

Adolescentes com *Diabetes Mellitus* Tipo 1: Seu Cotidiano e Enfrentamento da Doença

Jocimara Ribeiro dos Santos^{1 2 3}

Sônia Regina Fiorim Enumo

Universidade Federal do Espírito Santo

Resumo

Diabetes mellitus Tipo 1 é uma doença crônica com incidência de 2/1000 adolescentes, que podem ter seu cotidiano alterado. Visando a descrever e analisar como esses adolescentes organizam suas atividades diárias e enfrentam a condição de apresentarem uma doença crônica, foram entrevistados 15 adolescentes que freqüentavam programas de saúde pública para portadores de diabetes em Vitória, ES, que responderam também ao Mapeamento de Atividades Cotidianas- MAC. Este questionário foi aplicado também em 224 estudantes de escolas públicas sem diabetes. Foram feitas análises quantitativas do MAC e análise de conteúdo das entrevistas. Os dados revelaram que os adolescentes, em geral, relataram fazer mais atividades dirigidas para si e que são realizadas dentro de casa, como assistir televisão. Os adolescentes com diabetes indicaram algumas dificuldades com a doença, como faltas à escola para ir a consultas médicas, mas não consideraram ter seu cotidiano modificado, não havendo diferenças significativas entre os dois grupos.

Palavras-chave: *Diabetes mellitus* Tipo 1; estratégias de enfrentamento; estresse e doença crônica; adolescentes.

Adolescents with *Diabetes mellitus* Type 1: Daily Routine and Coping

Abstract

Diabetes mellitus Type 1 is a chronic disease that rates 2/1000 adolescents that may have their daily life changed. In order to describe and analyse how these adolescents organize their daily activities and how they face the fact of having a chronic disease, 15 teenagers who lived in Vitoria, ES, and used to enroll in public health programs for diabetic were interviewed. They also answered the MAC, which stands for "Daily Activities Map". Two hundred twenty four students from public schools, who weren't diabetic bearers, filled this form. Quantitative analyses of MAC and content analyse of interviews were done. Results of the forms showed that adolescents, in general, do more activities aiming themselves, and they've done it at home, like watching TV. Diabetic adolescents reported that they have some problems like going to doctor's appointment and miss the school classes, but they don't consider having their daily life modified. Results also pointed that there is no expressive differences between the two groups.

Keywords: *Diabetes mellitus* Type 1; coping strategies; stress and chronic disease; adolescents.

O diabetes é uma condição crônica de saúde caracterizada basicamente pelo excesso de glicose no sangue e produção deficiente de insulina pelo pâncreas. Seu aparecimento está associado à diminuição ou alteração de um hormônio protéico (insulina) produzido pelo pâncreas, órgão responsável pela manutenção dos níveis normais de glicose no sangue (Bicudo, 1997). Os sintomas que levam ao diagnóstico dessa doença são: fadiga, cansaço, sede e fome intensas, micção freqüente e perda de peso, apesar da excessiva fome. Geralmente, os jovens e as crianças

acometidos pela doença são magros (Sociedade Brasileira de Diabetes - S.D.B., 1999).

Esse estado de saúde caracterizado por sede excessiva e urina abundante que acometia algumas pessoas já era percebido pelos egípcios em 1500 a.C., que o denominaram 'diabetes', uma palavra latina que significa *sifão*, devido à urina abundante que parecia passar por um sifão. Assim, no início da Era Cristã, quando a doença começou a ser estudada pelos gregos, já se utilizava a palavra diabetes (Gross & Longo, 1997).

Apesar de ser conhecida desde a Antigüidade, há dificuldades para se estabelecer critérios adequados para a classificação do diabetes, por não terem sido descobertos, ainda, os mecanismos etiopatogênicos envolvidos na doença (Anjos, 1976; Lerário, 1997).

Mesmo sem o conhecimento das verdadeiras causas desta enfermidade, há hipóteses de que fatores psicológicos produzam sintomas de diabetes. Anjos (1976), por exemplo, atribui aos "traumas psíquicos" uma das causas do diabetes: nos indivíduos predispostos, esses traumas seriam disruptores

¹ Este artigo é parte da dissertação de Mestrado da primeira autora, defendida no Departamento de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, ES.

² Endereço para correspondência: Rua Lumberto Maciel de Azevedo, 275, 402/C, J. Camburi, Vitória, ES. Fone/Fax: (027) 9964 7123. E-mail: jocimara.rs@bol.com.br

³ Agradecimento ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo financiamento da pesquisa através de bolsa de mestrado.

do diabetes, seja juvenil ou adulto. O estresse também é visto como um dos fatores que podem dificultar o controle dos níveis de glicose do sangue e até mesmo levar a um quadro de hiperglicemia, devido aos hormônios produzidos nessa condição. No entanto, o estresse pode ter efeito positivo quando permite ao paciente vislumbrar a importância da adesão ao tratamento (Johnson, 1995).

Therlund e colaboradores (1995) estudaram a possibilidade do estresse psicológico ser fator de risco para a etiologia do *Diabetes mellitus* Tipo 1, em diferentes períodos de vida. Verificaram que os eventos negativos ocorridos nos primeiros dois anos de vida, os acontecimentos que causaram dificuldades de adaptação, o comportamento infantil desviante ou problemático e o funcionamento familiar caótico foram ocorrências comuns dentro do grupo com a doença, podendo ser considerados possíveis fatores de risco na aquisição do *Diabetes mellitus* Tipo 1. Acreditam que o estresse psicológico pode causar a destruição imunológica das células beta do pâncreas, causando deficiência na produção de insulina pelo pâncreas, que deve ser administrada pelo paciente neste caso.

Assim, cada vez mais se admite que aspectos emocionais, afetivos, psicossociais, a dinâmica familiar e até mesmo a relação médico-paciente podem influenciar o controle do diabetes. Nesse sentido, é reconhecida a importância dos fatores psicológicos tanto para o surgimento quanto para o controle metabólico do diabetes (Chipkevitch, 1994).

Lidar com uma doença crônica como o diabetes requer o uso de recursos psicológicos e ambientais a fim de viabilizar a convivência com o fato. O termo inglês *coping*, freqüentemente utilizado na literatura em saúde, refere-se a qualquer tipo de ação ou comportamento utilizado para se lidar com um perigo ou situações que ameacem a sobrevivência (Gimenes, 1997). Essa palavra não tem um correspondente na língua portuguesa, utilizando-se a expressão estratégias de enfrentamento, apesar desta não traduzir por completo o significado da palavra original (Cerqueira, 2000). Esse processo é descrito por Antoniazzi, Dell'Aglio e Bandeira (1998, p. 274) como: "... o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas."

Cohen e Lazarus (1979, citados em Gimenes, 1997) sugerem que as estratégias de enfrentamento podem reduzir as condições ambientais desfavoráveis e aumentar as possibilidades de recuperação, possibilitando ao sujeito a tolerância ou adaptação a eventos negativos. As estratégias de enfrentamento podem ainda tornar possível conservar uma auto-imagem positiva diante da adversidade, mantendo o equilíbrio emocional e um relacionamento satisfatório com as pessoas. Em resumo, as estratégias de enfrentamento

têm o objetivo de manter o bem-estar, buscando amenizar os efeitos de situações estressantes.

Existem vários recursos que podem ajudar um indivíduo a enfrentar as situações de estresse. Lazarus e Folkman (1984) citam os seguintes: saúde e energia, crenças positivas, habilidade para resolução de problemas, habilidade social, busca de suporte social e recursos materiais.

Podem ocorrer mudanças significativas das estratégias de enfrentamento na medida em que o indivíduo se desenvolve. Nesse sentido, adolescentes, crianças e adultos diferenciam-se em suas maneiras de administrar seus problemas. O fato de estar no início, no meio ou no fim da adolescência também diversifica as estratégias de enfrentamento. Williams e MacGillicuddy-De Lisi (2000) perceberam que os adolescentes mais velhos têm um repertório maior de habilidades cognitivas, o que reduz consideravelmente o nível de estresse por eles experimentados.

O *Diabetes mellitus* Tipo 1 (classificado anteriormente por IDDM - *Diabetes mellitus* insulino-dependente) desenvolve-se, com maior freqüência, entre crianças e adolescentes. É conhecido como insulino-dependente, pois, devido à produção ineficiente de hormônio, torna-se necessária a injeção de insulina. Sem esta, pode ocorrer o fenômeno da cetoacidose, que causa um aumento de gordura no sangue e o conseqüente mau funcionamento dos rins. Caso não seja tratada, a cetoacidose pode conduzir ao coma e, em questão de dias ou semanas, pode levar à morte (Bicudo, 1997; Sarafino, 1994; Thompson & Gustafson, 1996).

O diagnóstico do *Diabetes mellitus* insulino-dependente geralmente ocorre em crianças entre as idades de 5 a 6 anos e entre 11 e 13 anos (Thompson & Gustafson, 1996). Segundo estimativas, 2 a 3 % das crianças com *Diabetes mellitus* Tipo 1 morrem nos primeiros 10 anos depois do diagnóstico, e 12 a 13% morrem 20 anos depois do diagnóstico devido a complicações, como o excesso de episódios de hipo ou hiperglicemia (Johnson, 1995).

No Brasil, estima-se que cinco milhões de indivíduos sejam diabéticos, sendo que metade deles desconhece o diagnóstico, com uma incidência do Tipo 1, na infância e adolescência, na ordem de 1 ou 2 para cada 1000 jovens (Chipkevitch, 1994). É a quarta causa de morte no país, além de ser a segunda doença crônica mais comum na infância e adolescência (Chipkevitch, 1994; S.B.D., 1999). Isso mostra que, atualmente, o diabetes é um dos mais importantes problemas de saúde, em termos do número de pessoas afetadas, pela incapacitação produzida, mortalidade e custos do tratamento (Ministério da Saúde, Programa Harvard/Joslin/S.B.D., 1996; S.B.D., 1999).

