserl define a fenomenologia como ciência que descreve o fenômeno procurando desvelar a sua essência à consciência. (CAPALBO, 1994, p.197).

Fenomenologia deriva de duas palavras gregas: *phainomenon* (aquilo que se mostra a partir de si mesmo) e *logos* (ciência ou estudo). Etimologicamente quer dizer estudo do fenômeno, compreendendo fenômeno como *aquilo que se mostra* e

não somente aquilo que *parece* ou *aparece*. A fenomenologia pode ser entendida como a reflexão sobre um fenômeno ou sobre aquilo que se mostra. (BELLO, 2006).

Para Husserl, a fenomenologia tem por objetivo buscar sempre o rigor do conhecimento que se constrói no mundo. Este mundo se dá a conhecer pela consciência e o conhecimento só tem sentido se estiver relacionado às coisas humanas. (BUENO, 2003).

Malveira (1998) expôs que a fenomenologia é uma ciência que descreve o existir humano, recuperando-o em sua estrutura fundante. Questões como a vulnerabilidade do homem, suas relações com os outros, a convivência e a angústia são temas que interessam ao pesquisador fenomenológico.

A preocupação da filosofia, diz-nos (Rezende, 1990, p. 19), “é dizer em que sentido há sentido, e mesmo em que sentidos há sentidos além de tudo aquilo que podemos dizer”.

A fenomenologia é um método de investigação que possibilita ao pesquisador livrar-se de pressuposições, tendo a preocupação de descrever os fenômenos e só os fenômenos como eles se mostram, o como “consequimos compreender o sentido das coisas que se mostram para nós” (BELLO, 2006, p. 30). Ela não se preocupa com suas origens causais e sua natureza fora do próprio ato da consciência ficando isenta de qualquer crença e juízo explorando o fenômeno tal como é dado à consciência (MOREIRA, 2002). A fenomenologia é um modo de filosofar e uma atitude reflexiva que se preocupa em elucidar as essências e lida muito bem com o problema dos aparecimentos. (SOKOLOWSKY, 2004).

A partir da fenomenologia husserliana, surgiram várias linhas filosóficas que, embora inspiradas fundamentalmente em seu fundador, sofreram outras influências importantes distanciando-se da maneira original como foi concebida. Na Europa, a

fenomenologia teve importantes desdobramentos com representantes como Karl Jasper, Jean Paul Sartre, Merleau-Ponty, e Martin Heidegger (CAPALBO, 2008). Este último foi o principal discípulo de Husserl e, ao diferir do pensamento de seu mestre, propôs uma fenomenologia existencial, uma ontologia do SER, o estudo do ser e do seu sentido. Heidegger discordou de seu mestre por entender que não era pela redução transcendental que se faria a validação do conhecimento (a vida produtora da consciência na reflexão, experimentada a partir dos fenômenos)

Heidegger propôs uma fenomenologia hermenêutica do ser humano, ou seja, uma fenomenologia ao mesmo tempo descritiva das coisas em sua facticidade, capaz de interpretar esta facticidade, desvelando o que está encoberto e encobrindo o próprio *dasein* (INWOOD, 2002). Para Heidegger (2003), a palavra fenomenologia se refere unicamente ao modo como se demonstra e se trata o que a investigação deve investigar. Ele substituiu a reflexão pela interpretação do sentido de ser do *Dasein*.

Heidegger vê o *a priori* do conhecimento na ontologia como hermenêutica da facticidade como analítica existencial. Ele não temia nem a ontologia nem a antropologia (psicologia [sic], bem entendido) para dar conta da estrutura a priori do sentido, o *Dasein* como ser-no-mundo, como pressuposto de qualquer teoria do conhecimento. (STEIN, 2002, p. 19)

No pensamento heideggeriano sobre o conceito de fenomenologia, *phainómenon* é o que se mostra a partir de si mesmo e o que se mostra são os entes, a totalidade daquilo que é. A segunda parte do conceito “logos é o que deixa o real aparecer, faz ver aquilo de que se fala para quem se fala [...] é a verdade no sentido originário, cujo significado é o desvelamento do real em seu ser”. (CABRAL, 2009, p.54).

A fenomenologia é precisamente a arte de desvelar aquilo que, no comportamento cotidiano, ocultamos a nós mesmos: o exercício da transcendência. (HEIDEGGER, 1989).

A ontologia Heideggeriana

A filosofia de Martin Heidegger está centrada na questão da ontologia, ou o estudo do Ser. Heidegger se esforçou para explicar a noção do Ser em sua universalidade, na sua experiência existencial e na sua relação com os outros, o sentido do ser-no-mundo que pode estar perdido, dissimulado, encoberto pela objetividade das relações que assumimos em nosso cotidiano, ou seja, pelo modo com que assumimos o cuidado com a nossa existência, com os outros e com os objetos que nos circundam. (HEIDEGGER, 2006).

Para o filósofo, o homem é o único ente que busca o Ser, mas para que ele o alcance se faz necessário empreender uma analítica do próprio ente, o único que tem esta possibilidade de acesso, ou seja, o *Dasein* (GONÇALVES et al., 2008). O Ser para Heidegger é pre-sença, é aí, é *Dasein*. Ser-aí é estar lançado no mundo, é um ser possível, é sempre aquilo que pode ser e nele o *Dasein* vive as múltiplas possibilidades de relacionamento consigo e com os outros. *Dasein* é o único que pergunta, é o único capaz de se questionar sobre o sentido do ser. (HEIDEGGER, 2006). *Dasein* indica o fato de que o homem está situado de forma dinâmica no mundo. Este dinamismo coloca o homem como um “projeto”, portanto ainda inacabado, com várias possibilidades de realização. (VATTIMO, 1996).

Heidegger expressa seu pensamento filosófico com uma linguagem própria e se vale de hífen que não possuem a finalidade de analisar a palavra por meio de seus componentes. “Na maioria das vezes servem para unir palavras distintas para

formar um pensamento único no idioma alemão”. Como exemplo, temos: *In-der-welt-sein*, (ser-no mundo) e *In-Sein* (Ser-em), é um tipo específico de ser. O *in* tem um sentido específico: neste sentido uma pessoa só pode estar no mundo, e apenas um ser humano pode estar nele. Só pode haver um mundo se alguém está nele; portanto. os componentes de ser-no-mundo são inseparáveis formando um único pensamento. (INWOOD, 2002, p. 19).

Ser-com (*mitsein*) significa a relação do *Dasein* com aqueles que também são aí. É estar aberto aos outros, em comunicação com eles na existência, no cotidiano. O *Dasein* é um ser que está sempre na relação com um outro. Na relação com os outros, o *Dasein* pode se relacionar de modo deficiente ou impróprio, pois retira do outro a responsabilidade de si tratando-o como ente, de forma manual e mecânica ressaltando-lhe o caráter de objeto e “coisificando” a sua inter-relação. (CORVEZ, 1978; SILVA, 2009).

Para Heidegger (2006), o cotidiano é o espaço aonde o *dasein* se insere e é o principal ponto de partida para sua investigação sobre o Ser-aí. O cotidiano é o espaço onde se encontram o homem e o mundo. O mundo imediato que nos cerca, que nos é familiar, onde o homem reside, trabalha e se relaciona afetivamente, onde faz projetos, onde age, se realiza ou não, é onde ele se encontra velado mas com a possibilidade de se mostrar; este mundo já é de antemão conhecido do *Dasein*. O mundo do *Dasein* é sempre público, pois tanto é acessível a ele como aos outros. A convivência no cotidiano caracteriza-se por estar sempre com um outro, e por isto *dasein* é ser-aí-com-os-outros. (MOREIRA, 2002). A cotidianidade é, na maioria das vezes, o indiferente por ser tão comum e tão próxima de nós. Normalmente, “aquilo que é onticamente” mais próximo e familiar é ontologicamente mais distante, desconhecido e frequentemente ignorado em seu sentido ontológico (INWOOD,

2002, p. 25). É na cotidianidade que as relações com os outros e os modos possíveis de ser do *Dasein* se dão e norteiam ou orientam todo o seu existir. (CABRAL, 2009).

Ao conviver com-os-outros, o ser-aí se encontra remetido a um modo próprio que é o da ocupação. Ocupar-se de alguma coisa ou de alguém é uma característica do *Dasein*, pois advém da preocupação que socialmente prende o homem de forma ôntica. (HEIDEGGER, 2006).

Há ainda o conceito de facticidade que Heidegger apresenta como a condição não controlável de se estar no mundo ou de sermos lançados-no-mundo e submetidos a todas as possibilidades do fato sem que possamos interferir, rejeitar e escolher.

Em *Ser e Tempo* Heidegger (2006) nos diz que o *Dasein* está no mundo no modo da disposição (sentimento de situação). A disposição se dá ônticamente, como **humor**. O estado de “humor abre para a pre-sença o seu próprio ser”. Ele é possibilidade do *dasein* ser-com, estando com os outros e, por eles também é afetado (HEIDEGGER, 2006, p.192). O homem de algum modo está sempre mergulhado em algum estado de humor e isto influencia suas atitudes no relacionamento consigo e com os outros em suas diversas possibilidades de relacionar-se e de todos os sentimentos, emoções e afeto bem como as limitações destas re-lações.

Com a fenomenologia heideggeriana, passo a privilegiar uma clientela que pouco fala de si, que “parece” estar habituada a só “receber orientações” que preferencialmente visam evitar complicações imediatas, pois quando comparecem aos serviços de saúde, são “bombardeados” em muitas oportunidades com informações e regras para conviver da melhor maneira com sua condição.

Neste sentido, vislumbro a possibilidade dos enfermeiros que assistem estes jovens, de ultrapassar sua função assistencial valorizando a direção do seu assistir o outro, possibilitando que sejam os principais “atores” de uma vida que os que não têm diabetes não vive por eles, ou seja, vislumbro a possibilidade de uma construção compartilhada, de contribuir com a realização destes jovens nas situações práticas do seu e-xistir.

CAPÍTULO IV

O MÉTODO QUE CONDUZ A INVESTIGAÇÃO

Tipo de estudo

Trata-se de uma investigação qualitativa, descritiva e fenomenológica. A fenomenologia, enquanto método de investigação vem sendo utilizada em vários campos do conhecimento como Educação, Psicologia, Serviço Social e na própria Enfermagem. (CAPALBO, 2008).

É uma abordagem descritiva de pesquisa e uma de suas tarefas enquanto método é investigar e descrever os fenômenos incluindo a experiência do homem na sua forma de ser. A fenomenologia deve ser uma ciência de fundamentos originários e *deve estudar os fenômenos tanto no sentido **do que aparece como na forma em que aparecem.*** (MOREIRA, 2006).

Segundo Malveira (1998), a fenomenologia parte daquilo que o investigador conhece, do fenômeno que é familiar e o interroga, afastando-se dos pressupostos e preconceitos, do que já é sabido e busca uma nova perspectiva para ver o fenômeno, pois o que existe a nossa volta deve ser compreendido na nossa cotidianidade.

O método fenomenológico pode ser caracterizado por duas etapas: a redução eidética, onde os procedimentos realizados pelo investigador estão concentrados na forma essencial das coisas e a redução transcendental que reflete sobre a realidade do sujeito.

Conceituando-se como a doutrina dedicada ao estudo dos fenômenos cujo lema é a “volta às coisas nelas mesmas”, a redução fenomenológica, identificada como *epoché* é um dos mais importantes pontos do método fenomenológico. A

epoché significa a suspensão de todo e qualquer julgamento, o que permite que o fenômeno seja observado em sua essência, sem que o pesquisador seja influenciado por aquilo que já conhece ou julga conhecer sobre o fenômeno. “Significa dar um passo atrás e colocar em suspensão as formas familiares e comuns de olhar as coisas, que impedem que sejam vistas diretamente em seus modos de aparecer”. (MARTINS; BICUDO, 1993).

O método heideggeriano para elucidar o sentido do ser que todos somos, pode ser dividido em três passos: a) o questionado, b) o interrogado e c) o perguntado. Segundo Cabral (2009), ao discorrer sobre questões primordiais do Ser e Tempo, Heidegger diz que questionado é o ser, interrogado é o ente e o perguntado é o sentido do ser

[...] Para que se preserve a diferença ontológica, é necessário não se ter a pretensão de objetivar o ser nas respostas advindas da dinâmica de seu questionamento. Por isto não se deve dizer “o que” é o ser, já que isto seria entificá-lo; deve-se, ao contrário, elucidar o seu sentido [...] pesquisar, elucidar, etc, são modos de ser do ente que somos [...] a questão do sentido somente pode aparecer par o ente que somos, pois o homem é o ente que se move [...] sempre uma compreensão do ser. Essa compreensão do ser vaga e mediana é um fato [...]. (CABRAL, 2009, p. 52-53)

Tudo que se quer questionar, se quer na verdade buscar, “questionar é buscar cientemente o ente naquilo que ele é como ele é” (HEIDEGGER, 2006, p. 40). Em seu conteúdo mais singular deve esclarecer e tornar aparente o que raramente é mostrado: a essência. O **questionado**, aquilo que nos inquieta e que é o ponto principal do questionar, o **interrogado** é o que perguntamos para saber sobre o questionado e o **perguntado** para sabermos o sentido verdadeiro que ainda nos é desconhecido. A articulação dessas indagações é que possibilita a abertura para o sentido do ser. (HEIDEGGER, 2006).

Busquei desvelar o sentido do ser desses jovens com diabetes, ouvindo-os em suas experiências vividas no período da adolescência, pois, ao dar voz a este grupo, tiveram a oportunidade de se expressarem e de se manifestarem livremente, considerando que a fenomenologia possibilita investigar e compreender a vivência do homem. (SÁ, 2008).

Sujeitos do estudo

Participaram desta pesquisa 15 adultos jovens entre 19 a 24 anos de idade, após lerem, concordarem e assinarem o termo de responsabilidade para participar do estudo. O número de participantes não foi determinado *a priori*, considerando-se que a investigação qualitativa não tem como premissa definir este quantitativo, e sim deixar que estes se expressem em profundidade. A pesquisa fenomenológica requer que os sujeitos demonstrem interesse em falar de suas experiências vividas, a partir das questões que o pesquisador tem interesse em esclarecer. À medida que não se observou nenhum aspecto diferente nas entrevistas, caracterizando a saturação dos discursos, as entrevistas foram encerradas.

Selecionaram-se indivíduos nesta faixa etária, que vivenciaram o processo de adolecer com diabetes e que pudessem falar desta vivência de uma forma mais próxima de seu tempo cronológico, mas independente do tempo que são diabéticos, esta vivência tem um sentido singular em suas existências. Os participantes estavam em acompanhamento ambulatorial em duas instituições públicas de saúde no município do Rio de Janeiro e quatro deles já tinham sido assistidos por mim na infância, à época em que trabalhava com o grupo de crianças diabéticas no Hospital do Andaraí.

Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da EEAN/UFRJ, fiz o contato pessoal com os jovens que já tinha atendido na infância, convidando-os a participar da pesquisa e da entrevista. Em seguida, contatei com a enfermeira do ambulatório de endocrinologia de uma instituição federal, que também assiste crianças e adolescentes com diabetes, para que a mesma indicasse os possíveis participantes da pesquisa para a etapa das entrevistas.

Compareci ao ambulatório alguns dias e após me apresentar aos usuários que aguardavam pela consulta, convidava-os para participar de forma voluntária da pesquisa, apresentando-lhes em uma sala privativa os objetivos e, novamente reforçava o convite e a importância de ouvi-los falar deste período de suas vidas. Caso obtivesse resposta positiva, apresentava-lhes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação voluntária em pesquisa. Os jovens demonstraram visível interesse em participar do estudo tanto no hospital quanto em outros locais que indicaram, quando não podiam ficar devido a outros compromissos.

As entrevistas foram agendadas em dia e local específico para aqueles que não podiam ser entrevistados antes ou após a consulta clínica, ou mesmo não quiseram responder na sala do ambulatório, reservada para este objetivo. Foi garantido o anonimato de suas participações, como e onde utilizaria o material das entrevistas e o seu descarte após o prazo de cinco anos. Para fins deste estudo, os jovens estão identificados pelas iniciais de seus nomes. (BRASIL, 1996b).

Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento, entregava-lhes uma das cópias assinada que ficava em seu poder. Também aproveitava este momento para indagar desde que idade eram portadores de diabetes, buscando estimular que pudessem conversar sobre esta vivência e a partir daí colocava a questão da entrevista. As entrevistas ocorreram no período de julho a outubro de 2008.

Obtenção dos relatos das experiências

Para compreender o cotidiano desta clientela, definiu-se como caminho de obtenção dos relatos, a entrevista fenomenológica. Para Capalbo (1984), o vivido do entrevistado se revela por si mesmo. Em seu discurso percebe-se um sentido que transcende o emprego das palavras, dos vocábulos, assim como expressões culturais e idiomáticas próprias da cultura e da língua em que se expressa.

Este procedimento é um modo de acesso aos sujeitos, que permite ao pesquisador conhecer como compreendem o mundo e a si próprio, sem explicações causais, conceitos e classificações. (CARVALHO, 1991).

A entrevista também se torna um momento de organização de ideias e de construção de um discurso para o interlocutor, o que já caracteriza o caráter de recorte da experiência e reafirma a situação de interação como geradora de um discurso particularizado[...]. A entrevista é um encontro interpessoal que inclui a subjetividade dos participantes. (SZYMANSKI, 2004, p. 39)

Para desenvolver esta etapa, formulei as seguintes **questões**:

1. Fale-me do que significou para você ter sido um adolescente diabético?
2. Como foi o seu dia a dia convivendo com o diabetes?

As entrevistas tiveram duração aproximada de 90 minutos, transcorreram de forma tranquila, às vezes carregadas de forte emoção. As falas foram registradas em fita cassete e transcritas na íntegra. Preocupei-me em transcrevê-las o mais rápido possível para ser fiel as sensações vivenciadas, naquele momento, recordando os gestos e emoções, percebendo o movimento de cada sujeito e o que cada um deles expressava ao relatar suas experiências vivenciais.

A maioria mostrou-se “ansiosa” para falar e, ao terminar cada entrevista, deixava que os mesmos a ouvissem para validar o que havia sido gravado. Alguns pediram para acrescentar “coisas” que haviam esquecido, porém uma das

entrevistadas pediu para relatar um fato grave que lhe ocorrera na adolescência, mas que não fosse gravado, pois ela não queria ouvir novamente o que havia me relatado fora da entrevista. Outros agradeceram comovidos pelo fato de terem tido uma chance de “desabafar”, porém nenhum manifestou desejo de modificar suas falas.

Ao terminar a etapa da transcrição de todas as entrevistas, fiz a leitura das mesmas por várias vezes, a fim de captar os significados contidos nos depoimentos. Esta fase era reveladora do quem de cada sujeito, o primeiro passo da fase de constituição dos dados, pois aqui, enquanto pesquisadora, buscava apreender em suas expressões o significado que deram ao seu adolescer com diabetes. Suas falas foram ouvidas várias vezes em um exercício de “ir e vir” a fim de que fossem identificados os aspectos comuns que permitiram a apreensão dos significados que os depoentes expressaram de suas vivências, e que foram agrupados em unidades de significação. As Unidades de Significação apontaram significados comuns e falam de sua compreensão sobre o que foi ter sido um adolescente diabético. (MARTINS; BICUDO, 1989).

Na maneira heideggeriana de pensar, o discurso e a linguagem guardam uma estreita ligação, pois a linguagem está fundada no discurso. (DAMASCENO, 1996).

Análise dos significados expressos pelos adolescentes

A investigação fenomenológica em Heidegger é uma hermenêutica, ou seja, é o estudo da interpretação (MALVEIRA, 1998). Um movimento de desvelamento de um sentido e direção velados pode ser descrito como fenomenológico, porque está situado em nível do fenômeno ou experiência do concreto vivido. Isto quer dizer, segundo as próprias palavras de Heidegger (2006), do que se mostra a si mesmo e

este é desvelado através do discurso e do silêncio, que se concretiza no tempo e no espaço fenomenológico.

