



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DÉA SILVIA MOURA DA CRUZ

VIVÊNCIA DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1
NA PERSPECTIVA DA ÉTICA DA ALTERIDADE

JOÃO PESSOA
2017

DÉA SILVIA MOURA DA CRUZ

VIVÊNCIA DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1
NA PERSPECTIVA DA ÉTICA DA ALTERIDADE

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Enfermagem, **área de concentração:** Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

Projeto de pesquisa vinculado: Rede, Apoio Social e Cuidado em Saúde na Condição Crônica na Infância.

Orientadora: Profa. Dra. Neusa Collet

JOÃO PESSOA

2017

C957v Cruz, Déa Silvia Moura da.
Vivência de adolescentes com diabetes mellitus
tipo 1 na perspectiva da ética da alteridade / Déa Silvia
Moura da Cruz. - João Pessoa, 2017.
112 f.: il. -

Orientadora: Neusa Collet..
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS

1. Enfermagem. 2. Diabetes Mellitus 1. 3.
Adolescentes. 4. Família. 5. Ética. I. Título.

UFPB/BC CDU: 616-083(043)

DÉA SILVIA MOURA DA CRUZ

**VIVÊNCIA DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1
NA PERSPECTIVA DA ÉTICA DA ALTERIDADE**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Aprovada em _____

BANCA EXAMINADORA



Dra. Neusa Collet (Orientadora)
Universidade Federal da Paraíba-
UFPB

Dr. José Tadeu Batista de Souza
Universidade Católica de Pernambuco
UNICAP

Dra. Kenya de Lima Silva
Universidade Federal da Paraíba
UFPB



Dra. Maria Miriam Lima da
Nóbrega
Universidade Federal da Paraíba-
UFPB

Dra. Altamira Pereira da Silva
Reichert
Universidade Federal da Paraíba
UFPB

DEDICATÓRIA ESPECIAL

Dedico este trabalho, de forma especial, ao meu Deus. A cada página digitada, pude sentir teu Amor me inundando, enchendo meu coração, quando, muitas vezes, me sentia angustiada diante de uma página em branco.

Tu estiveste aberto ao meu chamado, quando eu, frágil, necessitada, carente, pude encontrar refúgio em teus braços. Estiveste aberto para me compreender, quando ninguém podia avaliar a angústia que sentia quando estava com uma crise de fibromialgia e hérnia cervical, que me impediram de concluir este trabalho em tempo hábil.

Ah, Pai, como me inspiraste a escrever o que eu sentia como cuidadora de adolescentes com diabetes! Lembras como te suplicava que me inspirasses como inspiraste a Levinas? Com certeza, ele foi inspirado por Ti, pois o que conseguimos expressar de bom vem de Ti.

Oh, Pai Querido, como te amo! Obrigada por permitires que eu chegasse até aqui, segurando em tua potente mão. Obrigada pelos anjos que colocastes no meu caminho, que tornaram essa caminhada menos dolorosa e mais aprazível.

A Ti e somente a Ti seja dada toda a honra, a glória e o poder!

Obrigada por ter acolhido tua filha, por ser este Pai tão amoroso que se deleita em nos abençoar.

Te amo!

DEDICATÓRIA

Aos meus pais (*in memoriam*), pelo amor, pelo esforço, pela dedicação e pelo incentivo aos meus estudos;

Ao meu esposo Williams, pelo amor e pelo carinho a mim dispensados, pelo apoio sempre presente em toda a caminhada.

Aos meus filhos, Dido, Ítalo e Lucas. Sou muito orgulhosa de vocês, porque, com fé em Deus e muito esforço lutaram e conseguiram atingir seus alvos, sendo minha inspiração.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Aos adolescentes com diabetes, que aceitaram participar deste estudo, compartilhando comigo suas alegrias, tristezas, conquistas e lutas diárias, minha mais sincera gratidão!

As mães dos adolescentes, que permitiram que eles participassem e dispuseram seu tempo para levá-los para os encontros.

A minha orientadora, Prof^a Neusa Collet, por estar sempre disposta a me ajudar, por compreender minhas fragilidades e por estar sempre aberta para me acolher nos momentos difíceis. Muito obrigada por sua atenção, carinho e conhecimentos compartilhados!

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. José Tadeu, por ter sido inspiração e ter compartilhado comigo seu profundo conhecimento acerca de Levinas, que muito me ajudou na pesquisa;

À amiga, Prof^a. Dra. Kênya, por seu carinho e apoio, pela ajuda e pelas preciosas contribuições que deu para esta pesquisa. Obrigada, amiga, por compartilhar seu tempo comigo, sendo um vaso de honra nas mãos do Senhor;

À Prof^a Dra. Miriam Nóbrega, pelo apoio e pelo carinho a mim dispensados, desde o Mestrado, e pelas valiosas contribuições para este estudo;

À Prof^a Dra. Altamira Reichert, pelo apoio, pelo carinho, pela consideração e pelas valiosas contribuições para o estudo;

À amiga, Prof^a Daniela Karina, pelo carinho e a atenção, por ter disponibilizado seu tempo, ajudando-me a me inscrever no Doutorado, e por ter aceitado participar deste momento tão especial na condição de suplente da Banca;

À Prof^a Jordana Nóbrega, pelo apoio, pelo carinho, e por ter aceitado participar como suplente da Banca;

À Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, a Prof^a. Dra. Júlia, pela atenção e pelo apoio;

Aos Professores do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pela atenção a mim dispensada e pela disposição para compartilhar seus saberes;

À Prof^a Rejane, pela revisão linguística e pelas sugestões pertinentes;

A Nathali, secretária do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pelo carinho e pela disponibilidade para me ajudar em minhas petições;

Aos demais funcionários do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pelo carinho e pela atenção;

À amiga Francisca de Fátima, pelo carinho, pelo incentivo e pelo apoio no contato com os adolescentes que fazem parte do estudo;

À Lidiane, pela ajuda na captação do adolescentes para a pesquisa;

À amiga Verônica, pelo carinho e pelo apoio no desenvolvimento desta pesquisa;

À amiga Prof^a Dra. Maria Eliane, Chefe do Comitê de Ética em Pesquisa, pelo carinho e pela ajuda a mim dispensados;

Às amigas Francisca Barreto e Rangel e a todos os irmãos que compõem o grupo Altar de Orações, pelo amor e pelo carinho dispensados e pelas orações feitas a Deus em meu favor;

As minhas colegas da turma de Doutorado 2013-2, minha gratidão pelo carinho e pelo tempo e o conhecimento compartilhados. Foi muito bom o tempo que desfrutamos juntas!

Aos demais colegas do Curso de Doutorado, com quem desfrutei momentos prazerosos de carinho e aprendizagem;

A todos os que, direta ou indiretamente, contribuíram para o desenvolvimento desta pesquisa. Muito obrigada!

Deus os abençoe imensamente, com bênçãos de paz, amor e infinita misericórdia!

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AADE: Associação Americana de Educadores em Diabetes
- ADA: Associação Americana de Diabetes
- CEP: Comitê de Ética em Pesquisa
- COFEN: Conselho Federal de Enfermagem
- DCNT: Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
- DM: Diabetes Mellitus
- DM1: Diabetes Mellitus tipo 1
- DM2: Diabetes Mellitus tipo 2
- DNMI: Divisão de Nutrição Materno-Infantil
- ECA: Estatuto da Criança e do Adolescente
- ESF: Estratégia Saúde da Família
- GF: Grupo focal
- Hba1c: Hemoglobina glicada
- HULW: Hospital Universitário Lauro Wanderley
- IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- MS: Ministério da Saúde
- NPH: *Neutrol Protamine Hagedorn*
- OMS: Organização Mundial de Saúde
- SBD: Sociedade Brasileira de Diabetes
- SUS: Sistema Único de Saúde
- UFPB: Universidade Federal da Paraíba
- UNICEF: Fundo das Nações Unidas de Proteção à Infância

RESUMO

CRUZ, Déa Silvia Moura da. **Vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade**. 2017. 110f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introdução: O adolescente com diabetes vivencia os conflitos da adolescência e enfrenta as demandas decorrentes da doença e da terapêutica. **Objetivo:** Conhecer a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade. **Método:** Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley na cidade de João Pessoa-PB, com nove adolescentes com diabetes tipo 1. Os dados foram coletados por meio de grupo focal e de entrevistas semiestruturadas, e foram interpretados com a análise temática. O estudo teve aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo nº 1.203.218, CAAE 47909515.3.0000.5183. **Resultados:** Os dados permitiu a construção das seguintes categorias: Convivendo com o diabetes; Vivências de adolescentes com diabetes no meio familiar; Vivências de adolescentes com diabetes no meio social e Vivências de adolescentes com diabetes com a equipe multiprofissional. Desde o diagnóstico, os pais assumiram a responsabilidade pelo cuidado aos filhos, e, na perspectiva da Ética da Alteridade, estiveram presentes e abertos para acolhê-los enquanto Outro, apoiando-os na terapêutica. Os adolescentes demonstraram ser pessoas confiantes, com autoestima preservada, que conseguem conviver em comunidade, assumindo sua condição diante de seus pares, sendo estes sensíveis às suas necessidades, fazendo-se presentes, auxiliando-os no autocuidado, e respeitando-os na sua Alteridade. A assistência recebida pela equipe multiprofissional foi considerada pelos adolescentes como “ótima”, pois a relação estabelecida é permeada pela empatia, respeito e cumplicidade, embora estratégias ineficientes tenham sido utilizadas por um dos membros da equipe, que não contribuiu para mudança de percepção e comportamento do adolescente. **Considerações Finais:** Os adolescentes com diabetes e suas famílias mostram-se sujeitos ativos na terapêutica e apresentam singularidades que precisam ser contempladas no projeto terapêutico. Conhecer essas vivências, na perspectiva da Ética da Alteridade, possibilita às equipes multiprofissionais refletirem acerca do cuidado prestado, respeitando a alteridade dos adolescentes com diabetes, por meio da escuta qualificada para atender suas demandas singulares.

DESCRITORES: Enfermagem. Diabetes mellitus tipo 1. Adolescente. Família. Ética.

ABSTRACT

CRUZ, Déa Silvia Moura da. **Experience of adolescents with type 1 diabetes mellitus from the perspective of the Ethics of Otherness**. 2017. 110pp. Thesis (Doctorate in Nursing) – Center for Health Sciences, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introduction: The adolescent with diabetes experiences the conflicts of adolescence and tackles the demands resulting from the disease and the medical therapy. **Objective:** To know the experience of adolescents with type 1 diabetes mellitus from the perspective of the Ethics of Otherness. **Method:** This is a qualitative and exploratory-descriptive study, which was performed in the Pediatric Outpatient Clinic of the Lauro Wanderley University Hospital, in the city of João Pessoa, with nine adolescents with type 1 diabetes. Data were collected by means of a focus group and semi-structured interviews, and were interpreted through thematic analysis. The study was approved by a Research Ethics Committee, protocol nº 1.203.218, CAAE 47909515.3.0000.5183. **Results:** The analysis of the speeches enabled us to build following categories: Living with diabetes; Experiences of adolescents with diabetes in the family environment; Experiences of adolescents with diabetes in the social environment and Experiences of adolescents with diabetes with the multidisciplinary team. Since the diagnosis, parents took the responsibility of caring for their children, and, from the perspective of the Ethics of Otherness, they were present and open to welcoming them as “Other”, thus supporting them in the medical therapy. The adolescents proved to be confident people, with preserved self-esteem, who manage to live in community, taking up their condition before their peers, thus becoming sensitive to their needs, making themselves present, helping them in self-care, as well as respecting them in their Otherness. The assistance received from the multidisciplinary team was considered by the adolescents as “optimal”, because the established relationship is pervaded by empathy, respect and complicity, although some ineffective strategies have been used by one of the team members, which did not contribute to changing the perception and behavior of the adolescent. **Final Considerations:** The adolescents with diabetes and their families are active subjects in the medical therapy and show peculiarities that need to be addressed in the therapeutic project. By knowing these experiences, from the perspective of the Ethics of Otherness, the multidisciplinary team may reflect on the care provided, thus respecting the otherness of the adolescents with diabetes, through a qualified listening to meet their peculiar demands.

DESCRIPTORS: Nursing; Diabetes Mellitus, Type 1; Adolescent; Family; Ethics.

RESUMEN

CRUZ, Déa Silvia Moura da. **Experiencia de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 desde la perspectiva de la Ética de la Alteridad**. 2017. 110h. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2017.

Introducción: El adolescente con diabetes experimenta los conflictos de la adolescencia y afronta las demandas derivadas de la enfermedad y de la terapéutica. **Objetivo:** Conocer la experiencia de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 desde la perspectiva de la Ética de la Alteridad. **Método:** Estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo, efectuado en el Dispensario de Pediatría del Hospital Universitario Lauro Wanderley, en la ciudad de João Pessoa-PB, con nueve adolescentes con diabetes tipo 1. Los datos fueron recopilados por medio de grupo focal y de entrevistas semiestructuradas, y fueron interpretados con el análisis temático. El estudio tuvo la aprobación de un Comité de Ética en Investigación, protocolo nº 1.203.218, CAAE 47909515.3.0000.5183. **Resultados:** El análisis de los discursos permitió la construcción de las siguientes categorías: Conviviendo con la diabetes; Experiencias de adolescentes con diabetes en el medio familiar; Experiencias de adolescentes con diabetes en el medio social y Experiencias de adolescentes con diabetes con el equipo multiprofesional. Desde el diagnóstico, los padres asumieron la responsabilidad por el cuidado de los hijos, y, desde la perspectiva de la Ética de la Alteridad, estuvieron presentes y abiertos para acogerlos como “Otro”, apoyándolos en la terapéutica. Los adolescentes demostraron ser personas confiadas, con autoestima preservada, que logran convivir en comunidad, asumiendo su condición ante sus pares, siendo estos sensibles a sus necesidades, haciéndose presentes, auxiliándolos en el autocuidado, y respetándolos en su Alteridad. La asistencia recibida del equipo multiprofesional fue considerada por los adolescentes como “óptima”, ya que la relación establecida se encuentra impregnada por la empatía, el respeto y la complicidad, aunque estrategias ineficaces hayan sido utilizadas por uno de los miembros del equipo, las cuales no contribuyeron a cambiar la percepción y el comportamiento del adolescente. **Consideraciones Finales:** Los adolescentes con diabetes y sus familias se muestran sujetos activos en la terapéutica y presentan peculiaridades que requieren ser contempladas en el proyecto terapéutico. Conocer estas experiencias, desde la perspectiva de la Ética de la Alteridad, permite a los equipos multiprofesionales reflexionar acerca del cuidado prestado, respetando la alteridad de los adolescentes con diabetes, por medio de una escucha calificada para satisfacer sus demandas peculiares.

DESCRIPTORES: Enfermería; Diabetes Mellitus Tipo 1; Adolescente; Familia. Ética.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	13
	INTRODUÇÃO	17
2	QUADRO TEÓRICO.....	22
2.1	Considerações sobre diabetes mellitus	23
2.1.2	Educação em diabetes	25
2.2	Convivendo com o diabetes mellitus tipo 1 na adolescência	28
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	32
3.1	Conhecendo um pouco da história de Emmanuel Levinas	33
3.2	A Ética da Alteridade de Levinas.....	36
3.3	O Acolhimento e a Ética da Alteridade de Levinas	39
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	44
5.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	50
5.1	Caracterização dos participantes do estudo	51
5.2.	Vivências de adolescentes com o diabetes	54
5.3	Convivendo com o diabetes.....	53
5.3.1	Vivências de adolescentes com diabetes no meio familiar	72
5.3.2	Vivências de adolescentes com diabetes no meio social	77
5.2.3	Vivências de adolescentes com a equipe multiprofissional	83
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
	REFERÊNCIAS	93
	APÊNDICE A.....	104
	APÊNDICE B.....	105
	APÊNDICE C.....	106
	APÊNDICE D.....	107
	ANEXO A.....	108

APRESENTAÇÃO

Como acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) - e aí já foram 32 anos - dei assistência ao binômio mãe-criança na Divisão de Nutrição Materno Infantil (DNMI) da extinta Fundação Legião Brasileira de Assistência (FLBA). Desde o primeiro contato com as crianças, fiquei encantada, parecia mesmo que elas tinham algo que me hipnotizava, talvez os olhos, que refletiam o amor e o carinho desinteressados.

Na década de 1999, a FLBA foi extinta no governo do Presidente Fernando Collor de Mello, o que me sobreveio de surpresa. Eu e tantas outras amigas e colegas estávamos, agora, a solicitar dos órgãos públicos federais que nos aceitassem em seu corpo técnico. Na realidade, batemos, literalmente, de porta em porta, mas por puro medo de uma realidade até então desconhecida para nós, o Hospital Universitário Lauro Wanderley foi o último órgão a ser cogitado, e o que de pronto nos acolheu.

Nessa nova casa, tudo me era desconhecido, pois, até então, só havia trabalhado na Atenção Primária e em Gerências Administrativas. Meu conhecimento na área hospitalar já fora quase esquecido no tempo, limitando-se a experiência de acadêmica do Curso de Enfermagem. Na distribuição das enfermeiras para os setores do Hospital, coube a mim ir para a Clínica Pediátrica. Deus tinha um propósito para mim naquele lugar.

Lá, o antigo amor reacendeu, porém aquele amor que não me permitia uma entrega total por medo do desconhecido. Com o passar dos anos, com a ajuda das colegas auxiliares, técnicas, enfermeiras e professoras que por ali passavam, aprendi muito e superei os desafios de cuidar de crianças e de adolescentes hospitalizadas e suas famílias. Aprendi o quanto minha profissão era importante e o quanto eu poderia fazer a diferença para aqueles seres humanos tão especiais. Apaixonei-me pela primeira vez pela Enfermagem.

Esta paixão levou-me mais longe. Comecei a acompanhar alunos de cursos Técnicos em Enfermagem, na própria Pediatria, o que me reacendeu um desejo antigo de adentrar na docência. Para tanto, em 2003 depois de 18 anos de formada resolvi fazer o Mestrado em Enfermagem na UFPB. Este foi o meu maior desafio,

pois após o ano de 1985, quando concluí a Graduação, a Enfermagem havia evoluído bastante, tanto na Atenção Primária quanto na assistência hospitalar.

No Mestrado aprendi muito com professores que foram realmente muito carinhosos, prestativos e pacientes comigo, pois como disse anteriormente, a Enfermagem havia evoluído muito e alguns conteúdos estudados desde a Graduação constituía-se para mim até então, algo inalcançável. Dentre eles, o Processo de Enfermagem era o que mais me metia medo, mas tive que aprender, considerando a importância do mesmo para se exercer uma Enfermagem científica. Posso então dizer que o Mestrado foi um divisor de águas na minha carreira.

Quinze anos se passaram, quando fui convidada para fazer parte da Equipe de Enfermagem do Ambulatório do HULW. A princípio, relutei, mas, depois do segundo convite, prontifiquei-me a orar e a perguntar a Deus se essa era a sua vontade para minha vida. Quando fui novamente convidada, minha resposta foi 'sim'.

