

## **EL ITINERARIO TERAPÉUTICO DEL ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO I Y SUS FAMILIARES<sup>1</sup>**

Mariza Maria Serafim Mattosinho<sup>2</sup>  
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva<sup>3</sup>

*Estudio de naturaleza cualitativa, de tipo convergente-asistencial, tuvo como objetivo comprender el camino terapéutico de los adolescentes con diabetes mellitus tipo I y sus familiares, vinculados a una institución de salud de Florianópolis, entre las edades de 15 y 25 años, a través del modelo del Cuidado para la Salud, que incluye los subsistemas profesional, familiar y popular. Los datos fueron obtenidos a través de la entrevista en profundidad y la observación de campo con 20 personas (familiares y adolescentes con diabetes). El análisis incluye la codificación y la categorización de los datos. Fueron construidos dos categorías: Las decisiones y negociaciones sobre la salud, los cuidados y los tratamientos y El percurso en los tres subsistemas de la salud. El estudio permitió comprender que los tratamientos y los cuidados del subsistema profesional no son los únicos, existiendo diferentes prácticas en la salud que son realizadas a partir de la evaluación que cada familia hace a partir de aquello que considera adecuado para el adolescente con diabetes mellitus.*

**DESCRIPTORES:** Diabetes Mellitus; adolescente; empatía; familia

## **THERAPEUTIC ITINERARY OF THE FAMILY AND ADOLESCENT WITH TYPE I MELLITUS DIABETES**

*This is a qualitative assistential convergent study. Its main objective is to understand the therapeutic itinerary of adolescents with type 1 mellitus diabetes, as well as that of their families. The sample was composed of adolescents, between 15 and 25 years old, involved with a health institution in Florianópolis through the Health Care model that includes professional, family, and popular subsystems. Data were obtained through in-depth interviews and field observation of 20 people (relatives and adolescents with diabetes). The data analysis included data codification and categorization. Two categories were constructed: Decisions and negotiations about health, care and treatment; and the journey through the three subsystems of health care. The study permitted to understand that the treatment and care within the professional subsystem are not the only ones available. There are different practices in health performed from the evaluation each family makes, of what they believe adequate for their adolescent with diabetes.*

**DESCRIPTORS:** Diabetes Mellitus; adolescent; empathy; family

## **ITINERÁRIO TERAPÉUTICO DO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 E SEUS FAMILIARES**

*Estudo de natureza qualitativa, do tipo convergente assistencial, objetivou compreender o itinerário terapéutico de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares, vinculados a uma instituição de saúde de Florianópolis, SC. Foi utilizado o modelo de Cuidado à Saúde de Kleinman que inclui os subsistemas profissional, familiar e popular. Os dados foram obtidos através de entrevistas semi-estruturadas e observação de campo com vinte pessoas: familiares e adolescentes com diabetes. A análise incluiu a codificação e categorização dos dados. Foram construídas duas categorias: decisões e negociações sobre a saúde, os cuidados e os tratamentos e o percurso nos três subsistemas de saúde. O estudo permitiu compreender que os tratamentos e cuidados do subsistema profissional não são únicos, havendo diferentes práticas em saúde que são realizadas a partir da avaliação que cada família faz daquilo considera adequado para o adolescente com diabetes mellitus.*

**DESCRIPTORES:** Diabetes Mellitus; adolescente; empatia; família

<sup>1</sup> Texto extraído de Disertación de Maestría; <sup>2</sup> Enfermera de la Secretaría de Estado de la Salud, Santa Catarina, Brasil, Escuela de Formación en Salud/EFOS, Brasil, e-mail: marizaserafim@yahoo.com.br; <sup>3</sup> Profesor Doctor de la Universidad Federal de Santa Catarina, Brasil