O trabalho hermenêutico visa interpretar o que se mostra, o que se manifesta *aí, mas* que inicialmente não se deixa ver (ABBAGNAMO, 2007). Neste sentido, a fenomenologia heideggeriana tratou de explicitar o modo de ser do homem, sua existência, ou seja, de que o sentido do ser está sempre em jogo no tempo. (HEIDEGGER, 2001).

Desse modo, pode ser dito que a fenomenologia é um método para tornar manifesta, a partir do discurso (logos), a essência (ousia) das verdades desveladas (alethéia), pelo aparecer dos fenômenos. (HEIDEGGER, 2006).

A análise compreensiva diz respeito à primeira etapa da utilização do método fenomenológico. Estamos falando da redução fenomenológica que se refere à suspensão dos pré-conceitos e pré-supostos do pesquisador, que estão ancorados nos conhecimentos estabelecidos e que constituem o solo da tradição científica do pesquisador sobre o fenômeno investigado.

Com a redução fenomenológica, foi possível apreender e destacar a estrutura do fenômeno, e constituir as *Unidades de Significação* que são o significado imediato da vivência do fenômeno pelos sujeitos. Tal significado não é o sentido que procurei desvelar: é a *compreensão vaga e mediana* do que foi interrogado ao ser e constitui a reflexão do mesmo sobre o que o pesquisador questiona.

A segunda etapa refere-se propriamente a hermenêutica, que na investigação fenomenológica é a interpretação, o desvelar do sentido do ser, articulado em seu discurso, pois em Heidegger o mundo humano não significa apenas o meio ambiente exterior e nem tão pouco uma construção subjetiva e arbitrária. (MARTINS; BICUDO, 1983).

Todo discurso expressa o quem do *Dasein*, e como seres humanos, estamos sempre envolvidos em gerar um sentido para nossas vidas, e fazemos isso, interpretando a nós mesmos e o mundo a nossa volta (GRONDIN, 1999). A essa ontologia, Heidegger irá chamar de hermenêutica.

Por meio da hermenêutica, tem-se a possibilidade de compreender os significados atribuídos pelos adolescentes diabéticos à condição existencial de estar no mundo e, chegar à compreensão de suas ações, pois, segundo Gadamer (2006, p. 168),

[...] a arte de podermos ouvir-nos uns aos outros e a força de poder escutar o outro, isto é o novo e nisto consiste o universal de toda hermenêutica, que envolve e suporta nosso pensamento e nossa razão. Assim, a hermenêutica não é apenas uma disciplina auxiliar que representa para muitas disciplinas uma importante ferramenta metodológica adicional. Ela mesma se estende ao âmago da filosofia, ao qual não é apenas o pensamento lógico e pesquisa metódica, mas também obedece sempre à lógica do diálogo. O pensamento é o diálogo da mente consigo mesma.

CAPÍTULO V

AS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO

Foram organizadas cinco unidades, que trazem a compreensão que emergiu da análise da questão de como se mostra o adolescente convivendo com o diabetes mellitus. Trata-se de ir em direção à coisa em si, “*o fenômeno*”. Para Heidegger (2006), só o homem existe, mas é este existir que chama à curiosidade. Como seguidores do modo científico de explicar o mundo, não conseguimos explicar o comportamento deste homem, no caso desta investigação, o jovem com diabetes *mellitus*, apesar de podermos ver descritos nos livros técnicos da área de saúde padrões de comportamentos que nos indicam como devemos conduzir nossas ações diante dele, da família e da sociedade.

A analítica existencial própria do método fenomenológico foi o recurso que se utilizou para responder qual o sentido do *Dasein*, adolescente com diabetes, que se mostra ou se manifesta como ente, ou seja, com seu sentido encoberto. O ponto de partida da análise foi o cotidiano do adolescente diabético: o cotidiano que aproxima, nivela e distancia todo e qualquer Ser. A seguir, apresento as unidades elaboradas.

Unidade 1 - Ao receberem o diagnóstico de que estão diabéticos, os adolescentes passam por um forte impacto, difícil de aceitar, pois a vida anterior ao diabetes deixa de fazer parte de seu cotidiano.

“Ah! Sei lá! No começo era muito ruim... mas depois tive de me acostumar... por que se não?! Já era... Não ia sair do hospital, da emergência [...]”

C.S.

“Foi a coisa mais horrível da minha vida! Foi muito ruim! Para mim foi um choque! Foi o único caso na família, foi muito difícil, não só para mim como para minha mãe [...]”

G.A.F.

“[...] Ah! Foi um problema por que eu não imaginava que na minha idade poderia aparecer isso... Diabetes era coisa de gente com mais idade, gente velha [...]”

N.M.L.

“Quando saí do consultório do médico, pra mim era como se fosse esperar a morte (silêncio), não gosto nem de lembrar [...]”

L.C.A.

“Para mim foi um caos! O mundo se abrindo aos meus pés [...], eu não conseguia me imaginar jovem sem comer doces, sem ter aquela alimentação que eu tinha, fora de horário, comia quando tinha vontade... Então depois que eu descobri a diabetes, eu tive que tomar um rumo na minha vida diferente, tive que me reeducar.”

V.R.F.

“[...]eu era criança, ter ficado diabética foi uma sentença de morte... não podia comer nada, deixar de fazer várias coisas... foi difícil! O pior foi saber que teria que tomar insulina todo dia pra sempre [...]”

A.C.G.M.

“[...] Para mim foi complicado, porque eu tinha uma vida que eu podia fazer o que eu quisesse. Depois da diabetes foram só regras [...]”

M.S.

Esta unidade mostrou que diante do diagnóstico impactante, os jovens agora portadores de uma condição que leva a um modo vida que sequer conheciam, ficaram surpresos e até mesmo desnorteados, face às mudanças que foram operadas no dia a dia. Ao receberem o diagnóstico de que passam à condição de

diabéticos, recebem também uma grande quantidade de informações que vão normatizar suas vidas a partir deste diagnóstico, restringindo a liberdade de serem como antes. Estar diabético “não cabia em suas juventudes”, mas a experiência da internação hospitalar, do aparecimento abrupto e muitas vezes, grave dos sintomas, foi determinante para situá-los em um novo momento de vida.

Também falam da surpresa e do susto deste diagnóstico sendo jovens, bem como das dificuldades pelas quais passaram seus familiares, pois o diabetes, para eles, é uma condição que não se relaciona com o vigor da juventude, ao contrário, está relacionado com a velhice.

O diabetes não deu chance ao adolescente de escolher como deveria se cuidar. Para eles foi tão difícil, que se referem ao início do tratamento como **o caos que chegou**, e que depois do diabetes só poderiam esperar a morte, ou mesmo que se não se acostumassem, a vida seria alternada entre emergência e a internação.

Assumirem um novo estilo de vida foi consequente à falta de alternativa advinda da necessidade de manterem o controle dos níveis glicêmicos. Este controle é que os “prende” a horários rígidos de alimentação e necessidade de reeducação alimentar, aplicação de insulina.

Ser diagnosticado como diabético fez com que eles perdessem sua segurança de “jovem normal”, e trouxe como possibilidade mais própria, o desafio de conviver com uma patologia que poderia tirar-lhes o controle de si mesmos. Por isso ,não gostam nem de lembrar este momento e da tristeza pela qual passaram.

Unidade 2 – Ser diabético trouxe revolta porque o adolescente passa a viver de maneira controlada. Este controle não foi desejado e os cuidados com a saúde nem sempre são compreendidos como necessários.

“Ter que fazer dieta e tomar insulina, era um horror! Eu fugia de casa, fazia um show toda vez que minha mãe ia aplicar... Não me conformava não me conformava... Fui uma adolescente muito levada. Minha mãe “penou” comigo coitada...”. (silêncio)

M.S.S.

“Por que tem dias que eu estou mesmo mal... tem dias que eu levanto e eu não quero tomar insulina (choro) silêncio... (choro), tem dias... até hoje... acontece comigo... eu falo pra minha avó: Eu ainda não me acostumei (choro), não me acostumei [...]”

T.S.S.

“Para mim foi complicado, porque eu tinha uma vida que eu podia fazer o que eu quisesse. Depois da diabetes foram só regras... hora de tomar café, hora de almoçar, se tinha que sair tinha que ficar preocupada com o que comer, com o que beber e não beber... então assim para mim foi uma experiência horrível, horrível.” (silêncio)

M.S.

“[...] gostava de comer doce, chupar bala a qualquer hora e de repente você escuta: Olha Você não pode fazer mais isso... você não pode comer mais bala... você leva um choque né?! Caraça!... eu adoro doce, não posso comer mais doce [...]”

C.S.

“Não existe vida normal... uma pessoa normal não vive levando duas, três agulhadas por dia... Isso não é normal. Eu não tive uma vida normal.”

G.X.S.

“[...] Minha revolta ainda é muito grande! Eu sou revoltada com a doença (soluços) eu sou... Não admito ser diabética!” (soluços)

M.B.A.

“[...] eu sabia que ia levantar e tomar insulina... comer no horário certo, nada ia mudar... e eu detestava regras... detesto [...]”

G.A.F.

“Fazer a dieta, tomar insulina, mudou um pouco a minha vida... não foi a mesma coisa que era antes (silêncio), mas tive que aceitar fazer o que né? Deus quis assim, não posso mudar as coisas... minha mãe me animava, mas eu via ela chorando bem chateada [...]”

N.M.L.

Os jovens mostraram a dificuldade em seguir as novas regras ou orientações para o alcance de uma normoglicemia. As ações impostas pela terapêutica fazem com que muitos se revoltam e não aceitem as novas condutas que de modo geral restringem sua liberdade de serem eles próprios. As múltiplas aplicações da insulina, os testes, o rigor com os horários das refeições, o consumo de quantidades predeterminadas dos alimentos e suas escolhas em função das calorias exigidas para uma boa manutenção glicêmica, trazem tristeza, e faz com que se sintam deslocados dos demais parceiros de sua idade. Para eles, não há *nada normal* neste modo de ser.

Os adolescentes mostraram que se submeter ao tratamento é difícil, pois ele é tão ruim quanto saber-se com diabetes. Passam um sentimento de privação, de perda de prazer e de oportunidades que são possíveis àqueles que não apresentam este agravo metabólico. Ao mesmo tempo em que sofrem pelos cuidados que precisam assumir consigo, não podem deixar de cumprir com a nova rotina, por não encontrarem um meio de driblá-la. Estão suscetíveis ao aparecimento de crises que tornam evidentes seu “descuidar-se”, manifesto em alterações físicas que serão facilmente identificadas pela família, amigos e profissionais de saúde. Mesmo sendo diabéticos desde a infância ou adolescência, ainda não se conformam com esta condição.

Outra questão que se destaca é o reconhecimento de que para a família, e principalmente as mães, foi muito difícil acompanhar o controle necessário à manutenção de boas condições normoglicêmicas. Apesar de compreenderem que o diabetes impôs mudanças em seus hábitos de vida, sentem-se tristes por verem que toda a família sofreu ou sofre junto com eles.

Unidade 3 - De início o adolescente esconde dos outros sua condição de ser diabético, pois quer continuar levando sua vida como antes. Se esforça por esconder o diabetes pois teme que se descobrirem, poderá ser mais discriminado.

“[...] eu fiquei diabético com oito anos e no começo escondia dos colegas [...].”

C.S.

“[...]eu não ia a festas... não ia a festa nenhuma, não ia!... Não gostava de ser convidada, por que chegava lá, ficava todo mundo olhando... não podia comer nada, já sabia que não podia e todo mundo dizia: Você não pode... (silêncio). Eu não ia à festa de ninguém, nem em festa de família eu ia... ficava dentro de casa, não saía... quando saía, era de revolta, ia para baile funk.”

G.A.F.

“[...] eu não queria me diferenciar dos outros, não gosto dessa coisa de dois pesos e duas medidas. A lei é feita para todo mundo cumprir, se você tem algum problema,... se eu tenho diabetes tem outras pessoas que tem asma, bronquite... alergia, e que passam por situações parecidas com a minha, agora você... se você tem alergia a ar condicionado e passa mal, aí para o mundo?... Ou você se cuida ou então você vira o coitadinho... e eu não queria, não queria ficar embaixo dessa sombra... chamada diabetes [...].”

G.X.S.

“Tive que trabalhar e também não contei para ninguém até o dia que fiz uma hipo e caí... (silêncio). Quase tive um acidente sério, não me queimei feio por um triz... meu patrão achou que eu usava droga (choro)... por que eu não falava coisa com coisa [...].”

M.S.S.

“[...] às vezes tinham... sei lá, preconceito! Achavam que pegava... aí eu nunca tive colegas no colégio! E isso me deixava louco de raiva [...].”

A.B.A.

“No primeiro emprego que eu tive, eu não contei por que eu tinha medo de ser discriminada... e isso é uma coisa muito forte... você é discriminada por que, ah!, funcionário diabético é prejuízo... pode adoecer a qualquer momento.”

L.C.A.

“[...] Então ficava mais em casa acabei ficando caseiro... na escola todo mundo sabia, minha mãe avisou para todo mundo... diretora, professora, colegas, nas festas... eu era tratado igual... pelo menos eles achavam que me tratavam de maneira normal... mas perguntavam se estava comendo direito, se estava tomando

insulina... ninguém pergunta para quem não é diabético se está comendo direito né?”

C.S.

“Não gosto de... falar que sou diabético... as pessoas ficam penalizadas... olham com aquela cara de horror! [...]”

B.X.S.

Os jovens diabéticos se sentem constrangidos e desconfortáveis com a curiosidade das pessoas, pois, “ser diabético” não é o comum na população jovem. Escondem sua nova condição, pois sabem que se tornaram “diferentes” e fazem o possível para não o serem. O temor das crises hipoglicêmicas, o sentir-se vigiado para não fazer nada que ponha a integridade física em risco, não querer ser tratado como um “coitadinho” no meio social é um sentimento comum e forte entre eles fazendo com que sua condição de diabético seja encoberta.

De fato, colocam o quanto é desagradável não poder ter a liberdade de movimentos que gostariam, porque todo o tempo “estão vigiados” e podem sofrer imposições certas ou equivocadas, sobre seu controle clínico. Esta vigilância pode ser da família, dos amigos, dos colegas da escola ou do trabalho. Não entendem porque o fato de terem diabetes os faz diferentes de outros que podem apresentar outra condição clínica tão séria quanto a sua. Mas o pior que referem é o preconceito que percebem nos demais, por acreditarem que o diabetes pode ser transmitido para quem não tem como uma doença contagiosa, fazendo, muitas vezes, com que se isolassem socialmente.

Outro aspecto destacado foram sentimentos de pesar expressos pelas pessoas que se sentem entristecidas com as restrições que os adolescentes passam. Isto os incomoda, faz sofrer e tem como consequência, o afastamento do convívio social ou atitudes extremadas de não repartir com ninguém procedimentos

de cuidado em situações de emergência, como as crises hipoglicêmicas, o que pode adiar a recuperação do quadro clínico.

O preconceito, velado ou explícito, parece fazer parte do cotidiano de quem é portador de diabetes Tipo I, mas esta é uma situação que não podem evitar, principalmente quando ocorrem as crises hipoglicêmicas, o que os faz sentir-se mais destoantes do seu grupo social. (NERY, 2008).

Unidade 4 - A hipoglicemia é a ameaça mais frequente no cotidiano do adolescente com diabetes, porque o expõe socialmente. Precisa evitá-la e ser suficiente para resolvê-la sozinho, com ajuda da família ou de amigos.

“Na hora do parabéns era um olho no aniversariante outro em mim! (risos), várias vezes eu tive que ficar explicando... que eu tinha que comer doce, por que estava com hipoglicemia, não por que **queria** comer doce e estava arrumando uma desculpa... (silêncio) era meio complicado...”. (silêncio)

G.X.S.

“Na época do vestibular minha glicemia subia muito... a galera cobrava muito... acho que ficavam com medo que eu caísse... mas não deixavam eu comer, ninguém entende que a hipo é pior [...]”

B.X.S.

“Meus amigos tiram de letra... já sabem até quando eu estou passando mal ou não... quando eu estou sentindo alguma coisa eles já colocam a mão em mim “você está gelada vamos fazer o teste”... tá baixa.. tem que dar açúcar ou, tá alta toma uma dosezinha de insulina regular... é assim [...]”

T.S.S.

“Quando vou a uma festa prefiro não comer bolo, mas se for comer um brigadeiro, eu sei a quantidade de insulina faço a contagem de carboidrato [...]”

L.C.A.

“A insulina não tem problema não. Tento tomar certo, nos horários. Se eu vou a uma festa, ou se vou comer alguma coisa gostosa (risos), se abuso um pouquinho, ajusto a insulina!... depois que como e às vezes passo mal, aí é que vou pensar [...]”

M.S.S.

“E aí ainda tem a insulina... o pior dela são as hipoglicemias, não são as furadas... eu acho que a hipoglicemia, ela tem para mim, limitado o meu trabalho, meu trabalho é delicado. Eu trabalho com as mãos, pinto, faço artesanato e às vezes tenho que parar no meio para comer alguma coisa... para mim tem sido muito difícil nessas horas...”. (silêncio)

V.R.F.

“O único medo que eu tenho é das hipos... uma vez errei na dose e fui para o Getúlio... fiquei mal [...]”

N.M.L.

A labilidade do diabetes tipo I faz com que as crises de hipoglicemia aconteçam de forma repentina, nem sempre podem ser controladas com facilidade. Na adolescência, os sujeitos entrevistados sentiam-se temerosos com o que podia vir a ocorrer se apresentassem uma crise hipoglicêmica, pois podem não ser socorridos de forma adequada. Quando em contato com os amigos que sabiam da condição de diabéticos, poderiam “estar” mais tranquilos, mas sempre vigiados, o que impedia prazeres comuns como comer um doce em uma festa, e demonstravam desagrado quando sua condição forçava justificativas de comportamento não compatíveis com o diabetes, por exemplo, ter que comer um doce na eminência de um episódio hipoglicêmico.

Para prevenir a hipoglicemia fazendo o que gostavam, sempre davam um jeito, como por exemplo, contar carboidratos, ajustar as doses de insulinas às quantidades de alimentos que queriam ingerir. Este pode não ser o melhor cuidado, pois traz riscos a médio ou longo prazo, já que a flutuação glicêmica pode levar a situações extremas como o coma hipoglicêmico (BRASIL, 2006d). Referiram que as crises de hipoglicemia são o que de pior pode acontecer! Estão todo o tempo na expectativa da ocorrência deste episódio e de tomarem as melhores condutas para

vencê-las o mais depressa possível, retornando a naturalidade do comportamento social e profissional.

Unidade 5 – Ser adolescente com diabetes mellitus mantém a família e os amigos preocupados com a glicemia. Os parentes e amigos tentam ajudar nos cuidados necessários ao bom controle glicêmico, o que é reconhecido como preocupação com seu bem estar.

“Os meus amigos sempre falavam: Olha leva alguma coisa para comer... a gente vai à praia... tá levando um chocolate? Tá levando uma maçã?”

L.C.A.

“Aí que era a parte ruim, né? Por que todo mundo sabia que eu era diabético e era um alarme! Assim: G. vai à festa? Faziam uma convenção: “Olha não deixem comer doces, nada!” “Não dá, não dá prá ele, não!” Quanto mais eu tentava abrir o jogo: [...] não vou deixar de comer doce, era pior: “não! você tá maluco!” Você vai ter um “treco” aí!”

G.X.S.

“Ninguém pergunta para quem não é diabético se está comendo direito, né? Nem se toma insulina... não ficam vigiando... mas me tratavam bem. No fundo se preocupavam [...].”

C.S.