Na adolescência, o *Diabetes mellitus* é motivo maior de preocupação, uma vez que a doença pode comprometer

o desenvolvimento físico (Chipkevitch, 1994; S. Bricarello & L. Bricarello, 1999). Estudos indicam que o mau controle do diabetes pode conduzir a um quadro de atraso no crescimento, decorrente dos episódios de internação por cetoacidose, gerando também infelicidade, tristeza e desânimo (Halpern & Mancini, 1993). Podem ocorrer dificuldades escolares e sociais devido a uma redução na auto-estima, decorrente dos cuidados exigidos pela doença, que fazem o jovem sentir-se diferente dos demais adolescentes (Thompson & Gustafson, 1996).

No entanto, se a doença estiver sendo controlada adequadamente, com a prática de exercícios físicos, dieta e controle glicêmico, podem ser evitadas as interferências significativas no curso do crescimento, da maturação sexual e até mesmo do desenvolvimento psico-emocional (Chipkevitch, 1994; Nakamura & Kanematsu, 1994).

Nesse sentido, é válido manter o jovem atento à importância da adesão ao tratamento, por meio de educação continuada. Segundo a S.B.D. (1999), a educação é uma das partes fundamentais no tratamento do diabetes. É necessário motivar o indivíduo para "... adquirir conhecimentos e desenvolver habilidades para as mudanças de hábitos, com o objetivo geral do bom controle metabólico e melhor qualidade de vida" (p. 28).

Infelizmente, pesquisas demonstram que os adolescentes, em geral, têm mais dificuldades para aceitar a doença, quando comparados a crianças, pois, enquanto estas ainda dependem dos cuidados dos pais ou responsáveis, os adolescentes são convocados a responsabilizar-se pela própria saúde. Sua imaturidade pode mostrar-se no momento em que têm que assumir os autocuidados, como a administração de medicamentos e seguimento de uma dieta, por exemplo. Além da imaturidade e das dificuldades na aquisição do auto-controle, também as mudanças hormonais podem fazer com que a incumbência do controle da taxa de glicose no sangue seja ainda mais difícil durante a adolescência (Sarafino, 1994). Jovens inseguros sobre si mesmos têm maiores possibilidades de não cumprir as tarefas do tratamento, pois procuram evitar sentir-se diferente de seus companheiros. Alguns adolescentes também tentam tirar proveito da situação de ser diabético, procurando, de alguma maneira, manipular as pessoas e as situações a fim de obter mais atenção para si (Chipkevitch, 1994; Oliveira, 1999). De outro lado, jovens com elevados níveis de auto-estima, que se sentem competentes socialmente, e com suporte familiar são mais propensos a aderir ao tratamento (Sarafino, 1994).

Com o tempo, a doença pode deixar de ser um fator de impedimento. Oliveira (1999), entretanto, obteve relatos de dificuldades em relação à escola e ao trabalho,

além da preocupação excessiva dos pais em relação aos cuidados com a doença, fato percebido como incômodo pelos jovens. Mesmo assim, concluiu que a convivência com o diabetes pode ser tranqüila a ponto de não atrapalhar a vida dos jovens.

A preocupação com a caracterização do jovem brasileiro tem gerado pesquisas desde a década de 1950 (Camargo & Garcia, 1953; Mascellani, 1963, citados em Pfromm Neto, 1977), que levantaram dados sobre o comportamento e a saúde do adolescente. Mais recentemente, Zagury (1996) procurou descrever o que pensa, como age e vive o jovem brasileiro, comparando esses dados com as características citadas nos manuais sobre adolescência. Descobriu que os jovens (meninos e meninas) de camadas sociais menos favorecidas tendiam a contribuir, com maior frequência, para as tarefas domésticas do que aqueles que tinham maior poder aquisitivo. Os jovens gastavam a maior parte de seu tempo livre ouvindo música (72,9%), vendo televisão (61%), "batendo papo" com os amigos (58,2%), praticando esportes (52%), lendo (26,5%), freqüentando bares e restaurantes (24,3%), indo ao cinema ou teatro (22,4%), entre outras atividades (21,6%). Os jovens estudados por Zaguri (1996) indicaram os amigos (49,9%) e a mãe (22,4%) como as pessoas mais procuradas para conversar em momentos em que estavam tristes ou com problemas. Explicavam que o pai não era muito lembrado nesses instantes, porque não se punha à disposição do filho ou porque este não se sentia tão seguro com o pai.

Ao longo das últimas décadas, nota-se a importância e o espaço ocupado pela televisão na vida dos jovens brasileiros, podendo ser indicada como um dos mais importantes e significativos meios de comunicação e educação da população jovem. Hubner (2000), em sua revisão bibliográfica sobre o perfil da saúde sexual e reprodutiva de jovens e adolescentes de países da América Latina e do Caribe, durante a década de 1988-1998, indicou que 91% dos jovens brasileiros, com idades entre 15 e 19 anos, vêem televisão pelo menos uma vez por semana. O Brasil ficou assim, em primeiro lugar, contrastando com outros países, como a Guatemala que teve a frequência de 31% de jovens frente à televisão pelo menos uma vez por semana. Vivarta (1999) afirma que têm ocorrido mudanças quanto à programação na mídia destinada ao público jovem. Desde 1997, a Agência de Notícias dos Direitos da Infância (uma organização não-governamental de Brasília, DF) vem desenvolvendo projetos a fim de apoiar a imprensa a dar cobertura às questões relativas à infância e à adolescência. E isto tem contribuído de maneira significativa para o aumento de programações voltadas ao adolescente, atentas a notícias relevantes à sociedade e não apenas a questões fúteis, como

até então vinham sendo veiculadas. O jovem não está apenas interessado nas temáticas de lazer e entretenimento, como desmistifica Vivarta (1999): “estão sendo deixados para trás diversos estereótipos que há muito ingressavam as ações jornalísticas da chamada *mídia jovem*”. (p. 63)

Em termos de estatística populacional, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2000) considera que as condições sociais de pobreza e miséria vivenciadas por milhares de jovens brasileiros provocam formas diferenciadas de causas de morte nessa população. São, assim, elevados os níveis de mortalidade decorrente de causas externas: agressões, homicídios, acidentes de transporte, suicídios, afogamento etc. Esses dados se devem, em grande parte, à violência que os jovens brasileiros estão expostos, assim como o restante da população. Em recente pesquisa, a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura- UNESCO, sob a coordenação de Rua e Abramovai (2001), realizou, no Brasil, um levantamento sobre as ações de prevenção contra DST⁴/AIDS e uso de drogas lícitas e ilícitas por adolescentes. Foram aplicados questionários em 16619 alunos, de 10 a 24 anos de idade, estudantes do Ensino Fundamental e Médio, de escolas públicas e privadas, em 14 capitais brasileiras. Em Vitória, ES, foi constatado que 7% dos entrevistados usa ou já usou drogas ilícitas, contra 93% que não usa ou nunca usou. De maneira geral, os jovens começam a consumir bebidas alcoólicas aos 13 anos e 4 meses. A capital do Espírito Santo, Vitória, é uma das cidades com maior percentual (53%) de jovens que consomem bebidas alcoólicas, perdendo apenas para as cidades de Porto Alegre (62%), Florianópolis (61%), Rio de Janeiro (59%) e São Paulo (58%). Em relação à sexualidade do adolescente, a pesquisa revelou que o início da atividade sexual se dá por volta de 15 anos e 6 meses nas garotas capixabas e 13 anos e 9 meses nos garotos, estando próximo à média nacional que é de 15 anos. A exposição sexual no início da adolescência é avaliada como um fator de risco uma vez que o jovem passa a ser alvo de DST/AIDS e de gravidez indesejada.

Esses dados são complementados por Hubner (2000), que em sua revisão bibliográfica, identifica uma variação no início da vida sexual nas mulheres brasileiras e das regiões latino-americana e caribenha: 46 e 63% das mulheres dessas regiões têm tido relações sexuais antes dos 20 anos de idade (incluindo as práticas dentro do matrimônio), enquanto que, no Brasil, 30% das meninas de 15 a 19 anos de idade são sexualmente ativas, situando-se como um dos países de maior percentual dentro desta faixa etária, empatando apenas com El Salvador.

A escolarização é vista como um fator relacionado ao início da vida sexual. Assim, Hubner (2000) notou que quanto menor o nível de escolarização menor a idade de início das atividades sexuais de jovens latino-americanos e caribenhos. O Brasil apresenta uma das menores médias de idades de início de vida sexual, presumindo que a escolarização deveria ser uma das prioridades das políticas públicas de atenção à saúde dos jovens brasileiros.

Estudos sobre as características dos adolescentes são úteis não somente para conhecê-los, mas também para se traçar metas políticas e sociais. No entanto, existem dificuldades que podem comprometer a validade dos dados e que devem ser consideradas na análise dos resultados. Tursz (1997) analisa essas dificuldades na realização de pesquisas sobre a adolescência. Menciona problemas metodológicos, como a coleta de dados restrita apenas a alguns setores sociais, como escolas, e o fato de instituições para menores infratores, geralmente não serem citadas como fonte de coleta de dados para a caracterização da população jovem. Assim, os dados podem não ser representativos para a população geral e as análises podem induzir conclusões precipitadas. Outra dificuldade encontrada refere-se ao fato de que, muitas vezes, os resultados encontrados são generalizados a adolescentes de qualquer parte do mundo, não se considerando as diversidades econômicas e culturais. Por último, esse autor lembra que as pesquisas realizadas com o intuito de conhecer quem são os adolescentes, não são feitas em paralelo com pesquisas sobre os adultos, comprometendo a comparação entre os dois grupos em termos de desenvolvimento psicológico e social. Dados de pesquisas sobre adolescentes devem ser avaliados com devido cuidado.