## INTRODUCCIÓN

Hemos percibido en nuestra práctica asistencial desarrollada en un hospital de enseñanza junto a adolescentes con *diabetes mellitus* Tipo 1, que los profesionales de salud han considerado como foco de su práctica la educación en salud, sin embargo en una perspectiva que envuelve informaciones sobre la enfermedad, el tratamiento y los cuidados que deben realizar, dirigidas especialmente para el control de la glicemia. Sin embargo, observamos que gran parte de los adolescentes presentan exámenes con resultados sobre los parámetros normales de glicemia. Esta constatación nos trajo algunos cuestionamientos sobre la práctica desarrollada, llevándonos a observar que hay un hiato entre lo que orientamos y lo que ellos realizan.

El impacto de la diabetes en la sociedad viene sendo discutido hace algún tiempo<sup>(1)</sup>, no solamente por las repercusiones sociales y económicas, sino también por las implicaciones que acarrear en la vida de la persona, tales como: dolor, sufrimiento, desesperanza, ansiedad, aislamiento, incapacidad, mutilaciones y muerte. Las enfermedades crónicas provocan cambios no solamente en la estructura y funcionamiento del organismo, sino pueden alterar las condiciones y la calidad de vida. Convivir con una enfermedad crónica se vuelve una realidad con la cual tanto la persona como sus familiares necesitan aprender a lidiar<sup>(2-3)</sup>.

Este impacto en la vida de las personas parece ser todavía más importante cuando afecta un adolescente y su familia. El período de la adolescencia se vuelve, frecuentemente, un momento crítico para el control de la enfermedad, pues las restricciones necesarias se contraponen a la búsqueda de la independencia, a la tendencia grupal, a la noción de indestructibilidad, a los comportamientos de riesgos, entre otras características de esta faja de edad.

En el contexto del cuidado del adolescente con *diabetes mellitus*, la familia gana un papel fundamental. En el año de 1962, ya era enfatizado<sup>(4)</sup> que una de las principales causas de disturbios emocionales en el adolescente es la actitud de los padres. El sentimiento de culpa que, a veces, los domina, los lleva a asumir una conducta excesivamente protectora en relación al adolescente, que lo vuelve dependiente<sup>(5)</sup>.

La diabetes en adolescentes tiene repercusiones importantes en lo cotidiano, pues esta

condición de salud requiere un conjunto de hábitos especiales, reforzando todavía más la importancia de la familia en el cuidado de sus integrantes y la influencia que ella ejerce en las prácticas de cuidado.

Por tanto, la familia y el adolescente con *diabetes mellitus* necesitan ser conocidos y reconocidos en sus historias y experiencias, tanto en lo que se refiere a la estructura, conformaciones y significados diversos que la salud y la enfermedad tiene para ellos, pero también en los compromisos mutuos, interacciones, desempeño de papeles, aspectos culturales y modos de vida<sup>(6)</sup>. La familia participa de los cuidados ayudándolos de diferentes maneras, pero principalmente, manteniéndose junto y apoyándolos en las decisiones sobre los cuidados y tratamientos en la búsqueda de una vida con mejor calidad<sup>(7)</sup>.

En situaciones crónicas de salud, como es el caso de la *diabetes mellitus* las personas realizan diferentes cuidados y tratamientos, con la perspectiva de encontrar una solución para su problema. El pronóstico médico de que la diabetes no tiene cura, que puede apenas ser controlado es, muchas veces, extremadamente agresivo para las personas. Ellas necesitan creer que algo más puede ser hecho, y, entonces, buscan variadas opciones de tratamientos. El saber profesional no es el único que está envuelto en la asistencia a la salud. Existen otros conocimientos: el de la propia persona que vive la situación, de personas próximas (parientes, amigos, vecinos) y de otros agentes de cura.