“Tenho amigos, que até cuidam de mim... já passei mal no trabalho eles me levaram pro hospital... sabe como é que é... me vigiam... se tem uma festinha, sofro... (risos) não dão mole não... se chupo uma bala que eles nunca viram, falam logo: Que bala é essa aí? Eu explico, não tem açúcar não cara, (risos)”

F.O.S.

“Eu tinha dezessete anos e morava sozinha né? Elas (minhas clientes) me davam coisas light, diet, falavam para eu ter juízo... Meus amigos me vigiavam, era engraçado... Então isso me deu muita força [...].”

M.P.

“No inicio foi difícil... mas depois os colegas mais chegados me apoiaram... legal... Eu era muito rebelde, comia de tudo, eu fazia de tudo, eles me controlavam brigavam comigo, quando eu chegava em casa e falava com a minha mãe o que tinha feito, porque eu fazia questão de falar... ela gritava comigo... aí ela falava com o

médico, a enfermeira... e o médico brigava... Com o tempo fui vendo que o que eles faziam comigo era para o meu bem [...].”

G.A.F.

“Na minha casa, eu tenho uma irmã tem aquela história da super proteção... minha irmã me perturba... enche mesmo... desde pequena ela me super protege... (risos) todo mundo me protege eu sou o queridinho... acaba sendo legal eu me sinto querido... não falo pra ninguém mas me sinto... Cuidam de mim, tem muita gente que não é cuidada, amada pelos pais... Eu sou! (risos). No início eu me chateava, hoje acho graça [...].”

C.S.

Nesta unidade, vemos que, na adolescência, o fato de ser diabético proporcionava um tratamento diferenciado pelos amigos no colégio ou no trabalho. A família estava sempre atenta para que eles não passassem mal ou não apresentassem qualquer problema inesperado. Esta atenção dos amigos e familiares se dava no sentido de evitar a ingestão de alimentos “proibidos”, que não sentissem fome, pois o objetivo era evitar crises de hipo ou hiperglicemia. Mesmo assim, às vezes, se sentiam constrangidos e incomodados por tanta atenção, pois era evidente que isto os fazia “sentirem-se diferentes”. Ainda que de fato fossem superprotegidos, este sentimento no presente (onde possuem mais autonomia sobre si mesmos), hoje é compreendido como bom, porque remete a uma significação de carinho e cuidado.

Ser cuidado por outras pessoas é importante para a aceitação do diabetes, enquanto um distúrbio metabólico, que pode ser controlado minimizando os danos ou complicações durante a vida. Também este cuidado é indispensável para o jovem adolescente, pois faz com que ele não se sinta tão sozinho para o seu manejo diário e permanente.

Devido à cobrança de se autocuidarem durante a adolescência, os jovens acabam por assumir a responsabilidade pelo seu próprio bem estar. Longe da

vigilância da família, devido às suas múltiplas atividades (escola, cursos, atividades esportivas), precisam saber contar consigo mesmo, caso apareçam alterações clínicas (FREITAS; SABOYA, 2007). Ao mesmo tempo em que são capazes de desenvolver mecanismos de controle, sentem-se tolhidos ou mesmo diminuídos pela vigilância dos amigos quando em eventos sociais. É um sentimento de ambiguidade: ao se sentirem vigiados ficam mal, mas também encaram esta vigilância de modo positivo, decorrente da preocupação com sua saúde. Esta ambiguidade gera conflito e revolta, porque se por um lado a preocupação dos amigos é boa, também é ruim por tirar a liberdade de serem eles mesmos. Para alguns deles a compreensão destes sentimentos só se deu depois do processo de adolecer.

CAPÍTULO VI

A ANALÍTICA EXISTENCIAL

Após a elaboração das Unidades de Significação, procurei apreender o modo como os jovens vivenciaram o diabetes, quando adolescentes, e adquiriram experiência quanto à doença, ao controle glicêmico e o sentido que atribuem a essa vivência.

A hermenêutica é um exercício de busca do sentido e da interpretação daquilo que se dá a conhecer pela palavra. Para iniciar este exercício, foi necessária a leitura das descrições de cada relato obtido nas entrevistas, para que pudesse apreender os significados que os jovens deram a esta fase em suas vidas. (HERMAN, 2002).

A palavra grega *Hermeneuein* significa “interpretar” e *hermeneia* “interpretação”. A hermenêutica é o estudo da interpretação, a interpretação da facticidade do que o *Dasein* realiza em seu cotidiano. A hermenêutica visa esclarecer, desvelar qual o significado mais profundo que está oculto, que não se manifesta possibilitando a compreensão do próprio homem, o mundo em que vive sua história. Heidegger nos fala que a hermenêutica desvela o sentido do ser (INWOOD, 2002). “O ser para poder se desvelar, depende de ser compreendido; depende o ser-aí que se relaciona com seu ser/estar-no-mundo prático-significativo”. (ARENHART, 1998, p.12).

Sobre a hermenêutica, Heidegger destaca que o que descobre é o que está previamente escondido. Este procedimento segundo a fenomenologia e a ontologia pode responder às questões relativas ao ser, à verdade e à facticidade do ser-aí; ela representa o meio para o homem acessar e se localizar no seu viver fático como

existência (SÁ, 2007). Podemos dizer que a hermenêutica heideggeriana visa interpretar o que se mostra o que se manifesta *aí*, mas que, no início e, na maioria das vezes, não se deixa ver.

Pelo exercício da interpretação compreensiva é que me baseando no pensamento filosófico de Martin Heidegger. Pude, então, buscar o desvelamento do sentido do existir dos jovens portadores de diabetes Tipo I. O sentido para Heidegger é aquilo que pode articular-se na interpretação e que já foi originariamente articulado no discurso que é a articulação em significações as quais sempre tem sentido (HEIDEGGER, 1997). O discurso é tudo que eu sou, como me mostro e como me expresso; é o que possibilita o desvelar do *quem* dotado de presença. Envolve o que se interpretou a partir da compreensão prévia do que se vive ou viveu, enquanto ser-no-mundo. É, portanto, a singularidade de cada indivíduo. (PADOIN, 2006).

As Unidades de Significado elaboradas mostraram que, para os adolescentes, o diagnóstico de diabetes provocou mudanças radicais no mundo pessoal, social e familiar, pois a diabetes afetou-lhes a disposição afetiva, o humor (estado de ânimo), sua saúde, trazendo-lhes um novo direcionamento diante da vida, dos colegas da escola e do grupo social.

Sobre o humor que é um existencial, Heidegger (2006, p.193) apresenta que o humor diz como “alguém está e se torna”. O humor é harmonia ou a sintonia que leva o *Dasein* a se integrar no mundo em diferentes modos de sentir-se, relacionar-se, de experimentar sentimentos, emoções e limitações e dificuldades advindas desta integração no mundo. É a disposição ou estado de humor, que expõe para o *Dasein* o mundo em totalidade e “os sentimentos são modos de abertura do ser-no-mundo: a disposição é minha exposição fundamental. Não há experiência do mundo

que não se anuncie num ‘sentimento’, ainda que seja a apatia”. (DUBOIS, 2004, p. 36).

O adolescente ao se saber “diferente” sente-se tal como um doente e pesa sobre ele o desânimo em *controlar* o diabetes, mas também recai sobre ele a decisão de enfrentá-lo, com os recursos individuais advindos de seu mundo próprio. Sendo ser-aí, ele está lançado no mundo em condições ou circunstâncias que estão além do que pode controlar a *sua facticidade*, da qual tenta de muitos modos negar com condutas comuns aos não diabéticos.

O adolescente diabético tem diante de si um horizonte de possibilidades diferentes que serão incorporadas à sua existência, conduzindo seu ser para sua facticidade, mas ele não percebe isto por julgar que está limitado para experimentar aquilo que todos os demais podem fazê-lo sem ser vigiados, controlados.

No cotidiano existencial, os jovens que participaram deste estudo mostraram que durante sua adolescência sentiram-se “aprisionados” pelo diabetes no seu dia a dia. Alegaram que o fato de ter que seguir uma série de regras para controle glicêmico, os diferenciou dos amigos. Esta diferença que os mantém constantemente ocupados em verificar a glicemia nos horários definidos previamente aplicar-se diariamente doses de insulina, cumprir um programa de atividades físicas, também faz com que se distanciem da estrutura essencial do *man*, ou seja, da impessoalidade que torna todos iguais e que tira do *dasein* a possibilidade de estar junto com-os-outros *daseins* na mesma ocupação.

A disposição não apenas abre a presença em seu estar-lançado e dependência do mundo já descoberto em seu ser, mas ela própria é um modo de ser existencial em que a presença permanentemente se abandona ao “mundo” e por ele se deixa tocar de maneira a se esquivar de si mesma. (HEIDEGGER, 2006, p.199)

Como ser-aí- no-mundo, o adolescente está lançado no mundo como um projeto, ou seja, ele tem de ser ele mesmo, e no modo de ser da disposição, quer dizer encarregado de si. Ele tem a possibilidade de fazer escolhas, que podem estar adequadas ao que se espera dele em relação aos cuidados com sua saúde, ou recusar-se a assumir estes cuidados por compreender que eles o tornarão diferente junto a seus pares. O ser adolescente acredita que o diabetes expõe a sua fragilidade como ser-aí e foge para o modo impróprio de ser.

Ao desviar-se de sua responsabilidade consigo, muitas vezes ele deixa que a família, principalmente as mães, assumam o cuidar que seria seu. Apesar de não ter mais as características de uma criança, a quem a família precisa tomar a frente para os cuidados com a saúde, foge da responsabilidade de preocupar-se autenticamente com a própria existência.

Esta preocupação no modo ôntico é ocupação (modo de ser-junto-a). No dia a dia, o modo de ser ocupado mantém o adolescente em preocupação com as ações necessárias à manutenção da taxa glicêmica em níveis seguros para prevenir as crises de hipo ou hiperglicemia. Nem sempre ele deseja ou quer assumir nesta faixa etária este cuidar de si, pois tais ocupações o afastam de outras atividades interessantes com seu grupo.

Sobre o modo de ser ocupado do *Dasein*, Heidegger (1999, p. 173) refere que

a própria presença bem como a co-presença dos outros, vem ao encontro, antes de tudo e na maior parte das vezes, a partir do mundo compartilhado nas ocupações do mundo circundante. Empenhando-se no mundo das ocupações, ou seja, também é o que ela própria não é [...].”

De acordo com Heidegger, o fato do ser-no-mundo pertencer ontologicamente a pre-sença, o seu ser para o mundo é essencialmente a ocupação. Na *ocupação*, o que vem ao encontro é o *ente*, ou aquilo com que se lida. O modo mais imediato da

ocupação é o *manuseio*, o ente que aparece na ocupação é designado *instrumento* que é “algo para uma finalidade”, que tem uma utilidade ou que se aplica para alguma coisa. (HEIDEGGER, 2006, p.177).

Na adolescência, o ser-adolescente-diabético não pode se descuidar das tarefas com sua saúde, mas muitas vezes ele quer fugir desta responsabilidade que não buscou, pois enquanto ser lançado no mundo, não tem o controle sob sua própria condição de estar em equilíbrio com a saúde. Este equilíbrio é uma possibilidade existencial, não uma certeza de que ocorrerá. Cabe considerar que o adolescente não tem um comportamento antecipadamente conhecido, pois ele é empreendimento, está no mundo se fazendo no exercício de con-viver com os outros. (BICCA, 1997).

Mesmo no modo ôntico de ser ocupado, o ser adolescente diabético não está o tempo todo em função das tarefas que precisa realizar. Neste modo de ser também reside a possibilidade de preocupação consigo e com os outros em seus modos ônticos de expressão no mundo. Heidegger (2006) nos diz que a convivência cotidiana alterna entre o modo deficiente da ocupação e o positivo da preocupação consigo e com os outros, pois enquanto ser-no-mundo, somos ser-com-os-outros.

A preocupação se comprova, pois com uma constituição de ser da presença que segundo suas diferentes possibilidades, está imbricada tanto com o seu ser para o mundo da ocupação quanto com o ser para consigo mesmo. A convivência recíproca funda-se, antes de tudo e muitas vezes de maneira exclusiva, no que, assim, constitui uma ocupação comum. (HEIDEGGER, 2006, p. 179).

Nas ocupações que fazem parte da vida cotidiana, o adolescente experimenta a realidade sem refletir sobre ela, deixando vir à tona o modo deficiente de relacionar-se. As mães vivem com os filhos este modo deficiente, pois o adolescente afasta de si a possibilidade da convivência pré-ocupada. Ele não compreende que

sua facticidade já o colocou como “diferente” nas atividades do dia a dia, pois o mundo do *dasein* é sempre mundo compartilhado, ainda que ele expresse que queira ficar só. O modo impessoal de se conviver não é uma relação de indiferença, ao contrário, é um prestar atenção constante é o ouvir uns aos outros veladamente sob a máscara de ser um para, mas sendo um contra o outro. (HEIDEGGER, 2006).

Outro existencial apreendido nesta investigação é que o adolescente com diabetes vive na maior parte do tempo em constante temor de ser vitimado por um episódio hipoglicêmico diante dos amigos ou de pessoas que não são de sua convivência. O temor é o estado em que alguém se encontra e se sente desconfortável.

O *que* se teme, o “temível” é sempre um ente que vem ao encontro dentro do mundo que possui o modo de ser do manual, ou do ser simplesmente dado ou ainda co-presença... o que na verdade, pode ser danoso no mais alto grau e até se aproxima continuamente, embora mantendo-se à distância entranha sua temeridade [...]”. (HEIDEGGER, 2006, p.195)

Para Heidegger (2002, p.7), “o temor não é um sentimento interno; ele abre um mundo de ameaças potenciais”. O que se teme na verdade é a ameaça. Ameaçar traz consigo o dano, aquilo que pode se realizar ou não. (SANTOS, 2005).

[...] O próprio ente que teme, a pré-sença, é aquilo *pelo que* o temor teme. Apenas o ente em que, sendo, está em jogo seu próprio ser, pode temer. O temer abre este ente no conjunto de seus perigos, no abandono a si mesmo. Embora em diversos graus de explicitação, o temor desentranha a pré-sença no ser de seu pré.... Estar em perigo é a ameaça do ser e estar junto a [...]”. (HEIDEGGER, 2006, p.196)

A crise de hipoglicemia é o temível, é a ameaça que ao se aproximar retira do adolescente a sua condição de igual a todos os que não são diabéticos. Ela pode deixá-lo com uma “sensação de morte”, que não é fácil de experimentar. Como ser-no-mundo o adolescente teme que a crise de hipoglicemia (inesperada ou pressentida) coloque em risco seu ser. Esta situação limita sua relação com os

outros em diferentes ocasiões, fazendo com que prefiram ficar em casa ou sozinhos, pois pensam que podem não se controlar diante do quadro. Não é fácil renunciar a certos convites, mas é melhor que ser diferente, como aquele que precisa de cuidados de todos.

CAPÍTULO VII

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo partiu das minhas interrogações sobre o quem dos adolescentes diabéticos, pois, como enfermeira que atua com a clientela de jovens e adultos com diabetes, percebia o quanto eles não se comunicavam com os profissionais de saúde que os atendiam nos serviços

Busquei compreender qual era o significado de ser portador de uma condição crônica, que atravessou um momento especial de suas vidas (a infância e a adolescência), onde habitualmente não estão relacionadas preocupações com cuidados com a saúde e sim com brinquedos e programas sociais. Como atendê-los em suas necessidades, ultrapassando a fronteira do conhecimento técnico, que nos determina a agir de maneira racionalizante diante de seres humanos, que têm características únicas? Como prestar um cuidado assistencial que tivesse em seu fundamento a paciência e consideração inerente às relações que devem fazer parte dos ambientes de saúde?

Sabia que para compreender como era o mundo do adolescente com diabetes, era necessário ouvi-los e parti em busca da essência do vivido daqueles que ainda bem jovens passaram pela adolescência de uma forma diferenciada da maioria dos jovens de sua idade. Neste sentido, é importante entender que incorporar na prática de cuidar dessa população o ato de ouvir é aceitar que para “tratá-los é preciso saber ouvir, ouvir que significa estar atento as relações que devem ser estabelecidas entre *os profissionais de saúde e os usuários dos serviços de atenção*”.

Partia do pressuposto que o cuidar de si para prevenir complicações à saúde ou mesmo manter a normoglicemia, impunha a estes jovens ações que nem sempre podiam ser delegadas a outrem e que poderiam traduzir-se em situações aflitivas. O estudo desvelou que passar pela adolescência com diabetes é uma condição que faz sofrer e tira do adolescente o modo natural de ser-com-os-outros. O sentido deste viver é estar em constante preocupação com aquilo que quer fazer e com o que pode ser feito sem que lhes cause grandes danos imediatos.

A adolescência é apenas uma etapa na vida do homem. Nela muitos acontecimentos se passam, que ajudam o adolescente a compreender sua relação com o mundo, ao qual de antemão já está lançado, consigo e com os outros. Esta compreensão o faz tomar cuidado para que não adoença, para que não se afaste do que gosta, para que faça valer sua vontade.

Vale considerar que o diabetes não tira a autenticidade do ser adolescente. Ele está em luta constante para ser autêntico nesta etapa da vida. Não aceita seguir indistintamente as recomendações que os profissionais e familiares determinam como necessárias à manutenção de seu estar, ou como diz Gadamer (2006), do seu equilíbrio, pois a saúde nada mais é do que um estado de equilíbrio entre o sentir-se bem e não sentir-se bem.

O jovem adolescente com diabetes ao compreender sua condição clínica, compreende que é dele a responsabilidade de seguir com sua rotina diária de cuidados. Isto é dele e não de outrem. Faz parte de sua existência e não poderá perder de vista este horizonte

Como profissionais de saúde, podemos ajudá-los a assumir esta condição crônica, pois dispomos de conhecimento técnico que permite mais do que corrigir estados hiper ou hipoglicêmicos. Nosso cuidado requer disponibilidade para ouvi-los,

dialogar, apoiar naquilo que consideram necessário ou vital a sua felicidade. É preciso criar condições nos serviços para que esta forma de cuidar se dê no cotidiano assistencial, pois na maior parte do tempo, vemos que os profissionais estão preocupados em tratar, mas tratar pode se dar no plano tecnicista, objetivante e nem sempre é cuidar.

Considerando as características sociais da população que frequenta os serviços da rede municipal de saúde e seu corpo técnico, poderíamos oferecer bem mais do que o acesso às consultas médicas ou especializadas para o manejo das pessoas que apresentam resistência ao tratamento com hipoglicemiantes orais ou que dependam da administração de insulina exógena.

O modo de cuidar também requer atenção por parte de todos os que estão envolvidos com a qualidade de vida de crianças, adolescentes ou adultos com diabetes. Como enfermeira, nosso objeto de atenção é o cuidar; sendo assim, estar disponível para esclarecer, orientar, mas não determinar é o que podemos fazer em prol de oferecer uma assistência humanizada que não tire do outro a responsabilidade sobre si mesmo e a alegria de passar por uma fase na vida que é única e singular. Este pensar poderá guiar nossa direcionalidade também aos pais, que estão em permanente preocupação com seus filhos.

Herdamos nossa tradição social o *modo ocupado* de nos relacionarmos com os outros que nos encontram nos espaços assistenciais e sociais. Precisamos nos dispor a virar esta tradição e ir em direção ao ser do adolescente com diabetes, pois nem todos são iguais e requerem as mesmas orientações, os mesmos padrões de tratamento, as mesmas condutas.