Como foi visto, há várias pesquisas que caracterizam o jovem brasileiro. No entanto, seus dados se referem a uma população estratificada, não ressaltando aspectos especiais que poderiam alterar características comuns à maioria da população de adolescentes. Com o intuito de verificar a importância de uma doença crônica, no caso o diabetes, no cotidiano de adolescentes, foi realizada a presente pesquisa. O presente estudo tem por objetivo descrever e analisar relatos de adolescentes com *Diabetes mellitus* Tipo 1, atendidos por programas de saúde pública de Vitória, ES, sobre seu enfrentamento da condição de doentes crônicos no cotidiano e comparar aos relatos de adolescentes sem diabetes.

Método

Participantes

A pesquisa foi realizada com 239 adolescentes, com idades entre 12 e 20 anos, residentes na região metropolitana

⁴ DST: doença sexualmente transmissível.

de Vitória, ES, no ano 2000, que se dispuseram participar da pesquisa. Desse total, 15 (6%) deles eram portadores de *Diabetes mellitus* Tipo 1, equivalentes a 7,4% de adolescentes com essa doença diagnosticados por ano na região metropolitana de Vitória, capital do ES, conforme estimativa da Secretaria de Saúde Municipal do Município de Saúde de Vitória (SEMUS, 2001). Esses adolescentes com diabetes freqüentavam há mais de 4 anos (desde o diagnóstico da doença) o Programa de Assistência aos Portadores de *Diabetes mellitus* de uma unidade de saúde e do serviço ambulatorial de endocrinologia de um hospital universitário, ambos na cidade de Vitória/ES. Os outros 224 adolescentes, não portadores de *Diabetes mellitus* Tipo 1, eram estudantes de escolas de Ensino Fundamental e Médio, dos municípios de Vitória e de Cariacica, ES, localizados na região metropolitana. A maior parte desses alunos (37%) cursava a 7ª série do Ensino Fundamental e estava na faixa etária de 12 a 14 anos de idade (56%). Apenas uma das adolescentes afirmou ter filho e 12,2% dos jovens exerciam alguma atividade profissional.

O grupo com *Diabetes mellitus* Tipo 1 tinha adolescentes de ambos os sexos, com idade entre 12 e 20 anos. Dos 15 participantes, 9 eram do sexo feminino e 7 deles encontravam-se na faixa etária de 18 a 20 anos (Tabela 1).

Os 224 estudantes sem *Diabetes mellitus* tinham a mesma variação de idade dos adolescentes com a doença (12 a 20 anos), sendo de ambos os sexos (122 do sexo feminino e 102 do sexo masculino, correspondendo a 54% e 46%, respectivamente) (Tabela 1).

Material e Instrumentos

Para a caracterização dos adolescentes com *Diabetes mellitus* Tipo 1, foi preenchido um Roteiro de Entrevista, contendo dados de identificação, como: nome, idade, sexo, escolaridade, estado civil, número de pessoas que moram

na casa, tempo da doença, tempo de freqüência ao grupo, residência, religião, tipo e freqüência de medicação, trabalho, se morava com pai e mãe e quantas horas de sono tinha por noite.

Visando obter dados sobre como o adolescente convivia com o diabetes, esse Roteiro de Entrevista continha 15 questões abertas ou fechadas sobre: as estratégias de enfrentamento mais utilizadas e mais significativas para se lidar com a doença, a origem atribuída à doença e possíveis frustrações decorrentes do diabetes.

Para identificar as atividades realizadas no dia-a-dia dos adolescentes com e sem *Diabetes mellitus* Tipo 1, foi utilizado um questionário - o Mapeamento de Atividades Cotidianas - MAC (P. R. M. Menandro, M. C. S. Menandro & R. G. Oliveira, 1999). Este instrumento visava obter informações detalhadas das atividades cotidianas que um indivíduo pode realizar; já tendo sido utilizado em outras pesquisas (P. R. M. Menandro & cols., 2000; Oliveira, 1998). O formulário contém uma lista de 137 atividades, que variam em oito dimensões bipolares: social/individual (Ex.: conversar com amigos, fazer orações), obrigatória/eletiva (Ex.: cumprir atividade de estágio, ficar na janela), prazerosa/aversiva (Ex.: escolher filme em locadora, limpar ou arrumar casa), dirigida para si mesmo/dirigida para os outros (Ex.: descansar, ficar sem fazer nada, participar de grupos ligados à igreja), com risco para consumo de álcool/com controle para consumo de álcool (Ex.: ir à festa de adultos, tomar conta de crianças), que envolvem tensão/que são saudáveis (Ex.: brigar ou bater boca com familiares, andar de bicicleta a passeio), de quietude, passividade/de ação (Ex.: assistir filmes em vídeo, brincar com irmãos e/ou amigos), e atividades realizadas dentro de casa/realizadas fora de casa (Ex.: assistir programas na televisão, bater perna na rua). A classificação das atividades nas dimensões

Tabela 1

Faixa Etária e Sexo dos Adolescentes com *Diabetes mellitus* Tipo 1 (n=15) e sem a Doença (n=224)

	Diabetes			Com (n=15)			Sem (n=224)		
	Sexo	F	M	Total	F	M	Total		
Faixa etária	12 a 14 anos	3 (20%)	1 (7%)	4 (27%)	60 (27%)	47 (21%)	107 (48%)		
	15 a 17 anos	2 (13%)	2 (13%)	4 (27%)	40 (18%)	32 (14%)	72 (23%)		
	18 a 20 anos	4 (27%)	3 (20%)	7 (46%)	22 (10%)	23 (10%)	45 (20%)		
Total		9 (60%)	6 (40%)	15 (100%)	122 (54%)	102 (46%)	224 (100%)		

mencionadas foi elaborada pelos próprios autores do instrumento. Outras classificações podem ser elaboradas, no entanto, aqui, optou-se pela utilização da classificação original. Com este instrumento, pode-se fazer um levantamento do tempo médio semanal gasto com vários tipos de atividades diárias.

Para uma análise das atividades executadas apenas por adolescentes com diabetes, foram acrescentados ao MAC 12 itens relacionados aos cuidados que devem ser praticados por pessoas com *Diabetes mellitus* Tipo 1 ou que indiquem alguma complicação dessa doença. Foram eles: alimentar-se durante o intervalo das refeições por estar sentindo fraqueza/tontura; fazer dieta por ordem médica; tomar muita água; dedicar-se aos cuidados dos pés; realizar cuidados com a pele devido a problemas de furúnculos, abscessos etc.; tomar remédio devido à dor de cabeça; freqüentar reuniões/associações; ir a posto de saúde/hospital/farmácia para medir pressão arterial ou fazer eletrocardiograma; procurar ajuda profissional devido à problemas orais: dentes amolecidos, halitose (mau hálito), problemas na gengiva; procurar cuidados médicos devido à problemas renais; procurar socorro devido à perda de consciência e/ou convulsões; procurar socorro devido a dificuldades na visão e realizar exames médicos a fim de verificar nível de colesterol. Esses itens acrescentados receberam as mesmas classificações do instrumento original e foram analisados separadamente.

Procedimento

Na primeira etapa da coleta de dados, as instituições (serviços de saúde e escolas) foram contatadas e informadas sobre a pesquisa. Com o objetivo de atender às normas éticas de pesquisas com humanos, foi entregue aos representantes das instituições (coordenadores das instituições de saúde e diretores de escola) e aos pais dos jovens um *Termo de Consentimento* para a participação da pesquisa. Os adolescentes foram abordados diretamente e tiveram a oportunidade de dizer se participariam ou não da pesquisa.

Foi feita a caracterização dos sujeitos pela consulta às fichas do Programa de Assistência ao Portador de Diabetes da Unidade de Saúde e do Ambulatório de Endocrinologia do hospital, sob o consentimento dos responsáveis pelos serviços.

Em uma segunda etapa, foram aplicados o MAC e o Roteiro de Entrevista. Primeiramente, o MAC foi aplicado nos adolescentes com diabetes que eram pacientes da Unidade de Saúde, em uma das reuniões do grupo. Para alguns desses jovens que não estavam presentes à reunião, foi marcado um encontro na própria residência do paciente, para que fosse preenchida a Ficha de Identificação e gravada a entrevista individualizada.

Durante uma visita ao Programa de Assistência ao Portador de *Diabetes mellitus* Tipo 1 do Serviço de Endocrinologia do hospital, foram obtidos dados e endereços dos adolescentes com *Diabetes mellitus* Tipo 1

Tabela 2

Tempo Médio Semanal Gasto pelos Adolescentes sem Diabetes (n=224) e com Diabetes (n=15) nas Dimensões do MAC

Dimensões do MAC	Adolescentes		p
	Com diabetes n=15	Sem diabetes n=224	
Social	34h	43h	0,385
Individual	27h	30h	0,221
Obrigatória	18h	24h	0,244
Eletiva	54h	66h	0,213
Prazerosa	59h	72h	0,163
Aversiva	8h	10h	0,570
Dirigida para si	63h	76h	0,328
Dirigida para outros	1h	2h	0,029***
Com risco consumo álcool	11h	17h	0,203
Sem risco consumo álcool	25h	18h	0,453
Envolve tensão	5h	11h	0,077
Saudáveis	36h	46h	0,306
Quiétude/ passividade	30h	39h	0,208
Ação/atividade	66h	76h	0,330
Dentro de casa	44h	61h	0,151
Fora de casa	21h	35h	0,125

* $p < 0,001$

** $p < 0,01$

*** $p < 0,05$

atendidos por aquela instituição de saúde. Esses pacientes foram convidados por telefone a participar da pesquisa. Aqueles que aceitaram foram entrevistados e também preencheram o MAC, após assinarem o Termo de Consentimento para Participação em Pesquisa.