Hasta este momento, sabemos poco sobre los cuidados y tratamientos realizados fuera de la biomedicina, lo que dificulta un diálogo abierto con esos adolescentes con *diabetes mellitus* y sus familias. Al prestar asistencia a una persona con una condición crónica de salud, objetivando un vivir más saludable, es necesario ir más allá del conocimiento sobre alteraciones físicas y psíquicas. Es necesario comprender las experiencias construidas por esas personas en el proceso de vivir con la enfermedad, que van a orientar el proceso de opciones sobre los cuidados y los tratamientos que se irán a realizar, denominado itinerario terapéutico.

Así, acreditamos que estudios sobre itinerario terapéutico pueden desempeñar un papel importante para comprender como las personas construyen sus propios caminos en el enfrentamiento de las exigencias y consecuencias que la cronicidad de la enfermedad acarrea.

Por lo antes expuesto, el estudio que desarrollamos pretendió encontrar respuestas para la siguiente cuestión: **¿cual es el itinerario terapéutico realizado por adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 y sus familiares, en la búsqueda por tratamientos y cuidados?**

Tuvo como objetivos: 1) Conocer las prácticas de cuidados y tratamientos realizados por los adolescentes con *diabetes mellitus* tipo 1 y familiares; 2) Identificar los elementos que participan de las evaluaciones efectuadas por los adolescentes con *diabetes mellitus* tipo 1 y familiares con relación a los cuidados y tratamientos realizados; 3) Identificar la influencia de los subsistemas popular, familiar y profesional en las prácticas de salud de los adolescentes con *diabetes mellitus* tipo 1 y familiares en la búsqueda por tratamientos y cuidados.

## REFERENCIAL TEÓRICO

La investigación fue orientada por el modelo de Arthur Kleinman y por la concepción de itinerario terapéutico. Las actividades de cuidado a la salud son respuestas sociales organizadas frente a las enfermedades y pueden ser comprendidas como un sistema cultural: el Sistema de Cuidado a la Salud<sup>(8)</sup>.

El Sistema de Cuidado a la Salud ofrece a las personas caminos para la interpretación de su condición y acciones posibles para búsqueda del tratamiento para su enfermedad. Y, es en la realidad social, mutante y dinámica, donde son construidas las enfermedades, su proceso de tratamiento y cura<sup>(8)</sup>.

Este Sistema es constituido internamente por la interacción de tres subsistemas: **Subsistema Familiar, Subsistema Profesional y Subsistema Popular.**

El **Subsistema Familiar** es la arena de la cultura popular, del sentido común, no profesional, no especializado, donde las enfermedades son primeramente identificadas y enfrentadas. Este subsistema incluye el individuo, la familia, la red social y los miembros de la comunidad próxima. Es en este subsistema que la enfermedad es identificada y las primeras decisiones y acciones son efectuadas, dando inicio al proceso terapéutico<sup>(8)</sup>.

El **Subsistema Profesional** consiste de las proposiciones de cura organizadas, legalmente reconocidas, con aprendizaje formal y con registros sistemáticos extremadamente desarrollados. En la mayoría de las sociedades, la biomedicina es dominante, a pesar

de que existen otros sistemas médicos profesionales, como la medicina china tradicional<sup>(8)</sup>.

El **Subsistema Popular** consiste de especialistas de cura no formales, no reconocidos legalmente y con registros limitados de sus conocimientos. Ellos tienen amplio reconocimiento por la sociedad y, generalmente, están unidos al subsistema familiar<sup>(8)</sup>.

El itinerario terapéutico incluye una secuencia de decisiones y negociaciones entre varias personas y grupos con interpretaciones divergentes sobre la identificación de la enfermedad y la opción de la terapia adecuada. Incluye tanto el recorrido buscando el tratamiento y la cura de la enfermedad, como las evaluaciones de los diferentes resultados obtenidos<sup>(9-10)</sup>. En este estudio el itinerario terapéutico fue comprendido como el recorrido que el adolescente con *diabetes* y sus familiares hacen buscando cuidado y tratamiento para su condición de salud.