Como uma contribuição final deste estudo, que não esgotou o sentido de ser adolescente diabético, trago algumas sugestões que penso poderão contribuir para a melhoria da atenção a estes clientes nos serviços básicos:

1º- Incentivo aos programas de educação, visando o esclarecimento sobre o diabetes tipo 1, principalmente nas escolas nos segmentos do ensino fundamental com orientação a professores e diretores, quando necessário;

2º- Investimentos na qualificação dos profissionais de saúde e de enfermagem na Atenção Primária de Saúde para que possam assistir os adolescentes sem receio, muitas vezes encaminhados para pólos de Insulina, dificultando o acesso a serviços de saúde mais especializados ou sobrecarregando os profissionais deste nível de atenção especializada;

3º- Incrementar ou implementar ações de vigilância, visita domiciliar e hospitalares, quando necessário, aos clientes que não estejam comparecendo regularmente as consultas;

4º- Criar espaços agradáveis e convidativos nas Unidades de Saúde a fim de que os adolescentes sejam estimulados e possam falar em grupo ou individualmente não só em relação ao diabetes, mas enfocando os problemas próprios de sua faixa etária;

5º- Oferta pelo Estado dos insumos necessários ao bom controle glicêmico, tais como glicosímetros, fitas, insulinas, seringas sem as dificuldades e burocracia que ocorrem no momento;

6º- Que as Secretarias de Esporte e Lazer e Saúde, de forma intersetorial, ofereçam em espaços públicos, atividades orientadas como colônias de férias anuais com professores e profissionais de saúde que incentivem a prática esportiva e aumentam a independência destes jovens melhorando também sua socialização.

Para finalizar, trago uma frase de Dalbosco (2006): “cuidado é, neste sentido, a dimensão existencial da ação assumida pelo ser humano para, consciente de sua temporalidade e historicidade, se formar a si mesmo por meio da postura dialógico-compreensiva com os outros e com as coisas” e assim poderá nos ajudar a compreender qual o cuidado (cura) que pode contribuir com o adolescente diabético a ser livre para o seu poder-ser.

REFERÊNCIAS

ABBAGNAMO, N. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ABERASTURY, A.; KNOBEL M. **Adolescência Normal Um enfoque psicanalítico**. Porto Alegre: Artmed, 1981 - 2007.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Clinical Practice Recommendations. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. **Diabetes Care**, v.26, suppl.1, p.S5-s20, 2003.

_____. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. **Diabetes Care**, v.28, p.186, 2005.

_____. Nutrition Recommendations and Interventions for Diabetes-2006. **Diabetes Care**, v.29, p. 2140-57, 2006.

ARENHART, L.O. Existência e culpabilidade: um estudo do parágrafo 58 de Ser e Tempo, de Martin Heidegger. **Veritas**, Porto Alegre, v. 43, n.1, p. 5-23, mar.1998.

ASSIS, S.G.; PESCE, P.R.; AVANCI, Q.J. **Resiliência Enfatizando a proteção dos adolescentes**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

ASSOCIAÇÃO DE DIABETES JUVENIL. **Diabetes Mellitus: sintomas**. Disponível em: <<http://www.adj.org.br/site/internas.asp?area=9933&id=545>>. Acesso em: 22 set. 2009.

BANDEIRA, F.; FORTI, A. Diabetes mellitus tipo 2. In: BANDEIRA, F. et al. **Endocrinologia: diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro: Medsi, 1998. p. 151-161.

BELLO, A. A. **Introdução à Fenomenologia**. São Paulo: Edusc, 2006.

BICCA, L. **Racionalidade moderna e subjetividade**. São Paulo: Loyola, 1997. p.276.

BRASIL. Ministério da Saúde. PROSAD. Programa Saúde do Adolescente. **Bases Programáticas**. Brasília: Ministério da Saúde, 1989. 24 p.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 8.069, de 13.07.1990 Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul 1990a.

_____. Ministério da Saúde. **Estudo multicêntrico sobre a prevalência do diabetes mellitus no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990b.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988**. Organização do texto: Juarez de Oliveira. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990c 168 p. (Série Legislação Brasileira).

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196**, de 10 de outubro de 1996. Normas e diretrizes envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Campanha nacional de detecção de suspeitos de Diabetes mellitus – março-abril/2001. **Relatório das ações e resultados alcançados**. Estudo de cobertura da campanha e impacto no perfil nacional de exames diagnósticos realizados. Brasília: Ministério da Saúde, 2001a.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de atenção básica. **Hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus**: protocolo. Brasília: Ministério da Saúde, 2001b.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Tendências Demográficas**: uma análise dos resultados da amostra do censo demográfico 2000. Brasília: Ministério do Planejamento, 2001c.

_____. Ministério da Saúde. Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus – **Manual de Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus** – Brasília – 2002. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 11.347, de 27 de setembro de 2006. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários aos portadores de Diabetes. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 28 set. 2006a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diabetes Mellitus. **Caderno de Atenção Básica nº 16** (Série A. Normas e Manuais Técnicos), Brasília: Ministério da Saúde, 2006b.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de Nutrição Profissional**. Plano Alimentar e Diabetes Tipo 1 Sociedade Brasileira Diabetes – gestão 2006/2007.

BRITO, D.M.S. et al. O cuidado de Enfermagem em uma criança com Diabetes Mellitus Tipo 1: um relato de experiência. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v.7, n.1, abr. 2006.

BUENO, E.R.A. Fenomenologia: a volta às coisas mesmas. In: PEIXOTO, A.J. (Org.). **Interações entre fenomenologia e educação**. Campinas: Alínea, 2003.

CABRAL, A. M. **Heidegger e a destruição da ética**. Rio de Janeiro: UFRJ; Mauad, 2009.

CAPALBO, C. **Alternativas de Pesquisa**. 3. ed. Florianópolis: UFSC, 1984.

_____. Considerações sobre o método fenomenológico e a Enfermagem. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 192-197, out. 1994.

_____. **Fenomenologia e Ciências Humanas**. Londrina: Edusc, 2008.

CARVALHO, A.S. **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: AGIR, 1991.

CORVEZ, M. Les "nouveaux philosophes". **Revue Thomiste Toulouse**, v. 78, n.11, p. 87-136, 1978.

COSTA, A.A.; NETO, J.S.A. **Manual de diabetes: alimentação, medicamentos, exercícios**. São Paulo: Sarvier, 1992.

COSTA, C.O.M.; SOUZA, R.P. **Adolescência: aspectos clínicos e psicossociais**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

CREPALDI, S. et al. Diabetes mellitus e exercício físico. **Revista Digital**, Buenos Aires, ano 10, n.88, set. 2005.

DALBOSCO, C. A. O cuidado como conceito articulador de uma nova relação entre filosofia e pedagogia. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 27, n. 97, p. 1113-1135, set./dez. 2006.

DALL`ATONIA, C.; ZANETTI, M.L. Auto-aplicação de insulina em crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.8, n.3, p.51-58, jul.2000.

DAMASCENO, M.M.C. **O ex-sistir do Diabético: da fenomenologia para a enfermagem**. 1996. 163f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

DCCT RESEARCH GROUP. Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. **N Engl J Med**, v. 329, p. 977-86, 1993.

DOMINGUES, B.C. Diabetes Controle ainda é baixo no Brasil. **Radis – comunicação em saúde**, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, n.59, jul. 2007.

DUBOIS, C. **Heidegger: introdução a uma leitura**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar , 2004.

EDGAR, K.A.; SKINNER, T.C. Illness Representation and coping as predictors of emotional well-being in Adolescents with Type 1 diabetes. **Journal of Paediatric Psychology**, v.28, n.7, p.485-493, Oct. 2003.

FIORI, R.M. **Prática Pediátrica de emergência**. 3ª-Ed. Rio de Janeiro: Ed Médica e Científica. 1996.

FREITAS, F.V.; SABOYA, V. Vivências de adolescentes diabéticos e contribuições da prática educativa da enfermeira. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.15 n.4 p.569-573, out./dez. 2007.

FREUD, A. **Infância Normal e Patológica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1987.

GADAMER, H.G. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.

GHELMAN, L.G. **O ser mãe de uma criança diabética**: o cotidiano existencial e a assistência do enfermeiro. 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

GOLDMAN, L.; BENNETT, C.W. (Eds.). **Cecil Tratado de Medicina Interna**. 21. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. v. 2, p. 1422.

GONÇALVES, R.R. et al. Merleau - Ponty, Sartre e Heidegger: três concepções de fenomenologia, três grandes filósofos. **Estudos e Pesquisas em Fenomenologia, UERJ**, Rio de Janeiro, v.8, n.2, p.402-435. 2008. Disponível em http://www.revispsi.uerj.br/v8n2/artigos/pdf/v8n12_a19.pdf. Acesso em: 13 ago. 2009.

GRONDIN, J. **Hermenêutica**: introdução à hermenêutica filosófica. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. **Tratado de fisiologia médica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

HEIDEGGER, M. **Conferências e escritos filosóficos**. São Paulo: Nova Cultural, 1989.

_____. **A Questão da Técnica**. São Paulo: USP, 1997. Cadernos de Tradução.

_____. **A coisa**. 1999. Texto xerocopiado apresentado na Disciplina Tópicos Especiais do Mestrado em Filosofia da UFBA, Salvador, 1999.

_____. **Seminários de Zollikon**. Petrópolis: Vozes: 2001.

_____. **Ser e Tempo**. Petrópolis: Vozes, 2006.

HERMANN, N. **Hermenêutica e Educação**. Rio e Janeiro: DP&A, 2002.

HIPERDIA – DATASUS **Sistema de cadastramento de diabéticos e hipertensos**. 2008. Disponível em: <http://hiperdia.datasus.gov.br>. acesso em: 07 out. 2009.

IMONIANA, B.B.S. Crise de identidade em adolescentes portadores do Diabetes Mellitus do tipo 1, **Psicologia para América Latina**, México, ago.2006.

INWOOD, M. **Dicionário Heidegger**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

KRALL, L.P. **Manual do diabete de Joslin**. São Paulo: Rocca, 1983.

MAIA, F.R.; ARAÚJO, L.R. Aspectos Psicológicos e Controle Glicêmico de Um grupo de Pacientes Com Diabetes Mellitus Tipo 1 em Minas Gerais. **Arq. Bras. Endocrinol Metab**, v. 2, abr. 2004.

MALVEIRA, E.A.P. **A Enfermagem no cuidado de saúde à criança em unidades básicas: uma abordagem fenomenológica**. 1998. 166f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

MARCELINO, D.B.; CARVALHO, M.D.B. Reflexões sobre o Diabetes Tipo 1 e sua Relação com o emocional. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v.18, n.1, p.72-77, 2005.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

_____. **A pesquisa qualitativa em psicologia**. Fundamentos e Recursos Básicos. São Paulo: Educ-Moraes, 1989. v.1.

MILHEIRO, G. et al. Diabetes Tipo 1 na criança e Adolescentes Aspectos Psicoeducacionais. **Revista Saúde Infantil Hospital Pediátrico de Coimbra**, v.28, p.39-44, 2006.

MOREIRA, D.A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

MOREIRA, L.P. Vivendo com a Diabetes: a experiência contada pela criança. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.1, p. 90-99, jan./ fev. 2006.

NERY, M. Hipoglicemia como Fator Complicador no Tratamento do Diabetes Melito Tipo 1. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v.52, n.2, p. 292, 2008.

NETTINA, S.M. **Prática de enfermagem**. 6. ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

NUNES, M.D.R.; DUPAS, G.; FERREIRA, N.M.L.A. Diabetes na infância / adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n.1, p.119-130, jan./abr. 2007.

OLIVEIRA, O. Ação Educativa de Enfermagem no Controle do Diabetes. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.13, n. especial, parte 1, 2000.

OLIVEIRA, R. **O doce amargo da vida**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1992.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Marco Teórico Referencial – Saúde Sexual e Reprodutiva de adolescentes e Jovens – Versão Preliminar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

PADOIN, M.M.S. **O cotidiano da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar**: um estudo na perspectiva Heideggeriana. 2006. 192 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

REZENDE, A. M. **Concepção fenomenológica da educação**. São Paulo: Cortez; Autores Associados, 1990.

SÁ, A.M.M. **O sentido do tratamento para tuberculose no cotidiano de doentes e de profissionais de saúde**. 2007. 161f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SANTANA, M.G. **O corpo do ser diabético**: significado e subjetividades. 1998. 213f Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

SANTOS, E. S. O conceito de angústia no pensamento pós-metafísico. **Revista de Filosofia**, Curitiba, v. 17 n.20, p. 45-66, jan./jun. 2005.

SANTOS, J.R.; ENUMO, S.R.F. Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. **Psicol.Refle.Crit.**, Porto Alegre, v.16, n.2, p.411-425, 2003.

SETIAN, N. et al. **Diabetes Mellitus na criança e no adolescente**: encarando o desafio. São Paulo: Sarvier; 1995.

SILVA, A. F. **A Fenomenologia Ontológico** - Hermenêutica na Perspectiva Heideggeriana. Disponível em: < www.consciência.org>. Acesso em: 13 ago. 2009.

SILVEIRA, F.M.V. Uma amostra de pacientes com Diabetes Tipo 1 no Sul do Brasil. **Arq. Bras Endocrinol Metab**, v.45, n.5, out. 2001.

SILVERSTEIN, J. et al. Care of children and Adolescent with type 1 Diabetes - A statement of the American Diabetes Association. **Diabetes Care**, v. 28, p.186-212, 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Tratamento e acompanhamento do Diabetes mellitus** – Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006a.

_____. **Atualização brasileira sobre diabetes**. Versão atualizada 2006b.

Disponível em:

<http://www.diabetes.org.br/educacao/docs/atualizacao diabetes2006.pdf>. Acesso em: 24 set. 2009.

_____. **Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus**. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes, 2007.

SOKOLOWSKI, R. **Introdução a fenomenologia**. São Paulo: Loyola, 2004.

SOLTÉSZ, G. Diabetes in the young: a paediatric and epidemiological perspective. **Diabetologia**, v.46, p. 447-454, 2003.

STEIN, E. Da fenomenologia hermenêutica à hermenêutica filosófica. **Veritas Rev de Filosofia**, v.47, n.1, p. 21-34, mar. 2002.

SZYMANSKI, H. (Org.). **A entrevista na pesquisa em educação**: a prática reflexiva. Brasília: Líber, 2004. p.63-86.

VASCONCELOS, B.L. et al. Consulta de Enfermagem como oportunidade de conscientização em diabetes. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.2, n. 2, p. 2000.

VATTIMO, G. **Introdução à Heidegger**. 10. ed. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

WYSOCKI, T. Parents, Teens, and Diabetes. **Diabetes Spectrum**, v.15, n.1, 2002.

ZANETTI, M.L.; MENDES, I.A.C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus Tipo 1: Depoimento de mães. **Rev Latino-americana**, Ribeirão Preto, v.9, n.6, p.25-30, nov./dez.2001.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você foi selecionado (a) e está convidado (a) para participar da Pesquisa intitulada “**O Cotidiano do Adolescente Portador de Diabetes: Um estudo na Perspectiva Fenomenológica**” que tem como objetivo compreender o vivido do adolescente portador de Diabetes Tipo 1. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial** ou seja em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo pois adotarei apenas algumas letras do seu nome, os dados coletados serão utilizados apenas **nesta** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas de saúde ou diabetes. Suas respostas serão gravadas com a sua autorização, em fitas K7 e após cinco anos elas serão incineradas. Sua participação é de caráter **voluntário** isto é a qualquer momento você pode se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Você não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. Caso você desista da participação não haverá nenhum prejuízo com as instituições envolvidas no estudo nem para você. Os benefícios desta pesquisa visam melhorar a assistência oferecida aos adolescentes portadores de diabetes. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o e-mail e endereço do pesquisador principal podendo tirar dúvidas sobre o estudo e sua participação a qualquer momento.

Liane Gack Ghelman – Pesquisadora

Email: lgghelman@gmail.com – Rua Clarice Índio do Brasil 11 apt. 205

Botafogo - RJ, Tel: 25513910

Eu: _____

Declaro que li as informações acima e me sinto esclarecido sobre o conteúdo da mesma aceitando participar da pesquisa sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

APÊNDICE B ENTREVISTAS

1º- depoente: G. X.S. 24 anos estudante do 8º- período de Português e Literatura da UERJ e músico formado pela escola de Música Villa Lobos

O que significou para vc ter sido um adolescente com diabetes?

G.X.S- Não foi de todo ruim... Não foi ruim... “Assim, “logicamente aquela coisa que médico fala:” não,... vc pode levar uma vida normal” eu acho que é impossível. Não existe vida normal... uma pessoa normal não vive levando 2 ,3 agulhadas por dia... Isso não é normal. Eu não tive uma vida normal. Mas tami não foi um tratamento de choque, não foi... até por que eu já vinha me acostuma desde sete anos tomando insulina, não foi nada assustador, o grande problema não é nem quanto a parte médica... é o convívio com as outras pessoas, primeiro por falta de informação, assim as pessoas acham, ah! Você é diabético por que você comeu um caminhão de açúcar ah! Isso pega? Brincadeira... Risos... é esquisito né? Aí, assim, confundem os nomes já no Mac Donald já me chamaram de aidético... por que eu queria coca light Ah! Traz coca light prá ele por que ele é aidético... ou então: traz refrigerante diet por que ele é dietético... Não! é exatamente o contrário não sou dietético... eu tenho excesso de açúcar dizia... e essa questão de ... acho que a coisa que eu mais odeio é aquela coisa de ser tratado como criança , ainda hoje... a pessoa te oferece um doce você quer? Ah! Não não você não pode por que você é diabético... ela acabou de oferecer e ela depois te nega, quase que imediatamente. Caraca... se você sabe que eu sou diabético ou você não oferece, ou você oferece como a uma pessoa normal... e a responsabilidade de aceitar ou não é minha o risco quem está correndo sou eu, não é a pessoa que está oferecendo... era a pior coisa que eu sentia assim era isso... ser tratado igual a bebê... ou então:Ah! Não, você não... você é diabético, me jogando na cara sabe? Ah! E outra coisa assim.. dentro da família, é até hoje eu ser tratado como se tivesse uma doença terminal... tudo é desculpa assim, qualquer coisa .. a diabete serve como desculpa, como degrau... ah! Você não pode... ah! Bota uma camisa por que você tem uma doença séria e

você não pode ter nada sabe? Não anda descalço por que você tem uma doença séria.. não toma banho depois de almoçar... se eu chegar para eles e falar e contra argumentar mesmo provando que a ciência evoluiu, que a medicina já tomou outro rumo... que alguns médicos até...eu já fui num médico que ele falou que eu podia até comer doce era só controlar... e tomar insulina... não vai se privar das coisas boas da vida por que você tem uma doença que é grave mas se controlada você convive normalmente, pro resto da vida.

Mas prá eles (aponta para os avós), a cabeça deles ainda está muito presa sabe ao não poder comer doce a ter aquela dieta rigorosa mesmo eu quase nunca tendo seguido dieta... Sempre comi o que queria depois tomava insulina (risos) sabe, por minha conta... até depois disso eu parei de avisar que eu frequentava médico ...

Pesquisador: Como é que era? Você comia e tomava insulina?

G.X.S: É assim porque vou ficar comendo duas colherinhas de arroz, se comer arroz não pode comer macarrão, ou então se comer macarrão... ou então tem que comer batata no lugar do arroz, o feijão... Eu gosto de comer arroz com feijão, não feijão com arroz... o melhor é misturar! Misturar tudo de amido... carboidrato! O arroz com macarrão, com batata!

Pesquisadora: Você gosta?

G.X.S: Eu adoro! Vou ficar botando um negocinho de arroz, uma ilha de arroz cercada por um mar de feijão, com um fiozinho de macarrão? Ah! Não vou... vou comer normalmente depois eu tomo insulina... faço o teste de glicemia e vejo o que dá, né? Não vou ficar me privando... eu botei na minha cabeça desde que eu passei a ter certas liberdades de ação, quando eu deixei de ser criança, prá ser.... ainda que minha família me trate como criança, prá ser visto como um adolescente e quase adulto, eu passei a andar com meus próprios riscos, então assim eu vou comer o que eu acho que devo comer por que eu tô com fome! Não vou passar fome, não vou! Por mais que eles briguem não vou passar fome! Vou deixar de comer doce quando tiver vontade? Não vou... Logicamente não vou “enfiar o, pé na jaca” sabe, comer uma tonelada de açúcar ... até por que isso me prejudica.. no

resto, por exemplo não é legal ficar com dor nas “juntas” quando você está com hiperglicemia.