Após a coleta de dados junto aos pacientes com diabetes, pediu-se autorização à Direção e à Coordenação Pedagógica da escola para a aplicação coletiva do MAC, em seis turmas (duas turmas de 6ª série, duas de 7ª série e duas de 8ª série) do turno vespertino, do ensino fundamental. Em outra escola, o MAC foi aplicado também coletivamente apenas a estudantes do ensino médio, frequentando turno noturno, para que o grupo fosse balanceado e não contivesse apenas alunos do ensino fundamental.

Resultados

Inicialmente, foram analisados os dados do MAC obtidos com o grupo de adolescentes com *Diabetes mellitus* ($n=15$), identificando-se diferenças estatisticamente significativas relacionadas a algumas dimensões do MAC (Tabela 2) pela aplicação do teste não-paramétrico de Mann-Whitney para amostras independentes, em relação aos dados do grupo de adolescentes sem diabetes ($n = 224$). Na Tabela 2, observa-se que os adolescentes com *Diabetes mellitus* apresentam uma tendência maior a praticarem atividades voltadas para si mesmo, enquanto os outros adolescentes estão mais inseridos em atividades sociais.

O MAC permitiu caracterizar esses dois grupos de adolescentes em relação às atividades que compõem suas 16 dimensões, como se observa na Figura 1.

O que fazem os adolescentes com o seu tempo?

Os adolescentes com *Diabetes mellitus* Tipo 1 ($n = 15$) relataram praticar atividades de *ação* (66h semanais, em média), como andar de bicicleta, e que estão *voltadas para si mesmo* (63h), como cuidar da pele, do cabelo, da barba ou da unha. Disseram dedicar-se a tarefas *prazerosas* (59h), como assistir aos filmes da televisão; escolhidas por eles mesmos – *eletivas* (54h), como “bater perna” em comércio ou *shopping center*; *realizadas dentro de casa* (44h), como ouvir música em casa; que são *saudáveis* (36h), como visitar amigos ou parentes e *sociais* (34h), como namorar (Figura 1).

Os adolescentes *sem Diabetes mellitus* disseram dedicar grande parte de seu tempo a atividades que estão voltadas para *si mesmo* (76h), como assistir aos programas da televisão; e atividades de *ação* (76h), como andar de bicicleta. Disseram também cumprir tarefas *prazerosas* (72h), como brincar com irmãos ou amigos; e *eletivas* (66h), como escolher filmes em locadoras. Essas atividades são geralmente praticadas *dentro de casa* (61h), como jogar vídeo-game; tendo também a característica de serem *saudáveis* (46h), como tomar banho; e *sociais* (43h), como conversar com amigos na escola (Figura 1). *O que eles estão fazendo “dentro” e “fora de casa”?*

A Figura 1 permite comparar o padrão médio de respostas dadas pelos grupos de adolescentes com e sem diabetes. Chama atenção o fato desses adolescentes realizarem mais atividades dentro de casa. Assim, com o intuito de compreender quais as atividades realizadas com maior frequência quando estão dentro ou fora de casa, foram analisadas as atividades com maior número de respostas entre os participantes da pesquisa (nem todas

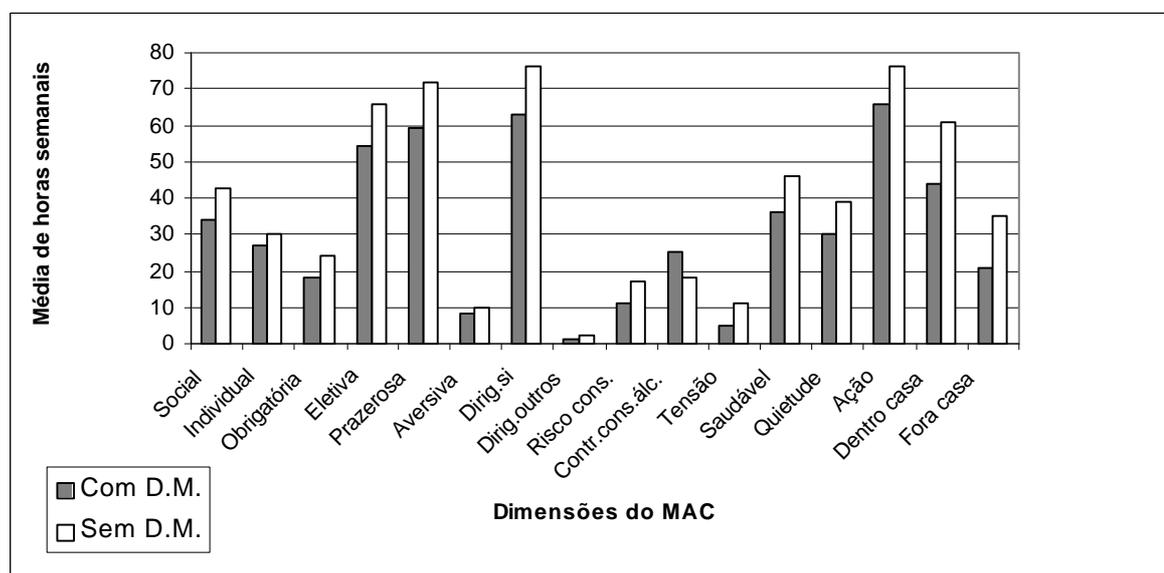


Figura 1. Tempo médio semanal gasto nas 16 dimensões do MAC, por adolescentes com *Diabetes mellitus* ($n=15$) e sem a doença ($n=224$).

atividades do MAC classificadas como sendo realizadas dentro de casa foram consideradas, pois várias delas não tiveram quantidade expressiva de respostas, aqui foram consideradas apenas as atividades que obtiveram mais de 60% de frequência de respostas).

A Figura 2 apresenta os principais resultados para os adolescentes *com* diabetes ($n=15$) quando estão *dentro* de casa: a maioria dos adolescentes afirmou que dedicava seu tempo livre a assistir aos programas na televisão (93%) ou passar roupa (87%). Também disseram realizar atividades como assistir a novelas (86%), limpar ou arrumar a casa (80%), assistir a jornais na televisão (80%), descansar, ficar sem fazer nada (73%), dormir durante o dia (73%), organizar as próprias coisas (73%), tomar remédio por conta própria (73%) e ficar na janela assistindo ao movimento (60%).

A Figura 3 mostra o que fazem *dentro* de casa os adolescentes *sem* diabetes ($n=224$): a maioria dos adolescentes afirmou gastar o seu tempo nas seguintes atividades: assistir outros programas na TV (93%); beliscar comida fora de hora (91%); ouvir música em casa (90%); organizar as suas próprias coisas (86%).

A Figura 4 mostra os resultados das atividades dos adolescentes *com* diabetes realizadas *fora* de casa. Entre as mais frequentes estão: frequentar biblioteca (100%); dançar em baile/boate/festas (87%), andar de bicicleta a passeio (87%), conversar com amigos na escola (80%) e acampar (80%).

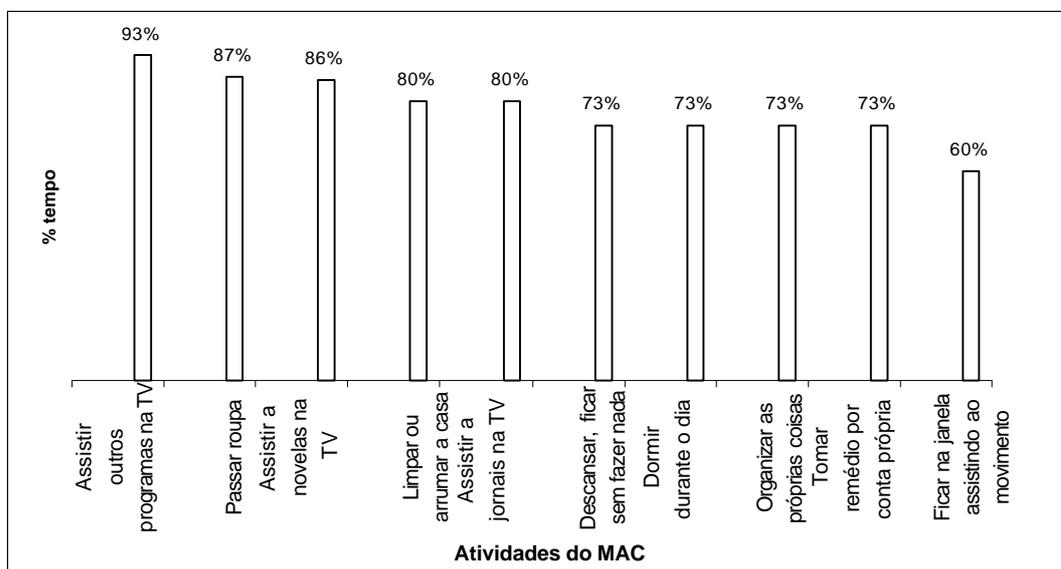


Figura 2. Percentual do tempo gasto pelos adolescentes *com* *Diabetes mellitus* ($n=15$) nas atividades classificadas no MAC realizadas *dentro* de casa.