Para la opción del recorrido son llevados en cuenta aspectos como señales de la enfermedad (corporales y no corporales), creencias, diagnósticos y pronóstico. Además de estos factores existe una pluralidad de interpretaciones representadas por la posición de la persona, la disponibilidad de recursos y la relación previa con especialistas de cura<sup>(10)</sup>.

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

Se trata de una investigación cualitativa, del tipo convergente asistencial<sup>(11)</sup>, realizada en un hospital de enseñanza y en el domicilio de los adolescentes con diabetes y sus familias que reciben asistencia en este hospital.

La investigación convergente asistencial tiene como principal característica su articulación intencional con la práctica asistencial, conducida para descubrir realidades y resolver problemas específicos en determinados contextos<sup>(11)</sup>.

La práctica asistencial incluyó el desarrollo de una propuesta de educación en salud con la intención de promover mayor participación de los adolescentes y sus familias en los cuidados y tratamientos a partir de visitas domiciliarias.

Sujetos del estudio

Participaron de este estudio cinco adolescentes con *diabetes mellitus* tipo 1 y quince familiares, totalizando veinte personas. Los

adolescentes eran integrantes de un servicio de salud de atención multiprofesional para las personas con *diabetes mellitus*, vinculado a un hospital de enseñanza, residentes en la Gran Florianópolis. Para la opción de los adolescentes fueron utilizados los siguientes criterios: edad entre 15 a 21 años y 11 meses; diagnóstico de *diabetes mellitus* tipo 1 establecido hace, por lo menos, dos años; tiempo y disponibilidad para participar de la investigación y dificultad de seguir el tratamiento representado especialmente por repetidos resultados elevados de la hemoglobina glicosilada.

En las visitas domiciliarias realizadas fueron convidados los familiares que participaban directa o indirectamente de los cuidados prestados al adolescente, residentes en el mismo domicilio y que aceptaron integrar la investigación.

#### Recolección de datos

Los datos fueron obtenidos a través de entrevistas en profundidad y observación de campo, realizadas en los domicilios, con un promedio de tres a cinco encuentros por familia. Las entrevistas tenían como finalidad conocer y comprender lo que las personas hacían para cuidar/tratar de la diabetes. Todas las entrevistas fueron gravadas.

#### Análisis de los datos

El análisis de los datos fue realizado de acuerdo con las siguientes etapas: organización de los datos; lecturas repetidas por el grupo de investigación de los datos obtenidos; identificación de los códigos relacionados tanto a los cuidados y tratamientos como a las evaluaciones sobre las decisiones tomadas y los resultados obtenidos; formación de las categorías, comprendidas como el conjunto de expresiones con características similares que representan el itinerario terapéutico de las personas que formaron parte de la investigación; discusión de las categorías encontradas; e interpretación de lo encontrado<sup>(11)</sup>.

#### Aspectos éticos

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigaciones con Seres Humanos de la UFSC y realizada de acuerdo con la Resolución nº 196/96 del Consejo Nacional de Salud para la

investigación con seres humanos, en lo que se refiere al sigilo, anonimato, consentimiento libre y esclarecido (que fue firmado por los padres de los adolescentes con diabetes y con la concordancia gravada de los adolescentes) y libertad de desistir a cualquier momento de la investigación.

## RESULTADOS Y DISCUSIONES

El análisis de los datos permitió la construcción de dos categorías: a) Decisiones y negociaciones sobre los cuidados y los tratamientos y b) El recorrido en los tres subsistemas.