Pesquisadora: Você fica?

G.X.S: Ah! Eu fico. Sabe, ficar com sede, você beber água ficar tão cheio de água de não conseguir dormir... e continuar com sede... isso não é legal! Mas acontece de vez em quando...vou a um rodízio... eu não vou deixar de comer, não vou deixar de comer doce por que .. por causa disso, desse detalhe... eu vou comer! eu tomo insulina antes e se precisar eu tomo depois!

Pesquisadora: Você já tentou a bomba de insulina?

G.X.S: Sei lá além de eu ser “estabanado” e odiar agulha, até pelo que eu passei quando era criança que tinha que tirar sangue contra minha vontade...

De furar dedo, eu não gosto... então assim eu não vou usar aquele troço na minha barriga me furando... vou jogar bola, e não dá.. até já me falaram da insulina Lantus de ação contínua, mas também não ia valer a pena para mim por que eu ia que tomar a regular... toda hora, qualquer coisa ... então eu ia ter que ficar me furando igual a um viciado, cem vezes por dia e pro meu custo benefício não vai servir, eu prefiro continuar a tomar a NPH, regular que já aprendi a conviver, que me serve bem do que ficar arriscando outras coisas que eu já vi que não vão me servir... Por que assim, eu gosto de comer e pô, não vou ficar... Nunca tive uma vida regrada de que ah! Tenho que comer de duas em duas horas... Ter que botar despertador... não eu como na hora que tenho fome, então não vou ficar ... Se eu tomar insulina de ação muito rápida eu vou ter que ficar carregando uma caixa de insulina, aí não é viável... Além do que não tenho esse dinheiro todo, para ficar bancando tratamento... Não tenho.

Pesquisadora: Como está seu tratamento?

G.X.S: Eu por enquanto tô as cegas por que estou sem plano de saúde inclusive vou até quinta- feira no Posto de Saúde para pegar encaminhamento para ir paro o IEDE aí eu volto a ter tratamento.

Pesquisadora – Me diz: como era o seu dia a dia convivendo com a diabetes?

G.X.S: Aí que era a parte ruim né, por que Todo mundo sabia que eu era diabético e era um alarme! Assim: Guilherme vai a festa? Faziam uma convenção: Olha não deixem comer doces, nada! Não dá, não dá prá ele, não! Quanto mais eu tentava abrir o jogo: olha não vou deixar de comer doce, era pior: “não você tá maluco!” você vai ter um “treco” aí! Aí era assim: Como as pessoas não conheciam como funcionava o diabetes, né, o fato de que elas me viam tendo hipoglicemia, então achavam que era a mesma coisa eu ter hiperglicemia ou ter hipoglicemia, me viam ter hipoglicemia e eu desmaiava, ficava fraco, perdia a noção de chão... Então isso era muito ruim! Então eu ouvia: Não deixem ele chegar perto da mesa do bolo! E quanto a bebida eu me acostumei a tomar refrigerante diet, por que o refrigerante comum me dava muita sede então prá mim é tranquilo... Não tem refrigerante diet? Vai na água... Por que se eu beber refrigerante comum eu vou ficar com muita sede, e vai ser um círculo vicioso vou beber mais, vou ficar com mais sede, vou beber mais vou ficar cheio e não vai parar a sede. Agora o negócio de comer doce... é difícil, salgado até é bem tranquilo mas teve um momento que também era neurose... Tipo, você não pode comer muito isso hem? Olha lá hem! Vê lá hem! Sabe... então tinha gente que até confundia: Você precisa comer doce né? Não pode comer salgado né? Não, ao contrário... é... era chato por que você vai em um aniversário, aí fica o pessoal te vigiando sabe, tipo: não deixa a galinha fugir do galinheiro... fica cercando... aí passam toda hora, você não vai comer doce né? Se tu comer doce, te bato... não sei mais o que... tinha ocasiões que eu nem comia para não dar confusão...eu sabia que ia ter que ficar explicando, que eu estava com vontade e que não ia deixar de comer... aí as mães dos meus colegas não deixavam ... era chato! Essa parte era muito chata... Silêncio... Por que assim, não sei o que era mais chato, quando era festa com responsável ou sem responsável, sem responsável eu ficava um pouco mais solto, mas em compensação o medo da galera em volta era maior, por que não tinha ninguém por perto... “você vai ter um treco” se você cair aí e começar a se debater, eu vou te chutar! Não vou te levantar não! Vou deixar você morrer... Eu dizia: Gente não é assim, E quando era com o responsável também era essa coisa, já que tinha um responsável adulto, então o adulto que se virava para ficar me vigiando. Na hora do parabéns era um olho no aniversariante outro em mim! (risos), várias vezes eu tive que ficar explicando assim!

Que eu tinha que comer doce, por que estava com hipoglicemia, não por que queria comer doce e estava arrumando uma desculpa... (silêncio) era meio complicado... (silêncio).

Na escola, nunca tomei insulina na escola, até por que... Por causa daquela coisa de falta de informação... De achar que você está se drogando... Por mais inocente que seja o pensamento, as pessoas sempre olham... Meio, meio torto para você (silêncio), estar se espetando não é, não é, normal... Então.. mas nunca precisei também por que estudava de tarde, eu tomava, almoçava e ia para o colégio, no recreio não comia muita coisa, fazia atividade física, chegava em casa para tomar insulina e jantar, aí quando comecei a estudar de manhã, as vezes eu não tomava por que saia com pressa mas também nunca tive problemas... Se eu precisasse eu “maneirava” não comia doce... Alguns colegas sabiam, mas eu também não fazia questão de falar, tipo alardear e criar essa super proteção em volta por que o diabético não pode fazer nada... Você diabético não pode comer, você diabético não pode ficar no ar condicionado, você diabético não pode sentar na frente por que vai forçar sua visão... Era uma série de coisas que o diabetes fazia... Era o estopim prá tudo... Tinha horas que realmente isso jogava a meu favor, por exemplo: Na prova, eu fazia a prova e era liberado por que não podia ficar muito tempo sem comer, Mas assim ... Era legal por um lado? Era mas eu não queria me diferenciar dos outros, não gosto dessa coisa de dois pesos e duas medidas a lei é feita para todo mundo cumprir, se você tem algum problema, ... se eu tenho diabetes tem outras pessoas que tem asma, bronquite... sei lá alergia e que passam por situações parecidas com a minha, agora você... se você tem alergia a ar condicionado e passa mal e aí? Para o mundo? Não sei ou você se cuida ou então você vira o coitadinho... Sabe e eu não queria, não queria ficar em baixo dessa sombra... Chamada diabetes...

Por que as pessoas me tratavam diferente por que eu era diabético... Acho que pelo contrário eu queria que eles me tratassem igual a eles, só que sabendo que eu tinha alguns limites, que eu não poderia.. Que eu não tinha o mesmo preparo físico que eles, sabe, que eu não tinha assim... é que eu poderia ter algumas complicações se eu tivesse hiper ou hipoglicemia (silêncio).Eu sempre procurei uma linha paralela, tinha horas que era inevitável, eu ficava inconformado com a situação, perguntar: Por que do nada? Por que fiquei diabético não tem um

mecanismo, sabe, ah! Tropeçou bateu com o lado do corpo que tem o pâncreas e ele para de funcionar... sabe eu ficava perguntando por que de repente eu fui ficar diabético? E logo em uma pessoa que adora doce... é tortura né?... (risos), aí eu ficava pensando por que que eu não podia me curar, por que não tem cura? Se era uma coisa óbvia você troca uma peça que não está funcionando... e aí surgiram várias questões, tipo: Por que as pessoas não procuram se informar? Aí depois que eu fiquei sabendo que uma grande parcela da população tinha diabetes, uma grande porção não sabia que tinha, então por que que as pessoas convivem com bronquite, asma não podiam conviver com a diabetes? Não poderia ter uma rede de informações maior... Nos hospitais, até mesmo... Quando você vai ao seu médico se consultar por ene problemas que você tenha desde a gripe até uma informação, poxa se aquela informação não está “curando”

Pesquisadora: Como assim informação de alguma queixa de um sintoma?

G.X.S: É é.. por que o médico não pensa em diabetes? A última coisa que ele vai pensar é nisso. Eu ia a médico e ai, eu esquecia as vezes de falar que era diabético até mesmo por medo de passarem medicamentos com glicose, com açúcar por que eu sei falar: olha eu sou diabético e posso tomar isso e isso, só que vezes eu esquecia... Então assim, o médico não pensa e fala: Estranho por que está acontecendo isso com você? O que está havendo com você? Ah! Vou te passar um remédio... Aí eu perguntava esse remédio tem açúcar? Por que sou diabético aí ele falava: AH!!!!!!! Por que não falou antes? É por isso... Assim, os próprio médicos se preocupam muito pouco, é um diagnóstico muito pouco explorado... Vou exagerar se você está comendo uma maçã a mais eles dizem: Você pode ter uma trombose..., você chega no hospital em um estado clinico ene, e o médico vê várias coisas, talvez a diabetes seja a última coisa que ele vá pensar... e isso ajuda a traumatizar a pessoa que é diabética por que assim, você não descobre o motivo daquilo... por que aquilo está acontecendo com você e aí você fica pensando: Caramba minha doença é muito grave por isso que eu evitava de falar que era diabético por que as pessoas me olhavam com a cara de que eu ia morrer amanhã... Eu dizia: sou diabético, eles falavam Ah!!!!!!! Você é diabético?... Eu dizia: gente não vou morrer amanhã, fiquem tranquilos eu sobrevivi até hoje (risos) ... E vou sobreviver até uns oitenta e poucos anos... (risos), e assim eu não gosto de falar que sou diabético,

sempre perguntavam: Você está de regime? Se eu pedia um pastel com um refrigerante diet logo falavam: Vai comer pastel e tomar refrigerante diet? Que dieta é essa? Eu dizia: dieta chamada diabetes... AH!!!!!!! Você é diabético? Sou, sou, mas tem muita gente que também é e não precisa fazer essa cara não... (risos) melhor ser diabético do que mal amado... isso me deixa muito revoltado... Assim, você ser tratado como uma pessoa diferente... Ser diferente é legal? Mas não é diferente de variedade, diferente de preconceito... Pois você é visto com preconceito sabe, aí eu fico imaginando pessoas que tem AIDS, que tem câncer, como deve ser... Eu penso nisso também assim: A minha doença é grave? É grave se não tratar, mas “caraca” eu acho que existe tanta coisa pior, uma coisa que você não pode controlar que vai te levar a morte, que você não tem como fazer nada... Por mais que queira retardar... E eu não, por mais que eu saiba dos riscos, que eu posso ficar cego, posso ter que fazer hemodiálise, por que o meu rim vai “pras cucuias” (risos), mas pô, eu penso assim: não vou deixar de aproveitar a vida, só tenho essa se eu morrer vou morrer feliz, sabe se eu morrer sem um rim, se eu morrer sem uma perna... Lógico que eu rezo para que isso não aconteça... Mas pô, vou vivendo... Sabe? Não vou deixar de viver, não vou deixar de jogar bola, não vou deixar de andar na praia descalço e se me cortar... “olha você não pode se cortar” por que a cicatrização demora... Engraçado, são coisas que eu nunca liguei, cicatrização por exemplo todo mundo fala que demora, mas eu sempre achei normal por que eu nunca comparei com a de outras pessoas... Sempre comparei com as minhas cicatrizações eu sempre convivi com isso... Sabe... Atrapalhava, atrapalhava, incomoda ter que ouvir todo mundo... É uma coisa que eu sempre adotei para mim, comparar os meus progressos, as minhas falhas com minhas próprias atitudes não comparar com a dos outros... por que a minha diabetes não é igual a dos outros, eu lembro quando cheguei no hospital que a minha primeira vez (quando se internou) foi devastadora... que a primeira pergunta que fizeram para mim, as mães do pessoal foi: Quantas vezes você já foi internado? Você lembra do grupo? Lembro da mãe do Marco Aurélio que ela perguntou para mim assim: Quantas vezes você já foi internado? Falei: eu nunca fui internado, nunca, nunca entrei em coma... Como assim? ela falou: o fulano já foi duas, três vezes, é surreal pra mim... o que me ajudou também foi o medo da minha família de eu ter um “treco” então, me super protegeu, mas isso atrapalhou a minha adolescência, super proteção, e assim, isso

causou várias coisas tipo: você perde a autoestima por que tudo... Você não pode fazer as coisas por que você está sujeito a uma “penalidade” né... Por que, Ah! Vai comer isso, vai ficar cego... (silêncio)

Sabe..., (silêncio) então isso me incomodava isso incomodou pra caramba... Mas não foi assim, um martírio... De nossa, coitado... Tem que carregar insulina.. Não, graças a Deus eu sempre fui bem humorado, eu levava na boa, a galera falava: A lá já vai se drogar... Eu falava: Vou, é um vício que eu tenho, eu brincava, pois é ... É um vício que eu não consigo deixar... (risos) literalmente é um mal necessário! Se eu não me der uma furada eu fico pior... (risos) aí o pessoal começou a acostumar e quando eu começava a falar besteira, eles falavam: Vem cá tu não tomou a insulina hoje não né? Vai tomar a insulina que você não está bem não... Tá falando muita besteira... Vai tomar sua insulina... Aí assim, ajudou a ser menos duro... Mas é complicado, por que é um período da vida que você ta passando por várias mudanças até mesmo a própria esperança de você conseguir se curar, sabe por que da mesma maneira que o pâncreas parou, podia voltar a funcionar... eu sempre tive essa coisa na minha cabeça: “caraca “ eu tenho até os vinte e um anos pra me curar.

Pesquisadora: Porque? O que você pensava?

G.X.S: É por que, aquela coisa assim, você para de crescer com vinte e um, sabe seu corpo para de se desenvolver aos vinte e um então, achei que se até os vinte e um não me acontecesse nada... Aí eu pensei é realmente vou ficar com isso para a vida toda... Quando eu fiz vinte e um eu falei, agora ta na hora de você olhar para aqueles vidrinhos de insulina e falar: agora você vai ser meu companheiro para o resto da vida... (silêncio) agora, eu to bem esperançoso quanto a isso, mas é uma coisa que eu acho que eu vejo, mais assim, para meus filhos, meus netos ... eu falo até pro meu irmão, a galera que ficou diabética na década de noventa, no final e na de dois mil, agora é mole por que eu quando apareceu a diabetes, não tinha refrigerante diet, não tinha os adoçantes que tem hoje, quando eu fui para o Hospital do Andaraí eu tinha sete anos e fiquei diabético com quatro... Depois que começou a aparecer a coca diet, a gelatina diet, foram as primeiras coisas e o suco... Depois foi vindo... Agora é mole... as coisas tem um gosto “quase” , “quase” nunca vai ser igual... mas falam: Não,! pode comer que é igual, .. Não é... Então você não

conhece... “esse chocolate diet é igual, idêntico... eu falo: Não é idêntico. Você gosta de chocolate? Você não gosta de chocolate... (risos) eu sou chocólatra, eu conheço, eu sei distinguir, igual a refrigerante, eu conheço pelo cheiro se é comum ou se é diet...várias vezes eu já percebi, no Mac Donald quando eu fui tomar eu falei: isso aqui não é diet... aí o gerente tomou: é não é diet... são décadas de experiência... estudo aprofundado... A primeira vez que tomei insulina, eu posterguei, minha mãe queria aplicar na perna, eu falava: Não , não na perna não... como é que eu vou andar? Eu preciso andar... me dá no braço... daqui a cinco minutos eu tomo... deixa eu respirar, pensar... me lembro que levei quase duas horas para tomar... ai depois eu tomei na perna...

Pesquisadora: Você foi um menino do grupo que não deu problema.

G.X.S – É vim ter problema agora, fiquei internado sério mesmo assim, duas vezes, três vezes, duas aqui e uma na Romênia, eu já tinha vinte anos. A primeira vez que fiquei internado eu tinha dezesseis anos, foi bem traumático por que a “mulher” estourou minha veia, teve que furar em outro braço... furava o dedo de duas em duas horas, eu cheguei em casa e não podia segurar nada... então para quem toca violão... a primeira vez foi assim... o resto foi tranquilo foi só o choque de ficar internado, eu nunca tinha passado mais de um dia no hospital, que eu lembre... ai, pô ficar com soro, e vestido de camisola... nunca gostei... você fica fraco, convalescente, fica impotente sem poder fazer nada... eu levantava tudo rodava... voltava para a cama e eu sou hiperativo... não consigo ficar parado... Na Romênia, eu já estava descompensado antes de eu ir, na viagem eu tomei insulina no horário daqui, cheguei na França para fazer escala tomei insulina com o espaço de tempo daqui e eram duas da tarde lá, aí peguei o avião para Bucareste e quando cheguei em Bucareste mais três horas de ônibus, quando cheguei, tomei insulina só que lá já era de madrugada, aí três dias depois, descontrolou, aí assim, comida diferente, a situação psicológica complicada por que o lugar que a gente ficou era horrível... misturou tudo, aí descontrolou foi igual a uma bomba relógio... fui internado em um hospital horrível! Uma imundície só tinha uma enfermeira que era legal, as outras eram meio grossas... a comida horrorosa ... pedi para a doutora me liberar que eu ia ficar bem me cuidando sozinho e minha glicemia abaixou e ela me liberou... eu tinha que tocar depois com os dedos furados... não adiantava falar que eu era músico... ai

foi quando comecei a falar rumeno, foi com a enfermeira.. para falar dos remédios e da comida... fiquei três meses lá fora tocando, depois não tive mais problemas sérios não pelo menos até agora.

Pesquisadora: Você quer falar mais Alguma coisa?

G.X.S: Não, acho que falei muito!... foi bom falar e foi bom te ver.

2º-Depoente: B. X. S. 20 anos estudante de Ciências da Computação

Pesquisadora: Fale para mim: O que significou para você ter sido um adolescente diabético?

B.X.S:Olha, para mim não foi tão difícil, quer dizer, não foi igual ao meu irmão por que ele era diabético desde pequeno, então para ele era tudo novo e eu via como era... quando eu fiquei diabético, eu tinha dezessete anos quase dezoito... mas eu levei um susto! , eu estava em Búzios com minha namorada e uns colegas e comecei a me sentir mal... comecei a ficar todo mole, não saía do banheiro, e bebia água o tempo todo, também estava com febre e achei que estava ficando gripado... mas não melhorava e me levaram para o hospital, chamaram minha mãe e foi ela que falou para o médico que eu estava diabético... Aí eu comecei a tomar a insulina e vi na “pele” como era ser diabético... Sabe como é, as ordens, as instruções é tudo diferente, muda muito rápido... mas meu irmão me ajudou muito por que ele sabia tudo que estava acontecendo e me avisava... às vezes ria, quando eu fazia hipo... mas eu sou mais calmo que ele, gosto de atividade física e não tenho muito problema com a comida, só as vezes... sabe como é as vezes fico com mais fome e minha avó fica martelando: Você já sabe, é igual a seu irmão, não pode comer tudo que quiser... é meio injusto... acho... (silêncio), mas já fazem três anos então me acostumei.

Pesquisadora: Quanto tempo levou para você se acostumar?

B.X.S: Ah! Acho que uns seis meses... pra seguir a rotina direito, eu me trato no IEDE então tenho contato com nutricionista, enfermeira, médica, vou de três em três meses, faço exames e fico de olho mas sempre é chato né?

Pesquisadora: Como foi para você ter que conviver no dia a dia com a diabetes na sua adolescência?