No Ambulatório, passei a trabalhar na Coordenação de Enfermagem, porém esse “pequeno estágio” só durou três meses, por causa da mudança da Coordenação daquele setor. Então, solicitei a ida para o Ambulatório de Pediatria. O desafio, naquela Unidade, seria implantar a consulta de enfermagem, tomando por base o Processo de Enfermagem. O referido setor atendia crianças com mais de um ano, encaminhadas pela Puericultura, e passamos a dar continuidade ao atendimento naquele Setor.

Ainda no Ambulatório de Pediatria, surgiu-me outra oportunidade, quando a colega, enfermeira da Endocrinologia, perguntou se eu gostaria de atender às crianças e aos adolescentes diabéticos que eram encaminhados a ela pela endocrinologista pediatra do Ambulatório. Logo me interessei, e tanto a colega enfermeira quanto a referida endocrinologista me deram todo o apoio necessário para enfrentar esse novo desafio. Foi quando, por incentivo, participei de um curso direcionado aos diabéticos, em um serviço particular da capital, o que me permitiu apreender alguns conteúdos importantes da Educação em Saúde direcionada a esse grupo, imprescindíveis para a implantação da consulta de enfermagem para as crianças e os adolescentes diabéticos. Além disso, procurei atualizar-me em congressos e por meio da leitura de livros e periódicos especializados.

Algum tempo se passou, e para minha grata satisfação, uma antiga amiga e colega da Pediatria veio trabalhar comigo. Juntas, implementamos, no Ambulatório de Pediatria, a consulta de enfermagem para as crianças e os adolescentes com

diabetes. Essa convivência com eles nos traz muita satisfação, mas também preocupação, porquanto, apesar do esforço da equipe, vivenciamos angústias e conflitos entre os pais e os adolescentes, e entre os adolescentes e a equipe multiprofissional, decorrentes do manejo com o diabetes. Isso me faz refletir sobre como tem sido nossa abordagem com os adolescentes e suas famílias, e a das famílias com eles. Será que nós (equipe multiprofissional e famílias) temos respeitado a Alteridade de cada adolescente? Estamos realmente abertos a ouvir suas queixas e desejos frustrados, ou apenas determinamos como deve ser a terapêutica e exigimos deles que “se cumpra”? Conhecemos seus medos, vergonhas e ansiedades vivenciadas no meio familiar e no social, que, certamente, interferem no controle metabólico? Sabemos que muitas dessas angústias podem ser superadas, mas, para isso, necessitamos implementar uma nova abordagem, que nos auxilie, como equipe multiprofissional, e às famílias a reconhecer as dificuldades enfrentadas por seus adolescentes e a apoiá-los, para que sejam sujeitos da própria história.

Buscando novos caminhos do conhecimento que iriam me auxiliar na assistência àquele grupo, ingressei no Doutorado de Enfermagem, e logo no primeiro semestre, fui apresentada pelas Profas. Dras. Neusa Collet e Lenilde Duarte de Sá, na disciplina ‘Cuidado em Enfermagem e Saúde’ ao filósofo Emmanuel Levinas. De antemão, não me chamou muito à atenção, porquanto ele era mais um dos tantos filósofos que nos estavam sendo apresentados naquela disciplina. Foi então que minha orientadora sugeriu-me conhecer mais profundamente seu trabalho para fundamentar minha tese. Assim, comecei a ler vários artigos que o adotavam como referencial teórico, livros de sua autoria, e assistir as aulas do Prof. Dr. José Tadeu, estudioso profundo da sua obra, e pouco a pouco fui me apaixonando por suas ideias, que me fizeram refletir sobre o quanto temos em comum e o quanto podemos fazer pelo Outro. Agradeço a minha Orientadora, pela sensibilidade em perceber o quanto temos a aprender com Levinas e o quanto podemos adotar de seus pressupostos teóricos em nossa prática.

Nessa perspectiva, construí esta tese, a qual está organizada em seis capítulos assim descritos: a Introdução que aborda a incidência do DM no Brasil e no mundo; seu diagnóstico; os aspectos psicológicos e sociais que influenciam no cotidiano do adolescente com diabetes, finalizando com a questão norteadora e os

objetivos; na sequência, o quadro teórico, no qual se apresenta a relação existente entre o adolescente e o DM1; segue-se o referencial teórico, com um pequeno resgate da história e trajetória filosófica de Levinas, finalizando com a relação existente entre o referencial teórico, a equipe multiprofissional e o adolescente com DM1; a trajetória metodológica, que aborda o caminho utilizado para a construção da tese; os resultados, iniciando-se com a apresentação dos adolescentes que participaram da pesquisa, seguido das suas vivências com o DM1 e as relações estabelecidas por eles no meio familiar, social e terapêutico, e, por fim, as considerações finais que resgatou a questão norteadora e objetivos buscando respondê-los.



1 INTRODUÇÃO

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crônica, caracterizada pela destruição progressiva das células β produtoras de insulina das ilhotas do pâncreas, que resulta em total deficiência de produção de insulina. Acomete pessoas de diferentes faixas etárias, porém sua maior incidência é no período pré-escolar, na adolescência e entre adultos jovens (SBD, 2015).

O DM1 é uma das doenças crônicas mais graves na infância e na adolescência, sendo mais comum entre os jovens de 10 a 19 anos de idade. Nos últimos anos, o número de casos tem aumentado em todo mundo, configurando-se em uma pandemia. A incidência mundial aproxima-se de 0,5 casos novos para cada 100.000 habitantes ao ano, acometendo principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens, sendo, a maior na adolescência. Porém, estudo recente indica uma tendência mundial para este aumento, entre crianças com menos de cinco anos, principalmente nos países nórdicos (SBD, 2015).

Esse tipo de diabetes apresenta uma acentuada variação geográfica, com incidência na Finlândia de 38,4/100mil indivíduos com menos de 15 anos de idade e na Coreia, 0,5 casos/100mil. No Brasil, não há estudos de base populacional que identifiquem, especificamente, os casos de DM1 (SBD, 2014). Estima-se que a prevalência e a incidência da doença em crianças com menos de 14 anos sejam de 4/10 mil e 8/100 mil habitantes, respectivamente. O diabetes tipo1 tem dois picos de incidência: o primeiro, na fase pré-escolar, período de maior susceptibilidade às infecções virais, e o segundo, na adolescência, quando aumenta o hormônio de crescimento, o que contribui com a resistência à insulina (SBD, 2015; TELES; FORNÉS, 2011).

Quando o diabetes é diagnosticado na adolescência, além de lidar com os aspectos próprios dessa fase, o adolescente tem que enfrentar as demandas decorrentes da doença e do tratamento. Tal desconforto psicossocial gera impacto negativo em relação à adesão ao tratamento e, apesar dos esforços dos profissionais de saúde, esse comportamento compromete, em longo prazo, a qualidade de sua vida, devido ao aparecimento de complicações agudas graves resultantes da piora do controle glicêmico que tem, entre outras causas, a omissão de doses de insulina (NOVATO, GROSSI, KIMURA, 2008).

A demanda na mudança da dieta e o controle glicêmico (glicosimetria e insulinização), que deve ser feito de quatro a cinco vezes ao dia, provoca, por vezes, nos adolescentes, raiva, revolta, depressão, vergonha e baixa autoestima, condições

que agravam sua condição de saúde e a qualidade de sua vida (MLYHARCZYK, 2013). A raiva, geralmente, é um sentimento compartilhado por adolescentes, quando se deparam com a necessidade de conviver com a doença e as restrições que ela impõe. Eles se revoltam por causa da restrição dos pais em relação aos alimentos doces e/ou ricos em carboidratos e à exigência de manter um bom controle glicêmico através da administração de insulina. Devido a essa revolta, eles se negam a aderir ao tratamento, o que resulta em graves complicações decorrentes dos altos índices de glicose (GOMES; ESPÍRITO SANTO, 2015).

No que diz respeito à dieta, os adolescentes com diabetes vivenciam grandes conflitos, porque sabem o quanto é importante não quebrar as regras do tratamento, mas, ao mesmo tempo, desejam comer alimentos que não são apropriados, o que os leva a burlar as regras. Essa realidade, somada aos conflitos vivenciados na adolescência, não raras vezes, pode levar ao abandono da terapêutica, e aumento dos índices glicêmicos. Em curto prazo, esse quadro tende a desencadear cetoacidose diabética e, em médio e longo prazo, em insuficiência renal, retinopatia diabética, cardiopatia ou amputações, condições que podem levar à morte (FRAGOSO et al., 2010).

Assim, as limitações impostas pelo diabetes e as novas responsabilidades decorrentes da terapêutica, principalmente no que concerne ao autocuidado, podem interferir diretamente no desenvolvimento desse jovem, pois está vivenciando as mudanças características da adolescência, que, por sua vez, podem interferir no tratamento da doença (MINANNI et al., 2010).

Estudo aponta como o diabetes influencia no cotidiano dos adolescentes e os leva a reagir de diferentes formas. Alguns adequam-se com mais facilidade à necessidade do autocuidado, outros se rebelam e aproveitam sua condição para negociar benefícios com quem convivem, e ainda há os que mantêm uma reação entre a tristeza e a esperança de se curar da doença por meio da fé em um Ser superior. Essa fé os ajuda a aderir ao tratamento. Nesse contexto, o apoio dos pares e dos amigos é sobremaneira importante para que eles possam enfrentar a doença (FERREIRA et al., 2013). Tal influência pode trazer benefícios e malefícios, porquanto, em algumas situações, a dos amigos pode estimulá-los a comportamentos de risco para o diabetes, enquanto, em outras situações, os amigos os ajudam e os alertam sobre a necessidade de manter o autocuidado nas atividades do dia a dia (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; HAINS et al., 2009).

Pesquisas (WU, 2015; MOORE et al., 2013; WYSOCKI; BUCKLOH; GRECO, 2009) mostram que o apoio dos pais no manejo do diabetes influencia positivamente os adolescentes a aderirem ao tratamento e a controlar a glicemia. Todavia, o inverso também é verdadeiro. Nesse contexto, outro estudo (CAMERON et al., 2008) sugere que seja observada a qualidade da interação que o adolescente mantém com a família e a influência que ela exerce no manejo do diabetes pelo adolescente.

Viver com diabetes exige, então, uma atitude compartilhada do diabético, de sua família e dos amigos, na manutenção do autocuidado, e da equipe multiprofissional, que deve adotar uma abordagem compreensiva, respeitosa, que motive o adolescente e o cuidador a tomar uma decisão quanto ao autocuidado, para que se sintam empoderados e responsáveis pela terapêutica instituída (BORBA et al., 2012; GOMES; COBAS, 2011). Há que se ressaltar que o compartilhamento das experiências e das vivências de pessoas envolvidas no processo em busca de soluções enriquece o conhecimento e aponta novas perspectivas para os envolvidos (BORBA et al., 2012).

Apesar do grande avanço científico direcionado à terapêutica do DM1, na prática do cuidado, persiste a limitação das ações prescritivas, que buscam a sobrevivência dos adolescentes sem, no entanto, considerar os aspectos subjetivos que os diferenciam e que estão diretamente relacionados à como se percebem como sujeitos no mundo e como lidam com essa realidade. Nessa perspectiva, a Alteridade “consiste, certamente, em querer compreendê-lo, mas a relação (da Alteridade) excede essa compreensão”. É na abertura para o Outro, especialmente em relação ao que ele tem de diferente e que deve ser respeitado, que se concretiza a Alteridade (LEVINAS, 2004, p. 13).

Embora a ciência tenha valor inquestionável e ocupe um lugar insubstituível nas demandas dos cuidados com a saúde do corpo, são necessários outros conhecimentos que orientem em outras perspectivas e traduzam objetivamente as “identidades e as aspirações dos indivíduos e das populações de quem cuidamos, para além da dimensão corporal realizada pelas ciências biomédicas, que guarda enorme interesse para o cuidar” (AYRES, 2009a, p.66).

O adolescente com diabetes é um ser autêntico, dotado de valores e de necessidades próprias em uma situação particular de sua vida e que deve ser conhecido, para que suas reais necessidades de saúde sejam atendidas, e ele passe a ser o sujeito autor da própria história, por meio de uma ação transformadora

de sua realidade. Para isso, é fundamental que os profissionais que os assistem estejam abertos a conhecer suas vivências. Nesse sentido, é necessário desconstruir qualquer ideia presumida de conhecimento do Outro (LEVINAS, 2004) e estar abertos a um novo conhecimento, que reconheça na pluralidade dos adolescentes a singularidade de cada um e lhes garanta a Ética da Alteridade que fundamenta um cuidar humanizado.

Conhecer essas vivências é uma forma de contribuir para que a equipe multiprofissional construa um projeto terapêutico singular, integral e humanizado, que considere os adolescentes e suas famílias como sujeitos ativos da terapêutica, na perspectiva de minimizar as possíveis complicações decorrentes da doença e de melhorar a qualidade de vida desses adolescentes e de suas famílias. Nesse contexto, a Ética da Alteridade é condição essencial ao cuidado que visa atender às necessidades atuais de atribuir aos sujeitos cuidados o direito de se posicionarem em relação à assistência à saúde que desejam ter, para torná-los sujeitos conscientes e críticos. Nessa relação, o Eu precisa compreender que “a liberdade consiste em saber que a liberdade está em perigo”, ou seja, no cuidado a sua percepção, o seu agir não poderá ser imposto ao Outro, sequer complementá-lo antes o desejo do Outro se coloca além do que possa faltar ou satisfazer (LEVINAS, 2008). Na relação de cuidado com Alteridade, o Eu (equipe multiprofissional) deve se colocar no lugar do Outro (adolescente), esvaziando-se de suas perspectivas, pois há uma responsabilização implícita do Eu com o Outro.

Refletindo sobre essa realidade, questionamos: Qual a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 considerando a Ética da Alteridade de Emanuel Lévinas? Portanto, o objetivo deste estudo é de conhecer a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade.

Assim, defendemos a tese de que compreender a vivência de adolescentes com DM1 a partir da relação embasada na Ética da Alteridade poderá contribuir para superar qualquer superficialidade na relação de cuidado, pois o Eu estará aberto ao Rosto do Outro para conhecê-lo e responsabilizar-se por ele. Essa compreensão respaldará a equipe multiprofissional para que possa elaborar um projeto terapêutico humanizado, integral, singular, alicerçado na Ética da Alteridade.



2 QUADRO TEÓRICO

2.1 Considerações sobre o diabetes mellitus

Desde a Antiguidade, o DM já era referenciado pelos egípcios. Mais tarde, no Século II, Arateu da Capadócia o denominou de diabetes, que significa “sifão” e se refere à água que entrava e saía sem se fixar no organismo, portanto, polidipsia e poliúria, sintomas presentes da doença. Posteriormente, no Século XI, o médico persa, Avicena, descreveu-a de forma precisa em seu famoso estudo chamado ‘Cãnon de Medicina’. Ele falou sobre o apetite anormal e o colapso das funções sexuais de pacientes com a doença. Além disso, documentou o sabor doce da urina desses pacientes e fez o primeiro relato do diabetes insípido, embora tenha sido Johann Peter Frank que, mais tarde, fez a diferença entre diabetes mellitus e diabetes insípido (GHELNAN, 2010).

Na atualidade, o DM é um grande problema de saúde pública no âmbito mundial, tanto por causa do número de pessoas afetadas quanto das complicações relacionadas à doença, que alteram sobremaneira o modo de vida das pessoas e demandam imensos gastos do poder público, no que se refere a hospitalizações e a aposentadorias. Um levantamento realizado pela Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), em oito cidades de diferentes regiões do Brasil, no ano de 2007, concluiu que o custo anual com o atendimento ambulatorial de cada paciente com diabetes era de R\$ 2.952,00, 63% destinados aos custos diretos com o tratamento (medicamentos, exames, consultas etc.) e 27% a custos indiretos, como licenças médicas, absenteísmo e aposentadorias precoces (SBD, 2012).

Atualmente a classificação do DM leva em consideração a etiologia da doença, e não, seu tratamento. Assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Associação Americana de Diabetes (ADA) recomendam quatro classes clínicas: DM tipo 1; DM tipo 2; outros tipos específicos de DM e diabetes mellitus gestacional (DMG) (GOMES; COBAS, 2011).

O DM1 é decorrente da destruição progressiva das células β (beta) produtoras de insulina das ilhotas do pâncreas e que resulta na deficiência total de produção de insulina. Esse processo de destruição decorre de mecanismos autoimunes, pela ação de linfócitos T e macrófagos e pode levar de meses a anos até o aparecimento dos primeiros sintomas. Devido a esse longo processo, no período do diagnóstico, é possível encontrar de 70% a 90% de destruição das células beta (GOMES; COBAS, 2011).

O diagnóstico geralmente ocorre na fase da adolescência, porém o número de diagnósticos entre crianças tem aumentado, quase sempre, pela percepção da família quanto às manifestações clínicas da doença: polidipsia, poliúria e emagrecimento abrupto. Quando essas manifestações ocorrem precocemente, o risco de morbidade e mortalidade aumenta, em decorrência da manutenção dos altos níveis glicêmicos, o que compromete a qualidade de vida dessas pessoas (MARQUES; FORNÉS; STRINGHINI, 2011). Nas crianças com menos de cinco anos de idade, o diagnóstico clínico é mais difícil porque elas mamam e usam fraldas descartáveis, e isso dificulta sobremaneira a observação da poliúria e da polidipsia. Por essa razão, chama-se à atenção, na avaliação médica, para sintomas como perda de peso, irritabilidade e desidratação. Grande parte dos diagnósticos é feita quando há descompensação em cetoacidose (SBD, 2016).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) segue os seguintes critérios diagnósticos: pacientes com sintomas presentes, pelo exame de glicose simples aleatório igual ou superior a 200mg/dL; pela glicemia de jejum igual ou superior a 126 mg/dl. Em caso de pequena elevação da glicemia, o diagnóstico será confirmado com a repetição do exame em outro dia; glicemia de duas horas depois da sobrecarga de 75g > 200mg/dl (SBD, 2016).

A terapêutica proposta pela Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) (2016), atualizada em 2012, recomenda o uso da insulina tão logo tenha sido diagnosticado o DM1. Assim, a escolha do esquema deverá considerar: as características das insulinas; a idade; o estágio puberal; o horário de escola/trabalho; as atividades físicas; o padrão de alimentação e, o mais importante, a aceitação do esquema proposto pelo paciente e pela família. Nesse sentido, crianças e adolescentes necessitam de um manejo adequado para alcançar o sucesso no tratamento e prevenir complicações em curto e em longo prazo (SPARAPANI et al., 2012).

A terapêutica com insulina objetiva mimetizar a secreção endógena pancreática, em regime basal *bolus*, ou seja, a administração de dois tipos de insulinas, uma de ação rápida e outra de ação lenta, em múltiplas doses durante os vários períodos do dia, para evitar ao máximo o risco de hipoglicemia. Porém, essa prática é dificultada pela necessidade das múltiplas picadas e da monitorização, e, ainda, pela variação no acesso aos diferentes tipos de insulina (SBD, 2012). Vale ressaltar que os análogos de insulina (mais fácil de administrar e mais eficaz na prevenção da hipoglicemia) não estão disponíveis no Sistema Único de Saúde,

apesar de serem muito importantes para pacientes especiais, como crianças, adolescentes, gestantes e outros grupos que também apresentam risco de hipoglicemia (SBD, 2014).