Decisiones y negociaciones sobre la enfermedad, los cuidados y los tratamientos

Esta primera categoría fue constituida a partir de la comprensión de que los integrantes del estudio refirieron al respecto de lo que hacen para cuidar o tratar de su condición crónica de salud, o sea, su recorrido terapéutico. Notamos que no hay una secuencia lineal, más bien un proceso, con momentos distintos, que se inicia con la verificación de que algo está diferente en su cuerpo, pues sienten una sed exagerada, tiene hambre y adelgazan. El adolescente y su familia pasan a buscar una denominación para este problema de salud e identificar posibles causas y a establecer posibilidades de que hacer. Inician las experimentaciones a partir de un arsenal de conocimientos que tiene sobre cuidados con la salud. No habiendo un resultado efectivo en estas prácticas familiares, buscan a los profesionales de la salud que entonces establecen el diagnóstico médico de *diabetes mellitus* e indican algunos cuidados y tratamientos.

#### - Tratamientos y cuidados realizados

Después del establecimiento del diagnóstico médico de *diabetes mellitus*, inclusive cuando se realizaron cuidados y tratamientos indicados por los profesionales de salud, la familia no dejan de buscar otros medios de cuidar y tratar su enfermedad, motivados por la esperanza de cura y/o control de la enfermedad.

Hacen uso de variados tratamientos y cuidados, efectuándolos sin una secuencia específica, más bien de acuerdo con las oportunidades que surgen, novedades indicadas y resultados que van

obteniendo. Algunos de esos cuidados y tratamientos son más frecuentes y representarían una referencia para los integrantes del estudio.

**Las infusiones y la insulina** son considerados puntos de destaque, pues son practicados por todos los adolescentes que formaron parte de la investigación. Son utilizados simultáneamente con otros recursos terapéuticos.

Las infusiones son indicadas por personas de la familia y vecinos, que generalmente son los proveedores de las plantas. La indicación está basada en las experiencias que fueron adquiridas a través del suceso obtenido con el uso de determinadas infusiones por sus familias o por otras personas conocidas. Inclusive, cuando utilizan el mismo tipo de infusión (plantas medicinales de Brasil: jambolao, pata de vaca, carqueja), lo hacen de formas diferentes, en lo que se refiere a la dosis, la preparación y la forma de ingestión (cantidad y horarios).

Con relación a la insulina, a pesar de entender que la misma es fundamental para el control de la enfermedad, presentan dificultad en aceptarla. Aceptarla significa entender que es portador de una enfermedad que no tiene cura, que va a exigir cambios importantes y que la insulina será utilizada para siempre, evidenciando una dependencia de una sustancia química.

**Las prácticas espirituales** vivenciadas, como forma de tratamiento y cuidado de la enfermedad, realizados por los adolescentes y familiares, incluyen visitas al centro "espirita", a las sesiones de bendiciones y a las sesiones de rezo.

Las sesiones de bendiciones y los centros "espiritas" son procurados, inicialmente, cuando perciben que algo diferente está sucediendo y luego después del diagnóstico. Esta búsqueda es hecha con base en la interpretación de los síntomas y la búsqueda de explicación del porque fueron acometidos por la enfermedad.

Las prácticas espirituales son buscadas como un apoyo, que los auxilian en los momentos de tensión durante el curso de la enfermedad y tradicionalmente converge para un Dios que es superior y poderoso a todo ser humano.

Para muchas personas, estas prácticas confortan, alivian los síntomas y pueden curar la enfermedad. Además de eso, las personas que las realizan, están disponibles para escuchar, interpretar lo que las personas sienten, dar consejos con un

discurso que se aproxima de lo popular. Refieren que los procedimientos no causan dolor, no hacen mal y están siempre disponibles.

Existe un elemento que es común a todas las prácticas espirituales realizadas por los adolescentes y familiares: la fe religiosa. Ella acompaña todos los cuidados y tratamientos que realizan, independiente del subsistema de salud. Si la fe no está presente, creen que los cuidados y los tratamientos realizados no surtirán el efecto deseado. Esto es más enfatizado por las mujeres, principalmente por las madres.