B.X.S: Olha nunca é fácil né? Acordar todo dia, tomar a insulina, ter que comer mesmo sem fome... é meio barra.. na época do vestibular minha glicemia subia muito... a galera cobrava muito... acho que ficavam com medo que eu caísse... mas não deixavam eu comer, ninguém entende que a hipo é pior... (pelo menos para o diabético) mas tinha mais colegas que conheciam diabetes, diziam: Meu avô é diabético, meu tio... nas festas, no cinema, minha namorada controla tudo até minha pipoca... é um saco! acho que pensa que sou criança, minha mãe e irmão também ficam me seguindo em casa... toda hora perguntam tá com fome? Quer uma coisinha? Olha a hipo... No início eu ficava chateado mas agora não ligo e meu irmão ficava: Viu como é? Todo mundo enchendo... mas acho que não tenho muito problema não, vou fazer vinte e um anos, fiquei diabético “velho” e conviver com meu irmão ajuda muito.

Pesquisadora: Vocês estão sempre juntos?

B.x.S: nem sempre, minha galera é outra e eu toco bateria, ele toca violão e cavaquinho, eu gosto mais de Rock e ele de samba... mas as vezes saímos juntos, ele fala mais eu sou mais quieto, não gosto de falar que sou diabético não as pessoas ficam penalizadas... olham com aquela cara de horror!...mas fora isso é tranquilo levo uma vida bem normal, não tenho muito problema não..

Pesquisadora: Tem alguma coisa para falar mais?

B.X.S: Não, acho que não já me conformei... (risos) mas espero que meus filhos não sejam diabéticos por que é muito chato...

3º - Depoente: T. S. S. - 24 anos - 2º - grau completo DM desde 9 anos

Pesquisadora: o que significou para você ter sido uma adolescente com diabetes?

É...(silêncio) foi um pouco difícil... no início, vou falar do início, quando descobri estava com nove para dez anos hoje vou fazer 25 de repente ser cortada de tudo de uma hora para outra é bem complicado... mas assim com o tempo você vai aprendendo, vai se acostumando. Fiz muita besteira... comi uma caixa de "batom" (risos) fui parar no hospital em coma, já estava fazendo a "passagem" (estava morrendo) mas consegui voltar, várias vezes entrei em coma umas sete oito vezes... tive vários problemas hoje em dia tô tendo reflexos das besteiras que eu fiz mas... nada muito grave graças a Deus, estou tratando direitinho, tomo insulina, tomo os remédios tudo na hora certa, fora isso foi uma vida normal... tranquila namorei bastante, casei... (risinhos) fiz tudo que tinha que fazer e que não tinha também (risos), mas... foi tranquilo, tranquilo...

Pesquisadora como era o seu dia a dia convivendo com o diabetes na sua adolescência?

T.S.S.: Era um pouco complicado... por que assim, eles (amigos) queriam sair para certos lugares fazer certos tipos de coisa que eu não podia por causa da diabetes tipo: beber, fumar não que eu goste... por que eu não gosto. Não gosto de bebida, não gosto de cigarro, mas era um pouco complicado eu queria tomar um refrigerante, aí tinha que tomar diet aí todo mundo já ficava: Ah! Por que ... sabe questionando, querendo saber... aí tinha que ficar explicando entendeu e nem todo mundo entendia... as vezes me excluía de grupos ... por que tinha dia que eu estava passando mal não queria ir aí falavam que era frescura minha, entendeu? que era mentira... várias coisas mas também tinha aqueles amigos que.. eram assim, amigos mesmo entendeu tava contigo ali para tudo.. em relação a diabetes no início eles ficavam com medo por não saber como lidar com ela caso eu passasse mal. Mas depois eu fui explicando as coisas, mostrando como era hoje em dia são meus amigos até hoje e tiram de letra... já sabem até quando eu estou passando mal ou não... quando eu estou sentindo alguma coisa eles já colocam a

mão em mim “você está gelada vamos fazer o teste”... tá baixa.. tem que dar açúcar ou, ta alta toma uma dosezinha de insulina regular... é assim...

Pesquisadora: e na escola? É os professores também, assim... no inicio eles ficaram meio assustados né, com medo de eu passar mal... em sala de aula sem saber nada do que fazer... aí marcaram uma reunião com a minha mãe, com a minha avó, aí minha mãe e minha avó explicaram eu também fui e expliquei... aí depois foi tudo normal, tudo tranquilo não tive boa vida só por causa da diabetes não... (risos), e assim acho que me cobraram até mais por que, não sei, eu acho que por que ficava mais em casa acharam que eu estudaria mais... então foi isso.

Pesquisadora: E quando você ia para as festas?

T.S.S: Quando eu ia às festas levava na bolsa uma seringa com uma dose de insulina, não abusava do refrigerante, nem bolo, doce, não só por que não podia mas por que não gostava, não gosto muito, mas se eu tomasse assim um copo de refrigerante eu já parava por ali e aplicava insulina regular. Eu comia um docinho, um pedacinho de bolo, quando comia... as pessoas ficavam surpresas devido a minha idade: Ah! Muito novinha.. isso, aquilo... mas não me tratavam diferente entendeu, nada de mais, normal. Depois que passou uns três, quatro anos,... a gente vai mudando, vai crescendo aí vai mudando de amigos, acho que as pessoas também que convivem com a gente vão ficando mais velhas juntos né? Aí vão vendo que não tem nada a ver que é uma doença normal, comum, que pode se tratar que não é contagiosa .. certo? Apesar que teve gente que parou de falar comigo e tudo.. mães proibiram: Pessoal, não falem com essa pequena por que sabe... (choro) ... mas também: Cuidado por que ela é doente ... ela pode te transmitir ... Teve um dia que minha mãe brigou e tudo com a moça lá... no banco porque passei mal “Você está chamando a minha filha de doente?” você sabe o que é diabetes? Diabetes não é doença contagiosa não! Ela gritava! É brigou e tudo... hoje em dia tudo normal... faço tudo, ter restrição tem.. assim sobre alimento: não pode abusar, você pode comer de tudo mas tudo moderadamente, não pode misturar certos tipos de alimentos ... né por exemplo, tem que cuidar muito bem dos pés, as unhas, evitar usar alicate, ...

Pesquisadora: Você aprendeu isso a onde?

T.S.S :Lá no IEDE aprendi com a enfermeira, no pé diabético... não uso alicate,é... as lixas também... tem que ter cuidado... beber bastante liquido, água por causa dos rins... outro tipo de cuidado que aprendi também que tem que ter é assim, como é que eu vou te explicar? Ah, meu Deus! Deixa eu ver uma palavra que... legal pra colocar aqui... (silêncio)... Você mesma... Você tem dias que... assim.. você tá para baixo.. você tá sabe...é normal... Por que tem dias que eu to mesmo mal... tem dias que eu levanto e eu não quero tomar insulina (choro)silêncio... (choro), tem dias... até hoje... acontece comigo... eu falo pra minha vó: Eu ainda não me acostumei (choro), não me acostumei... mas aí... (choro) ... eu lembro do meu tio... sabe ele prá mim...era tudo, eu lembro dele... (choro), aí eu falo: pôxa o meu tio, ele sofreu prá caramba... a doença dele era pior do que a minha... (choro), entendeu? E sabe, até o fim... (silêncio) (soluços), aí, me dá um ânimo! Sabe do nada, eu vou, tomo insulina, tomo meus remédios, aí vai, começa meu dia... Então assim, se sentir deprimido, prá baixo é normal... Sabe, acontece com todo mundo, mas é normal... Então essas pessoas que... a minha vizinha: ta com câncer eu fui com ela prá pegar o resultado, ela desabou... Ela só pensava nos filhos dela... o câncer dela é na mama... Ela está fazendo radio e quimioterapia o cabelo dela já caiu todo... todo, todo, todo. Ai, eu me espelho nessas pessoas entendeu? Aí meu dia fica muito melhor (silêncio), (enxuga as lágrimas) E tenho agora... graças a Deus ... já fez seis ou sete anos que eu não me interno por causa da diabetes esse ano eu fiquei internada mas foi por causa da tireóide ... né... mas tô tomando o remédio, tô fazendo tratamento, tô tomando hormônio, aí... de junho pra cá, aí ela passou exames agora vão ficar prontos dia oito e levar para ela dia dezesseis, conforme for ela vai diminuir o hormônio e é isso.

4º - Depoente: A. C. G. M 22 anos comerciária - diabética desde 11 anos

Obs: Não quis ouvir seu depoimento.

Fale para mim: O que significou para você ter sido uma adolescente com diabetes?

A.C.G.M: Quando eu descobri foi difícil né assim... eu era criança ter ficado diabética foi uma sentença de morte... não podia comer nada, deixar de fazer várias coisas foi difícil o pior foi saber que teria que tomar insulina todo dia pra sempre... foi um baque, foi difícil mas depois com os anos você vai se acostumando... depois vai levando a vida.. descobri que era diabética com 11 anos em janeiro e ia fazer 12 em fevereiro foi um presente de aniversário... (risos)eu era gordinha na época e emagreci muito, levantava várias vezes 4 ou 5 vezes durante a noite para ir no banheiro, aí um dia eu estava muito enjoada e vomitando muito, meu pai me deu coca-cola me encheu de coca-colajá estava alta a glicose, e foi aumentando mais... quando minha mãe chegou do trabalho, eles me levaram para o Hospital do Andaraí, fiquei internada uma semana e aí tudo mudou... era muito criança ... gostava de comer doce, chupar bala a qualquer hora e de repente você escuta: Olha Você não pode fazer mais isso... você não pode comer mais bala... assim você leva um choque né? Caraca... eu adoro doce, não posso comer mais doce.. mas depois vai vendo que não é tão ruim assim você acaba se acostumando é difícil não vou falar que é fácil por que não é... no inicio foi difícil ter que ser picada todo dia, você não sabe aplicar tem que depender dos outros como eu que dependia da minha mãe aí não podia ir para casa de nenhuma colega não podia pois só a minha mãe aplicava insulina eu custei a me aplicar mesmo sabendo...mas depois que comecei a me aplicar, fui direto... hoje vou em qualquer lugar.

Pesquisadora: Na sua adolescência você sendo diabética como era o seu dia a dia com seus colegas?

A.C.G.M: Normal... mas algumas pessoas discriminavam...ah! você é diabética! De repente... pega...eu escutava... mas os meus amigos na época nunca me discriminaram por causa disso... eles sempre me davam apoio, se eu chupava uma bala, eles falavam logo: Você não pode chupar bala! Assim sabe, pegavam no pé mesmo com preocupação... nunca tive problema por ser diabética, com meus amigos... só nas festas... assim... não podia comer um doce eles ficavam em cima...

nas festas algumas pessoas falavam: Ah! Coitadinha, tão novinha! Não pode comer doce... não sei o que... essas coisinhas de coitadinha... no início isso me incomodava muito, quando as pessoas vinham com o “coitadinha não pode comer doce” eu ficava bem chateada..., das pessoas terem pena de você sabe como é?... me incomodava mas depois eu dizia: Gente é normal diabetes pode dar em qualquer pessoa!

Na escola não tive nenhum problema, poucas pessoas sabiam que eu era diabética ficava com vergonha de falar... era uma amiga ou outra que sabia, mas quando entrei no segundo grau, todo mundo sabia os professores perguntavam: Ah! Como é que é você ser diabética? O que que você faz? O que que você pode ou não comer?eu fui acostumando com a curiosidade e também, nunca passei mal. Passei mal depois de “burra velha” agora no trabalho, com vinte e um anos... Eu passei mal em janeiro, fiquei sem comer e caí, minha glicose caiu muito, acabei desmaiando, acordei no hospital... Parecia que eu estava sonhando... eu estava preocupada em “bater cota” quando acordei no hospital que olhei o relógio e já era meio dia, perguntei: O que tô fazendo aqui? Ai o garoto que me levou para o hospital disse: Ah! Você passou mal, sua glicose estava baixa... eu falei caraca! Nem percebi...No meu trabalho todo mundo sabe que sou diabética, sabem o que tem que fazer, o aparelho está sempre comigo, eles fazem o teste eu mesma ensinei, vai que eu passe mal, caia, eles me dão açúcar, já sabem o que fazer... Todo mundo lá da loja sabe... Quando eu tinha 15, 16 anos minha irmã comprava doce e escondia de mim, sabe não era por maldade era para evitar que eu comesse, eu comia mesmo... Quando se comprava uma caixa de bombom era escondida... era só pra ela comer...não era uma discriminação... era mais um cuidado né?! Não queriam que eu comesse... eu gulosa (risos) queria comer né...minha mãe e minha irmã tinham medo que eu tirasse escondido... passasse mal...eu era descuidada mesmo... uma vez fui para Fortaleza de ônibus apliquei uma insulina na minha “bunda” e tive um abscesso, tive que ser operada... sofri muito até hoje morro de medo de aplicar insulina de qualquer jeito sem lavar as mãos... se o local tiver abafado...toda vez que eu viajo eu lembro de não tomar insulina na perna nem “lá” (risos) só tomo no braço... fiquei com medo né.. vai que dá de novo? Mas eu levo uma vida normal, faço tudo sem problema nenhum, mas sinto que fui escolhida, fui

escolhida para ser diabética e às vezes fico pensando que poderia ter sido pior, poderia ter sido outra doença.. silêncio...

Pesquisadora: Já acabou? Quer falar mais alguma coisa?

A.C.G.M: Olha eu tive um probleminha, há uns 4 anos atrás... vou te falar pode escrever mas não quero que você grave, não é por nada não, é por que não quero ouvir de novo o que vou te contar agora...(silêncio), quando eu estava com uns dezoito anos, eu namorava um rapaz há mais ou menos três anos e ele terminou comigo, assim sem mais nem menos... (silêncio) ele disse que eu era muito mandona e só fazia o que queria... disse que não queria mais nada comigo também por que eu era diabética e esse problema deixava ele muito preocupado...ele queria ter filhos e disse que eu não ia poder ter... depois de três anos de namoro... (choro), aí eu fiquei revoltada e comecei a beber... Bebi mesmo, só não bebi cachaça o resto... Bebia muita cerveja, chegava em casa de madrugada bêbada, a minha mãe gritava comigo! Dizia que eu ia morrer... eu ia doida atrás do teste jurando que ia dar uns 600... Mas nunca deu mais de 300... Eu queria que desse mais... (silêncio) depois o tempo foi passando, hoje eu bebo pouco, bem pouco.

Pesquisadora: O que é bem pouco?

A.C.G.M: Ah! Duas ou três latas no final de semana, mas não todo final de semana só alguns... vim de Fortaleza há duas semanas e não bebi nada...

Pesquisadora: Você sabe do risco de hipoglicemia com álcool?

A.C.G.M: sei sim, uma vez passei muito mal, foi na época do meu namorado, (silêncio) do ex... mas hoje não tem mais problema com a cerveja não...

Pesquisadora: Você sabe que o álcool é caloria vazia né? Sabe quantas calorias tem uma latinha?

A.C.G.M: Sei sim, substituo a cerveja por outro carboidrato (risos)...

Pesquisadora: Você quer falar mais alguma coisa?

A.C.G.M: Não, falei tudo, falei bem...

5º - Depoente: L.C.A - 25 anos enfermeira

Pesquisadora: O que significou para você ter sido uma adolescente com diabetes?

L.C.A: Ah, no início foi um pouco difícil por que receber o diagnóstico do médico: Olha você é portadora de diabetes... (silêncio), não é fácil... eu saí do consultório do médico olhando pro céu, um céu, azul uma época de verão eu pensei: Meu Deus eu não vou ter perspectiva! Agora é só esperar o desenvolvimento da doença! Aparecer um problema aqui, outro acolá e ir tratando né... Quando eu descobri tinha dezessete anos estava no início da faculdade... Comecei a sentir um cansaço horrível, eu dormia na aula, eu achei que estivesse anêmica, perdia peso e sentia fome, a vontade de urinar... Aí pensei bom, agora vou esperar as complicações iguais as que eu ouvia na faculdade, nas aulas... Ficam cegos, cardiopatas, foi assim que eu saí do consultório... Como eu estava fazendo estágio no posto de saúde eu via minha glicemia e estava alta mesmo, aí pensei: Esse aparelho está errado eu não comi nada..., ainda vou almoçar, estou morrendo de fome! Como pode estar 190? Foi aí que fui ao médico ele pediu exames de rotina e deu...quando o médico pediu a hemoglobina glicada deu 11% aí o médico deu um remedinho, um comprimido mas ele não se importou comigo e falou assim: Olha, doce você não pode comer, reduz o pão e tudo o mais, passou o Amaryl e não disse mais nada.Eu comia um abacaxi inteiro sozinha, eu comia quatro, cinco bananas.. ele não me explicou nada...eu não tive uma orientação alimentar, não tive nada, tratei com ele três meses no terceiro mês ele falou:A gente vai partir para a insulina, ai meu mundo caiu... tudo que eu não queria era me espetar... sempre tem o preconceito... e pensar que vai doer...quando ele deu a noticia eu saí arrasada eu falei: Uma jovem que agora só vai adoecer e morte né... (silêncio), uma amiga da faculdade me indicou um outro médico que de fato descobriu que eu tinha diabetes do Tipo Moddy e ele sendo nutrólogo me explicou tudo... durante um tempo eu tomei medicação oral mas depois o quadro se instalou como diabetes tipo 1... foi incrível por que quando a gente acha um profissional que te dá atenção, que ouve o paciente, você passa a ser mais conhecedor da doença do que muito profissional...quando eu me interno no hospital por qualquer motivo, tipo uma diarréia infecciosa, eu aviso logo: Olha eu tenho a minha insulina e não deixo que ninguém me encoste,que aplique insulina em

mim, nem mude a prescrição pois tenho certeza que vão descontrolar toda a minha glicemia...nós diabéticos temos muito medo que outra pessoa interfira ... é como se entrassem na minha casa... quando alguém precisa verificar minha glicemia eu digo: olha faz aqui do lado que dói menos...mas elas vão lá no meio do dedo onde tem mais terminações nervosas...não respeitam... (silêncio), me sinto invadida e desrespeitada... eu aprendi tudo isso com um profissional médico que me explicou tudo muito bem não poupa elogios, mas também puxa minha orelha... Puxa mesmo! (risos), às vezes é grosso mas eu gosto... por que minha glicemia e minha hemoglobina glicosilada reduziu a ponto de ser cinco e alguma coisa... Então quando a gente tem interesse também pela saúde, tem um pouco de brio, com as coisas ... tipo, tem um desejo de viver... né por que quando saí do consultório do primeiro médico, pra mim era como se fosse esperar a morte (silêncio), não gosto nem de lembrar... e ao mesmo tempo por ser muito,muito cristã e ter os meus princípios né...eu só consigo enxergar isso como um abraço de misericórdia dizendo: olha tem meios para você controlar sua doença e vamos nos cuidar...dói quando você vê uma pessoa diabética que não se cuida eu fico triste, é uma ignorância total, um descaso.. se não se cuida não tem amor a vida...quando soube que a doença fica estagnada quando você se cuida, aquilo me deu uma esperança tremenda... e é bonito por que tudo a gente vê com mais gosto... com mais brilho, (silêncio), depois que eu fiquei sabendo que era diabética nunca mais tive uma cárie.. Comecei a me cuidar, a caminhar, como um pouquinho de cada coisa evito misturar carboidratos... quando a gente toma insulina a gente tem mais liberdade, quando vou a uma festa prefiro não comer bolo, mas se for comer um brigadeiro eu sei a quantidade de insulina faço a contagem de carboidrato...

Pesquisadora: Como é que foi para você conviver com a diabetes no seu dia a dia com seus colegas e família?