As complicações do diabetes estão diretamente associadas ao estilo de vida adotado pelo diabético, ou seja, ao controle glicêmico atingido no tratamento. Elas podem ser divididas em agudas ou crônicas. As primeiras desenvolvem sintomas imediatos, como cetoacidose diabética; coma hiperosmolar não cetótico e hipoglicemia. Já as crônicas são decorrentes do mau controle glicêmico e manifestam-se depois de anos do diagnóstico da doença. São classificadas em microvasculares (retinopatia, nefropatia e neuropatia diabética) e macrovasculares (doença arterial coronariana, doença cerebrovascular e vascular periférica) (BRASIL, 2006a).

2.1.2 Educação em saúde para o manejo do diabetes

Há algum tempo, a educação em diabetes vem sendo reconhecida como um pilar fundamental no tratamento do diabetes (SBD 2012) e deve oferecer a pessoa com diabetes um programa que, além de informar, motive-o a ser protagonista do seu tratamento. O programa de educação em saúde para pessoas com diabetes, deve oferecer condições ao indivíduo de superar suas limitações nos âmbitos emocional, social e econômico e auxiliá-lo no manejo da doença, na perspectiva de minimizar as possíveis complicações agudas e crônicas e melhorar sua vida. Neste contexto, a educação em saúde para o manejo do DM1 deve proporcionar ao adolescente e à sua família uma abordagem que parta de uma relação empática entre eles e a equipe multiprofissional, considerando a vivência, os saberes e os limites de cada um, a fim de traçarem metas que possam ser alcançadas, para que todos se comprometam e se empenhem e se sintam participantes ativos da terapêutica. Atingir essas metas exige do adolescente e de sua família mudanças no estilo de vida, para as quais, muitas vezes, não estão preparados.

A mudança no estilo de vida por parte dos envolvidos nesse processo e apreço na educação em saúde requer um grande esforço dos pacientes, de suas famílias e da equipe multiprofissional, porque são detentores de diferentes valores, crenças e mitos, que constituem sua própria visão de mundo e que interferem diretamente na ação educativa. Essa é uma tarefa complexa e exige tempo,

recursos e capacitação pedagógica por parte da equipe multiprofissional, com o objetivo de instrumentalizar crianças e adolescentes para o autocuidado, e suas famílias, para o processo de cuidar (GROSSI, 2011).

Estudos referem que não há um ideal padronizado para capacitação do indivíduo para o autocuidado. Porém os melhores resultados se configuram quando o processo educacional de controle glicêmico considera as condições socioculturais do indivíduo em associação com a terapia insulínica intensiva (GRILLO et al., 2013; LEITE et al., 2008).

As estratégias de educação em saúde devem também considerar a faixa etária dos pacientes para que compreendam sua participação no autocuidado. Para orientar crianças em idade pré-escolar, por exemplo, devido à sua pouca maturidade, pode-se utilizar a técnica do brinquedo terapêutico, cujo objetivo é de preparar a criança para situações desconhecidas e minimizar os traumas decorrentes dela.

Outra estratégia eficaz é a formação de grupos de apoio que incentivem a prática do autocuidado por meio da troca de informações, considerando a vivência dos pacientes e de seus familiares, com cuidado para que as informações vinculadas não assumam a verticalização, mas permitam que os sujeitos tomem uma posição ativa e trace as próprias metas a serem alcançadas no processo terapêutico (OLIVEIRA et al., 2013).

Considerando que 99% das ações direcionadas ao cuidado do indivíduo com diabetes são realizadas por ele mesmo ou por um familiar, uma nova abordagem foi adotada pela Associação Americana de Educadores em Diabetes (AADE), denominada de *Empowerment Approach*, com o objetivo de capacitá-los ao autocuidado e de lhes conferir autonomia e responsabilidade compartilhada com a equipe de profissionais que os assiste (GROSSI, 2011).

Sempre com base nessa abordagem, a AADE tem desenvolvido, desde a década de 1980, programas educacionais, com o objetivo de dar suporte à qualidade da educação e ao educador em diabetes. Assim, o diabetes *self-management*, denominação dada à educação em diabetes, nos Estados Unidos, tem a missão de auxiliar os pacientes a adquirirem conhecimentos, habilidades e comportamentos que favoreçam o autocontrole dessa doença (GRILLO et al., 2013; GROSSI, 2011).

Diante das várias propostas para sistematizar o processo de educação em diabetes, os profissionais do *International Diabetes Center* e do *Harris e col.* propõem o seguinte programa educativo (QUADRO 1) a ser desenvolvido com os pacientes e seus familiares, em quatro sessões, que podem ser trabalhadas individualmente ou em grupo:

QUADRO 1- Currículo de orientação em saúde para diabéticos e seus familiares

Sessões	Conteúdo a ser abordado
Primeira sessão	- O diabetes como doença - O papel da insulina e as consequências de sua falta - Noções fundamentais da terapia insulínica (tipos de insulina; tempo de ação; técnica de administração e armazenamento) - Conceitos de automonitorização e interpretação da HbA1c - Ênfase nos aspectos emocionais e na importância do envolvimento de familiares - Alguns aspectos do plano alimentar
Segunda sessão	- Aspectos nutricionais (controle de peso, pirâmide alimentar e leitura dos rótulos e contagem de carboidratos) - Efeitos do uso da insulina x alimentação; álcool x diabetes - Efeitos do exercício físico na glicemia sanguínea - Conscientização e prevenção da hipoglicemia
Terceira sessão	- Avaliação dos resultados dos testes de glicemia - Identificação e resolução de problemas - Treinamento nas habilidades básicas para o auto ajuste da insulina - Mais aprofundamento sobre prevenção da hipoglicemia e atividade física - Habilidades de manejo durante quadros infecciosos ou doenças intercorrentes
Quarta sessão	- Relação entre automonitorização e HbA1c - Cuidado com os pés, prevenção e vigilância das complicações - Adaptação de alimentos e planos de insulina - Conhecimentos nutricionais adicionais e meios para a continuação da educação em diabetes.

FONTE: GROSSI, 2011.

No estudo, os autores sugerem que, em a cada sessão, novas informações mais complexas possam ser compartilhadas em linguagem acessível. Os resultados dessa proposta têm sido animadores, visto que 73% dos pacientes submetidos conseguiram reduzir os níveis de HbA1c. Convém enfatizar que se devem considerar as características dos indivíduos ou de seus familiares sobre o nível de aprendizagem e o controle metabólico, como: presença de comorbidades, alteração

no desenvolvimento e distúrbios cognitivos e questões relativas à estrutura familiar (GROSSI, 2011).

Apesar dos grandes esforços para se promover uma educação em diabetes que seja envolvente, que estimule o adolescente com diabetes e sua família a encontrarem melhores condições de vida com a doença, muito ainda há a ser feito. Estudo de revisão integrativa sobre práticas educativas em DM evidenciou que a maioria dos educadores em diabetes vem aplicando na prática a metodologia pedagógica autoritária, reflexo do modelo sanitarista, em que ocorrem a transmissão e a verticalização de conhecimentos do educador para o educando. Porém, três, dentre os oito estudos, utilizaram a abordagem problematizadora proposta por Paulo Freire, em que a educação ocorre com a problematização das situações vivenciadas por meio do diálogo, da reflexão e da ação, que transformam a realidade. O educando tem, então, liberdade para criar, propor e decidir o que deve aprender, a fim de se posicionar conscientemente sobre sua realidade (BORBA et al., 2012).

Nesse sentido, é fundamental que o educador em diabetes reflita sobre o tipo de educação que tem sido oferecida à diáde adolescente e família, porque, como educador, ele deve considerar as palavras do grande mestre Paulo Freire, que diz: “Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção” (FREIRE, 1997, p.52). Isso quer dizer que a mera transferência de informações acerca da doença não produz as mudanças necessárias para um bom manejo do diabetes. Para isso, devem-se criar as possibilidades para que o adolescente acometido dessa doença e sua família sintam-se motivados a utilizar seu potencial para encontrar caminhos que os conduzam a alcançar as metas estabelecidas por eles próprios. Então, o acolhimento e o respeito à Alteridade de cada um, como apregoado por Levinas, deve alicerçar a relação e as ações da equipe multiprofissional para o indivíduo e sua família.

2.2 Convivendo com o diabetes mellitus tipo1 na adolescência

A Organização Mundial de Saúde (OMS) delimita para a adolescência o período de idade compreendido entre 10 e 19 anos, e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), baseado na Lei nº 8.069/90 (BRASIL, 1990), o período que vai dos 12 aos 18 anos de idade, quando há intenso crescimento e desenvolvimento.

Essa fase da adolescência é subdividida em três períodos: fase inicial (dos 11 aos 14 anos); fase intermediária (dos 14 aos 17) e fase final (dos 17 aos 20) (WILSON; HOCKENBERRY, 2012). Segundo o Censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), nessa faixa etária, encontram-se 21 milhões de brasileiros, considerados como um grupo bastante expressivo da população (UNICEF, 2011). Neste estudo, adotamos a delimitação de faixa etária estabelecida pelo ECA, ou seja, entre 12 a 18 anos.

A adolescência caracteriza-se pelos muitos conflitos vivenciados pela maioria dos adolescentes, que podem gerar desequilíbrio, instabilidade extrema, intensidade de sentimentos e transformações de ordem biológica, psicológica e social, decorrentes de uma verdadeira tempestade hormonal. As mudanças biológicas são refletidas na transformação do corpo e vão desde o crescimento osteomuscular até o aparecimento dos caracteres sexuais secundários que modificam a aparência, a capacidade reprodutiva e a imagem. A psique também é afetada, visto que as rápidas alterações corporais causam estranheza ao adolescente, que passa a vivenciar o luto da infância, com quadros de variações de humor e sentimento de insatisfação. Além disso, as modificações psicológicas se traduzem em aquisição de pensamentos mais elaborados, de conceitos abstratos, que os levam a refletir sobre seu modo de ser e o modo de ser do outro e do mundo, na tentativa de encontrar a própria identidade; adquirir autonomia; ser menos dependente dos pais; controlar bem mais as decisões e elaborar o próprio código de valores (GHELNAN, 2010).

Tais mudanças podem causar situações de vulnerabilidade (MALTA et al., 2011), considerando a influência da realidade diante das necessidades dos adolescentes, que podem produzir níveis diferentes de exposição a problemas de saúde prevalentes nessa faixa etária.

Dentre as vulnerabilidades da fase da adolescência, o DM1 é a segunda doença crônica mais comum, decorrente do aumento da resistência insulínica pela ação dos hormônios sexuais, bastante elevados nesse período da vida. Ela interfere, consideravelmente, na qualidade de vida do adolescente e, de forma permanente, em seu estilo de vida. Às vezes, limitam sua capacidade produtiva e sua visão de mundo. Por se tratar de uma doença crônica degenerativa, o diabetes, por si só, gera sentimentos de angústia, temor e incerteza no adolescente e em sua família. O jovem com diabetes passa, então, a vivenciar mudanças abruptas em seu estilo de

vida, que interferem na autoimagem e na qualidade de sua vida (NOVATO; GROSSI; ALVES, 2011).

Estudo refere que é comum o sentimento de revolta logo após o diagnóstico, uma vez que a doença frustra os planos, os sonhos e a autonomia pessoal, tão presentes nessa fase. É comum os adolescentes se mostrarem impacientes diante da necessidade de se abster de doces e deixarem de seguir as orientações da equipe de saúde quanto ao monitoramento da glicemia (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2009). Comparando os adolescentes com as crianças, constatamos que os primeiros têm muito mais dificuldades de aceitar a doença, porque as crianças são totalmente dependentes dos pais quanto aos cuidados, enquanto os adolescentes são chamados à responsabilização pela própria saúde. Além disso, os adolescentes têm uma limitada capacidade de compreender as perspectivas ou consequências de suas atitudes, se comparados com os adultos, que têm uma capacidade mais realista do futuro (COURT et al., 2009).

O conflito entre a tentação alimentar e a necessidade de se conter está presente diuturnamente na vida dos adolescentes diabéticos. Tal desejo os leva a salivar, sofrer, reprimir, transgredir, sentir prazer e culpa e negar a violação das regras (ALENCAR, 2013). Assim, cada vez mais se evidencia que os aspectos psicossociais, emocionais e afetivos, a dinâmica familiar e a relação médico-paciente interferem no controle metabólico da doença. Podemos afirmar que os aspectos emocionais estão diretamente relacionados ao surgimento e ao controle do diabetes, principalmente em adolescentes, e interferem em seu desenvolvimento (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009).

Pesquisa recente feita durante dois anos, com 3.591 pacientes com diabetes tipo 1 de 28 capitais brasileiras, mostrou que apenas 15% deles têm a glicemia controlada, portanto, 85% correm risco de desenvolver complicações graves, como doenças cardiovasculares, falência dos rins, cegueira, amputações e óbito (MARINHO, 2011).

O estresse social, comum na adolescência, pode interferir na adesão ao tratamento e comprometer a qualidade de vida desse público no presente, mas, sobretudo, no futuro, devido às complicações. Estudo (D'HOOGHE, 2011) verificou que os jovens de classe social menos favorecida foram considerados como os com o pior controle metabólico e o maior número de internações e de complicações decorrentes do fato de não utilizarem a contento estratégias de enfrentamento

adaptativo, portanto, precisam de mais apoio para criá-las e utilizá-las. Outro estudo (DI BATTISTA, 2009), com o mesmo foco, chegou a resultados semelhantes, pois, na associação entre ansiedade e autocuidado em adolescentes com diabetes, os resultados sugeriram que a ansiedade pode interferir na adesão ao tratamento.

Nesse contexto, o diabetes pode interferir, adversamente, no desenvolvimento psicossocial e repercutir nos domínios físico, social e psicoemocional. O impacto produzido dependerá da percepção que o jovem e a família têm de sua condição, de como lidam com o autocuidado e da dinâmica familiar como um todo. Por essa razão, os amigos são uma importante fonte de apoio (ARAÚJO; SOUZA; MENEZES, 2008).

O modo negativo como o adolescente percebe a doença pode estar relacionado também a como os profissionais de saúde conduzem o tratamento e a educação em saúde, quando torna as orientações proibitivas, o centro de atenção (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009). Quando a equipe multidisciplinar, no manejo do diabetes, só considera o controle metabólico, sem atentar para o impacto que ele causa na vida do adolescente, bem como o tratamento e as novas tecnologias que podem auxiliá-lo a lidar com a doença, os desajustes psicossociais são favorecidos e comprometem a adesão ao tratamento (DI BATTISTA, 2009).

No âmbito do cuidar, é necessário que haja “o desenvolvimento de atitudes e espaços de genuíno encontro intersubjetivo, de exercício de uma sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem deixar-se resumir-se a ela a ação em saúde” (AYRES, 2009, p.64). Muitos são os fatores que interferem na condição de vida do adolescente com diabetes, e muitos deles estão relacionados à própria doença e a sua condição física, social e emocional, ou seja, ao contexto em que o adolescente está inserido; às relações com a família, com os amigos e com a equipe de saúde; ao modo de perceber sua condição de saúde e às estratégias de enfrentamento oferecidas a ele. Nesse sentido, a equipe multiprofissional deve criar estratégias por meio das quais estimule a família a cuidar do adolescente com diabetes, capacitando-o à autogestão da doença, de forma a se sentir participante ativo desse processo e com poder de decisão na terapêutica instituída.

O DM afeta os indivíduos desde a antiguidade, e desde então, vêm mobilizando estudiosos a criarem estratégias que os ajudem a conviverem com a doença sem mais complicações e com melhor qualidade de vida.



3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Conhecendo um pouco da história de Emmanuel Levinas

Para se compreender a Alteridade defendida por Emmanuel Levinas, é preciso conhecer um pouco de sua história, a qual influenciou consideravelmente a gênese do seu trabalho.

Emmanuel Levinas nasceu em janeiro de 1906, na Lituânia, em Kaunas. Filho de uma família de cultura judaica cresceu em um ambiente onde o russo e o hebraico eram idiomas estudados em casa. O pai, um livreiro, influenciou seu interesse pela leitura. Aos nove anos, sua família foi expulsa da Lituânia e obrigada a imigrar para a Ucrânia, onde ele cursou o secundário. Em 1929, aos 23 anos, a família retornou à Lituânia, e ele resolveu morar sozinho. Matriculou-se na Universidade de Estrasburgo, onde começou sua vida intelectual (COSTA; CAETANO, 2014).

Foi seguidor da filosofia do processo de Henry Bérgrson e, depois, da escola de fenomenologia de Edmund Husserl e de Martin Heidegger. Em 1930, apresentou sua tese de Doutorado e continuou escrevendo artigos sobre os dois autores. Passou a ensinar na Aliança Israelita Universal, na França, casou-se e, nos anos seguintes, teve dois filhos. Passou a conhecer também o existencialismo religioso de Gabriel Marcel. Nesse ínterim, surgiu na política o Movimento Socialista Nacional, que o deixou transtornado, e mais ainda, devido ao apoio dado por Martin Heidegger ao partido nazista, o que o levou a escrever seu primeiro artigo, Reflexões sobre a Filosofia do Hitlerismo na Revista *Esprit* (Paris, 1934) (COSTA; CAETANO, 2014).

Durante a Segunda Guerra Mundial, fez parte do Exército francês como tradutor, por ter fluência nas línguas russa e alemã. Em 1940, foi capturado e enviado para os campos de trabalhos forçados, ao invés do campo de concentração, por estar, durante a captura, de uniforme francês, e lá permaneceu durante cinco anos. Seus pais foram capturados e mortos no início da Guerra, e sua esposa e seu primeiro filho foram levados pelo amigo Maurice Blanchot para um mosteiro (COSTA; CAETANO, 2014).

Devido à crueldade da guerra, ele escreveu *De l'Existence à l'Existant* (1947), partindo da ideia da liberdade do existente sobre o existir. Essa obra foi publicada dois anos depois do fim da guerra (COSTA, CAETANO, 2014).

Depois da guerra, assumiu, durante dezoito anos (1946-1964), a direção da Escola Normal Israelita Oriental de Paris. Nesse período, publicou sua grande obra, *Totalité et Infini* (1961), sua tese de doutoramento em Letras, a qual representa um momento de síntese das investigações a que vinha se dedicando até então. Nela ele defende que a Ética vem antes da ontologia fundamental existencial e é o “ponto de partida de toda filosofia”. Em 1963, publicou *Difficile Liberté*, em que enfoca questões sobre o Judaísmo. Depois, lecionou na Universidade de Poitiers (1964-1967), na de Paris-Nanterre (1967-1973) e na de Paris-Sorbone (1973-1984). Levinas faleceu no dia 27 de dezembro de 1995, em Paris, menos de uma semana antes de seu aniversário de 90 anos (COSTA; CAETANO, 2014; SOUZA, 1999).