**Las dietas y los ejercicios físicos** son considerados como los tratamientos más difíciles. La referencia a esos cuidados y tratamientos es recurrente, inclusive en diferentes momentos de la enfermedad. El conflicto entre reconocer su importancia y no los realizar es poco explorado, tornándose una cuestión compleja y de difícil definición. Estos tratamientos son orientados por los profesionales de salud, pero también son cuidados oriundos de la familia, con reinterpretaciones sobre lo que es permitido y lo que es prohibido. Centralizan la dieta en la exclusión de alimentos dulces.

Los hábitos culturales y alimentares, bien como factores de orden económico y social, contribuyen para esta dificultad. En nuestra cultura, el alimento desempeña varios papeles: sirve para suplir nuestras necesidades nutricionales; como recompensa de algunas acciones; en momentos de ansiedad y estrese; y es el centro de las nuestras actividades sociales. El alimento es el elemento que no puede faltar en los encuentros sociales entre amigos y familias<sup>(12-13)</sup>.

Refieren que la dificultad en la realización de los ejercicios físicos está relacionada con la falta de tiempo, especialmente para aquellas personas que trabajan. Enfatizan que los ejercicios físicos no hacen parte de sus hábitos.

**La consulta médica y los exámenes** son considerados como "procedimientos", que son realizados a cada dos o tres meses, no los percibiendo muy claramente como un tratamiento o cuidado.

Para muchos adolescentes, la constante necesidad de ser evaluado es fatigosa, estresante, siendo motivo de aprensión. Refieren que el contacto en los servicios de salud con otras personas con complicaciones de la enfermedad, como amputaciones y ceguera, les trae expectativas negativas.

**Los botellazos** son realizados a partir de indicaciones efectuadas por familiares y vecinos y no es una práctica referida como frecuente.

Así como las infusiones, los botellazos son tratamientos que las personas utilizan hace mucho tiempo para tratar enfermedades. La preparación es hecha con raíces, hojas, frutos, cáscaras que son sumergidos en agua hirviendo o vino. La gran mayoría es administrada vía oral, a pesar de que algunas son apenas para uso tópico. Percibimos que hay cierta resistencia en hablar sobre esa práctica.

Esos cuidados y tratamientos realizados no siguen una lógica y son escogidos en las interacciones sociales. Las opciones están relacionadas al momento que están viviendo. Crisis y otras situaciones de estrés son momentos que los fragilizan y son más propicios para que prueben nuevos tratamientos. Esto refuerza que el conocimiento de la biomedicina no es considerado como el único procedimiento que tiene validez y en el cual centrar sus opciones. Hay diferentes posibilidades de itinerario, siempre fuertemente vinculados al proceso de vivir con sus innumerables oportunidades de opciones<sup>(13)</sup>.

- La participación de la familia

A enfermedad crónica es incorporada al proceso de vivir de las personas. En ese proceso la familia es parte fundamental, especialmente para adolescentes, una vez que las opciones que hacen de cuidados y tratamientos son influenciadas por la familia que asume el papel de cuidadora.

Para muchos padres, el momento del diagnóstico se caracteriza como un momento de crisis. Ellos cambian sus relaciones con los hijos de modo a compensarlos por las limitaciones impostas por la enfermedad. Para algunos, el hijo se vuelve especial, mimado, nunca quedando solo. Esto puede también influenciar la interacción social del adolescente, principalmente por que él se encuentra diferente, limitando su mundo a las personas que lo rodean. Hay un reajuste familiar que posibilita la aceptación y comprensión del diagnóstico, de las recomendaciones para los tratamientos y los cuidados. En todos los momentos la familia es percibida como parte del proceso de cuidar y tratar de los adolescentes con *diabetes mellitus*.

- Evaluación de los tratamientos y cuidados realizados

En busca del control de la enfermedad y de un vivir mejor, los adolescentes y los familiares recurren a diversos tipos de cuidados y/o

tratamientos, simultáneamente o sucesivamente en los diferentes subsistemas. Así, el adolescente va al médico, va a un centro "espirita" y toma una infusión, integrando esos cuidados y tratamientos de diferentes maneras; no expresa necesidad de abandonar un tratamiento o cuidado para iniciar un novo. Cada situación es evaluada en su especificidad, considerando diferentes elementos que envuelven su vivir en aquel momento.