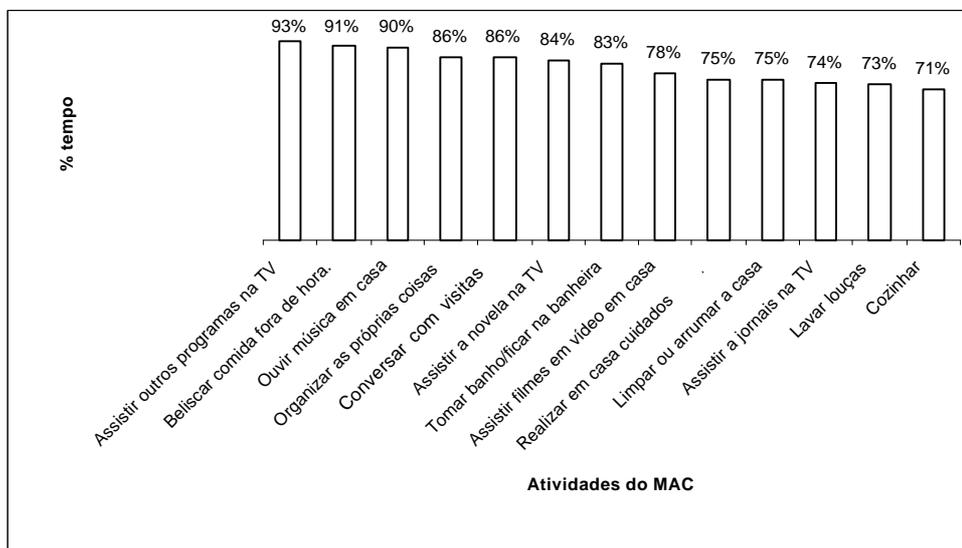


Figura 3. Percentual do tempo gasto pelos adolescentes *sem* *Diabetes mellitus* ($n=224$) nas atividades classificadas no MAC realizadas *dentro* de casa.

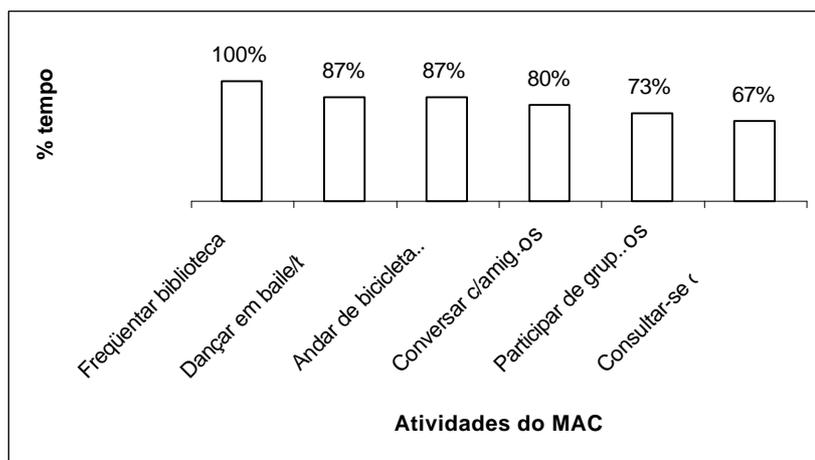


Figura 4. Percentual do tempo gasto por adolescentes *com Diabetes mellitus* ($n=15$) nas principais atividades classificadas no MAC realizadas *fora* de casa.

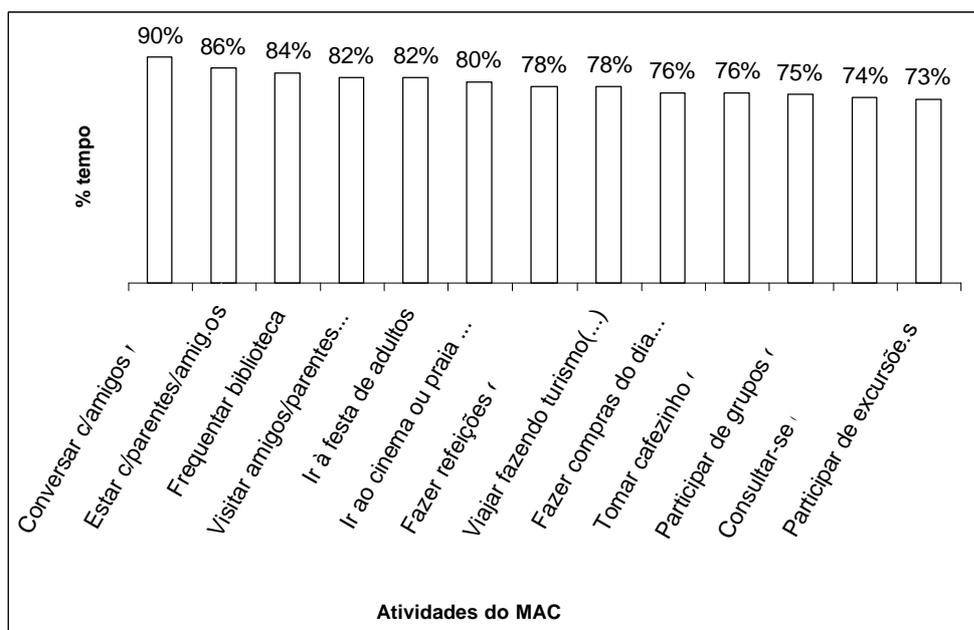


Figura 5. Percentual do tempo gasto pelos adolescentes *sem Diabetes mellitus* ($n=224$) nas atividades classificadas no MAC realizadas *fora* de casa.

A Figura 5 apresenta as atividades realizadas *fora* de casa pelos adolescentes *sem* diabetes: conversar com amigos na escola (90%); estar com parentes, amigos em festas e em comemorações (86%); frequentar biblioteca (84%); visitar amigos e parentes sem ser em festas, comemorações e doença (82%).

Doze questões referentes a cuidados com o diabetes foram acrescentadas ao MAC e classificadas dentro das seguintes categorias: fazer dieta, autocuidados e procurar ajuda profissional. A Figura 6 mostra que as atividades citadas com menor frequência pelos adolescentes com diabetes foram aquelas incluídas na categoria procurar ajuda médica, como: procurar cuidados médicos por problemas renais, procurar socorro devido a perda de

consciência e/ou convulsões, procurar socorro devido a dificuldades na visão e frequentar reuniões/associações.

O enfrentamento do *Diabetes Mellitus* Tipo 1 pelos adolescentes

Além dos dados obtidos com a utilização do MAC, descritos anteriormente, foram gravadas entrevistas com 15 adolescentes com *Diabetes mellitus* Tipo 1, cujas informações foram submetidas à análise qualitativa. Após a transcrição das entrevistas, foram elaboradas estruturas, em que são descritas as respostas dos adolescentes com diabetes para cada tema abordado, segundo a proposta de análise de conteúdo (Bardin, 1979).

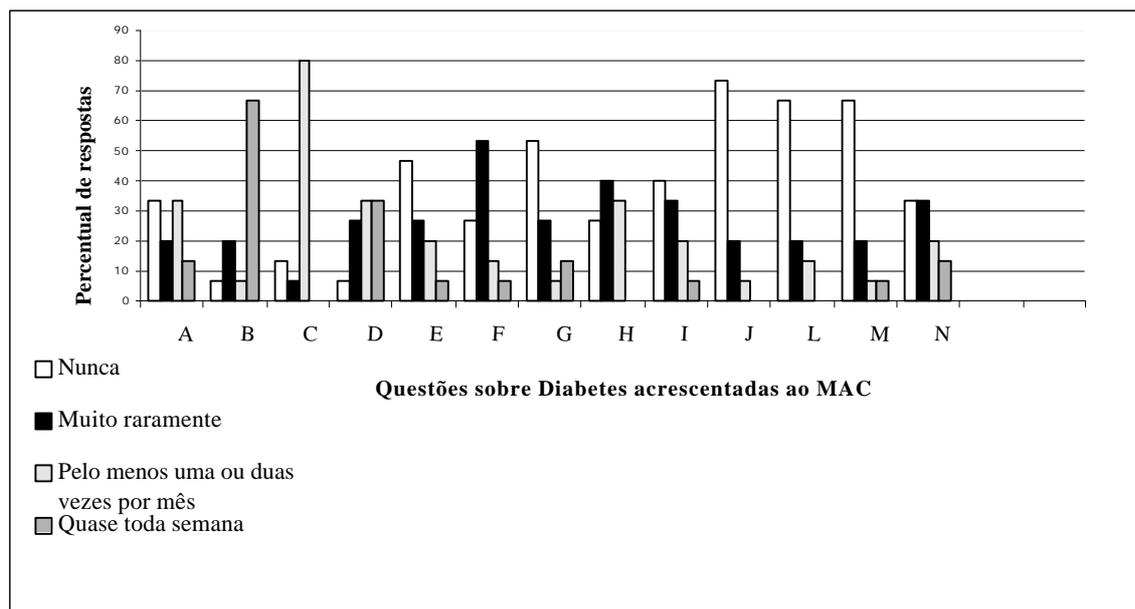


Figura 6. Percentual de respostas dadas pelos adolescentes ($n=15$) com diabetes às questões acrescentadas ao MAC relacionadas ao *Diabetes mellitus*.

Legenda:

Fazer dieta:

A – Alimentar-se durante o intervalo das refeições por estar sentindo fraqueza/tontura

B – Fazer dieta por ordem médica.

C – Tomar muita água.

Autocuidados:

D – Cuidar dos pés.

E – Cuidar da pele devido a problemas de furúnculos, abscessos etc.

F – Tomar remédio devido à dor de cabeça.

G – Realizar exames a fim de verificar nível de colesterol.

Procurar ajuda profissional:

H – Frequentar reuniões/associações.

I – Ir a posto de saúde/hospital/farmácia para medir pressão ou fazer eletrocardiograma.

J – Procurar ajuda profissional devido a problemas orais: dentes amolecidos, halitose (mau hálito), problemas na gengiva.

L – Procurar cuidados médicos devido a problemas renais.