Pesquisa (SOUZA, 1999) refere que, para fins didáticos, pode-se dividir a obra de Levinas em três períodos, porém há uma interconexão entre eles. O primeiro vai de 1929 a 1951, quando os interesses estavam centralizados na Fenomenologia de Edmund Husserl e Martin Heidegger. Em 1930, publicou sua tese de Doutorado, que trata da “Teoria da Intuição na Fenomenologia de Husserl”. Em 1931, fez a tradução do alemão para o francês da obra de Husserl - *Meditações Cartesianas*. A partir daí, publicou, em 1935, *Da Evasão*; em 1947, *Da Existência ao Existente*; em 1948, *O Tempo e o Outro*; em 1949, *Descobrimos a Existência com Husserl e Heidegger*, texto que reúne trabalhos dedicados aos dois filósofos, e cujo conceito-chave é o Ser.

A segunda vai de 1952 a 1964. Nela, encontram-se a Alteridade e a relação com o Outro, e o Infinito como conceito-chave. A principal obra desse período foi *Totalidade e Infinito*, publicada em 1961, representa o ápice das obras anteriores e é ponto de referência para as obras futuras. São desse período os textos: *A Filosofia e a Ideia do Infinito* (1957); *Intencionalidade e Metafísica* (1959); *Reflexões sobre a Técnica Fenomenológica* (1959); *A Priori e Subjetividade* (1962). Nesses textos, Levinas estabelece um diálogo crítico com Husserl e a Fenomenologia. Em 1963, publicou *Difícil Liberdade*, um ensaio sobre o Judaísmo. Nesse período, ele não só investigou autores da Filosofia, como Husserl e Heidegger, Spinoza, Kierkegaard, M. Buber, Franz Rosenzweig, como também grandes expoentes da Literatura, como Marcel Proust e M. Blanchot.

A terceira fase, de 1966 a 1979, culminou com a publicação de importantes obras, a saber: *Humanismo do Outro Homem* (1972); *o Outro que Ser ou Para Além da Essência* (1974); *Deus e a Filosofia* (1975); *Quatro Leituras Talmúdicas* (1968);

Do Sagrado ao Santo (1977), texto que reúne estudos sobre o nome de Deus, o Estado e a revelação na tradição judaica e, por outro lado, possibilita a compreensão hermeneuta de Levinas da Bíblia; *Ética e Infinito* e *Ética como Filosofia Primeira* (1982); *Transcendência e Inteligibilidade* (1984); *De Deus que Vem a Ideia* (1986).

Sua obra teve influência direta da condição de prisioneiro de guerra durante a Segunda Guerra Mundial, pois percebia a Alteridade do Outro, negada ante o projeto nazista (MANCIE, 1994). Quando vigiado pelos soldados nazistas, na vinda dos longos períodos de trabalhos forçados, percebia a inexistência da Alteridade do Outro e concluiu que “o existente é que dá sentido aos entes no mundo, estaria numa impessoalidade, árida, neutra, que só poderia ser superada no ser-para-o-outro, como momento ético de respeito à Alteridade” (HAMMES et al., 2008, p. 251). “A relação entre o Mesmo com o Outro nem sempre se reduz ao conhecimento do Outro pelo Mesmo, nem sequer a revelação do Outro ao Mesmo” (LEVINAS, 2000).

Assim, o pensamento de Levinas critica o pensamento ocidental que tem como base o homem como centro de tudo, ou seja, o retorno do Ser, o próprio Ser em si mesmo e que traz em si o germe da guerra. Tomando o Outro por premissa, ele busca fundar no acolhimento deste, uma fonte de Alteridade (COSTA; CAETANO, 2014). Sob o ponto de vista filosófico, Levinas não criou uma nova Ética, mas defende que a Ética deve ser o fundamento, “ponto de partida” de toda filosofia. Todo o conhecimento geral parte da primícia de que

eu sou um sujeito infinitamente responsável pela vida do outro é o início da meditação em torno da pergunta sobre o ser. A tomada de consciência de minha responsabilidade é o início de cada conhecimento geral, pois cada conhecimento deve ser purificado de sua tendência natural ao egocentrismo. A base da consciência de si não é a reflexão, mas a relação com o outro. Levinas recusa conceder à dialética hegeliana do senhor e do escravo, à guerra das consciências, o privilégio da origem da consciência de si. Essa é mais o fruto do milagre da saída de si mediante a abertura ao outro, que, antes de ser uma força alienadora que me ameaça, me agride e me esvazia, pode ser uma possibilidade de abertura que rompe as correntes que me prendem a mim mesmo (BORDIN, 1998, p. 555).

A Ética apregoada por Levinas inicia-se no respeito à Alteridade do Outro, sendo a consciência moral do Eu o acolhimento do Outro, e sua atitude Ética colocar-se à disposição do Outro, mesmo que isso exija o sacrifício do Eu, em favor do bem e da justiça na responsabilização pelo Outro.

3.2 A Ética da Alteridade de Levinas

A reflexão teórica deste estudo é baseada no conceito de Ética da Alteridade fundamentado por Levinas. Os conceitos filosóficos nos dão subsídios para fundamentar a dimensão humana inerente ao cuidado da equipe multiprofissional com o adolescente que tem diabetes, permitindo uma articulação entre o Eu e o Outro, numa relação em que o Eu (equipe multiprofissional) é responsável pelo Outro (adolescente e sua família). Essa relação pressupõe compromisso e responsabilidade do Eu para com o Outro, alicerçada na Ética da Alteridade, o que justifica a escolha por esse referencial.

A base do pensamento filosófico de Levinas é a relação de vínculo do Eu com o Outro, mas não se limita a ela, porquanto prevê uma relação plural, que considere a existência de diversos seres humanos. Ele propõe a Ética da Alteridade (LEVINAS, 2008), que se constitui na relação de abertura do Eu para o Outro, em especial, o Outro diferente, que não deve ser por isso excluído, colocado à parte, discriminado, mas acolhido, aceito em suas diferenças, em suas singularidades. “Outrem, enquanto outrem, não é somente um alter-ego. Ele é o que eu não sou: ele é fraco enquanto eu sou forte; é o pobre; é a viúva e o órfão [...] ou então é o estrangeiro, o inimigo, o poderoso. [...] o espaço intersubjetivo é inicialmente assimétrico” (LEVINAS, 1999, p.113).

Na relação entre o Eu e o Outro, o primeiro não pode dominar o segundo deixá-lo sem identidade, ao contrário, deve respeitar suas diferenças. Essa atitude pressupõe responsabilidade Ética do Eu com o Outro. A Alteridade busca então, restituir a cidadania, a primazia do Outro, negada na história da filosofia ocidental (BOUDON; BOURRICAUD, 1983). A Ética da responsabilidade é apresentada por Levinas (2004) como uma filosofia anterior à filosofia ontológica, portanto, não é escolhida pelo Eu, mas é uma resposta ao chamado do Outro. Assim, a responsabilidade está subordinada à liberdade, e a liberdade do Eu está submissa à responsabilidade com o Outro. Para tanto, o apelo de Levinas “não é propriamente à revolução exterior, (...) não porque não veja necessidade de mudar, mas sim porque não vê a solução alcançável pela mudança exterior, mas só pela interior” (RICO, 1991, p. 109).

Reportando-se à Fenomenologia, Levinas refere o olhar como percepção e sentido, e o Outro, como o rosto. “O rosto impõe-se a mim sem que eu possa

permanecer surdo ao seu apelo, nem esquecê-lo [...]. A presença do rosto significa assim uma ordem irrecusável - um mandamento - que detém a disponibilidade da consciência” (LEVINAS, 1972, p. 49).

À primeira vista, pode parecer simplista individualizar o rosto humano como referencial de discurso ético. O rosto como parte do corpo humano, é privilegiado como fato de concentrar em si os sentidos superiores, fatores principais da comunicação e das relações interpessoais: a visão, a voz, a escuta e outro sentido importante, que é o paladar. Mas, não é isso que caracteriza o rosto. Sua importância não seria por esse motivo. A epifania do rosto não teria nada de perceptivo, enquanto é entendido como relação Ética. O rosto não é um fenômeno, ele não é uma oferta de dados a serem considerados, compreendidos dentro de uma lógica e concebido dentro da dimensão conceitual. O rosto é o que mostra, o que fala e o silêncio, também. Esse é, enfim lugar de transgressão da diferença radical da visibilidade e da invisibilidade do indivíduo (MELO, 2003, p. 90-1).

No contato face a face, ocorre a transcendência do Eu (finito) com o Outro (infinito), em que o gesto ético promove o esvaziamento do Eu e não permite que o Eu retorne ao Mesmo. O infinito se revela na exteriorização do Outro, mas não pode ser contido ou reduzido ao Eu. O Eu, antes fechado no Mesmo, passa a perceber o Outro, cuja infinitude os aproxima, mas o Eu, egoísta, egocêntrico, não pode contê-lo. Assim, o infinito substitui a filosofia ontológica pela Ética (LEVINAS, 2008).

Ressalte-se, porém, que só no face a face do Eu com o Outro, há consciência da existência do Outro, pois a consciência ainda é propriedade do Eu. É necessário, então, o Desejo, só assim, será possível conhecer o infinito do Outro, pois só ele poderá se revelar para o Eu, mas não ser aprisionado por ele, limitado por seus conceitos e definições. O Desejo não pode ser satisfeito, ele se alimenta de suas próprias fomes. Ao aumentar sua satisfação, o Desejo metafísico é que impulsionará o Eu para conhecer o Outro (LEVINAS, 2009).

O outro desejado metafisicamente não é ‘outro’ como opção de que me alimento, como o país que habito, como a paisagem que contemplo, como enfim, eu mesmo com relação a mim mesmo, esse ‘eu’, esse ‘outro’. Nessas realidades, eu posso me “repatriar” e, em um sentido muito amplo, me satisfazer, como se elas me houvessem simplesmente faltado. Por isso, sua Alteridade se resolve em minha identidade de pensante e de possuidor. O desejo metafísico tende a algo inteiramente diferente, ao absolutamente outro (LEVINAS, 2008, p.3).

Nessa relação oriunda do Desejo metafísico do Eu com o infinito do Outro, é que pode ser conhecido o Eu, que se coloca a serviço do Outro, o Ser-para-o-Outro, numa relação de respeito e responsabilidade. O Outro é do interesse do Eu, mas a reciprocidade não é exigida. Essa “visitação” como autêntica “epifania” (LEVINAS, 2011, p. 42) do encontro do face a face e no corpo a corpo com o outrem denominará um Evento, um acontecimento marcado pelo “Enigma” (LEVINAS, 2011, p. 236).

A especificidade dessa visitação, portanto, inaugura a condição de vulnerabilidade ou de susceptibilidade como categorias eminentemente antropológicas da subjetividade humana. Desse modo assiste-se ao aparecimento de uma temporalidade humana, isto é, em tempo da e para a subjetividade, que não pode ser sincronizado pela consciência, mas que será vivido por ela como hospitalidade e como cuidado de outrem na medida em que o outrem o inspira a viver devotado a ele.

Na visitação, o Eu se coloca com todo o seu ser e mobiliza todos os seus “sentidos, sensações percepções e sentimentos”, porém, não é uma atividade consciente, “guiada pela lógica da razão”, o que revelaria a novidade do Outro. Esse “sujeito senciente” vê-se apaixonado, enlaçado pelo Outro, e busca na própria subjetividade a sensibilidade. Nisso consiste “a novidade da subjetividade como ‘sensibilidade Ética’ em relação à sensibilidade a fenomenologia, em que o sujeito se sente sentido à aproximação do outrem” (LEVINAS, 1997, p.148; RIBEIRO JR, 2012, p. 203).

A Ética da Alteridade altera, então, a consciência e ocorre um esvaziamento do Eu, que Levinas chama de “hemorragia”, “desnucleação” ou “fissão do núcleo do sujeito”, uma condição de enfermidade do sujeito devido à aproximação de outrem, em que se esvazia a consciência do saber sobre o Outro. “Um golpe fatal no próprio âmago” (RIBEIRO JR, 2012, p. 203).

A relação entre o Eu e o Outro se dá por meio da linguagem, com que o Outro se expressa como absolutamente Outro, totalmente exterior. Há um abismo entre eles, que só é transposto através da comunicação, porém essa ponte não deve ser edificada buscando a complementação do Eu no Outro, ou na troca, mas no diálogo. Nessa relação, o Outro intima o Eu a se responsabilizar por ele, independentemente de sua escolha (LEVINAS, 2004).

Levinas se refere também à morte do Outro como algo inevitável, que foge à compreensão e questiona sua responsabilidade como cúmplice dessa morte, pela indiferença com o Outro, por deixá-lo morrer só (LEVINAS, 2004). “Assim, busca-se objetivar o pensamento levinasiano a partir de seus conceitos, na responsabilidade com o próximo, contraída no gesto ético, que deverá nortear a concretização da Alteridade para a consolidação de uma sociedade mais humana, fraterna e solidária” (COSTA; CAETANO, 2014, p. 197).

O desejo do eu (equipe multiprofissional) de cuidar do Outro (adolescente com diabetes) é uma resposta ao chamado dele, que intima o Eu a se responsabilizar por ele, sem, no entanto, reduzi-lo a meros conceitos científicos ou até à experiência que o Eu profissional declara ter sobre o cuidado, conferindo-lhe, por vezes, poder sobre o Outro. A atitude do Eu profissional deve ser o de esvaziamento de tudo o que foi previamente concebido, para estar aberto ao Outro em novidade de vida, respeitando sua subjetividade e auxiliando-o a descobrir os próprios caminhos para uma convivência mais digna com o DM1.

3.3 O Acolhimento e a Ética da Alteridade de Levinas

Na contemporaneidade, a humanização tem sido um tema bastante difundido apesar de pouco praticado. No entendimento de Emmanuel Levinas (2000, p.82) “a crise do humanismo em nossa época, tem sem dúvida, sua fonte na experiência da ineficácia humana posta em acusação pela própria abundância de nossos meios de agir e pela extensão de nossas ambições”.

Entende-se, então, que, a crise do Humanismo referida por Levinas originou-se na incessante busca pelo poder e pela dominação, característica da nossa sociedade contemporânea, que, por meio de inovações científicas, tecnológicas e de bens de consumo, desejam dominar tudo e todos. Porém, ela passa a ser escrava dessas coisas, das próprias ambições, de si mesma e fica alheia ao outro (COSTA, CAETANO, 2014).

Diante desse quadro, Levinas assevera que isso é um “contra-senso dos vastos empreendimentos frustrados – em que política e técnica resultam na negação dos projetos que os norteam – mostra a inconsistência do homem, joguete de suas obras [...]” (LEVINAS, 2009, p.71). Nesse contexto, a sociedade atual, que

empreendeu esforços em projetos estupendos, esqueceu-se do que os norteia e a quem se destina e fica sujeita a eles.

Levinas faz uma crítica à Filosofia ocidental, que coloca a ontologia como filosofia primeira por tratar do Ser. Por conseguinte, é egocêntrica, porque coloca o Eu como centro do Universo. Fazendo o caminho inverso, Levinas defende uma filosofia cujo princípio seja a Ética da Alteridade.

A Alteridade não é apenas uma qualidade do outro, é sua realidade, sua instância, a verdade do seu ser e, por isso, para nós, torna-se muito fácil uma permanência na coletividade e na camaradagem – difícil e sublime é co-habitar com a diferença, é viver o eu-tu profundamente (HADDOCK-LOBO, 2006, p.48).

A Ética da Alteridade é concebida por Levinas como a filosofia primeira e deve ser pensada a partir da dimensão do diálogo (LEVINAS, 2009). Isso quer dizer que ela é concebida antes mesmo de toda a **anterioridade**, que somos um **ser para o outro** (LEVINAS, 2008).

Essa proposta filosófica de Levinas mostra-se crítica das demais sabedorias que se autoproclamaram humanistas. A crise dos humanismos, para ele, manifesta a ineficácia da ambição humana e a precariedade da concepção de homem. O fim do humanismo, a morte de Deus e a morte do homem são as declarações mais absurdas que a sabedoria ocidental já fez. O fruto mais absurdo do totalitarismo do conceito foi a Realpolitik e todas as manifestações totalitárias que resultaram em guerras, mortes, perseguições político-religiosas e exclusões de órfãos, viúvas e estrangeiros. Os sistemas racionalistas ocidentais faliram porque transformaram o homem num ser submetido ao conceito e enclaustrado ao limite da razão e da sua absurdidade (MELO, 2003, p.21).

Levinas deixa claro que “não pode haver sentido no ser senão aquele que não se mede pelo Ser”. Sua proposta é de despertar no ser humano a consciência, a sensibilidade pelo outro ser humano, que se revela no Rosto, onde se encontra a verdadeira Alteridade, que deve ser acolhida pelo Eu (COSTA; CAETANO, 2010, p. 197).

O Outro que se manifesta no Rosto perpassa, de alguma forma, sua própria essência plástica, como um ser que abrisse a janela onde sua figura, no entanto já se desenhava. Sua presença consiste em se despir da forma que, entretantes, já a manifestava. Sua manifestação é um excedente (surplus) sobre a paralisia inevitável da manifestação. É precisamente isto que nós descrevemos pela fórmula: o Rosto fala. (LEVINAS, 2009, p.51).

O Outro se manifesta através do Rosto, e quando nossa consciência é questionada pelo Rosto, há uma tomada de consciência, e nossa atitude não pode ser outra, senão se responsabilizar pelo Outro (COSTA; CAETANO, 2010, p.197). “O Eu (Moi), diante do Outro, é infinitamente responsável” (LEVINAS, 2009, p.53). Quando se reflete na proposta do Acolhimento como diretriz da Política de Humanização em Saúde, preconiza-se a abertura para o outro, a responsabilização por seu destino.

Sobre a relação entre os profissionais de saúde e os pacientes, estudo afirma que não é incomum ouvir-se de alguns profissionais de saúde “eu cuido do outro como gostaria de ser cuidado” ou “me compadeço do outro”. A primeira afirmativa reflete como o profissional percebe o outro a partir de si mesmo, limita-o à própria percepção e sujeita o Outro ao Eu, sem reconhecê-lo em sua Alteridade. A segunda afirmação reflete como o profissional reconhece no Outro alguém carente de ser cuidado, percebe-o em sua Alteridade, sem, contudo, considerar que ela se subjugaria ao Mesmo (ALMEIDA, RIBEIRO JR., 2010. p.338).

Os autores referem, ainda, que, provavelmente, isso ocorre por causa familiaridade que os profissionais têm com o reconhecimento de sinais e sintomas de uma doença, ou comportamentos dos indivíduos diante dela, que limitam o Outro ao conhecimento do Eu. Porém, chama-se à atenção para a relação entre o Eu e o Outro, que deve ascender a qualquer suposição pré-estabelecida. Nessa relação, o Outro não perde sua unicidade, é sempre estranho ao Eu (LEVINAS, 1968). “A estranheza que é liberdade é também estranheza-miséria” (LEVINAS, 2008, p. 64-5). Assim, na relação com o Outro, “o profissional da saúde perde seu lugar seguro, sua morada incontestável do saber” (ALMEIDA, RIBEIRO JR., 2010, p. 338).

A finitude da liberdade do profissional de saúde não deve ser concebida como escravidão ao Outro, mas como abertura para o conhecimento dele (ALMEIDA, RIBEIRO JR., 2010). Assim, “não se trata de uma abdicação do Mesmo como que alienado e escravo do Outro, senão de uma abnegação de si mesmo como que plenamente responsável pelo Outro” (LEVINAS, 2008, p. 126). Nesse sentido, o profissional de saúde, revela-se “o caminho das obrigações que introduzem o humano no ser” (LEVINAS, 2008, p. 78), [...] “um-para-o-outro, é essa a estrutura do sujeito humano” (LEVINAS, 2008, p.108).