Los adolescentes y familiares evalúan no apenas el tratamiento y cuidado que reciben, y si también, la manera como esos cuidados y tratamientos son indicados. Destacan el diálogo como esencial, incluyendo la posibilidad de expresar lo que piensan, sienten y perciben a la enfermedad.

Otro aspecto fundamental de la evaluación es la eficacia del tratamiento. La insulina y la dieta están en el topo de la evaluación, sendo reconocidas como lo que realmente ayuda a controlar la diabetes, inclusive con todas sus implicaciones ya apuntadas.

La aplicación de la insulina, a pesar de considerada como indispensable para el control de la diabetes, es evaluada, por la mayoría de los adolescentes, como una sensación desagradable, reportando la idea de sufrimiento y dolor. Sin embargo, este tratamiento es, al final, evaluado como benéfico, pues el miedo de las internaciones, complicaciones y agravamiento de la diabetes supera el miedo de los pinchazos.

Otro aspecto considerado en la evaluación de los cuidados y tratamientos son los costos excesivos de algunos tratamientos. Esto puede impedir su realización o movilizarlos para buscar estrategias para su realización. Reconocen que la disponibilidad de insulina, seringas, agujas y cintas para glicemia por el Sistema Único de Salud (SUS) facilita la realización del tratamiento.

Con el pasar del tiempo los adolescentes y sus familias seleccionan los cuidados y los tratamientos que son más adecuados a sus características y necesidades, siempre llevando en consideración los resultados, facilidad de acceso a esos cuidados y tratamientos y aspectos culturales envueltos<sup>(2-9)</sup>.

El recorrido en los tres subsistemas

Se observó que el itinerario terapéutico de los adolescentes y familiares sucedió, inicialmente, en el Subsistema Familiar. Después, simultáneamente,

en el Popular y en el Profesional, con preponderancia de uno u otro en determinados momentos, sin que el Subsistema Familiar dejase de estar presente en la hora de las decisiones, evaluaciones y en la realización de algunos cuidados.

Algunos cuidados y tratamientos vinculados a los Subsistemas Popular y Familiar son realizados, independientemente del resultado de la glicemia. De entre ellos destacamos: las rezas, las idas a los centros espiritistas y en las sesiones de bendiciones. Consideran que los mismos ofrecen consuelo, permiten los desahogarse, pasan pensamientos positivos y dan esperanza, fortaleciéndolos internamente. En el Subsistema Popular, el costo es referido como importante, pues son considerados más baratos y están al alcance de todos. Son prácticas que remiten al pasado, teniendo un valor simbólico incluido. Eran utilizadas por sus antepasados, por personas más viejas y difundidas entre ellos de generación en generación. Además de eso, las prácticas de esos Subsistemas tienen un lenguaje que es familiar a esas personas, confortan y se presentan en una relación más horizontal.

Varias personas tienen influencia en las decisiones sobre los cuidados y tratamientos que serán realizados. Las personas que más se envuelven son familiares, vecinos, amigos y miembros de la comunidad, especialmente aquellos que de alguna manera vivencian la diabetes.

El Subsistema Profesional tuvo mayor valoración e incluyó el mayor volumen de prácticas. Esta situación puede estar relacionada al hecho de que la diabetes es considerada por las personas como "enfermedad de médico", o sea, su reconocimiento parte del establecimiento del diagnóstico médico. A partir de este diagnóstico la enfermedad pasa a afectar varios aspectos de la vida de la persona, yendo más allá de cambios en la estructura y funcionamiento del organismo<sup>(2)</sup>.