M – Procurar socorro devido à perda de consciência e/ou convulsões.

N – Procurar socorro devido a dificuldades na visão.

Uma das formas utilizadas para a execução de uma análise de conteúdo é a análise temática. Neste tipo de procedimento, são considerados temas que traduzem assuntos incluídos nos objetivos da pesquisa. A partir desses temas, tornou-se possível elaborar unidades de significados, que serviram para a interpretação dos dados coletados.

Assim, após leitura flutuante do material, foram definidos temas de interesse e, para cada um deles, foi descrito o conteúdo encontrado nas entrevistas.

1) *O diagnóstico*

Nas circunstâncias em que foi diagnosticado o *Diabetes mellitus* Tipo 1, os adolescentes passavam por momentos de hospitalização ou de cuidados maiores em relação à

saúde, devido aos sintomas da doença que se manifestava. Geralmente, o início da doença se deu de forma abrupta, com uma crise que, conseqüentemente, levou à hospitalização.

2) *Dificuldades com a doença*

Parte dos adolescentes (7) afirmou sentir ou já ter sentido alguma dificuldade com o diabetes, enquanto que outros (8) relataram não ter dificuldades em relação à doença.

As maiores dificuldades estavam relacionadas ao futuro (medo e incerteza quanto ao curso da doença), à necessidade de reeducar a alimentação para evitar possíveis complicações com a doença; dificuldade de se adaptar a uma rotina de compromissos sociais (trabalho, escola, festas) face às freqüentes idas a médicos e a laboratórios químicos para exames.

3) Controle da doença

Todos os adolescentes entrevistados afirmaram fazer uso de insulina pelo menos uma vez por dia. Alguns deles citaram a dieta como tarefa diária, apesar de relatarem que, em alguns momentos, não seguem a dieta alimentar.

4) Pessoas que ajudam

A ajuda dos familiares foi a forma mais usada para lidar com as dificuldades do diabetes. Pessoas que estão fora do ciclo familiar, como amigos e colegas, também foram mencionados como importantes para a superação dos obstáculos.

5) Causas e fatos anteriores ao diagnóstico associados à doença

Os adolescentes relacionaram algum fato ocorrido antes do diagnóstico com a aquisição do diabetes. Citaram casos de morte na família (pai, irmão, tio) como desencadeadores da doença. Também foram citados os seguintes motivos: o fato de os pais serem primos, fraqueza sentida antes do diagnóstico, ter comido muito doce antes do surgimento dos principais sintomas, tratamento de saúde invasivo (uso de colete para escoliose), e ter nascido com a doença. Entretanto, os entrevistados disseram acreditar que o diabetes seja decorrente de fatores hereditários.

6) Cotidiano com o diabetes

Os entrevistados afirmaram não ter o seu dia-a-dia afetado pelo fato de serem portadores de uma doença crônica como o diabetes.

7) Fazer coisas que os amigos fazem

Os entrevistados disseram não se sentirem frustrados em relação a não poderem fazer as mesmas atividades que seus amigos sem diabetes.

Foram elaboradas também estruturas, nas quais dois sujeitos com diabetes são descritos em suas características particulares, tanto pelo MAC, como pela entrevista realizada. Esses sujeitos foram escolhidos por apresentarem características expressivas em relação ao grupo geral, ilustrando as características de adolescentes sem e com adesão ao tratamento. Os dados são apresentados a seguir.

Estrutura 1 - Sexo: feminino; idade: 14 anos.

Luiza (nome fictício) é uma adolescente de 14 anos de idade, residente numa casa modesta, em bairro de periferia da Grande Vitória, ES, com a mãe e um irmão. Seus pais se separaram há algum tempo, o que lhe causou grande revolta, na sua avaliação.

É solteira, não tem filhos e trabalha como doméstica. Abandonou os estudos por desinteresse e dificuldades, tendo concluído a 5ª série do Ensino Fundamental. Declarou ser

religiosa, freqüentando igreja protestante pelo menos quatro vezes por semana.

Na sua rotina, além de trabalhar fora, costuma cumprir as tarefas da casa. Nos momentos em que não está no trabalho, na Igreja ou “batendo perna na rua” com amigos, prefere ficar em casa assistindo à televisão ou dormindo.

Luiza ocupa seu tempo em atividades que envolvem ação (63 horas semanais, em média), como andar de bicicleta e “bater perna”; que são prazerosas (média de 50 horas semanais), como assistir ao futebol ou à novela; que são realizadas dentro de casa (44h), como cozinhar e descansar; que são dirigidas para si (41h), como dormir durante o dia; eletivas (41h), como escolher filme em locadora; sociais (36h), como estar com amigos; que são de controle para consumo de álcool (34h), como fazer orações; e que são saudáveis (17h), como tomar banho e visitar amigos.

Há 3 anos, recebeu o diagnóstico do *Diabetes mellitus* Tipo 1 e, desde então, passou a ser atendida por especialistas da rede pública de saúde municipal. Utiliza medicação (insulina) duas vezes ao dia, aplicando uma injeção pela manhã e outra à noite, antes do jantar.

O início do diabetes se deu com sintomas comuns. Luiza urinava muito na cama em que dormia e comia demasiadamente. Sua mãe, já experiente com os sintomas da doença, identificou o problema, proibindo a menina de comer doces. A mãe providenciou, então, a consulta na unidade de saúde, onde teve o diagnóstico de diabetes confirmado.

Luiza acredita que adquiriu o diabetes devido a fatores hereditários. Sua mãe recebeu o diagnóstico do diabetes há mais de 15 anos e Luiza, desde pequena, a acompanhava durante as consultas. Em sua concepção, comer muito doce é um outro fator que desencadeou o diabetes.

Não tem adesão total ao tratamento, com a desculpa de não poder ter produtos adequados para o seu consumo. Assim, Luiza não cumpre a dieta prescrita pelo médico, afirmando ter ficado “revoltada” com o fato de o pai ter saído de casa e se separado da família. Deposita toda a culpa por não cumprir a dieta no comportamento do pai. Apesar deste estar desempregado, Luiza acredita que ele teria condições de lhe comprar os produtos de que necessita, pois está recebendo seguro-desemprego: “... ele não compra porque é ruim mesmo!”. Além disso, Luiza diz que tem dificuldades em seguir a dieta, porque gosta muito de doces.

Está sempre irritada, particularmente por ser lembrada com freqüência de que não pode comer doce. Sua mãe é quem mais se preocupa, mas é a pessoa que menos parece conseguir ajudar de fato, uma vez que, para Luiza, a mãe é quem mais lhe aborrece com tantas recomendações. Além disso, não gosta de ter que se aplicar injeções todos os dias: “... é um s....., todo dia acordar e estar se furando!”

Dentre as tarefas do MAC que estão relacionadas ao diabetes Luiza pratica: cuidado com os pés; freqüentar reuniões/associações; ir ao posto a fim de fazer eletrocardiograma; procurar ajuda profissional por problemas orais e dificuldades na visão; realizar cuidados com a pele; fazer exames para checar taxa de colesterol; tomar muita água e remédio para dor de cabeça. Entre os cuidados que Luiza não pratica, estão: fazer dieta por ordem médica ou por estética. Gasta em média oito horas semanais assistindo aos programas na TV, como jornais, novelas e outros programas, que são classificadas pelo MAC como individuais, eletivas, prazerosas, dirigidas para si, de quietude e desenvolvidas dentro de casa.

Ela relata ter apoio social dos amigos que freqüentam o mesmo templo religioso. Esses amigos tentam ajudá-la não apenas através de apoio social, mas também tentando incentivar a prática da dieta. Em ocasião de festas, não se esquecem de providenciar iguarias que a menina possa comer.

Estrutura 2- Sexo: masculino; Idade: 14 anos

Renato (nome fictício) é um adolescente de 14 anos de idade, que reside com os pais e irmãos em bairro de periferia da Grande Vitória, ES. Tem sete irmãos, todos mais velhos do que ele. É solteiro e não tem filhos. Não desempenha qualquer atividade profissional e, no momento, dedica-se apenas aos estudos. Em colégio da rede pública estadual de ensino, cursa a 6ª série do Ensino Fundamental.

Adota a religião protestante, freqüentando a igreja duas vezes por semana, junto com familiares.

No cotidiano, ainda não tem outras responsabilidades além de seus estudos, por isso passa os seus dias com amigos, brincando na rua ou na casa de alguns deles.

Renato dedica grande parte de seu tempo semanal a atividades dirigidas para si (36h, em média), como andar de bicicleta e assistir à televisão; eletivas (34h), como bater perna e brincar com irmãos; prazerosas (32h), como conversar com amigos na escola ou dormir durante o dia; atividades que envolvem ação (32h), como escrever, pintar, desenhar ou ir ao banco; com controle para o consumo de álcool (20h), como fazer orações; saudáveis (19h), como exercitar-se por recomendação médica; fora de casa (19h), como fazer compras do dia-a-dia; e que são sociais (17h), como ir a festas.

Recebeu o diagnóstico do *Diabetes mellitus* Tipo 1 há 2 ½ anos e, desde então, vem sendo atendido pela rede pública municipal de saúde. Ele se aplica injeções de insulina duas vezes por dia. Renato acredita que a causa da doença seja hereditária, pois seus tios e avós também tinham a doença.

É um rapaz extrovertido que fala de sua doença de forma simples e direta. Apesar de não lembrar do momento exato em que ficou doente, Renato afirma que passou a sentir-se fraco, com dificuldades na escola, e sua mãe, no intuito de ajudar, dava-lhe muitos alimentos calóricos, pois pensava que poderia ser apenas uma anemia. No início, sentia dificuldades para se adaptar à nova rotina, mas, com o tempo, passou a lidar facilmente com a doença, não tendo problemas para seguir a dieta, aplicar as injeções ou controlar os níveis glicêmicos.