É a sensibilidade de um-para-o-outro, que permite a um receber o outro. Um ser humano sensível e singularizado que recebe sensivelmente o outro, como comida saborosa que alimenta, como roupa que cobre e agasalha, como a água que mata a sede, como teto que cobre, etc. Um ser humano sensível e singularizado que recebe sensivelmente o outro ser humano como uma Alteridade que lhe está concernida quando esse lhe aparece com fome, frio, sede, enfermo, sofredor, pobre, indigente, etc. (COSTA, 2000, p.167).

A Ética da Alteridade se realiza no profissional de saúde (Eu) que acolhe o usuário (Outro), que se responsabiliza por ele. A dimensão da Alteridade defendida por Levinas exorta a uma mudança interior, que se reflita numa sociedade mais humana (ALMEIDA, RIBEIRO JR., 2010). Assim, a assistência à saúde terá como alicerce o respeito à diferença do Outro, em sua singularidade e sua subjetividade. O acolhimento do Rosto não irá subjugar-lo à racionalidade dos procedimentos e normas, mas o promoverá em sua essência (LEVINAS, 2005).

Nessa relação humanizada, o usuário (o Outro) não poderá ser restrito pelo profissional de saúde (Eu) a sinais e sintomas de uma doença. O Rosto do Outro se apresenta ao Eu como rastro infinito, que impede qualquer objetivação por parte do Eu (LEVINAS, 2008). Essa maneira de se apresentar requer comunicação: “a exterioridade que o rosto apresenta não nega a possibilidade de contato, de comunicação. Pelo contrário, a Alteridade [...] na sua exterioridade, o rosto do Outro se apresenta ao eu como um mandamento” (BRITO, 2002, p. 45).

É na linguagem que reside à expressão do Outro e do Eu. “O outro se manifesta como apelo à responsabilidade do eu (responsabilidade infinita perante o outro). [...] O Outro observa o Eu de um modo que reclama justiça [...]”. Nessa revelação, o Outro lembra o Eu das suas obrigações, da responsabilidade infinita para com ele, lembra-o de que sua posição de eu é responder a sua miséria essencial. Com a linguagem, o Outro lembra também que não poderá subjugar-lo de não “enxergá-lo como Alteridade radical que é” (ALMEIDA, 2013, p. 174-5).

A linguagem permite, então, uma relação entre o Eu e o Outro, em que o primeiro se coloca à disposição, pronto para ouvir o segundo, passivo diante do Outro. Nessa relação, o Eu e o Outro permanecem separados, e o Eu respeita a subjetividade do Outro. “Essa revelação não se enquadra, em hipótese alguma, no horizonte do eu, pois o Outro transcende-o” (ALMEIDA, 2013, p. 174-5).

Assim, uma filosofia que fundamenta as relações humanas na Alteridade poderá “instrumentalizar o trabalhador da saúde para desenvolver o acolhimento,

sem deixar de garantir sua própria humanização” (SCHOLZE; DUARTE JR; SILVA, 2009, p. 303). Tanto o sujeito cuidado quanto o que cuida encontram espaço para manifestar-se como singularidades (URIZZI; CORRÊA, 2007; ALMEIDA, 2013).

Na relação do Eu (equipe multiprofissional) com o Outro (adolescente com diabetes), o Eu deve estar aberto ao adolescente e acolhê-lo em sua singularidade, garantindo-lhe o respeito que lhe é devido como tal, distinto da percepção criada pelo eu profissional, oferecendo-lhe espaço para que desenvolva todo o seu potencial na busca de estratégias que lhe proporcionem uma boa convivência com a doença.



4 PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva é aquela em que os fatos são observados, registrados, analisados, classificados e interpretados, sem que o pesquisador interfira neles (GIL, 2010). Já a pesquisa exploratória se utiliza do levantamento bibliográfico, de entrevistas com profissionais da área, visitas a websites, entre outros recursos, objetivando familiarizar e atualizar o pesquisador quanto ao seu objeto de estudo (CAJUEIRO, 2013). A abordagem qualitativa objetiva compreender o problema, por meio da vivência do indivíduo, considerando seus valores, suas atitudes e seus significados, no contexto social onde ele está inserido (MINAYO, 2014).

O estudo foi realizado no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), localizado no Campus I da Universidade Federal da Paraíba. A escolha por esse local se justifica por ser referência no atendimento ao adolescente com diabetes no estado da Paraíba e por ser ambiente de trabalho da pesquisadora. Em sua área física, esse ambiente dispõe de uma sala de recepção, dez consultórios médicos, um consultório de enfermagem, uma sala de procedimentos e banheiro com fraldário. Para atender a crianças e a adolescentes, o serviço conta com a seguinte equipe multiprofissional: duas técnicas de enfermagem; três enfermeiras; duas pediatras; dois endocrinologistas; três alergologistas; uma nefrologista; um psiquiatra; seis cirurgiões; dois pneumologistas; duas neurologistas; um reumatologista; uma gastroenterologista; uma dermatologista; um cardiologista e uma nutricionista.

As consultas de primeira vez são agendadas pela Estratégia Saúde da Família (PSF), e as de retorno, no próprio ambulatório do hospital. Ao chegar ao Ambulatório de Pediatria, os adolescentes e suas famílias são recebidos pelas atendentes e encaminhados à consulta com a endocrinologista. Ao ser diagnosticado o DM1, eles são encaminhados à consulta com as enfermeiras para receberem as orientações sobre o manejo da doença.

A consulta de enfermagem é estruturada considerando-se todas as fases do Processo de Enfermagem. No acolhimento, as enfermeiras colocam-se à disposição para ouvir a história pregressa e atual do adolescente e de sua família, visando identificar e atender às suas necessidades. Nesse momento, é enfatizada a importância da participação da família no apoio ao adolescente, no que concerne ao controle glicêmico, à alimentação saudável e o estímulo a prática da atividade física para ter sucesso no controle metabólico e na terapêutica. Realiza-se a antropometria

e observam-se os locais de aplicação da insulina e a capacitação dos adolescentes e de sua família para as técnicas de glicosimetria e a insulinoterapia.

Nos retornos subsequentes, a consulta de enfermagem antecede a médica para avaliar o controle glicêmico, e investigar como estão sendo desenvolvidas as técnicas orientadas na primeira consulta, sanando quaisquer dúvidas. Quando há mudança nas dosagens de insulina na consulta médica, os adolescentes e suas famílias são novamente reencaminhados às enfermeiras para que elas os orientem quanto às novas dosagens. Em cada consulta, verificam-se o conhecimento dos adolescentes e dos pais em relação à doença e as dificuldades que eles enfrentam ao manejá-la por meio da escuta qualificada. Também é feita a avaliação das técnicas de glicosimetria e insulinoterapia executadas pelos pais e pelos adolescentes, explicadas em consultas anteriores.

Os adolescentes além de serem assistidos pela médica e enfermeiras são também encaminhados para a consulta com a nutricionista, que avalia cada paciente individualmente, buscando estimulá-lo a uma dieta saudável compatível com a terapêutica instituída.

Participaram do estudo nove adolescentes DM1 atendidos no referido ambulatório que contemplaram os seguintes critérios de inclusão: ter idade entre 12 e 18 anos (ECA, 1990); ter diagnóstico de DM1 há pelo menos um ano e ter condição cognitiva de se expressar verbalmente. Foram excluídos os adolescentes que não estavam em condições clínicas de participar do estudo (em internação no período da coleta de dados).

O estudo foi norteado pelas Diretrizes e pelas Normas Regulamentadoras dispostas na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2012a), referentes à pesquisa que envolve seres humanos. Também foram considerados os dispositivos contidos no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – Resolução nº 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2007). Depois de autorizado o local do estudo, a proposta de pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), com vistas à apreciação, tendo recebido parecer favorável sob o CAAE 47909515.3.0000.5183 e Parecer nº. 1.203.218.

Vale ressaltar que, com o objetivo de atender às diretrizes determinadas pelas Resoluções, os nomes dos adolescentes foram omitidos, sendo suas falas

identificadas pela letra A, seguida do número correspondente à sequência de realização das entrevistas.

Para coleta de dados inicialmente foi utilizada a técnica de grupo focal. Foram realizados dois encontros com os adolescentes, sem, contudo, ter atingido a saturação dos dados. Devido às diversas tentativas frustradas de se fazer outros GFs, solicitou-se ao Comitê de Ética a inclusão da entrevista semiestruturada como técnica complementar. Assim, foram feitas cinco entrevistas no consultório de enfermagem localizado no Ambulatório de Pediatria, sendo três nos mesmos dias da consulta com a endocrinologista, e duas em um dia previamente agendado. Os adolescentes entrevistados individualmente foram os mesmos que integraram os grupos focais, com exceção de um adolescente que só participou da entrevista. Para viabilizar a realização das entrevistas, elas foram realizadas no mesmo dia das consultas agendadas com a endocrinologista, sendo gravadas com um aparelho de Smartphone, com a autorização dos adolescentes. Vale ressaltar que, durante o grupo focal, foi utilizado, além da gravação em áudio, o diário de campo para registros da comunicação não verbal expressada pelos adolescentes durante os encontros.

O primeiro GF foi realizado no consultório de enfermagem no mês de fevereiro de 2016, antes da consulta com a endocrinologista, e teve a participação de sete adolescentes, e o segundo, em maio desse mesmo ano, em data diferente da consulta com a endocrinologista, sendo realizado em uma sala de aula do referido hospital, com a participação de cinco adolescentes, dos quais, quatro haviam participado da reunião anterior. Todos os GFs duraram em média, 1h e 50 minutos. O primeiro foi iniciado com uma dinâmica de apresentação; em seguida, fez-se a leitura do texto disparador do diálogo, com a criação de uma situação-problema fictícia (Apêndice C). A questão norteadora da entrevista grupal foi: O que vocês acham do comportamento de Rodrigo em relação a sua alimentação e à administração da insulina? No final da sessão, ficou acordado que a reunião seguinte seria em um horário diferente da consulta com a endocrinologista, para que os participantes ficassem mais à vontade, sem qualquer ansiedade relacionada ao horário da consulta ou outro compromisso.

Para o segundo GF, foram convidados dez adolescentes, e compareceram cinco. Inicialmente, procedeu-se à dinâmica de apresentação novamente, tendo em vista que um dos adolescentes não havia participado do primeiro encontro. Em

seguida, projetaram-se trechos de um filme chamado “Adolescendo”, lançado pela Fiocruz. Com a duração de dez minutos, o filme foca a experiência de um adolescente com diabetes que, quando jogava vôlei, apresentou hipoglicemia e precisou da ajuda dos colegas. Também apresentou um breve relato de um endocrinologista sobre o diabetes e de uma adolescente que convive com a doença. Os adolescentes refletiram sobre as suas vivências, expuseram-nas para o grupo, que também se posicionou. No final desse encontro, ficou acordado que o próximo seria com o intervalo de dois meses, visto que os adolescentes não poderiam perder aulas mensalmente para comparecer às reuniões.

O convite para o terceiro encontro foi feito em agosto de 2016. Foram convidados por telefone os dez adolescentes, mas só foi confirmada a presença de apenas um.

Devido à inviabilidade de realizar novos grupos focais, em outubro de 2016, foram realizadas entrevistas individuais com cinco adolescentes, gravadas em áudio e com duração média de 50 minutos cada. Com os dados coletados nas entrevistas, foi possível apreender o conteúdo que faltava para atingir os objetivos deste estudo. Quando elas passaram a ser redundantes e repetidas, não foi preciso persistir na coleta, como orienta Fontanella, Ricas e Turato (2008), por ter atingido a saturação.

Os dados coletados durante os GFs e as entrevistas individuais foram analisados utilizando-se os princípios e as diretrizes da Análise Temática (MINAYO, 2014). Para tanto, seguiu-se as seguintes fases previstas nesse tipo de análise:

1ª Fase: Pré-análise

Essa é a fase em que se organiza o material a ser analisado; resgatam-se as hipóteses e os objetivos iniciais que poderão ser reformulados de acordo com o material coletado e elaboram-se os indicadores que nortearão a interpretação final. Para isso, foram feitas leituras exaustivas do conjunto do material coletado, até o pesquisador impregnar-se pelo conteúdo. Para constituir o corpus, foram observados os seguintes critérios: exaustividade (contemplando todos os aspectos do roteiro); representatividade (os aspectos do universo pretendido); homogeneidade (obedecendo aos critérios de escolha dos temas, das técnicas e dos interlocutores); e pertinência (material analisado adequado ao objetivo do estudo) (MINAYO, 2014).

Nessa fase, todo o material coletado nas sessões de grupo focal, nas entrevistas individuais foi transcrito na íntegra. Foram feitas leituras sucessivas e

minuciosas desse material, além dos registros em diário de campo, com o objetivo de apreender os dados relevantes e identificar as similaridades e as divergências dos dados.

2ª Fase: Exploração do material

Essa fase consiste em codificar os dados, partindo de recortes de textos em unidade de registro, como uma palavra, uma frase, um personagem e um acontecimento, como foi determinado na pré-análise. Seguem-se, então, a classificação e a agregação dos dados, com definição das categorias empíricas (MINAYO, 2014). Nessa fase, os dados coletados durante os grupos focais e as entrevistas individuais, bem como os registros do diário de campo, sofreram recortes, considerando sua similaridade. Por fim, foram classificados e agrupados, para construir as categorias.

3ª Fase: Tratamento e interpretação dos resultados obtidos

Os resultados brutos sofrem inferências por parte do analista, que os interpreta de acordo com o quadro teórico proposto (MINAYO, 2010).

Nessa fase, as informações agrupadas nas categorias foram interpretadas, com o intuito de identificar significados similares e divergentes, o que exigiu sensibilidade na apropriação de cada experiência vivenciada pelos adolescentes.

Por fim, seguiu-se o processo de análise, reflexão, síntese de pensamento e interpretação dos resultados, quando foram elaboradas as estruturas mais densas e amplas de significados que constituíram as temáticas.

Por meio da análise dos resultados, foi possível conhecer o significado das vivências de adolescentes e as relações vivenciadas no meio familiar e no social, tomando como base a Alteridade apregoada por Levinas na relação do Eu com o Outro.



5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

O quadro abaixo apresenta alguns dados referentes à caracterização socioeconômica dos adolescentes do estudo.

Quadro 2: Caracterização socioeconômica dos adolescentes com diabetes - João Pessoa, PB, Brasil - 2016

Sujeitos	Idade	Anos de estudo	Renda familiar	Número de dependentes da renda	Auxílio doença	Idade em que o diabetes foi descoberto	Tipos de insulinas utilizadas
A1	17 anos	13 anos	3 salários mínimos	5	Não	6 anos	glargina e asparte
A2	17 anos	13 anos	2 salários mínimos	4	Não	9 anos	alargina e asparte
A3	16 anos	12 anos	2 salários mínimos	5	Sim	10 anos	glargina e asparte
A4	13 anos	8 anos	2 salários mínimos	5	Sim	4 anos	glargina e asparte
A5	16 anos	12 anos	1salário e meio	2	Sim	10 anos	glargina e asparte
A6	17 anos	13 anos	3 à 4 salários mínimos	4	Não	12 anos	glargina e asparte
A7	12 anos	8 anos	2 salários mínimos	4	Não	10 anos	glargina e asparte
A8	12 anos	8 anos	1 salário e meio	2	Não	8 anos	glargina e asparte
A9	12 anos	9 anos	2 salários mínimos	4	Sim	6 anos	glargina e asparte

A adolescência é uma fase de transição difícil de ser vivenciada, principalmente para o adolescente com diabetes, pois vários são os fatores que interferem positiva ou negativamente nesse processo. A maioria dos participantes deste estudo encontra-se com idades entre 16 e 17 anos, fase da adolescência marcada pela consolidação da identidade, pela estabilidade da autoestima, pela definição dos papéis sociais, pela separação emocional dos pais e pela emancipação quase assegurada (WILSON; HOCKENBERRY, 2012). Os demais têm entre 12 e 13 anos, fase inicial da adolescência caracterizada pelo pensamento abstrato limitado, pela busca por ser aceito no grupo e da independência dos pais, embora ainda sejam dependentes (WILSON; HOCKENBERRY, 2012). As características distintas de cada fase poderiam ter interferido na percepção desses

adolescentes quanto a sua condição e ao relacionamento com os pares, a família e a equipe multiprofissional, no entanto, essa não foi uma realidade do grupo pesquisado, pois os dois grupos referiram conviverem bem com a doença e mantêm um bom relacionamento com os pais, os amigos e a equipe multiprofissional.

Já o tempo de convivência com o DM1 foi, em média, de seis a sete anos, o que, na maioria das vezes, contribuiu com essa percepção, pois estudo comprova que, quando o diagnóstico do DM1 ocorre na infância, o manejo da doença passa a ser incorporado à rotina da criança, facilita sua adaptação, e ela passa a ser percebida como algo “normal”, inerente a sua vida (PIRES et al., 2016).

A escolaridade também pode ter contribuído para os adolescentes aceitarem a doença. Todos estão na classe adequada para sua faixa etária - em média, dez anos de estudo - o que contribui para que compreendam com mais facilidade os temas relacionados à educação em saúde em diabetes. Quando os profissionais orientam os adolescentes sobre as técnicas de glicosimetria e insulinização é fundamental que eles aprendam a mensurar a quantidade de insulina que deverá ser administrada, a depender do nível glicêmico que estão apresentando. Essa é uma prática difícil de ser assimilada por pessoas com baixa escolaridade, como evidenciado em outro estudo (RODRIGUES et al., 2012). Assim, a escolaridade dos adolescentes contribui, efetivamente, para que eles assimilem melhor essas informações e, por conseguinte, mantenham níveis glicêmicos aceitáveis, que contribuem para seu bem-estar e o sentimento de auto realização.

Os adolescentes, basicamente, utilizam dois tipos de insulina: a de ação prolongada (insulina glargina) e a de ação rápida (insulina asparte). Os dois tipos não fazem parte da lista de insulinas dispensadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por serem mais dispendiosas do que a insulina *Neutrol Protamine Hagedorn - NPH* e a regular. Além disso, o Estado não considera os benefícios que elas propiciam ao indivíduo, a exemplo, são menos doloridas, sendo por isso, mais aceitas, o que favorece um bom controle glicêmico e evita as complicações agudas, como cetoacidose diabética, coma hiperosmolar não cetótico e hipoglicemia, e as crônicas, como as microvasculares (retinopatia, nefropatia, neuropatia diabética) e macrovasculares (doença arterial coronariana, doença cerebrovascular e vascular periférica), cujo tratamento é muito mais oneroso. O diabetes sem controle pode levar a sequelas permanentes (BRASIL, 2006a). Para adquirir tais insulinas, os pais enfrentam um longo processo, algumas vezes, de ordem judicial, para resguardar os

direitos dos filhos, e, em muitos casos, assumem a responsabilidade enquanto esperam o resultado do processo, e mesmo depois quando faltam na rede SUS. Esse é um grande sacrifício, e sua falta pode ser considerada um dos agravantes para o controle glicêmico, pois no grupo pesquisado a renda per capita é de R\$ 440,00, e o custo de cada frasco da insulina Novorapid (asparte), de 100ui/ml 3ml, e Lantus (glargina), de 3ml, é de R\$ 35,00 e R\$ 106,00, respectivamente. Some-se a isso o fato de que um frasco de cada um deles não é suficiente para um mês, e os pais necessitam suprir com o salário, além dessas, as outras necessidades do adolescente e dos demais membros da família.