L.C.A: No inicio a minha mãe... não caiu muito a ficha não...ela me dava doce, come minha filha não faz mal não...mãe é engraçado...ela levou algum tempo para aceitar que eu era diabética...porque quando fiquei sabendo do diagnóstico, eu morava aqui no Rio e ela em Nova Iguaçu indo para São Paulo, no sul do estado então era longe, ela não tinha tanto contato diário, só final de semana então para ela custou mais a cair a ficha para os meus irmãos também, até incorporar refrigerante

diet em casa, iogurte light custou um tempo né... a família se adequou a minha alimentação, minha família é legal...por que se a família não coopera fica muito difícil você fazer uma dieta, eu brinco com meus amigos e digo que faço dieta permanente...para minha família demorou um pouco, tive alguns problemas com minha irmã (silêncio) por incrível que pareça, acho que ela tinha ciúmes da minha diabetes, volta e meia eu escutava: Depois que essa garota ficou diabética , tudo ficou pior aqui em casa... não ganho uma roupa nova há meses! Tudo é para “essa diabética”... só tem dinheiro agora para insulina e diets...agora pros meus amigos.... no primeiro emprego que eu tive, eu não contei por que eu tinha medo de ser discriminada... e isso é uma coisa muito forte... você é discriminada por que, ah!, funcionário diabético é prejuízo...pode adoecer a qualquer momento.. isso eu fiquei com muito medo...já no outro emprego eu falei , tenho que ser verdadeira por que não adianta fugir pro banheiro, verificar a glicemia e aplicar insulina... era assim que eu fazia... e pros amigos é uma coisa diferente né , eles perguntavam: você tem problema nos rins? Eu dizia acho que não... (risos), os amigos ficam um pouco assim... aí, é engraçado por que os meus amigos dizem assim : Ah! Mas se você passar mal de noite a gente tem que ter alguma coisa doce... Já começaram a se preocupar... né então era muito engraçado essa questão, eles diziam que eu não podia pegar chuva por que ia derreter... quem na época começou a conviver comigo, começou a se preocupar muito, os meus amigos sempre falavam:Olha leva alguma coisa para comer... a gente vai a praia... tá levando um chocolate? Tá levando uma maçã? Então eu tenho esta experiência que eu acho que é muito boa...quando eu fui com eles passar um fim de semana foi engraçado por que durante a noite eu fiz hipoglicemia, aí, a maioria tava dormindo né...era em um hotel com o pessoal do movimento, da igreja era tipo chalés as meninas ficavam em um e os meninos no outro, alguns ainda do lado de fora conversando, aquelas conversa que você só fala baixinho...aquele silêncio... Ah! Menina, abri a porta e falei toda tremendo: gente alguém tem algum doce pelo amor de Deus... eu sei que choveu barra de cereal doce, choveu um monte de coisa... então quer dizer, eles se preocupam... é engraçado com os meus amigos eu tive uma experiência boa mas com a minha família no início foi um pouco difícil... de aceitar até pela questão alimentar, desconhecimento da doença, hoje se eu falar : ou comer um pedacinho daquele bolo... a minha mãe...Ah! Cuidado! Cuidado! Eu acho que eu levo bem, levo bem...

Pesquisadora: Você tem mais alguma coisa para falar?

L.C.A: Não... acho que falei tudo.

6ª – M.S.S: 22 anos segundo grau incompleto – cozinheira de restaurante

Pesquisadora: O que significou para você ter sido uma adolescente diabética?

M.S.S: Olha eu descobri que era diabética com onze para doze anos, na cidade onde eu morava, o médico disse que eu era Tipo II... só mandou eu fazer dieta e tomar remédio oral, eu não me conformava de ter que fazer dieta e comer diferente das minhas amigas, então, eu não fazia nada direito e só fui piorando, fui emagrecendo e ficando muito cansada, não saía da cama...aí quando tinha quase quinze anos, fui a outro médico e “entrei na insulina” aí ficou pior: Ter que fazer dieta e tomar insulina! Era um horror! Eu fugia de casa, fazia um show toda vez que minha mãe ia aplicar... Não me conformava não me conformava... eu odiava a insulina..(silêncio). Fui uma adolescente muito levada minha mãe “penou” comigo coitada... (silêncio), fiz muita bobagem... engravidei a primeira vez com dezesseis anos e perdi o bebê, disseram que foi por que eu não cuidava da minha diabetes... (silêncio) fiquei muito chateada e só depois disso é que vi que tinha que me cuidar... tomar insulina, fazer a dieta para conseguir ter outro filho e vingar né? Agora com vinte e dois anos é que estou me acostumando, estou aceitando... estou em uma academia por que engordei e preciso emagrecer... também estou me cuidando melhor por que casei de novo e quero ter um filho... com meus colegas eu não tinha muito problema por que escondia de todo mundo que era diabética.. então já que ninguém sabia não tinha problema... Depois tive que trabalhar e também não contei para ninguém até o dia que fiz uma hipo e caí... (silêncio). Quase tive um acidente sério, não me queimei feio por um triz... meu patrão achou que eu usava droga (choro)...por que eu não falava coisa com coisa..... eu nunca usei nada... aí resolvi falar a verdade, achei melhor né?Hoje ele sabe, todo mundo sabe... falo da insulina e do tipo de vida que tenho que levar... no inicio achei que todos ficavam com pena, eu não gostava muito mas me acostumei... com os olhos das pessoas... Mas agora estou melhor (sorriso) estou melhor mesmo por causa do meu marido, ele me incentiva muito, ele se preocupa... toda hora pergunta como estou, de manhã ele

prepara minha insulina e meu café... me dá muita força... por isso eu também quero dar um filho para ele...e minha família agora me dá força... na época que eu era adolescente eles não davam muita não, também eu fui uma adolescente muito rebelde... minha mãe penou.. cansou mesmo.., agora estou melhor, hoje fui ao ambulatório só para perguntar ao médico se eu podia tomar um remédio que o professor da academia passou... para definir meu corpo... não tem açúcar. Nunca ia perguntar isso... antes... ia tomar e pronto!

Pesquisadora: Você acha que ele vai deixar você tomar esse remédio?

Depoente: sei lá!, espero que sim.. (silêncio)

Pesquisadora: Quer falar mais alguma coisa?

Depoente: Não, foi bom falar... foi um tempo difícil... mas passou...

7º - Depoente: N.M.L 24 anos operadora de tele marketing 2º - grau incompleto

Pesquisadora: O que significou para você ser ter sido uma adolescente com diabetes?

N.M.L: Ah! Foi um problema por que eu não imaginava que na minha idade poderia aparecer isso... diabetes era coisa de gente com mais idade, gente velha.. não imaginava que ninguém podia ter diabetes com dezesseis anos...achei chato, custei a aceitar a me adaptar... fazer a dieta, tomar insulina, mudou um pouco a minha vida...não foi a mesma coisa que era antes (silêncio), mas tive que aceitar fazer o que né? Deus quis assim, não posso mudar as coisas... minha mãe me animava mas eu via ela chorando bem chateada... me sentia mal, culpada...mas fui vivendo fazer o que? meus colegas sabiam e tinham cuidado comigo, eu fazia tudo, saía, namorava, ia ao cinema, tudo... nas festas eu comia pouco só salgadinhos, as vezes um pedacinho de bolo quando ninguém estava olhando (risos), refrigerante só diet se alguém que não me conhecia falava: "Nossa você é magra não precisa de refrigerante diet!" Eu dizia que já tinha sido gorda e não podia facilitar... só para não ter que explicar nada, cansava né? mas meus colegas falavam : Ah! Tem que comprar refrigerante zero para a N.! Eles são solidários (risos), eles já se acostumaram com a minha diabetes...A minha dificuldade é mesmo com a dieta,

gosto de doces, a insulina não tem problema não, tento tomar certo, nos horários, se eu vou a uma festa, ou se vou comer alguma coisa gostosa (risos) , se abuso um pouquinho, ajusto a insulina... depois que como e as vezes passo mal, aí é que vou pensar... assim as vezes fico um pouco cansada, mas a minha saúde é muito boa, depois comecei a trabalhar, trabalho em tele marketing, no meu trabalho todo mundo sabe que sou diabética não tenho problema de falar não, nunca teve nada de sério por eu ser diabética, o único medo que eu tenho é das hipos.. uma vez errei na dose e fui para o Getúlio... fiquei mal.. (Hospital Getúlio Vargas no Rio de Janeiro), depois fiquei com mais cuidado, tomava a insulina com mais atenção e até hoje não tive mais problemas, levo bem, só no inicio foi chato, mas depois me ajeitei e minha mãe acabou aceitando, fazer o que né? Agora quero estudar mais, fazer mais cursos e me achar normal mesmo sendo diabética né? Pesquisadora: Tem algo mais que queira falar?

N.M.L: Não, é isso aí.

8ª depoente – V.R.F, 24 anos 2º - grau completo

Pesquisadora: O que significou para você ter sido uma adolescente com diabetes?

V.R.F: Para mim foi um caos! O mundo se abrindo aos meus pés..., eu não conseguia me imaginar jovem sem comer doces, sem ter aquela alimentação que eu tinha, fora de horário, comia quando tinha vontade... então depois que eu descobri a diabetes, eu tive que tomar um rumo na minha vida diferente, tive que me reeducar, não só na alimentação, mas justamente nos horários que são muito importantes para o diabetes.

Pesquisadora: Como foi o seu dia a dia convivendo com o diabetes?

V.R.F: Mudou, mudou, e era de se esperar porque as pessoas e mesmo a gente fica muito carente de informação, então afasta um pouquinho os amigos, eles se afastam porque acham que é o fim... ouvia falar que ia morrer cedo.... (silêncio)e a diabetes não é o fim, a diabetes é uma mudança de estado, você não pode comer determinadas coisas e tem que se reeducar... junto com o tratamento, junto com a

alimentação adequada, tenho uma vida normal. É claro que para as pessoas, normal é comer doce, comer o que quiser, (risos) e não é... a gente sabe que a alimentação do brasileiro está muito errada e tem que ser consertado isso, o brasileiro tem que ser reeducado não só o diabético, mas as pessoas não diabéticas, comer doce não é bom para ninguém... Na verdade a gente descobre quem é amigo nessas horas... Então eu descobri a amizade depois que eu fiquei diabética, eu fui ver realmente quem eram meus amigos...e consegui outros amigos com quem eu podia sair, me divertir normalmente... os que são realmente amigos meus.. (silêncio), eles se preocupam comigo, falam sempre: cuidado, olha o doce... se preocupam até demais... são solidários comigo... a gente sai pra comer pizza... é claro que de uma forma limitada, né... é legal é bom você estar com pessoas que gostam de estar com você pelo que você é, como você é...agora a diabetes atrapalha sim em relação a emprego... as pessoas não dão empregos às pessoas doentes, ou que tenham algum problema eu tive um patrão que dizia:Na minha empresa não ficam pessoas doentes...não quero. Desta forma ele priva as pessoas que tem boa qualidade, que são honestas, então eu acho que ainda existe muita falta de informação no meio dos empregadores... e aí ainda tem a insulina... o pior dela são as hipoglicemias, não são as furadas... eu acho que a hipoglicemia ela tem para mim por exemplo, limitado o meu trabalho, meu trabalho é delicado eu trabalho com as mãos, pinto, faço artesanato e as vezes tenho que parar no meio para comer alguma coisa... para mim tem sido muito difícil nessas horas... (silêncio).

Pesquisadora: E em relação a atividade física você faz alguma?

V.R.F: Eu caminho bastante já caminhava depois que fiquei diabética passei a caprichar mais... costumo andar muito a pé.

Pesquisadora: Na sua adolescência como foi a convivência com sua família?

V.R.F: Olha no começo meus pais me apoiaram muito, mas com o passar do tempo, eles diziam: minha filha está limitada... ela não consegue arrumar emprego... senti uma mudança no convívio familiar gigantesca... eu consegui me adaptar por que tenho uma cabeça muito legal... eu entendo a dificuldade deles devido a formação, a informação as vezes errada também isso eu tento entender embora eu sofra e tenha sofrido um pouquinho... mas eu consigo entender, meus pais não se

conformam até hoje... a minha mãe é muito abusada com a alimentação, ela me provoca... ela faz carne de porco com bastante gordura...ela faz para todo mundo e diz: quem quiser comer come... ela sabe que eu não posso e não gosto... para mim é até fácil controlar essa situação porque não gosto de gordura... fora isso eu não tenho problemas, não me sinto diferente de ninguém... é claro que as pessoas não são iguais... mas cada um tem que respeitar o seu limite e o do outro... e é isso aí, bola para a frente...

Pesquisadora: Você quer falar mais alguma coisa?

V.R.F: Não só quero agradecer.

9º- Depoente – C. S. P. 19 anos – 2º- grau completo, estudante

Pesquisadora: O que significou para você ter sido um adolescente com diabetes?

C.S.P: Ah! Sei lá! No começo era muito ruim... mas depois tive de me acostumar né por que se não, já era... Não ia sair do hospital, da emergência (risos)eu fiquei diabético com oito anos e no começo escondia dos colegas... mas depois eu fui conseguindo falar com o pessoal, que eu tinha diabetes e fui acostumando com as perguntas, com as “caras e bocas”... fazer o que? Meus colegas sabiam que eu era diabético, me chamavam para sair, mas eu não gostava de sair não, eles ficavam me vigiando, me zoando, eu não gostava muito... Então ficava mais em casa acabei ficando caseiro... na escola todo mundo sabia, minha mãe avisou para todo mundo... diretora, professora, colegas, nas festas... eu era tratado igual... pelo menos eles achavam que me tratavam de maneira normal... mas perguntavam se estava comendo direito, se estava tomando insulina... ninguém pergunta para quem não é diabético se está comendo direito né? Nem se toma insulina... não ficam vigiando... mas me tratavam bem no fundo se preocupavam...aprendi a tomar insulina com a minha mãe e ela, nunca deixei de tomar... agora com a alimentação era difícil. Eu sentia muita fome, muita... acabava de almoçar e já estava com fome...eu botava mais, roubava comida (risos), apanhava... minha mãe ficava nervosa, chorava, mas me batia (risos), depois fui me acostumando a fome diminuindo...agora sinto pouca fome mas no começo era difícil,

comia tudo que aparecia, cachorro quente, sorvete e aí, ia para o hospital com 600... saía de alta, ficava na linha um tempo mas depois fazia horrores... voltava para o hospital... fui uma seis a sete vezes (risos)... espero não ir mais... agora jogo handball, voley e futebol, na minha casa, eu tenho uma irmã tem aquela história da super proteção... minha irmã me perturba... enche mesmo... desde pequena ela me super protege... (risos) todo mundo me protege eu sou o queridinho... acaba sendo legal eu me sinto querido... não falo pra ninguém mas me sinto... cuidam de mim, tem muita gente que não é cuidada, amada, pelos pais eu sou... (risos), no inicio eu me chateava, hoje acho graça... realmente me acho normal, acordo de manhã, faço o teste tomo insulina e vou a luta não me incomoda em nada... namoro, estudo estou fazendo vestibular para matemática quero entrar na faculdade ano que vem...

Pesquisadora: Matemática? Que máximo...

C.S.P: adoro física e matemática

Pesquisadora: quer falar mais alguma coisa?

Depoente: Não, mas gostei de falar, de entregar minha irmã... (risos)

10º - Depoente: F. O. S., 24 anos estudante de informática

Pesquisadora: O que significou para você ter sido um adolescente com diabetes?

F.O.S: bom, eu já tinha uma regra de alimentação legal, minha mãe sempre presou muito por isso, então não foi problema cortar o açúcar... e até a própria enfermeira quando apareceu o diabetes, no inicio ela falou: Diabetes, não é uma doença que você morre da diabetes, você morre com ela... pode morrer com as complicações dela se você não se cuidar... me deu aquele estalo e pensei: É bom ter uns cuidados a mais... como açúcar não é legal para a saúde, então foi mais fácil, em casa minha mãe vestiu a camisa e foi até mais radical do que eu... ela começou a fazer tudo natural, integral, sem sal.. (risos), eu falei: mãe não é bem assim né? Pode dar uma temperada... (risos) tem que manerar, mas não ao extremo... e meus amigos também aceitaram numa boa, e gente saia junto, eu tinha

que obedecer os horários e eles respeitavam também, então não tive muito problema.

Pesquisadora: Como e quando você ficou diabético?

F.O.S. Os médicos disseram e até hoje todo mundo fala é que foi estresse, foi à época do terceiro ano, do vestibular tinha dezessete anos e fiquei diabético, não tem ninguém na minha família, o mais próximo é um irmão do meu avô que é diabético, de resto não tem ninguém... mesmo assim é Tipo 2, não posso nem dizer que é hereditário. Quando eu fiquei diabético, não cheguei a ir para o hospital ela ficou muito alta (a glicemia), como eu estava estudando, a escola estava em obras, eu tinha acesso à quadra então deu para dar uma maneirada... por causa do exercício... no início, minha mãe não teve coragem de começar com a insulina, tentou um tratamento alternativo só que o médico disse: olha não é indicado... o assunto é sério então vamos só fazer um teste conforme ficar a gente continua ou não. Como não deu certo... o medo dela era a insulina, todo mundo dizia: Olha, insulina vicia! Causa dependência! Depois com o tempo, pegando mais informações ela foi melhorando...

Pesquisadora: Como é o seu dia a dia com o diabetes?

F.O.S: Meu único problema é com o horário... com os horários fixos, com a bomba agora não.

Pesquisadora: Você está com a bomba de infusão de insulina?

F.O.S: Estou, estou em um projeto lá do hospital, vou entrar agora com um processo na justiça para ter direito a bomba que é muito cara...então com a bomba ela resolveu meu problema, eu já contava carboidrato, e todo dia a gente aprende mais alguma coisa... vai fazer um mês que estou com a bomba, mas antes já estava com um tratamento pré programado para a bomba, então comecei a fazer contagem porque usava a novorapid... então não tive muito problema, foi beleza... a adaptação foi bem mais fácil. Hoje eu aceito bem, mas quando surgiu a ideia eu não queria eu tinha lido algumas na internet, tinha visto a bomba era um aparelho grande ficava pendurado... pensei: vai me incomodar muito, eu ando de ônibus o dia inteiro então vai ser um negócio muito incomodo... a médica me disse: eu uso a bomba e

me mostrou e disse que não queria outra vida... aí pensei, vou pagar pra ver.... e comecei a usar, e realmente eu não quero outra vida... me adaptei bem, o laboratório fornece a bomba, eu sou do projeto do laboratório que oferece a bomba para pessoas que podem se adaptar bem... porque não é qualquer um que pode usar, porque é em inglês, então não é tão fácil assim... e ela é cara a pessoa vai ter que gastar depois, com a diabetes o meu problema é o exercício físico, é o que está me faltando, eu vou para o trabalho, trabalho o dia inteiro depois vou pra faculdade e volto tarde para casa e realmente não quero outra coisa a não ser uma cama... morando longe, fica difícil... mas tento compensar na alimentação... e no dia a dia faço tudo, namoro há seis anos, tenho amigos, que até cuidam de mim... já passei mal no trabalho eles me levaram pro hospital... sabe como é que é... me vigiam... se tem uma festinha, sofro... (risos) não dão mole não... se chupo uma bala que eles nunca viram, falam logo: Que bala é essa aí? Eu explico, não tem açúcar não cara, (risos) é até legal... não tenho o que reclamar da minha vida com a diabetes, e do problema da diabetes... tento tratar o problema o mais normal possível até porque pretendo continuar sem problemas... a única diferença foi a rotina: Ter que comer quando não se está muito a fim, não comer quando a fome dá fora de hora... (silêncio) é complicado, e a quantidade... porque comer é uma das coisas boas da vida... (risos) quando saio com os amigos, quero comer né... de qualquer jeito...

Pesquisadora: Mas com a bomba fica mais fácil, tem a insulina basal, a regular...

F.O.S: Sim, mas tem muita coisa que a gente não tem como controlar... vai num restaurante, não tem como perguntar: Quanto tem de carboidratos aqui? Você fez o prato com o que? o cara (o garçom) não sabe, não adianta tentar que ninguém vai te dizer... o que tem no prato, mas dá para ter uma base, uma estimativa então ... a gente tenta viver não é a contagem de carboidrato que vai impedir... mas assim, tá sendo bem legal com a bomba, o tratamento com a NPH, não tinha um bom controle... agora com a bomba eu estou bem e espero não ter complicações, não tenho ainda, retinopatia... e espero não ter, pelo menos caminho para isso... mas de resto eu estou bem, bem ou mal a mudança no estilo de vida, me mudou para melhor... então, não é que seja legal... mas não é ruim... não teve um impacto tão maléfico... na rotina do dia a dia... na convivência com a diabetes é isso...