Otro factor que contribuyó para el predominio del Subsistema Profesional fue el reconocimiento de que la insulina es un tratamiento esencial. No puede ser desconsiderado la fuerte influencia de la biomedicina en nuestra sociedad, que trata de imponer sus principios

como los únicos válidos y efectivos, utilizándose de los medios de comunicación y de otras estrategias para sobreponerse a cualquier otra práctica.

## CONSIDERACIONES FINALES

Observamos que la manera como las personas interpretan el origen, la importancia y el efecto de la enfermedad sobre sus comportamientos y relaciones, va a influenciar sus decisiones en la búsqueda de cuidados y tratamientos de su enfermedad.

El itinerario terapéutico se inicia con la percepción que algo no está bien, a través de manifestaciones físicas que interfieren en el día a día de los adolescentes. En ese momento, adolescentes y familiares comienzan a reflexionar sobre lo que puede estar causando tales manifestaciones y arriesgan hacer algún diagnóstico, iniciando en seguida la búsqueda por cuidados y tratamientos. Las opciones generalmente son aquellas que hacen sentido para ellos, están basadas en sus experiencias previas y construidas socialmente, son siempre provisionarias y están en constante evaluación. No hay un único camino a ser seguido, las posibilidades son múltiples y las interpretaciones que hacen de lo que les está sucediendo, pueden siempre abrir una nueva perspectiva. Pensar que es siempre posible vivir mejor con su condición de salud es lo que da ánimo y energía para continuar la búsqueda.

Finalizando, resaltamos que comprender el itinerario terapéutico de adolescentes con diabetes y sus familiares contribuye para una actuación profesional más humanizada, haciendo con que el profesional deje de centrar sus acciones apenas en su conocimiento y abra espacio para las experiencias y percepciones de aquellos que viven la enfermedad. Los profesionales de la salud, al entender mejor lo que las personas hacen para buscar tratamientos y cuidados, como también porque lo hacen, se muestran más abiertos y dispuestos a establecer nuevos intercambios y una relación más horizontal y respetuosa.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Zagury L, Zagury T, Guidacci J. Diabetes sem medo. 4ª. ed. Rio de Janeiro (RJ): Rocco; 1987.
2. Silva DMGV, Souza SS, Meirelles BS. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. Texto Contexto Enferm 2004 janeiro-março; 13(1):50-6.

3. Souza Solange Pires Salome de, Lima Regina Aparecida Garcia de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. Rev Latino-am Enfermagem. [periódico na Internet]. 2007 janeiro-fevereiro [citado 2007 Jul 25]; 15(1):156-64. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692007000100023&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000100023&lng=pt&nrm=iso).

4. Arduino F. *Diabetes mellitus* e suas complicações. 2ª. ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1962.
5. Francioni FF, Silva DGV. O processo de viver saudável de pessoas com *diabetes mellitus* através de um grupo de convivência. *Texto Contexto Enferm* 2007 janeiro-março; 16(1):105-11.
6. Zanetti ML, Mendes IAC, Ribeiro KP. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabética tipo1. *Rev Latino-am Enfermagem* 2001 julho-agosto; 9(4):25-30.
7. Associação Brasileira de Enfermagem. Projeto Acolher Adolescer: compreender, atuar, acolher. Brasília (DF): ABEn; 2001.
8. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. California: Regents; 1980.
9. Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 1999.
10. Langdon EJM. A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Sioma no contexto pluri-ético. [tese]. Florianópolis (SC): Departamento de Antropologia/UFSC; 1994.
11. Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial. 2ª. ed. Florianópolis (SC): Insular; 2004.
12. Kovacs ACTB, Denari FE. Implicações do *diabetes mellitus* na vida da criança e do adolescente: opinião dos médicos, mães e portadores. *Diabetes Clínica* 2002 julho-agosto; 6(4):274-80.
13. Silva DGV. Narrativas do viver com *diabetes mellitus*: experiências pessoais e culturais. Florianópolis (SC): Ed. UFSC; 2001.