Nesse processo de enfrentamento, os adolescentes com diabetes precisam se adaptar às condições impostas tanto pela doença quanto pelas limitações de acesso a diferentes formas de tratamento. Essas vivências vão deixando marcas em suas vidas e nas das pessoas com quem se relacionam.

5.2 Vivências de adolescentes com diabetes

A enfermagem é uma profissão que tem o objetivo de cuidar do ser humano (Outro), e cuja prática é caracterizada por duas dimensões: a ontologia, que visa conhecer a patologia e as necessidades humanas básicas do ser humano; e a Alteridade do Outro, que não se permite conhecer, ou seja, não se limita a compreensão do Ser enfermeiro. Essas duas dimensões se conectam e se completam desde que o profissional tenha liberdade de agir, porém respeitando a Alteridade do Outro, e não, tentando limitá-la à própria compreensão (ALMEIDA, 2014).

O Outro se apresenta diante do Ser enfermeiro através do Rosto. Levinas utiliza o termo Rosto para designar “a apresentação de outrem ao Eu como Alteridade absoluta, a qual é essencial para o cuidado na área da saúde que visa cuidar da pessoa” (ALMEIDA; CHAVES; BRITO, 2010, p. 90).

A análise que segue visa conhecer a vivência do adolescente com diabetes (Outro) em relação a sua doença.

5.2.1 Convivendo com o diabetes

O diagnóstico de DM1, em geral, é confirmado durante a infância ou a puberdade, em decorrência do olhar atento dos pais aos sinais e aos sintomas. A seguir, os adolescentes dizem que a suspeita do diagnóstico do diabetes deu-se pela sintomatologia apresentada por eles, como súbita perda de peso, sede intensa e poliúria.

Eu era bem gordinho, cheinho, quando eu era pequeno, daí comecei a emagrecer muito (A1, 17 anos).

O diagnóstico do diabetes foi aos oito anos. Em uma semana, eu perdi por volta de dez, doze quilos, ia direto para o banheiro e também a urina atraía formigas. Minha tia recomendou fazer esse teste, aí eu fiz o teste e deu positivo (A8, 12 anos).

No banheiro, eu urinava e juntava sempre aquelas formiguinhas, tomava muita água à noite, aí minha mãe ficou desconfiada. Quando me trouxe aqui no HU, minha glicemia estava 350 mg/dl (A2, 17 anos).

Em qualquer fase da vida, o diagnóstico de DM1 é avassalador para a família, sobretudo para a mãe, devido ao vínculo estabelecido com a criança desde o ventre.

Minha mãe, quando descobriu que eu tinha diabetes, foi aquele choque. Eu não sei, eu acho que, na cabeça dela, era uma doença muito grave. Ela ficou muito abalada. Eu não tinha consciência de que estava mexendo com o emocional dela (A1, 17 anos).

Quando eu era pequenininha, quando minha mãe descobriu, eu não sabia o que era, quando eu a vi chorando, também comecei a chorar, porque eu não sabia qual o motivo (A9, 12 anos).

Observa-se que, quando o diagnóstico do diabetes ocorre na infância, devido à pouca maturidade, as crianças não são capazes de avaliar a dimensão do problema e o impacto que terá em sua vida e na de sua família. Já para a mãe, o diagnóstico de uma doença crônica no filho é um grande choque e, por vezes, sem perceber, ela transmite para a criança, o qual, mesmo sem ter consciência do fato, sofre.

Quando o diabetes tipo1 é diagnosticado na infância, gera nos pais um processo traumático que persistirá por toda a vida, por envolver medos, incertezas, limitações e preocupações, e que divide a vida em antes e depois desse acontecimento. Os pais passam a vivenciar o “luto” da criança saudável, o temor à hospitalização e tudo o que ela envolve e à morte (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007; SOUZA et al., 2011b).

A atitude de proteger é inerente aos pais, devido à condição de fragilidade dos filhos. Com o diagnóstico de DM1, os pais se sentem impotentes diante da impossibilidade de protegê-los contra a doença e suas consequências. Ademais, o sonho embalado por nove meses - de ter um filho saudável - é desfeito e resta a frustração. Para que os pais superem essa situação, é imprescindível que a equipe multiprofissional os acolha e apoie, apresentando-lhes novos caminhos por meio dos quais possam ter uma relação saudável com o filho e o auxiliar a superar as dificuldades impostas pelo convívio com a doença (MARTINS et al., 2013).

Na infância, o enfrentamento é bem mais difícil, pois a mãe sabe que terá que lidar com a capacidade limitada da criança de compreender os fatos. Por vezes, a criança sente-se mais angustiada pela reação materna do que pelo significado do evento em si. Assim, quando os pais se sentem frustrados, estressados diante da condição crônica do filho, ficam incapazes de apoiá-lo no controle metabólico, e isso pode comprometer a terapêutica implementada (NIENKE et al., 2013).

A existência do filho com diabetes (Outro) reivindica dos pais (Ser humano) a responsabilização infinita com ele, lembrando-o de sua fragilidade, de sua miséria essencial, sem, contudo, subjugar-lo, por não reconhecê-lo em sua Alteridade (ALMEIDA, 2013).

A vivência com o diabetes exige uma mudança de percepção de si e do estilo de vida. Porém, pela pouca maturidade, as crianças em idade escolar e os adolescentes (na puberdade), geralmente têm mais dificuldades em adotar os novos hábitos alimentares e de autocuidado, os quais foram formados desde a primeira infância.

Eu comia as coisas que não devia, deixava de tomar o remédio (insulina), depois vinham às consequências, ficava passando mal (A3, 16 anos; idade do diagnóstico: 10 anos).

Naquela época eu comia as coisas exageradas, foi difícil para tirar de mim. Hoje em dia, não sinto mais vontade (A2, 17anos; idade do diagnóstico: 9 anos).

Agora eu estou lidando melhor, mais que antigamente (há um ano), tinha muita fritura e muito doce, por exemplo: se eu saísse na rua, eu nunca deixava de comprar aqueles pacotinhos de batata frita, eu gastava [...] não sabe aquele negócio que a gente usa no cachorro quente (catchup), eu gastava praticamente a metade daquele tubo, e também, a minha comida predileta eram aquelas rosquinhas (A8, 12 anos, idade do diagnóstico: 8 anos).

A mudança de hábitos, especialmente com relação à dieta, é algo difícil de ser enfrentado, tanto na infância, mas principalmente na puberdade, quando os pais passam a lhes cobrar responsabilidade sobre o manejo da doença. Tais cobranças lhes soam como um enfrentamento e os impulsionam a infringir as regras. Isso acontece logo depois da confirmação do diagnóstico, quando ainda estão em choque, tentando assimilar o que está acontecendo. Esse fato e a compreensão limitada que têm das consequências dos seus atos contribuem para não adesão à terapêutica.

Enfrentar o diagnóstico de diabetes, na infância ou na adolescência, pode gerar sentimento de revolta na vida dos indivíduos, e esse sentimento pode até acompanhá-los durante muito tempo. É comum eles se rebelarem por terem que manter uma dieta restritiva e controlar a glicemia várias vezes ao dia. Por essa razão, infringem as normas em relação à dieta e até se esquecem de administrar as doses de insulina (DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; ALENCAR et al., 2013).

Muitas vezes, eu esqueço (de tomar insulina). Eu sou um “daqueles caras” muito desligado mesmo, passa tudo. Às vezes, eu vou almoçar, aí meu pai pergunta: verificou a glicemia? Eu olho assim para um canto, para o outro, e digo, não, para falar a verdade, eu nem sei onde está o aparelho (glicosímetro) (A8, 12 anos; idade do diagnóstico: oito anos).

Geralmente é mais difícil para os adolescentes com diabetes aceitarem a doença do que as crianças, porquanto elas são inteiramente dependentes dos pais, que são responsáveis pelos cuidados relativos à restrição da dieta, à glicosimetria e à insulinoterapia. Entretanto, são intimados a se responsabilizar por si mesmos, o que, muitas vezes, a depender de sua maturidade, leva-os a se rebelar contra a terapia (MINANNI et al., 2010; PIRES et al., 2016).

Ressalte-se, porém, que, quando os pais compreendem a necessidade de apoiar os filhos no manejo do DM1 mudando os hábitos de vida, o diabetes poderá ser um fator contribuinte para melhorar a qualidade da saúde de toda a família.

Graças à minha doença tudo mudou. Antes a alimentação de todos era exagerada, com minha doença eles passaram a se alimentar comigo, tirando o açúcar, utilizando mais o adoçante, tirando as frituras, a carne seca, comendo mais salada, tudo bom mesmo. Todo mundo aprendeu (A2, 17 anos).

Quando as famílias têm em seu meio um adolescente com DM1, a necessidade de mudar os hábitos familiares é imprescindível, principalmente no que se refere à alimentação. Nessa condição, as relações de cuidado são fortalecidas, e as adversidades impostas pela doença são superadas (SILVIERA et al., 2012; OLIVEIRA, 2013).

Com o passar dos anos, mudanças vão ocorrendo no comportamento dos que atingem a última fase da adolescência (17 a 18 anos). Durante uma sessão de grupo focal realizado com os adolescentes, foi-lhes apresentado um caso para ser discutido, cujo conteúdo versava sobre um adolescente que não havia aderido ao tratamento e negligenciava o autocuidado. Quando questionados sobre a atitude dele, os adolescentes apresentaram uma opinião crítica e demonstraram que tinham capacidade de avaliar as consequências do comportamento de risco e sua repercussão.

Tem consequências o fato dele não fazer glicemia e não tomar insulina. Faz mal para a saúde dele e também para a vida pessoal. Vai alterar a forma como os pais dele vão tratar ele. Hoje em dia eu faço a maior parte das coisas, alimentação, a contagem de carboidratos, tomar insulina, verificar a glicose (A1, 17 anos). Eu acho que ele está só se prejudicando (por não fazer o controle glicêmico), e causando preocupação à família (A6, 17 anos).

Na transição da adolescência para a fase adulta, o adolescente diabético passa a conceber a necessidade do autocuidado como imprescindível para manter sua saúde e consegue compreender as implicações quando o autocuidado é negligenciado. Ele passa, paulatinamente, a compreender sua condição e se responsabiliza pela terapia, antes assumida pelos pais e pela equipe de saúde, mesmo que com certas restrições (ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; CASSARINO-PEREZ; CÁSSIA ALVES DELL'AGLIO, 2014).

Levinas (2009, p.50) assevera que a presença do Outro (adolescente com diabetes) se apresenta como Rosto ao Ser humano (pais). O momento do encontro com o Outro é revelado no fascínio do Ser humano, quando se percebe ético e responsável pelo Outro. No face a face com o Outro, o Ser humano tem um reencontro com a própria existência: “Eu me reencontro diante do Outro”.

Durante o grupo focal, os adolescentes refletiram sobre sua relação com os pais. Eles apresentam-se como Rostos carentes, frágeis, que necessitam de

cuidados, e o Ser humano (pais) os recebem fascinados e percebem-se éticos diante da necessidade de cuidar deles.

A depender de como acontecem os encontros entre os adolescentes, os pais e a equipe multiprofissional, será possível conhecer as necessidades dos adolescentes em relação ao manejo da doença, apoiá-los, respeitá-los em sua alteridade e oferecer-lhes o tempo necessário para alcançarem a maturidade para o autocuidado. Esse período de transição é fundamental para se estabelecer uma relação de confiança que os auxilie a descobrir novas estratégias para que possam enfrentar o diabetes. O encontro também contribui para que pais e profissionais tenham um reencontro consigo mesmos e compreendam bem mais os adolescentes diante das situações vivenciadas no cotidiano. A equipe multiprofissional deve, além disso, conhecer as necessidades da família e apoiá-la nessa relação, a fim de minimizar os conflitos com o adolescente, especialmente na fase de transição entre o cuidado realizado pelos pais no manejo do DM e o início da construção de sua autonomia para o autocuidado.

Historicamente, a restrição alimentar tem sido um dos principais obstáculos a ser superado na terapêutica do diabetes na adolescência, pois há muitas restrições que, nem sempre, correspondem às necessidades do adolescente.

Se seguir (a dieta), praticamente você morre de fome. Você não se sustenta. A nutricionista passa, 'você come um pão integral ou cinco bolachas'. Eu não, como dois pães integrais. Não consigo comer só um pão. Por exemplo: no café da manhã, se eu comer um pão eu morro de agonia. Como pão, assim, os dois pães, com café com leite e adoçante (pela manhã), a fruta eu deixo para lanche (A8, 12 anos).

As necessidades percebidas pela equipe multiprofissional nem sempre correspondem às dos adolescentes, porque, em muitos casos, o lidar diário do profissional é igual com todos, não conseguindo ser tocado pela Alteridade do Outro, contudo, acredita que tem autoridade para exigir dele o que não permite que seja cobrado de si mesmo. O Outro não se apresenta na mesma esfera que o Eu; a relação com o Outro não é conhecimento de objeto, mas transcende a qualquer conhecimento pré-estabelecido do Eu e revela a relação de assimetria estabelecida na relação entre o Eu e o Outro, em que “o que permito exigir de mim próprio não se compara ao que tenho o direito de exigir de Outrem” (LEVINAS, 2008, p. 41).

Nesse sentido, o respeito à Alteridade do Outro vai além do conhecimento que o Eu (profissional) tem de Outrem (adolescente) durante uma consulta, o que implica estar aberto a ele numa relação de igualdade, sem a presunção de que o conhecimento científico o certifica, mas numa relação de respeito a sua condição, ao seu modo de se perceber diante da doença e do mundo que o cerca. Somente com uma fusão de horizontes (AYRES, 2009) será possível estabelecer uma relação terapêutica que o ajude a enfrentar a doença.

A visão atual que se tem da adolescência, que também é compartilhada pelos profissionais que atuam nas redes de atenção à saúde, é equivocada, porque prediz a doença como anterior ao indivíduo, o que requer a necessidade de se refletir sobre mudanças na ressignificação dos adolescentes que convivem com o DM1, observando-se que as dificuldades enfrentadas por eles e suas famílias são reflexos da condição de insegurança e dos constrangimentos que já vivenciaram (CORRER et al., 2013).

Estudos (HELENO et al., 2009; OLIVEIRA et al., 2013) corroboram os achados desta pesquisa, quando referem as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes na adesão às restrições alimentares exigidas na terapêutica do DM1. Eles chamam a atenção para o fato de os adolescentes não serem os responsáveis pelo preparo das refeições, mas seus familiares, e isso os mantém dependentes dos hábitos culturais da família e do conhecimento que eles próprios detêm sobre a doença.

Métodos mais liberais, por meio dos quais o indivíduo pode escolher suas preferências alimentares e manter um controle glicêmico satisfatório, podem ser mais eficazes por responsabilizar o adolescente pela própria saúde.

Esse negócio de contagem de carboidratos nunca me indicaram. Minha base sempre foi de esquema. Meu esquema, nem lembro direito, está lá pregado na parede, quem vê é meu pai (A8, 12 anos). A contagem de carboidratos proporciona um controle muito melhor, porque antigamente qualquer coisa que eu comesse, quando eu saía da dieta, não sabia como compensar o que eu tinha comido, porque não era permitido, porque eu tinha comido aquilo e tomava aquela quantidade de insulina. Tem o fato de você poder quebrar um pouco a dieta, claro com todo controle de não exagerar aqui ou ali, mas você vai saber como compensar quando quebrar a dieta (A1, 17 anos).

A contagem de carboidratos é um desses métodos que ajudam o adolescente a ser sujeito ativo da terapêutica, porquanto ele decidirá sobre suas preferências alimentares e poderá fazer um bom controle glicêmico. Isso não prescinde a importância de orientá-lo e estimulá-lo a seguir uma dieta balanceada. O diferencial na contagem de carboidratos é que o adolescente terá autonomia para decidir quais alimentos serão consumidos. Assim, terá mais satisfação em administrar a dieta e, com o passar do tempo, adquirirá conhecimento sobre os alimentos que aumentam a glicemia e os que poderá consumir sem medo. Esse processo de construção da autonomia sempre deve ser estimulado.

Cabe, então, à equipe multiprofissional respeitar o Outro (adolescente) na sua Alteridade, em relação às suas escolhas alimentares, que não são, necessariamente, as da equipe. O acolhimento do Rosto certamente o promoverá em sua essência (LEVINAS, 2005) e o ajudará a se responsabilizar pela própria saúde.

O relato abaixo revela a satisfação do adolescente em compartilhar com os pares sobre o quanto a contagem de carboidratos o tem auxiliado a controlar a glicemia, o que lhe confere mais flexibilidade em relação à alimentação e, ao mesmo tempo, torna-o mais responsável por sua saúde.

O fato de eu aceitar as coisas que eu como, assim um amigo meu ofereceu um chocolate, eu já ando com minhas coisas, tem glicosímetro, tem insulina, tem bombons para o caso de hipoglicemia, eu aceito, como, aí faço contagem de carboidratos. Essa questão dos alimentos que são diets eu não acredito muito, porque um dia eu fui à Cacao Show e peguei um bombom diet e um bombom normal, mesmo peso, a mesma quantidade de gramas, e eu fui comparar na tabelinha nutricional, a quantidade de carboidratos era doze, se eu não me engano, do diet era onze. Vai mudar o que um grama de carboidrato? Eu acho que a contagem de carboidratos funciona bem melhor comigo, do que a questão da dieta e estabelecer uma quantidade de insulina. O “esqueminha” não dá certo para mim, porque eu não conseguia seguir. Já a contagem de carboidratos eu vou poder, assim, ter mais uma liberdade do que eu vou comer e poder corrigir isso (A1, 17 anos).

Estudo realizado com indivíduos com diabetes tipo 1 corrobora esta pesquisa, ao concluir que a flexibilidade na escolha dos alimentos, a característica do esquema de contagem de carboidratos e a não obrigatoriedade de fazer as seis refeições, recomendadas nos esquemas tradicionais, refletiram-se na melhor aceitabilidade da doença e melhor qualidade de vida do indivíduo com diabetes (TORRES et al.,

2011). A contagem de carboidratos é um método que estabelece a relação entre o consumo de carboidratos e as doses de insulina a serem administradas. Contudo é preciso levar em consideração as necessidades diárias de carboidratos. São dois os modos mais comuns: a lista de equivalentes (1) e a contagem em gramas de carboidratos (2). No primeiro, agrupam-se os alimentos em categorias (grupos de alimentos), de forma que cada porção do alimento escolhido corresponda a 15 g de carboidrato. Podem-se fazer trocas, substituir e escolher, nos diferentes grupos, o tipo de alimento, porém considerando que cada porção corresponde a 15 g. O segundo modo consiste em somar os gramas de carboidrato de cada alimento por refeição, tendo em vista as tabelas e os rótulos dos alimentos, e administrar a quantidade de insulina de acordo com essa quantidade (SACHS et al., 2009).