Pesquisadora: Quer falar mais alguma coisa?

F.O.S: Não está tudo bem.

11º - M.B.A: 22 anos formada em Marketing. Início da diabetes aos treze anos

Pesquisadora: O que significou para você ter sido uma adolescente diabética?

M.B.A: Bom, como o diabetes foi novo para mim eu fiquei um pouco assustada no início, mas não tive muito problema não, não tive revolta nem coisa assim, tive muito apoio da minha família meu pai, minha mãe, me apoiaram muito então assim para mim não foi traumatizante, foi até bom que eu me reeduquei, passei a ver a vida de uma outra forma, tendo que tomar cuidado, tem que ter disciplina para prevenir as coisas ... As complicações, então os deveres técnicos, tomar insulina, fazer exercícios, eu me acostumei bem, eu sempre fui muito calma e não tive problemas...

Pesquisadora: Como foi seu dia a dia convivendo com a diabetes ?

M.B.A: meu dia a dia na escola e com meus amigos foi normal... Nunca deixei de fazer nada do que gostava, eu falava com todo mundo que era diabética, nunca tive vergonha de dizer que era diabética, até mesmo porque não pode ter vergonha, sempre ouvi isso... e qualquer coisa que acontecesse comigo, todo mundo tinha que saber que eu era diabética na escola, na vizinhança todo mundo... Problema, problema, eu tive no início com a insulina, tive um pouquinho receio porque era uma coisa nova, tomar insulina, tomar agulhada, mas com menos de um ano eu já estava tomando conta de tudo, não deixava mais a minha mãe me aplicar, nem preparar (a insulina), preparava minha comida e fazia tudo sozinha, realmente não tive problemas, não tive danos nem traumas.

Pesquisadora: Quer falar mais alguma coisa?

M.B.A: Não, espero ter ajudado.

12º - Depoente: M. G. 23 anos diabética desde os dezessete, cabeleireira

Pesquisadora: O que significou para você ter sido uma adolescente diabética?

M.G: Para mim foi complicado, porque eu tinha uma vida que eu podia fazer o que eu quisesse, depois da diabetes foram só regras... hora de tomar café, hora de almoçar, se tinha que sair tinha que ficar preocupada com o que comer, com o que beber e não beber... então assim para mim foi uma experiência horrível, horrível (silêncio). Fiz até tratamento com psicólogo, mas parei porque não quis fazer mais porque de uma certa forma, a dificuldade de nós diabéticos é a de manter os medicamentos, as fitas, a insulina, pois geralmente é difícil de comprar e o psicólogo não ia resolver isso para mim... eu não ia deixar de ser diabética... Agora eu ganho as fitas, mas já observei que tem gente que ganha mais do que eu... tem mais prioridade. Como uma vez estava eu e uma menina que tinha um bebê, eu ganhei uma caixa com 25 e ela com 50... então eu achei que ela tinha prioridade por causa do bebê... não questionei nada mas achei injusto... porque tudo é caro, seringa, insulina regular que nunca tem... a seringa só posso usar duas vezes se não começa a machucar, ela fica grossa... agora eu vivo... com dor nas pernas... a diabetes, que eu não cuidei está trazendo consequências (silêncio). Eu sou cabeleireira e não consigo ficar muito em pé.. quando minha glicose está alta eu fico irritada e sem querer eu maltrato as clientes, fico agressiva sabe... (choro) eu não quero mais ficar. Eu tenho mudanças de humor... geralmente eu tenho mudanças de humor, (soluços), no começo eu procurei ficar mais tranquila mas depois de alguns meses eu não aguentei mais... eu sabia que ia levantar e tomar insulina... comer no horário certo, nada ia mudar... e eu detestava regras... detesto...(sorrisos), mas aí fui levando ... tem que levar... depois passei a fazer o tratamento direitinho, mas de vez em quando ainda me dá uma revolta... igual ao tempo que eu fiquei diabética... e eu não tomo insulina igual na época...

Pesquisadora: M!

M.G: Não tomo, (choro), não tomo! Às vezes fico dois dias sem tomar a insulina ... não tomo! Minha revolta ainda é muito grande! Eu sou revoltada com a doença (soluços) eu sou... não admito ser diabética (soluços), a minha diabetes não é hereditária apesar de ter na família.. eu levava uma vida agitada, trabalho,

trabalhava (soluços) desde os dezessete, morava sozinha, minha família é de Minas e eu vim para o Rio, então eu ficava dois três dias sem me alimentar... sem comer um feijão, um arroz, aí eu acho que a consequência foi a diabetes... na minha família inteira só tinha o meu avô que morreu sem as pernas...

Pesquisadora: O seu diabetes é tipo I não é hereditária... pode acontecer com qualquer pessoa independente de ter na família ou não.

M.G: Tá mas eu não concordo, eu não aceito, por que eu?por que só eu tenho que carregar essa cruz? Por que minhas irmãs não têm?(choro), (silêncio), a diabetes é uma cruz... eu tive um problema há um tempo, agora que eu estou me recuperando... eu engravidei, não sabia que estava grávida.. quando eu fui pegar o resultado fiquei tão nervosa que minha glicose foi a 600... tenho certeza que eu perdi a criança por causa da diabetes... aí eu emagreci muito...então isso vai me dando mais angústia dessa doença... agora estou com 23 anos e estou me cuidando, eu me cuido... quando estou fazendo tudo direitinho e a glicose não abaixa aí eu fico nervosa e deixo para lá... não tomo a insulina (risos), tomo hoje e amanhã não tomo...

Pesquisadora: Você não acha que a glicose pode estar tão instável por que você toma insulina um dia e no outro não toma?

M.G: Ah! Eu acho...mas agora eu estou fazendo o tratamento... eu procuro fazer direito por que não gosto de frequentar hospital, eu já fiquei internada, emagreci muito as criticas que eu levei eram muito fortes... porque assim, eu fiquei muito magra e teve gente que disse que eu estava igual a uma pessoa com AIDS... eu fiquei muito magra tinha quase setenta quilos e fui para quarenta e nove e isso aconteceu quando eu era adolescente... então muitas pessoas me ignoraram por eu estar muito magra... achando que estava doente, então, isso me revoltou muito... ainda estou... mesmo depois desse tempo todo... fico ouvindo: Isso é tudo por culpa da diabetes, da insulina... eu digo que não, é o estresse... mesmo eu tentando ficar mais calma, meu cabelo cai, minha pele fica ressecada... as vezes estou tão irritada que não olho na cara de ninguém... tudo por causa da diabetes eu não tinha nada disso antes... ficava roendo a unha e pensando por que eu? Levei pelo menos um ano assim...

Pesquisadora: e o seu dia a dia com colegas, no seu trabalho quando você ficou diabética?

M.G: Bom, amigos eu tinha, eles se preocupavam e gostavam de mim, até minhas clientes se preocupavam eu tinha dezessete anos e morava sozinha né? Elas me davam coisas light, diet, falavam para eu ter juízo... meus amigos me vigiavam era engraçado... então isso me deu muita força... hoje eu até que estou melhor... tenho mais força para correr atrás das coisas, graças a Deus, arranjei um namorado que está me ajudando, ele me aplica insulina sabe, ele faz curso técnico de radiologia e gosta... então vai e me aplica... eu acho importante porque assim, me bota mais para cima! Assim, a seringa estava usada mas eu tinha que usar assim mesmo e já estava grossa (rombuda), aí ele aplicou e me deu um beijinho que era para eu não sentir dor (risos), então está me ajudando... eu particularmente só consigo aplicar em uma perna, aí então o que acontece? Ele faz o rodízio para mim... ele vai trocando, um dia no braço, na perna... (risos)... eu acho que tive muita responsabilidade cedo para mim... e muito esforço para mim eu tenho que ter um apoio... eu fico exausta... (silêncio).

Pesquisadora: Quer falar mais?

M.G: Não estou satisfeita.

13º - Depoente: G. A. F., 22 anos estudante de veterinária. Diabética desde os 12 anos

Pesquisadora: O que significou para você ter sido uma adolescente com diabetes?

G.A.F: Foi a coisa mais horrível da minha vida! Foi muito ruim! Para mim foi um choque! Foi o único caso na família, foi muito difícil, não só para mim como para minha mãe, que não mora com meu pai, então foi a minha mãe que aguentou tudo, bancou tudo, pra gente, foi horrível... minha mãe ficou desesperada... quando descobri, eu estava com 800! Meu médico falou que mais um pouquinho eu iria morrer! ... foi um choque muito grande, eu emagreci muito, tinha doze anos, pesava

vinte e três quilos! Eu bebia muita água, não saía do banheiro... comia muito, meia hora depois estava com fome de novo... aí ela me levou a um Posto de Saúde perto da minha casa e ele falou que talvez eu tivesse essa “doença” aí ele me mandou para o Paulino Werneck (hospital), eu fui para lá fizeram o exame que confirmou que eu tinha a doença e que era em hospital que tratava dessa doença, e me encaminhou para o Fundão (hospital da UFRJ), Fui atendida pelo Dr. Jorge na pediatria que disse que eu poderia ter morrido! Fiquei tratando com ele por um bom tempo, logo depois ele me mandou para o ambulatório de adultos.

Pesquisadora: Como era o seu dia a dia convivendo o diabetes?

G.A.F: No início foi difícil... mas depois os colegas mais chegados me apoiaram... legal... eu era muito rebelde, comia de tudo, eu fazia de tudo, eles me controlavam brigavam comigo, quando eu chegava em casa e falava com a minha mãe o que tinha feito, porque eu fazia questão de falar... ela gritava comigo... aí ela falava com o médico, a enfermeira... e o médico brigava... Com o tempo fui vendo que o que eles faziam comigo era para o meu bem... aí eu entendi e parei... agora eu não ia em festas... não ia em festas, nenhuma, não ia... não gostava de ser convidada, por que chegava lá ficava todo mundo olhando... não podia comer nada, já sabia que não podia e todo mundo dizia: Você não pode... (silêncio) eu não ia... em festa de ninguém, nem em festa de família eu ia... ficava dentro de casa, não saía... quando saía, era de revolta ia para baile funck , ia para baile de favela... ficava dois três fora de casa... depois eu vim a aprender que minha mãe estava preocupada, comigo meu irmão também ai eu parei com tudo... minha mãe coitada ficava desesperada (silêncio) ela sofreu... o médico dizia: você não tem pena da sua mãe? Nem do seu irmão? Você está acabando com eles... além de você própria! Ouvi muito. (risos) foi uma época difícil fui uma adolescente complicada... A insulina também era um problema, no início eu não queria tomar... fiquei um bom tempo sem tomar, fui internada duas vezes porque eu comecei o tratamento e depois parei, eu mesma parei fiquei internada de novo, O médico botou várias pessoas para conversar comigo... para eu tentar entender que aquilo era para eu entender melhor... aí eu fui aprendendo, as enfermeiras também lutaram... (risos), fui entendendo vendo que não tinha jeito mesmo... agora faço tudo não tenho problema nenhum.

Pesquisadora: Quer falar mais alguma coisa?

G.A.F: Não, falei até demais esta parte da minha vida foi bem complicada, ainda bem que já passou.

14º - Depoente: A. B. A. 22 anos – diabético desde os 8 anos – 2º- Grau completo tem uma banda de Pop Rock

Pesquisadora: O que significou para você ter sido um adolescente com diabetes?

A.B.A: Horrível. Ridículo! Tétrico. Constrangedor!

Pesquisadora: Por que? Ah! Porque no colégio o pessoal às vezes tinha, tinha sei lá, preconceito! Achavam que pegava... aí eu nunca tive colegas no colégio!, e isso me deixava louco de raiva... mas até que hoje ta tranquilo... antigamente foi muito ruim, hoje eu levo melhor... (silêncio) em relação ao que era antes, aquela coisa ridícula... todos os colegas me zoavam, me desprezavam... colegas não... todas as pessoas!, do colégio menos os professores diretores... mas o resto... era muito difícil... (silêncio) aí eu aprendi a ficar sozinho, até hoje eu estou mais sozinho do que ... apesar de eu ter amigos hoje, eu não interajo bem com eles, eu fiquei diabético com oito anos: Dia dezoito de julho de 1984, era de tarde mais ou menos umas três horas da tarde, meu pai que me trouxe fiquei internado lá no IPPMG até agosto, internado... dia vinte de agosto aí de lá para cá é só decaindo...

Pesquisadora: Decaindo como?

A.B.A: Ah! A saúde a vida, entendeu? me atrapalhou muito! Deixei de fazer muitas coisas, coisas que eu poderia ter feito... mas não podia fazer por causa da diabetes, por exemplo: certas viagens que eu não fiz, certos passeios que eu não pude ir por que a glicose estava muito alta, muito baixa... Palestra, estudo mesmo, entendeu? Naquela época eu não controlava nada hoje eu controlo mais ou menos... não dava para controlar por que minha diabetes é Tipo I, e é difícil o controle... vivia tomando susto (silêncio), vivia passando mal...

Pesquisadora: E com a insulina?

A.B.A: Se meu problema todo fosse a insulina, tava uma maravilha... mas não era a insulina... era o passar mal, estar sempre com medo... o preconceito das pessoas, o medo das pessoas de eu passar mal... isso foi me apunhalando... até que um dia explodiu... e passei a tomar insulina uma vez só por dia, não fazia teste... em vez de tomar insulina três quatro vezes tomava uma vez só... e dizia: Que se dane... aí me tornei roqueiro, comecei a beber, queria mais que se danasse se morresse, morreu... botei minha mãe maluca... meu pai também... (silêncio), (olhos marejados)... hoje não, hoje eu sou cristão... estou bem.

Pesquisadora: E a sua banda? Você falou que tinha uma banda?

A.B.A: Minha banda é de MPB e Pop rock... mas não estudei nada de música, tenho o segundo grau completo, ia fazer faculdade, mas também desisti, tudo me desanimou, eu sou deprimido, tenho depressão... vim saber depois... ela me atacava muito...

Pesquisadora: Você toma medicação para a depressão?

A.B.A: Não. Não, nem quero tomar medicação, não quero ficar dependente disso, chega de medicação. Chega! Se tiver que tomar outra coisa para não morrer, eu não tomo... (silêncio), mas hoje eu estou bem, bem... (silêncio), empurrando (sorriso), não tem como mudar né? então o jeito é empurrar com a barriga... (risos)... agora eu estou no ambulatório desde janeiro, estou fazendo os testes direito, e estou aí.... minha religião me ajudou muito, por que tira certos hábitos maléficos para nossa vida, acabei tendo outros hábitos até melhores... para saúde, em relação a promiscuidade, bebida, drogas, deixei de ser roqueiro pesado... deixei de andar com gente ruim... não quero mais saber daquela vida, agora só ando com amigos do bem (risos),mas na época da pesada, eu pedia para ter AIDS...

Pesquisadora: Por quê?

A.B.A: Ah! Por que diabetes é uma prisão e a AIDS não tem jeito mesmo então eu ia morrer logo e acabou... mas esse tempo passou, hoje eu faço até esporte.... (risos).

Pesquisadora: O que você faz?

A.B.A: Sou skatista... ando de Skate.

Pesquisadora: Você usa proteção? Joelheira, cotovelleira?

A.B.A: Não uso nada não, cai uma vez e fiz um buraco na perna, quase não fecha, por causa da diabetes, sempre por causa dela... Mas tá tudo bem, já vou indo.

Pesquisadora: Quer falar mais alguma coisa?

A.B.A: Não, mas foi bom, desabafei.

15º - Depoente: A. S.Z. 24, anos diabética desde os dezesseis – 2º- Grau completo – operadora de caixa em uma mercearia

Pesquisadora: O que significou para você ter sido adolescente com diabetes?

A.S.Z: Foi tranquilo, eu já sabia de tudo, meu irmão é diabético desde os quatro anos e via como era... Inclusive como ele era ou melhor como ele é revoltado..., ele tem trinta anos e não se conforma... então eu já sabia, claro quando fiquei diabética, no começo, fiquei assustada, fiquei com medo... mas me acostumei rápido, minha mãe é que pirou... meu avô também... foi horrível para eles, ter meu irmão com diabetes e depois eu.... foi dose né... (risos), mas depois ficou mais fácil, meu irmão me ensinou a fazer tudo até as coisas erradas... (risos) ele escondia doces, balas, acho que esconde até hoje, mesmo casado, minha cunhada casou com ele sem ele dizer a ela que era diabético!, minha mãe é que falou, ele já tem filhos mas não se conforma.... fico chateada... (silêncio), acho que eu ter ficado diabética ajudou a ele, ele ficou mais aliviado por não estar nessa sozinho... eu fico muito preocupada com ele... (silêncio)

Pesquisadora: E Seu dia a dia na sua adolescência como foi a convivência com o diabetes?

A.S.Z: Não tive problemas, ia a todos os lugares só não comia nas festas, comia em casa antes de sair, minha mãe não deixava eu sair sem comer e tomar a insulina... Meus colegas sabiam, mas eu tentava não falar da doença... então eu falava pouco, não acho importante dizer, ficar dizendo para todo mundo que sou diabética... é chato acho que as pessoas ficam com pena, não gosto... (silêncio) mas fora isso, foi tudo bem, não dei muito trabalho não, já chegava meu irmão... (risos), depois que comecei a tomar a insulina sozinha foi mais fácil... não tive problemas...

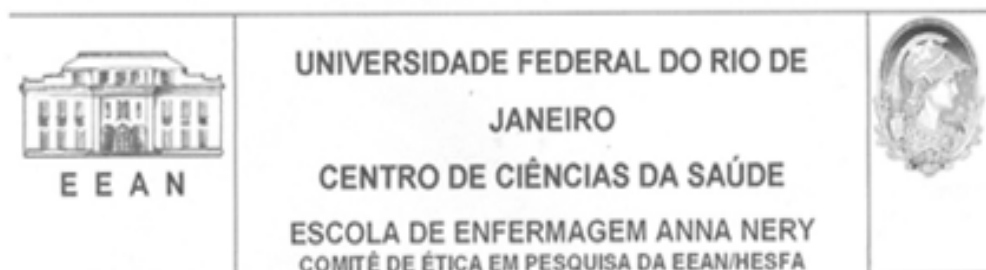
Pesquisadora: Você trabalha, estuda?

A.S.Z: Trabalho, trabalho na mercearia do meu avô, sou caixa levo bem a diabetes, não tenho problemas no trabalho não, nem na vida, sou diabética e daí? Tive que aceitar... achei melhor aceitar logo, então convivo bem... não é tão difícil, Deus ajuda né?... (risos).

Pesquisadora: Você quer falar mais alguma coisa?

A.S.Z: Não, espero ter ajudado.

Anexo
Aprovação no Comitê de Ética



Protocolo nº 29/08

Título do Projeto: O cotidiano de ser adolescente diabético: um estudo na perspectiva fenomenológica

Pesquisadora Responsável: Liane Gack Ghelman

Instituição onde a pesquisa será realizada: EEAN

Data de Entrega do Protocolo ao CEP: 16/04/08

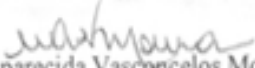
Parecer

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde **APROVOU** o referido projeto na reunião realizada em 29 de abril de 2008.

Caso a pesquisadora altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao CEP para uma futura avaliação e emissão de novo parecer.

Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar o relatório da pesquisa daqui a 01 (hum) ano e/ou ao término da mesma.

Rio de Janeiro, 30 de abril de 2008


 Maria Aparecida Vasconcelos Moura
 Coordenadora CEP-EEAN/HESFA

Profª Drª Maria Aparecida Vasconcelos Moura
 Coordenadora do CEP EEAN e HESFA
 SIAPE 0361706