O irmão mais velho é uma pessoa representativa na vida de Renato, pois é quem aconselha e ajuda o irmão em suas tarefas diárias e nos cuidados com a doença. Considera que também as orientações médicas têm peso importante para o controle do diabetes.

Dentre as atividades acrescentadas ao MAC que estão relacionadas ao diabetes, Renato realiza: fazer dieta por ordem médica, ir ao posto ou hospital para medir pressão arterial ou fazer eletrocardiograma, procurar cuidados médicos devido a problemas renais; exames para verificar níveis de colesterol, tomar muita água e tomar remédio para dor de cabeça. O que Renato não faz: freqüentar reuniões/associações, procurar socorro devido a convulsões ou a dificuldades na visão e realizar cuidados de pele.

Não se sente frustrado por causa da doença, alegando que não há nada que seus amigos façam que ele não possa fazer. Acha que não tem impedimentos no seu dia-a-dia, pois, para ele, é importante não se deixar levar pelos entraves do diabetes.

Discussão

Buscando conhecer se e como uma doença crônica, a exemplo do *Diabetes mellitus* Tipo 1, afeta o cotidiano de adolescentes vivendo em zonas urbanas, foi possível delinear também algumas atividades freqüentemente realizadas por adolescentes sem a doença e compará-los.

Dois grupos de adolescentes, 15 deles com diabetes e 224 sem a doença, com idade entre 12 e 20 anos, residindo na região metropolitana de Vitória, ES, relataram, na aplicação de um instrumento que permite o mapeamento de suas atividades cotidianas - MAC (Menandro & cols., 1999), praticar os mesmos tipos de atividades, com ordem de predominância parecida nas 16 dimensões do instrumento, havendo poucas exceções. Por exemplo, nenhum grupo demonstrou cumprir mais atividades aversivas do que prazerosas, nem mesmo cumprir mais atividades dirigidas para os outros do que dirigidas para si mesmo. No entanto, para cada grupo, a ordem de prioridade e o tempo médio semanal dedicado às atividades foram diferentes, havendo também algumas semelhanças entre os grupos, que serão analisadas.

O fato de praticarem, freqüentemente, atividades voltadas para si mesmo, como organizar as próprias coisas (roupas, papéis, discos, livros, contas, fotos), pode ser indicativo do quanto esses jovens estão preocupados em estruturar suas vidas. Realizam também atividades que envolvem relações interpessoais, demarcando o caráter de grupo, característica típica dessa fase do desenvolvimento, como afirma Harris (1999). Este dado indica que esses jovens podem estar recebendo influência de seus pares, uma vez que suas atividades são, predominantemente, sociais. Entretanto, por não estarem na rua, uma vez que houve predomínio de atividades realizadas dentro do próprio lar, pode-se pensar que estão se relacionando com seus pais e outros familiares, fato corroborado com sua condição de estudante, sem trabalho fora de casa. No entanto, o que eles estão fazendo em suas casas?

Não foram encontradas diferenças no grupo dos adolescentes com diabetes em termos de atividades cotidianas, quando comparado com os adolescentes sem a doença. Houve apenas diferenças em atividades caracterizadas como favorecedoras de controle para consumo de álcool, em favor dos adolescentes com diabetes, sugerindo que esses jovens se preocupam com sua saúde, uma vez que o álcool é uma bebida que pode levar a uma descompensação glicêmica. O controle para consumo de álcool pode estar associado não apenas ao fato de terem o diabetes, mas também por serem pessoas que se associaram a algum tipo de religião. No caso dos adolescentes descritos nas estruturas, a religião protestante está presente de forma marcante. Nesse sentido, vale ressaltar a importância da instituição religiosa em suas vidas como estratégia de enfrentamento de doença crônica.

Em relação ao tempo dedicado a assistir à televisão, nossos jovens não se diferenciaram muito, quando comparados aos jovens estudados na pesquisa de Zagury (1996). Os adolescentes aqui pesquisados, tanto com *Diabetes mellitus* Tipo 1, como aqueles sem a doença, quando estão realizando atividades dentro de casa, em primeiro lugar, estão assistindo aos programas variados ou novelas na televisão. Uma diferença interessante entre os dois grupos quanto às atividades realizadas dentro de casa, foi o comportamento de beliscar comida fora de hora que no grupo dos não-portadores de diabetes foi apontado como uma das atividades mais realizadas (91% dos 224 adolescentes), enquanto que no grupo dos adolescentes com diabetes essa atividade não foi citada, pelo menos, não como uma das mais realizadas. Pode-se então afirmar que os adolescentes com diabetes estão seguindo com seriedade o controle alimentar (adesão ao tratamento), ou então que estão omitindo informações. Outra diferença digna de nota, é a segunda atividade mais

realizada pelo grupo de adolescentes com *Diabetes mellitus* Tipo 1: passar roupa (87%). Pode-se perguntar se eles se sentem mais comprometidos com afazeres domésticos do que os adolescentes sem diabetes?

Nas atividades realizadas fora de casa houve diferenças interessantes. Enquanto que os adolescentes com *Diabetes mellitus* dedicam grande parte de seu tempo freqüentando biblioteca (atividade intelectual), os adolescentes sem a doença, estão realizando atividades sociais como conversar com amigos, o que pode demonstrar uma diferença de preocupações e interesses, ou mesmo uma esquivia de situações sociais talvez relacionadas à doença.

Receber a notícia da existência do diabetes foi algo assustador e causador de tristeza para esses adolescentes, o que é facilmente compreensível já que uma doença crônica, como afirmam Hymovich e Hagopian (1992, citados em Trentini & Silva, 1992) causa grande impacto na vida de qualquer pessoa, podendo trazer comprometimentos ao bem-estar e ao funcionamento familiar e social. No entanto, a convivência com o diabetes permitiu que os adolescentes aprendessem a lidar com os tratamentos exigidos e com as dificuldades provenientes da doença. Apesar do drama inicial vivido, principalmente em se tratando de pessoas que dependem do serviço público de saúde, que muitas vezes é precário, a experiência ao longo do tempo possibilitou avaliarem o fato com mais naturalidade e confiança. Compreende-se que a convivência positiva com a doença crônica deva-se ao uso de estratégias de enfrentamento que possibilitaram a adaptação e a tolerância ao evento estressor.

A história clínica desses jovens confirma os dados de que o *Diabetes mellitus* Tipo 1 geralmente inicia-se durante a infância, antes dos 15 anos de idade, como foi apontado por Thompson e Gustafson (1996). Conviver com o diabetes desde criança permite uma adaptação que nem sempre é encontrada em crianças ou adolescentes recém-diagnosticados.

Os dados apresentados na descrição dos casos, nas Estruturas 1 e 2, demonstram algumas estratégias de enfrentamento utilizadas por aqueles jovens: crenças positivas (freqüentar templos religiosos e seguir uma determinada crença religiosa por opção e não por obrigação), utilização de suporte social, seja em familiares (como a mãe ou irmãos e amigos). A Estrutura 1 apresenta uma das poucas entrevistadas que apresenta problemas de adaptação à doença. A jovem em questão não havia desenvolvido ainda, estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, valendo-se de reações emocionais.

É preocupante o fato de apenas um dos 15 jovens estudados praticar todos os cuidados básicos de fazer dieta, praticar exercícios físicos e controlar os níveis glicêmicos. Pode-se pensar que a maioria deles pode estar propensa

a sofrer maiores modificações em suas vidas devido às complicações futuras com a doença. Neste caso, as mudanças exigidas pela doença serão ainda maiores, requerendo novas readaptações familiares, relacionais, alimentares e nas tarefas cotidianas. Há a necessidade de mais informações sobre as reais conseqüências da doença e dos ganhos que poderão ser adquiridos com o fato de se seguir os conselhos da equipe de saúde. Além disso, é necessário fazer com que o jovem perceba que as conseqüências de uma doença crônica como o diabetes podem afetar qualquer pessoa que não siga as recomendações, inclusive, a eles próprios.

Assim como na pesquisa de Oliveira (1999), os ganhos secundários conquistados pelo fato de estar doente também foram citados em alguns casos deste estudo. Uma adolescente demonstrou abertamente ter *ganhos secundários* com o fato de estar portando uma doença crônica. Essa adolescente afirmou que sua irmã mais nova fez questionamentos quanto à proteção concedida à filha diabética pelos pais, que ocorria de forma diária, causando inveja.

O discurso dos jovens revelou que uma das maneiras encontradas para conviverem com o fato de estarem com uma doença crônica é “encarar” a realidade, enfrentando-a. Tentam, dessa maneira, lidar com a situação, focalizando-se no problema, buscando cooperar, seja fazendo a aplicação da insulina ou tentando seguir a dieta prescrita pelo médico. A atitude de lidar com a situação focalizando-se no problema é descrita como uma estratégia de enfrentamento muito utilizada por adolescentes mais “seguros” ou “maduros”, como afirmam Williams e McGillicuddy-De Lisi (2000). Isso significa, que os adolescentes com menor grau de maturidade, ou mesmo os mais jovens, teriam maior possibilidade de utilizarem estratégias focalizadas na emoção, apresentando respostas como revolta, medo e fuga do problema.

Esses jovens não percebem suas dificuldades em relação à adesão ao tratamento, acreditando que se empenham suficientemente, buscando resolver os conflitos decorrentes do tratamento da doença.