O método de contar os carboidratos permite que o indivíduo consuma qualquer tipo de alimento de acordo com sua preferência, porém é importante enfatizar o valor de uma alimentação saudável nesse tipo de método (SBD, 2016). Esse tipo de terapia tem sido aceito pela *American Diabetes Association (ADA)* e pela Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), e apesar de antiga, atualmente tem sido bastante utilizada no tratamento nutricional de indivíduos com DM (SACHS et al., 2009).

Portanto, é fundamental que a equipe multiprofissional se coloque à disposição dos adolescentes com diabetes para ouvi-los acerca de suas expectativas em relação à terapêutica, e isto inclui utilizar a alimentação, visto que, na relação dialógica, processam-se as transformações que irão influenciar o modo de ser de cada um. A independência para o autocuidado será parte desse processo e ocorrerá em consonância com a Alteridade de cada indivíduo. Na atividade educativa, o cuidador deve cuidar menos e estimular mais os indivíduos a cuidarem de si mesmos, por meio de uma relação dialógica que considere as singularidades de cada um, em cada momento de suas vidas, despertando neles o desejo de uma transformação real e contínua (MACHADO; LAVRADOR, 2009; PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014).

Acerca da linguagem (do diálogo), Levinas refere: Ela “desperta em mim e em outrem o que nos é comum, mas ela supõe em sua intenção de exprimir, a nossa Alteridade, nossa dualidade”. A presença do outrem só se efetiva mediante sua voz, sua interpelação ao sujeito (LEVINAS, 2004, p. 40). Assim, a relação dialógica deve ser permeada pelo respeito às diferenças, ou seja, à Alteridade do adolescente com

diabetes, como pessoa distinta do Eu profissional, pois sua dimensão vai além da compreensão do profissional de saúde, que não deve presumir que sabe o que é melhor para ele e subestimar a própria compreensão. Seu papel deverá ser o de estar à disposição do Outro para cuidar dele, ouvir sobre seus desejos, seus medos e suas dúvidas, dando-lhe a oportunidade de também decidir sobre a terapêutica a ser instituída.

Embora a dieta seja um elemento essencial ao controle metabólico, outros fatores interferem na decisão de segui-la ou não:

Tem dia que você acorda mais disposto, com paciência de aturar a fome, comer um pouco menos. Tem dia que é estressante, tem dia que é ruim (A1, 17 anos).

Tem vezes que eu sou comportado, tem vezes que não, tudo que eu vejo, estou comendo. Depende do dia, se o dia for bom ou ruim, quando dá tudo errado, projetos, escola, coisas do dia a dia, como não ganhar hoje nos jogos, me deixou chateado (A6, 17 anos).

Quando o adolescente é sujeito ativo na elaboração do seu cardápio, e suas preferências alimentares são consideradas, é mais fácil aderir à terapêutica. Porém, não se pode desconsiderar que as situações enfrentadas em seu dia a dia interferem diretamente em sua dieta, e ele se sente tentado a buscar o prazer na comida para compensar alguma tristeza ou frustração. Diuturnamente, os adolescentes com diabetes sofrem com o conflito entre comer e não comer e, nessa luta, vários fatores estão envolvidos, dentre eles, os emocionais, que os levam a burlar as regras impostas no manejo da doença (ALENCAR et al., 2013).

Estudo (VAN DER WESTHUIZEN, 2014) realizado com adolescentes africanos com DM1, na faixa etária de 13 a 18 anos, comprovou que as emoções positivas podem estimular a adesão ao tratamento e que o inverso também é verdadeiro. Isso confirma que os níveis de glicose e as emoções estão relacionados, como referiram os adolescentes do estudo. O autor sugere, então, que a terapêutica direcionada as crianças e aos adolescentes com DM1 deve ir além do tratamento médico e da educação em diabetes, incluindo a avaliação das condições psicológicas e sociais do adolescente e da família, adequando as estratégias de apoio e educação às suas necessidades. Portanto, a ‘responsabilidade radical’, ou seja, a impossibilidade do profissional de saúde negar-se a responsabilidade pelo

adolescente pode contribuir significativamente para a construção do cuidado ampliado com melhor manejo do diabetes.

A mudança de comportamento em relação ao manejo do diabetes também foi observada e está diretamente relacionada à maturidade atingida pelos adolescentes e à relação de confiança estabelecida com os pais.

Hoje em dia, eu faço a maior parte das coisas, alimentação, a contagem de carboidratos, tomar insulina, verificar a glicose [...] tem sido melhor (a adolescência) do que a infância, bem melhor. Eu tenho mais responsabilidade, e com mais responsabilidade mais confiança dos meus pais, tenho liberdade para fazer as coisas que quero [...] (A1, 17 anos).

Eu me sinto preparado para cuidar de mim mesmo (A2, 17 anos).

Eu verifico a glicemia e faço a insulina, aí, de madrugada, minha mãe vai lá ao meu quarto para fazer. De dia, fica comigo mesma, mas, de noite, essas coisas assim são com ela (A4, 12 anos).

Hoje eu sei de tudo, estou me cuidando, graças a Deus estou bem.

Mudou a questão da alimentação mesmo, levo a vida numa boa. (A8, 12 anos).

Pesquisa realizada com 51 adolescentes na faixa etária de 12 a 18 anos destaca o fator idade como determinante do autocuidado. O estudo mostrou que, quanto mais velhos os adolescentes, maiores são os índices de responsabilidade no controle da doença e na gestão do autocuidado, em especial, na administração de insulina, o que, talvez, esteja relacionado ao fato de que, desde a infância, os pais e a equipe multiprofissional enfatizam a importância de manter os níveis glicêmicos adequados por meio da insulinização (FLORA; GAMEIRO, 2016).

Assim, é importante considerar o contexto individual, que pode interferir na experiência do adolescente com diabetes, facilitá-la ou dificultá-la, razão por que é sobremaneira importante que os pais e a equipe multiprofissional entendam como cada adolescente se percebe nesse contexto, suas exigências acerca da terapêutica e sua inserção no contexto social, para poder apoiá-lo nesse processo (FLORA; GAMEIRO, 2016).

Além da dieta, a atividade física regular é necessária para manter o controle glicêmico, sendo praticada por alguns adolescentes do estudo:

Jogo futsal (A6, 17 anos)

Pratico a mesma atividade que antes. Hoje em dia, eu estou tomando mais cuidado. Antes de praticar alguma atividade física, verifico a

minha glicemia para ver quanto está, se ela estiver muito baixa, aí como alguma coisa antes de sair de casa (A8, 12 anos).

A atividade física regular é impreterível na terapêutica do DM1, porque auxilia a queima de açúcares, baixa o nível de gorduras e melhora o condicionamento físico, portanto, sua prática deve ser estimulada pela equipe multiprofissional que presta cuidado aos adolescentes. Porém, alguns cuidados como a verificação da glicemia e a ingestão de mais ou menos 15 a 30 mg de carboidratos devem ser observadas antes do início da prática. No final da atividade, a glicemia deverá ser novamente aferida, com vistas a prevenir a hipoglicemia (SBD, 2016).

A glicemia capilar, antes e depois dos exercícios, deverá estar entre 100 e 200mg/dl, mas, caso esteja elevada, em torno de 300mg/dl, na falta de cetose, os exercícios devem ser realizados com cautela ou administrar de uma a três unidades de insulina rápida antes de realizá-los. Quando o indivíduo está no período pós-prandial com hiperglicemia, hidratado, sem cetose e assintomático, o exercício promoverá a redução da glicemia plasmática, porém, quando a glicemia está em torno de 300mg/dl e há cetose, a atividade física deve ser evitada (SBD, 2016).

Estudos corroboram essa assertiva ao referirem que a atividade física regula melhor o perfil cardiovascular, lipídico, pressórico e glicêmico dos indivíduos e é relevante devido à sua efetividade (TEIXEIRA-LEMOS, 2011), ao baixo custo e aos benefícios biopsicossociais (KLUDING, 2010). Entretanto, apesar dos benefícios que essa atividade promove, na condição de saúde dos adolescentes com DM1 nem todos a praticam.

Assim, atividade física eu não faço [...] (A1, 17 anos).

Na Educação em Saúde no DM, as atividades físicas e as orientações dietéticas devem caminhar juntas, para que possam exercer o importante papel de manter um bom controle glicêmico, prevenir as complicações do DM1 e melhorar a qualidade de vida dos adolescentes com a doença.

Mendes et al. (2013) referiram que grande parte dos programas voltados para a intervenção educativa e dietética para o indivíduo com DM carecem da atividade física e que programas de exercícios voltados para a mesma clientela requerem aconselhamento dietético individualizado, o que dificulta a efetividade da terapêutica e a avaliação de cada tipo de ação.

Os mesmos autores acrescentam que a atividade física é recomendada pelas principais instituições médicas do Brasil e do mundo, para controlar e prevenir as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Seus efeitos positivos foram comprovados em vários estudos com indivíduos com DM. Isso justifica a importância de incorporá-la aos protocolos dos serviços de saúde pública, com especial atenção ao DM e às demais DCNT.

A dificuldade de lidar com o diabetes, por vezes, resulta em complicações como a hipoglicemia, que pode acontecer com frequência mesmo que o adolescente não perceba o que está acontecendo.

Já aconteceu umas duas ou três vezes no meio da noite, a glicose baixar muito e eu ir apagado para o hospital, porque estava muito, muito baixa mesmo e eu passei muito tempo para voltar, para retornar. Então eles (os pais) têm mesmo essa preocupação, é tanto que duas horas da noite, minha mãe acorda para fazer a glicemia para ver se está normal [...] (A1, 17 anos).

Foi na rua, eu estava sentindo mal-estar, tontura, de repente meu corpo começou a suar, a ficar fraco, a vista começou embaraçar. Minha mãe sabia quando estava alta e quando estava baixa, de repente ela comprou uns bombons me deu, aí eu voltei ao normal. Fiquei lá sentado, depois fui ao hospital, mas já estava normal. A glicemia antes estava por volta de 38 mg/dl, por aí (A6, 17 anos).

Passei mal, cansei, perdi o fôlego, acabou as forças (A5, 12 anos).

Eu cheguei a 35mg/dl, e fiquei como se nada estivesse acontecendo [...] eu pensei até que o aparelho estava quebrado, eu não estava sentindo nada, eu verifiquei mais umas três vezes para ver se aquilo era real. Depois que eu verifiquei as três vezes, esqueci que a minha glicose estava baixa, sentei no sofá e fiquei lá assistindo TV, aí depois me lembrei de comer alguma coisa doce. (A8, 12 anos)

Essa semana eu tive uma hipoglicemia, aí ela (a irmã menor) falou para minha mãe que eu estava com o olho piscando, quase não abria os olhos, ela verificou, e minha glicemia estava muito baixa. (A9, 12 anos)

A hipoglicemia é uma das complicações mais graves do diabetes, porque, se não tiver uma ação imediata, pode causar convulsões e, até, a morte. A sintomatologia pode ser mais ou menos exacerbada, a depender de cada indivíduo, porém a hipoglicemia se configura quando os níveis de glicose no sangue estão abaixo de 70mg/dl. Ainda não há consenso sobre se os valores de 60 ou 70 mg/dl indiquem uma hipoglicemia grave, porém se observam alterações nos sistemas contra regulatórios com glicemia abaixo desses valores, associados à função cerebral. Então, a ADA sugere como definição, para trabalhos acadêmicos, o nível

de 70mg/dl, inclusive para controlar os valores glicêmicos de crianças e adolescentes (ADA, 2015; SBD, 2016).

A hipoglicemia é uma preocupação a mais para o adolescente e sua família, pela possibilidade de provocar sérias consequências, que podem levá-lo a lesões cerebrais ou, até, à morte. A mãe, como principal cuidadora, sempre está atenta aos primeiros sinais e não poupa esforços diante da necessidade do filho. Isso pode gerar uma sobrecarga de trabalho, principalmente quando o diabetes é diagnosticado na infância, e todo o manejo com a doença é realizado por ela diariamente, e que perdurará até que ele consiga a independência para o autocuidado.

A dedicação integral da mãe à criança ou ao adolescente com diabetes pode gerar comprometimento físico e emocional, decorrente de uma rotina desgastante de idas e vindas às consultas, hospitalização, busca por insumos para controlar diariamente a glicemia, a alimentação, entre outros, o que a deixa, por vezes, incapaz de desenvolver outras atividades, e isso afeta o bem-estar dela e de toda a família (GEERE, 2016, KATZ et al., 2012; WHITTEMORE, 2012; CRUZ et al., 2017).

A relação do adolescente com a mãe se configura em um apelo do Outro ao Ser humano, devido à carência e à necessidade de ser cuidado. A possibilidade de uma hipoglicemia, durante a madrugada, revela o quão frágil pode ser o adolescente e incapaz de se responsabilizar por si mesmo nessa condição, intimando a mãe a fazê-lo por ele. Assim, o bem-estar do adolescente está intrinsecamente relacionado ao nível de comprometimento daqueles que lhe prestam a assistência, auxiliando-o a superar as dificuldades enfrentadas no DM1.

A hiperglicemia foi referida por um dos adolescentes como um evento traumático que o levou a se hospitalizar, e, por conseguinte, a repensar seu estilo de vida:

Eu passei uns dias na casa de minha tia e fiquei sem tomar as duas insulinas, comi doces, era final de ano, então aumentou demais. Passei a noite sem dormir e não descansei nada. No outro dia de manhã às 5:30 e 6:00 eu vomitei, um vômito preto. Eu fui para o (hospital), se eu não tivesse ido logo entraria em coma. No Ano Novo eu fiquei internado uma semana na UTI, tomei soro, controlou, aí eu fui para casa. [...] antes eu fazia qualquer coisa, [...] a partir de hoje (depois do internamento) eu vou fazer assim, e comecei a mudar. [...] decidi, não vou fazer mais besteiras, eu vou viver em ordem, vou tomar remédio na hora certa, comer na hora

certa, não vou fazer besteira, extravagância [...] depois disso nunca mais deixei insulina em casa, sempre levo (A2, 17 anos).

A adolescência é caracterizada pela busca de novas experiências e ao sentimento de invencibilidade, aumentando a condição de risco tão presente nesta fase da vida. Neste ínterim, os adolescentes com diabetes, por vezes, infringem os limites impostos pela doença, que pode levá-los até mesmo ao risco de morte. Quando essas experiências difíceis são superadas, podem resultar em mudanças no comportamento e amadurecimento.

Importante ressaltar que, apesar de terem o suporte da família para o cuidado, os adolescentes enfrentam outras dificuldades, como o acesso aos insumos, imprescindíveis para manter o controle glicêmico, razão por que devem ser disponibilizados com regularidade pelo Estado.

Meus insumos (da bomba) acabaram. O conjunto todo, cateteres [...] então eu estou sem usar já faz um mês, estou esperando chegar. [...] estou tendo dificuldades em pegar as fitas [...] isso atrapalha o controle porque não tem fitas, vou pegar e não tem [...]. Então, eu estou tendo que fazer uma quantidade menor de testes e isso atrapalha um pouco no controle. Um tubinho de fitas vem com 25 fitas, no meu caso eu faço oito vezes ao dia, porque eu faço contagem de carboidratos [...] para um mês eu deveria receber [...] oito caixas. [...] às vezes liberam três, não liberam a quantidade exata, então eu tenho que diminuir e atrapalha [...]. Várias vezes tem que se comprar e não é barato, comprar também insulinas, a Lantus e a Novorapid, que são as que eu uso (A1, 17 anos).

Eu não consegui insulina, só consegui uma Lantus, eu preciso de três. [...] falta de suporte (no atendimento à saúde), porque hoje em dia o número de diabéticos cresce cada vez mais e continua naquela mesma quantidade de sempre (o material) [...] a gente corre risco. Já não é uma doença fácil e faltando mais as coisas complica de vez para a gente enfrentar. [...] às vezes deixa de pagar uma conta, de pagar outras coisas para comprar o remédio (A2, 17 anos).

Às vezes tenho que comprar (fitas e insulinas). [...] eles (os pais) ficam preocupados porque a gente precisa das fitas. [...] minha mãe é separada do meu pai, aí todo mês ele me dá 200 reais, mas mesmo assim preciso do dinheiro para fazer outras coisas, aí ele diz que esse dinheiro é para comprar, aí falta, é tudo contado [...] tive que usar a NPH e a Regular. É horrível, fico agoniada logo, é muito diferente você usar uma agulhinha para ficar usando aquela agulhona (A3, 16 anos).

Eu já usei bomba de infusão, aí acabou os insumos e eu voltei para a insulina normal (A4, 12 anos).

Compro, é o jeito (quando falta material para o tratamento) (A6, 17 anos).

A gente chegou e teve que fazer um “bocado” de cadastro, aí estava em falta. Meu pai teve que comprar outra “maquininha”

(glicosímetro), porque a maquininha de lá não aceitava aqui, e teve que comprar insulinas, mas eu ganhei uma Lantus e tinha ganhado um “bichinho” (tubo) da ultrarrápida (A8, 12 anos).

Eu passei dois meses sem fazer (todos) os testes, fazia só duas vezes e eu faço sete vezes, porque estava faltando (fitas) (A9, 12 anos).

Os relatos acima revelam o descuido do Estado com a saúde dos adolescentes acometidos pelo diabetes, apesar de serem considerados pela Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2012b) e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990) como cidadãos detentores de direitos, entre eles, o direito à saúde, que deve ser provido pelo Estado. Essa omissão se contrapõe ao posicionamento dos pais que, embora tenham uma renda baixa, esforçam-se para comprar os insumos necessários para controlar a glicemia dos filhos, que, como são bastante dispendiosos, agravam ainda mais suas condições de vida.

O Estado é responsável por fornecer o material necessário para o controle glicêmico - glicosímetro, fitas, insumos da bomba de infusão e insulina - como preconiza a Lei nº 8.080 de 1990, que trata das responsabilidades pela gestão do Sistema Único de Saúde e cita os governos municipais e o Distrito Federal como partícipes do financiamento, para garantir o fornecimento de medicamentos básicos para os cidadãos. E os adolescentes têm também garantido esse direito pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) no Art.11, parágrafo 2, quando refere:

É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, prótese e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação (BRASIL, 1990).

A falta de responsabilização do Poder Público tem comprometido a saúde e a qualidade de vida dos adolescentes com diabetes e suas famílias, que se transformam em verdadeiras peregrinas em busca dos recursos que são necessários para manter a sobrevivência dos filhos. Levinas chama a atenção para a responsabilização do Ser humano (Estado) com o pobre, a viúva, o órfão e o estrangeiro e que existe entre eles uma relação assimétrica, logo, o poder não deve ser exercido sobre o Outro, mas, a ética e a justiça (SIDEKUM, 2005).