A causa do diabetes foi relacionada, pela maioria dos entrevistados, com a hereditariedade e com algum acontecimento anterior ao surgimento dos sintomas da doença. Apesar de não terem um bom entendimento sobre os mecanismos que os levaram ao diabetes, citaram fatores ambientais importantes em suas vidas, geralmente de conotação negativa, que foram relacionados ao surgimento da doença. A morte de um membro da família, um ente querido ou um tratamento de saúde que trouxe transtornos foram apontados como eventos estressantes que antecederam ao diagnóstico. E eles não apenas citaram mas também associaram os fatos ao surgimento da doença. Assim, corroborando com os dados de pesquisas realizadas (Thernlund & cols., 1995), os dados indicaram que os

fatores emocionais tiveram elevado grau de importância para o surgimento da doença crônica na vida desses jovens.

Apesar dos percalços percorridos pelos adolescentes com diabetes, pode-se afirmar que a convivência com a doença não é um problema de grandes proporções, que os incapacite.

Lidar com uma doença crônica pode ser tão difícil para o jovem quanto para o adulto, pois irá depender do grau de maturidade dos indivíduos, do estilo de vida e dos recursos para enfrentamento de que dispõem. O fato de ser adolescente apenas incrementa o cenário, pois os pais, além de estarem preocupados com as questões corriqueiras da juventude, têm um outro fator no qual passam a manter sua atenção: a saúde do filho. Nesse sentido, a tentação de tornarem-se excessivamente preocupados com a saúde dos filhos, pode fazer com que estes se sintam subestimados em sua capacidade de auto-gerenciamento, condição presente neste trabalho e que foi também constatada em pesquisa com adolescentes conduzida por Oliveira (1999).

A convivência com diabetes não pode ser considerada como causadora de grande transtorno, desde que a família e o afetado sintam-se seguros quanto ao tratamento e às possíveis conseqüências. A partir do momento em que o jovem sente-se seguro em sua condição, passa a lidar com sua doença de maneira saudável. Por não implicar na incapacitação do paciente, o diabetes não impede que o adolescente continue uma vida normal, considerando suas limitações.

Apesar do início da doença ser avaliado como de considerável dificuldade, o tempo de convivência fez com que as dificuldades diminuíssem, não trazendo mais tantos transtornos, e possibilitando uma diminuição no nível de estresse experimentado pelo paciente crônico.

Retomando os recursos que, segundo Lazarus e Folkman (1984) ajudam no enfrentamento de situações estressantes, pode-se considerar que, apesar do comprometimento da saúde, esses jovens com diabetes ainda apresentavam energia, crenças positivas em relação à doença e à vida, tinham habilidades sociais para resolução de problemas no dia-a-dia e buscavam suporte social quando necessário. Exceção é feita quanto aos recursos materiais. Talvez o maior problema seja quanto ao serviço de saúde do qual dependem. A dificuldade em se ter um pronto-atendimento pode levar a transtornos em outras áreas, como na escola, no trabalho e na vida social. Nesse sentido, aponta-se a necessidade de se instalar nas escolas públicas/privadas e em empresas, serviços de saúde que facilitem o acompanhamento das pessoas com diabetes (e outras enfermidades crônicas ou não), de forma a haver menor necessidade de se ausentarem de suas atividades diárias.

Referências

- Anjos, M. N. dos (1976). *A criança diabética*: Manual para controle do diabetes infanto-juvenil, Colaboração: Nutricionista Maria Mercedes Carvalho Cardoso. (Material não-publicado)
- Antoniazzi, A. S., Dell'aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 273-294.
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Edições 70/Livraria Martins Fontes. (Original publicado em 1977)
- Bicudo, S. D. S. (1997). *Diabetes mellitus Tipo II e suporte social familiar: Suas relações com o controle da doença*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES.
- Bricarello, S. & Bricarello, L. (1999). Diabetes infanto-juvenil. *Pediatria Moderna*, 25, 9-21.
- Cerqueira, A. T. A. (2000). O conceito e metodologia de *coping*: Existe consenso e necessidade? Em R. Kerbaui (Org.), *Sobre comportamento e cognição: Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico*. (pp. 279-289). Santo André, SP: SET.
- Chipkevitch, E. (1994). *Puberdade e adolescência: Aspectos biológicos, clínicos e psicossociais*. São Paulo: Roca.
- Gimenes, M. G. (1997). *A mulher e o câncer*. Campinas, SP: Editorial Psy., Gross, C. & Longo, R. (1997). A importância da psicoterapia em crianças diabéticas. *Revista Pediatria Moderna*, 23, 631-636.
- Halpern, A. & Mancini, M. (1993). *Diabetes mellitus Tipo I*. *Pediatria Moderna*, 29, 419-423.
- Harris, J. R. (1999). *Diga-me com quem anda* (A. O. B. Barreto, Trad.). Rio de Janeiro: Objetiva.
- Hubner, A. V. C. (2000). *Perfil de la salud sexual y reproductiva de los y las adolescentes y jóvenes de america latina y el Caribe: Revision bibliografica, 1988-1998*. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud/División de Promoción y Protección de la Salud/Programa de Familia y Población/Salud y Desarrollo de Adolescentes y Jóvenes: America Latina/Caribe.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2000). *Síntese de indicadores sociais 1999*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Johnson, S. B. (1995). Insulin-dependent *Diabetes mellitus* in childhood. Em M. Roberts (Org.), *Handbook of pediatric psychology* (2ª ed.) (pp. 263- 285). New York/London: The Guilford Press.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lerário, A. C. (1997). Nova classificação e critérios para o diagnóstico do *Diabetes mellitus*. *Diabetes e Metabolismo*, 1, 65-67.
- Menandro, P. R. M., Menandro, M. C. S. & Oliveira, R. G. (1999). Comentários sobre a elaboração de um instrumento de pesquisa para mapeamento de atividades cotidianas. Em P. R. M. Menandro, Z. A. Trindade & E. B. Borlot (Org.), *Pesquisa em psicologia: Recriando métodos* (pp. 141-157). Vitória: UFES. Programa de Pós-Graduação em Psicologia: CAPES, PROIN.
- Menandro, P. R. M., Menandro, M. C. S., Vasconcelos, S., Oliveira, D., Esteves, J. R. & Pereira, M. T. (2000). Características de atividades cotidianas de adolescentes e adultos de ambos os sexos. Em H. A. Novo & M. C. Menandro (Orgs.), *Olhares diversos: Estudando o desenvolvimento humano* (pp. 175-182). Vitória: UFES. (Programa de Pós-Graduação em Psicologia: CAPES, PROIN)
- Ministério da Saúde, Sociedade Brasileira de Diabetes, Programa Harvard/Joslin/SBD. (1996). *Diabetes Mellitus*: Guia básico para diagnóstico e tratamento. Brasília: Laboratório Eli Lilly Brasil e Boehringer Mannheim.
- Nakamura, N. & Kanematsu, Y. (1994). Coping in relation to self-care behaviors and control of blood glucose levels in japanese teenagers with insulin-dependent *Diabetes mellitus*. *Journal of Pediatric Nursing*, 9, 427-432.
- Oliveira, O. (1999). *Impacto do processo de educação em saúde no controle do Diabetes em adolescentes*. Tese de Doutorado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP.
- Oliveira, R. G. (1998). *Um novo alcoolista: Cotidiano e identidade de membros de alcoólicos anônimos*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES.
- Pfromm Neto, S. (1977). *Psicologia da adolescência* (6ª ed.). São Paulo: Pioneira.
- Rua, M. G. & Abramovai, M. (2001). *Evaluation of preventive actions against STDs/AIDS and drug abuse in elementary and high schools in brazilian capitals*. UNESCO/UNDCP/Unaid/CN-DST/AIDS.
- Secretaria Municipal de Saúde de Vitória (SEMUS) (2001). Dados brutos de pesquisas estatística. (Dados não-publicados)
- Sarafino, E. P. (1994). *Health psychology: Biopsychosocial interactions* (2ª ed.). New York: John Wiley & Sons.
- Sociedade Brasileira de Diabetes (1999). Consenso, detecção e tratamento das complicações crônicas do Diabetes Mellitus. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabolismo* 43, 7-13.
- Therlund, G. M., Dahlquist, G., Hansson, K., Ivarsson, S. A., Ludvigsson, J., Sjöblad, S. & Hägglof, B. (1995). Psychological stress and the onset of IDDM in children. *Diabetes Care*, 18, 1323-1329.
- Thompson Jr., R. & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.
- Trentini, M. & Silva, D. G. V. (1992). Condição crônica de saúde eo processo de ser saudável. *Texto e Contexto Enfermagem*, 1, 76-88.
- Tursz, A. (1997). Problems in conceptualizing adolescent risk behaviors: International comparisons. *Journal of Adolescent Health*, 21, 116-127.
- Vivarta, V. (1999). Mídia: Quando a informação é o melhor remédio. Em N. Schor; M. S. F. T. Mota & V. C. Branco (Orgs.), *Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde.
- Williams, K. & Macgillcuddy-De Lisi, A. (2000). Coping strategies in adolescents. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20, 537-549.
- Zagury, T. (1996). *O adolescente por ele mesmo: Orientação para pais e educadores. Como o jovem brasileiro vê a família, a escola, o lazer, a política, a profissão, o sexo, as drogas e a religião*. Rio de Janeiro: Record.

Recebido: 06/02/2002

1ª Revisão: 14/06/2002

Última Revisão: 06/02/2003

Aceite Final: 12/02/2003

Sobre as autoras

Jocimara Ribeiro dos Santos é Psicóloga e Mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Vitória/ES.

Sônia Regina Fiorin Enumo é Psicóloga, Mestre em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos/SP; Doutora em Psicologia Experimental pela Universidade de São Paulo (USP), São Paulo/SP; Pós-doutorada em Psicologia pela Universidade de Campinas (UNICAMP), Campinas/SP. Professora do Departamento de Psicologia Social e do Desenvolvimento e do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES. Pesquisadora do CNPq.