Para que a Justiça seja considerada autêntica, deve primar pelo princípio da responsabilidade. “A justiça, a sociedade, o Estado e suas instituições (...) nada escapa do controle próprio da responsabilidade do um para com o outro. (...), o Estado, a política, as técnicas ou o trabalho estão, em todo momento, a ponto (...) de julgar por sua própria conta”. Se as instituições de saúde, o Estado e a política agirem por conta própria, baseados em suas próprias leis estará cometendo uma injustiça, porque perderá de vista a responsabilidade pelo Outro (ALMEIDA; CHAVES; BRITO, 2010, p.91).

Embora o Poder Público se mantenha omissos, os adolescentes mantêm expectativas em relação ao tratamento de que lhes propicie um manejo menos traumático do DM1 e um controle glicêmico eficaz, que resultará na prevenção de complicações e na melhoria da qualidade de sua vida.

Eu queria que vocês, todo o mundo, pudesse usar a bomba de insulina [...] o controle em si é bem melhor, vai evitar hipo e hiperglicemias. Vai ter também um controle de glicemia, que alguns têm, e assim, também monitora a glicemia, é bem melhor! O teste drive (para uso da bomba) foi só um mês, e como eu me adaptei, tive que entrar com um processo na justiça. Essa foi a parte mais complicada, pois esse processo durou mais ou menos dois anos, e quando eu consegui tem a questão dos insumos para tentar conseguir [...]. Eu acho que o que daria para auxiliar (no tratamento) é a parte burocrática, assim, por exemplo, eu estou tendo dificuldades em pegar as fitas, então isso atrapalha o controle porque não tem fitas, [...] eu estou tendo que fazer uma quantidade menor de testes, e isso atrapalha um pouco no controle (A1, 17 anos).

Além do desejo de que a bomba de insulina seja um recurso comum aos outros adolescentes, os entrevistados também mencionaram a contagem de carboidratos:

Eu queria fazer esse “bichinho aí” [...] (contagem de carboidratos), parece bem melhor que tomar uma dose fixa (A8, 12 anos).

Apesar de não ser tão divulgado entre os adolescentes participantes do estudo, o método de contagem de carboidratos é bastante antigo e difundido entre as pessoas com diabetes, e como já referido, possibilita a quem o usa tornar-se responsável por sua dieta e ter mais autonomia.

Embora a convivência com o diabetes seja repleta de implicações, os adolescentes sentem-se pessoas “normais”:

Até esqueço que tenho diabetes, não porque eu deixo de tomar insulina ou fazer glicemia, mas porque não interfere na minha vida. [...] a diabetes não vai atrapalhar na vida pessoal, porque vai ter a questão do controle [...], é apenas uma restrição, por exemplo, quem tem pressão alta vai ter restrição em alguma coisa, e com a diabetes não é diferente (A1, 17 anos).
Me sinto normal (A4, 12 anos).
Normal, como qualquer outra pessoa (A5, 12 anos).
Deboísta (de boa com tudo) (A6, 17 anos).
Levo a vida numa boa, pratico a mesma atividade que antes (A8, 12 anos).
Uma pessoa normal, saudável sem preocupação com nada (A2, 17 anos)

Os adolescentes consideraram a condição de viver com o DM1 como um evento “normal”, que não interfere na rotina de sua vida junto com os pares saudáveis. Aqueles que convivem com uma doença crônica como o diabetes, por um longo período de tempo, passa a encarar o autocuidado como parte do seu cotidiano. Ademais, o modo como os pais percebem essa condição e repassam para o adolescente, evitando fazer distinção entre ele e os irmãos, contribui positivamente para esse enfrentamento.

Damião, Dias e Fabri (2010) corroboram esses achados, ao afirmar que pessoas com doenças crônicas geralmente vivenciam o processo de normalização para enfrentar a doença. Depois de receber o diagnóstico de DM1, o adolescente, geralmente, passa a buscar informações que o deixam mais familiarizado com a doença e mais seguro quanto ao seu manejo e passa a incorporar o autocuidado na rotina de sua vida. A nova condição passa a ser vista com naturalidade, e ele não percebe a diferença em relação aos seus pares saudáveis.

Correr et al., (2013, p. 247) realizaram um estudo com um grupo de oito adolescentes com idades de 11 a 22 anos, com o objetivo de “identificar e analisar as principais características emocionais que possam afetar o funcionamento psíquico de adolescentes com DM1”, e concluíram que o DM1 não foi considerado como fator primordial na vida dos adolescentes, porquanto não interfere diretamente em seus sonhos, seus planos, na autopercepção e na autoimagem. Os estudiosos sugerem que as intervenções direcionadas a esse grupo devem enfatizar as características normais da adolescência, os aspectos corporais e os psíquicos, e não apenas, os especificamente relacionados à doença.

Pesquisa realizada na Polônia com 117 adolescentes com DM considerou que a autoestima dos adolescentes é fator determinante na capacidade de lidar com a limitação imposta pela doença (MALKOWSKA-SZKUTNIK, 2012).

Estudo populacional realizado em 2012, no Condado de Hordaland-Noruega, com 9883 adolescentes com idades entre 16 e 19 anos (53% meninas), em que foi utilizada uma variedade de instrumentos que avaliam os sintomas da saúde mental (depressão, ansiedade, comportamento obsessivo-compulsivo, hiperatividade, impulsividade, desatenção, perfeccionismo, resiliência, problemas de sono e comportamento alimentar), concluiu que 40 adolescentes (0,4%) tinham DM1 e não apresentaram nenhuma evidência de aumento de psicopatologia em uma ampla gama de medidas de saúde mental. Esse resultado se contrapõe a estudos anteriores, que sugeriram que o DM1 está associado a um risco aumentado de problemas psicossociais (SIVERTSEN et al., 2014).

Nessa condição, os adolescentes com diabetes vislumbram o futuro como qualquer um dos seus pares, com expectativa e otimismo.

Esse ano eu quero passar no ENEM [...] eu faço curso de inglês, aí lá no curso está abrindo intercâmbio, de passar seis meses estudando num colégio lá fora, [...] você é inserido lá, no 3º ano, ou passar um período de férias, um mês, duas semanas [...] quando eu fizer 18 anos e disser, 'mainha eu estou indo morar no Canadá' [...] (A1, 17 anos).

Quero fazer CFO (Curso de Formação de Oficiais) (A3, 16 anos).

Eu tenho vontade de sair daqui, o Brasil é muito violento. [...] eu quero me especializar, ser técnico em informática, em desenho gráfico [...] A única coisa que eu não posso ser é piloto de avião (A8).

Quero fazer medicina. Eu gosto muito de ciências, como eu tenho a doença e já tenho o conhecimento sobre o assunto [...] gosto de atender as pessoas, aí eu me identifiquei com a Endocrinologia e já aproveito (A4, 12 anos).

Meu futuro eu vejo assim, normal mesmo com diabetes. Eu não me preocupo com ela, porque assim, sabendo controlar posso viver muitos anos, do que assim, gente que não controla. Porque assim, eu sei me controlar, se eu não me controlasse, poderia pensar muitas coisas, assim, morrer, ficar cego, mas eu não penso nisso, porque eu sabendo controlar, eu sei que posso viver mais. Eu pretendo me formar, ser médico, cuidar dos outros, e cuidar da minha saúde, ajudar os outros também (A2, 17 anos).

Assim como qualquer indivíduo nessa fase da vida, os adolescentes deste estudo nutrem sonhos para o futuro, porque suas expectativas não estão limitadas ao fato de terem o DM1. À família e à equipe multiprofissional cabe apoiá-los e

empoderá-los para que se sintam fortes e livres para enfrentar os novos desafios e conquistar a tão esperada realização pessoal e profissional.

5.2.2 Vivências de adolescentes com diabetes no meio familiar

Durante uma sessão de grupo focal, os adolescentes que participaram do estudo foram confrontados com uma situação fictícia de um adolescente com diabetes que não aceitava a terapêutica e contrariava as ordens paternas no que se refere ao autocuidado. Os pais, em contrapartida, proibiam-no de sair com os amigos, e isso comprometia sua relação com o filho, que se sentia injustiçado. O grupo explicitou o seu posicionamento em relação às atitudes dos pais do adolescente do caso:

*O comportamento dos pais dele vai ser um reflexo do comportamento dele, porque primeiro ele não teve responsabilidade para se cuidar, e os pais vão ficar [...] inseguros em relação a isso. [...] não vai adiantar prender demais, porque vai chegar uma hora que não vai dar, ele vai querer sair com os amigos. [...] deve haver um consenso, ditar as regras para ele (A1, 17 anos).
Falta de segurança dos pais dele pela falta de responsabilidade dele (A2, 17 anos).*

Os participantes do estudo conseguiram perceber que o comportamento do adolescente influenciou o dos seus pais e que a negligência em relação ao autocuidado repercutiu na confiança que eles tinham no filho. Um deles sugeriu que os pais e o adolescente entrassem em um consenso sobre a liberdade que ele poderia ter, caso mantivesse o autocuidado.

Estudo realizado com 76 pais de adolescentes com diabetes e com os próprios adolescentes observou que 54% dos pais referiram que seus filhos estavam sempre argumentando diante dos questionamentos feitos acerca do autocuidado, e 53% consideravam que esse tipo de comportamento gerava tensão na família. Esses conflitos podem ser decorrentes do fato de esses jovens, que estão se esforçando para serem independentes das restrições dos pais, ressentirem-se por causa dos lembretes ou das restrições em relação à sua saúde, mesmo quando entendem sua importância. Por outro lado, a ansiedade dos pais em relação à saúde do filho pode interferir na implementação de estratégias mais eficientes, que possam realmente auxiliar o adolescente a praticar o autocuidado (MOORE et al., 2013).

Contrapondo-se a esses resultados, neste estudo, quase todos os adolescentes mantêm um bom relacionamento com seus pais e compreendem os limites colocados por eles no manejo do diabetes, como mostram estas falas:

Orientação quem dá mais é a minha mãe e meu pai, assim, para não fazer mais muito extravagante, fazer é tudo na hora certa (A2, 17 anos).

Eles aceitam “de boa” assim, reclamam quando está alta. Bem normal. [...] estão me acompanhando, se preocupando [...]. Ela faz insulina, vem nos médicos comigo [...] meu pai vem às vezes, mas a maioria das vezes é ela. Fica acompanhando faz a insulina, a glicemia, fica no pé para eu fazer, fica controlando (A4, 13 anos).

Minha mãe está sempre ali do lado. [...] sempre ajudou (o pai), mas com relação a aplicar insulina ele não tem coragem, mas sempre estava ali do meu lado, dando carão quando eu preciso (A6, 17 anos).

Agora está bem, porque agora a gente se entende (A7, 16 anos).

A conquista de um bom relacionamento com os filhos é construída já na infância, independentemente de a criança ter ou não uma doença crônica. Quando isso ocorre, a família, que antes já mantinha uma boa relação, busca estratégias para auxiliar os filhos a lidarem com a doença. Essa é uma forma de se sentirem importantes e confiantes para cuidar de si mesmos.

Além disso, na fase tardia da adolescência (entre 15 e 18 anos), o relacionamento amistoso na família contribui para consolidar a identidade do adolescente e estabilizar sua autoestima. Esses aspectos são importantes no processo de construção da autonomia e de emancipação para o autocuidado (WILSON; HOCKENBERRY, 2012). Já na fase inicial da adolescência (entre 12 e 15 anos), eles ainda têm um pensamento abstrato limitado e desejam ser aceitos no grupo e ser independentes dos pais, embora ainda sejam dependentes (WILSON; HOCKENBERRY, 2012) em relação à maioria dos cuidados e ao manejo do diabetes.

Estudos diversos confirmam o quanto a participação efetiva dos pais tem influenciado os adolescentes a gerirem o diabetes, contribuindo para diminuir os índices de HbA1c, melhorando a saúde e a qualidade de vida. A relação entre pais e adolescente com diabetes, caracterizada pela comunicação aberta, pelo apoio emocional e pelo encorajamento, permeado de amor, carinho, sensibilidade, aceitação e incentivo à independência, resulta em melhor qualidade de vida (YOUNG et al., 2014, PALMER, 2011; JASER; GREY, 2010); adesão ao tratamento

(MLYNARCZYK, 2013, LLOYD et al., 2009); controle glicêmico (JASER; GREY 2010, LLOYD et al., 2009) e menor frequência de cetoacidose (GEFFKEN et al., 2008) em adolescentes.

Os adolescentes mostram ser capazes de assumir seus atos diante dos pais, por causa da relação de confiança que mantêm com eles. Seus papéis sociais vão sendo definidos, e o processo de separação emocional dos pais é mais saudável.

Acho que escondido dos meus pais [...] não tem nada não. Porque eu tenho uma boa relação com os meus pais e as coisas que eu vá fazer que eles vão reclamar [...] eu digo (a eles) (A2, 17 anos).

A relação de confiança estabelecida com os filhos é conquistada ao longo da convivência, devido ao amor incondicional que os pais lhes dedicam e que lhes assegura a compreensão diante de determinadas atitudes, que, embora não aceitáveis, contribuirão para a formação do seu caráter e de sua maturidade.

Durante a adolescência, é natural que os indivíduos busquem a tão almejada independência, porém o apoio dos pais na gestão do diabetes deve continuar e, em alguns casos, até aumentar, a depender da capacidade do adolescente de assumir determinadas funções referentes ao autocuidado. Assim, o repasse sobre os cuidados a serem implementados deve ser feito gradualmente, respeitando-se a individualidade de cada um (YOUNG et al., 2014), e o autocuidado deve ser sempre apoiado e estimulado tanto pelos pais quanto pela equipe multiprofissional.

Levinas adverte que o ser humano deve estar atento à necessidade do Outro e esclarece: “A epifania do absolutamente Outro é rosto em que o Outro me interpela e me significa uma ordem, por sua nudez, por sua indigência. Sua presença é uma intimação para responder” (LEVINAS, 2009, p.53). Entende-se, portanto, que o adolescente com diabetes, como Rosto, reivindica a atenção e a ação dos pais (Seres humanos) para que atendam à sua necessidade, acolhendo-o, apoiando-o e estimulando-o a agir de forma responsável no manejo da doença, com vistas a melhorar sua qualidade de vida.

É importante ressaltar que os pais não devem ser omissos às necessidades dos filhos, porque todo ser humano tem uma responsabilidade ética na presença da necessidade do Outro. Porém, neste estudo, observou-se que, nem sempre, o chamado do Outro foi ouvido (LEVINAS, 2009).

Interferiu bastante (a separação dos pais). Foi um período curto, essa parte foi num período muito curto. No meu ponto de vista era assim: se Deus me levar hoje, está bom, se me levar amanhã está bom, quando quiser me levar qualquer hora está bom. Teve aquela parte, minha mãe não tinha aquela atenção comigo, me levava ao médico [...] não tinha aquela atenção que todo o filho necessita [...] porque nessa idade de criança para adolescente, você precisa ter uma pessoa ao seu lado, te apoiando, junto com você, eu não tinha essa pessoa. Ela saía de manhã e só voltava à noite, e a noite eu já saía de casa para a rua, não ficava em casa (demonstrou tristeza) (A8, 12 anos).

A falta de compromisso dos pais com o adolescente diabético o fez sentir-se triste e deprimido e sem condições de reagir diante da necessidade do autocuidado, levando-o a até mesmo a omitir a administração das injeções de insulinas necessárias a sua sobrevivência.

Eu pegava a seringa [silêncio], não sei, minha cabeça estava tão transtornada, eu não sei. Eu pegava a seringa, verificava a glicemia, colocava o tanto que era para tomar e jogava fora. Porque se ela fosse olhar (A8, 12 anos).

Estudo revelou que, quando os pais compartilham as responsabilidades com o adolescente, promovem fatores de proteção que o estimularão ao autocuidado e, portanto, à melhora da qualidade de sua vida. Quando esse apoio falha, os fatores de risco relacionados a sintomas depressivos e a conflitos familiares aumentam (HILLIARD; HARRIS; WEISSBERG-BENCHELL, 2012).

Corroborando os resultados deste estudo, pesquisa realizada com 157 adolescentes comprovou a forte influência que os conflitos familiares exercem no manejo do diabetes e na qualidade de vida desse grupo. Os elevados níveis de conflito nas famílias estavam diretamente relacionados aos altos índices de estresse, de ansiedade e de depressão dos adolescentes por causa da doença (ALMEIDA; PEREIRA; FONTOURA, 2012).

Os pais que dão suporte emocional, com habilidade, na comunicação contribuem significativamente para melhorar a vida dos seus filhos. Assim, os adolescentes de famílias com menos conflitos familiares demonstram mais bem-estar, e pais mais compreensíveis estão relacionados a filhos com melhor qualidade de vida em relação aos mais autoritários (MINANNI et al., 2010; NOVATO; GROSSI, 2011). Nesse contexto, a família é elemento essencial no sucesso da terapêutica, uma vez que as atitudes e a postura que o adolescente assume em relação ao DM1

e os mecanismos que desenvolve para conviver com a doença são influenciados consideravelmente por ela.

Igualmente à relação com os pais, o convívio com os irmãos também pode contribuir, positiva ou negativamente, com a qualidade de vida do adolescente diabético.

Todo irmão tem seus desentendimentos de vez em quando, o puxão de orelha seria, por exemplo, um irmão dizer, 'você vai ter que tomar seu remédio tal hora'. Eu tenho duas irmãs mais velhas, às vezes eu chego do colégio cansado e vou dormir, aí elas pensam: 'será que a glicose dele está baixa?' Eu lá dormindo na minha paz, aí dizem: 'levanta vai fazer a glicemia' e eu digo: 'me deixem', mas elas dizem 'não, vá fazer a glicemia para saber como está'. Eu acho normal [...] (A1, 17 anos).

Ele (o irmão) sempre me ajuda, ele não é de falar, mas quando eu estou exagerando, ele dá um puxão de orelha. (A2, 17 anos).

Tem uns puxões de orelha de vez enquanto, mas normal (A3, 16 anos).

Os Rostos, representados aqui pelos adolescentes com diabetes, evidenciam a relação saudável que mantêm com seus irmãos (Seres humanos) devido ao cuidado, à preocupação e ao desvelo demonstrado por eles aos mais frágeis, mais vulneráveis, sem, contudo, esperar deles reconhecimento. Quando os irmãos compreendem que quem tem diabetes enfrenta limitações e precisa de apoio e o auxiliam no manejo da doença, os laços que os unem tornam-se cada vez mais estreitados pela demonstração de cuidado (SILVEIRA et al., 2012).

Levinas (2009) chama a atenção para a responsabilização do Ser humano pelo Outro na figura do Rosto e cita Gênesis 4:9 (BÍBLIA SAGRADA, 2009, p.6): “E disse o Senhor a Caim: Onde está Abel, teu irmão? E ele disse: não sei: sou eu guardador do meu irmão. Deus, então, o responsabiliza pela vida do irmão (Outro).

As vezes que Levinas citou o texto bíblico teve uma proposição a sugerir: priorizar o outro e não o eu - reconhecê-lo como alguém que porta um rosto inviolável e que se põe em minha frente solicitando-me a responsabilidade por ele, sem ensejar uma retribuição possível. (SOUZA, 2011a, p. 178).

Souza (2011a, p. 177) refere que, “quando Levinas evoca o ocorrido citado na Bíblia entre Caim e Abel, talvez estivesse propondo o encontro com o rosto do outro”. O encontro preconiza a abertura do Ser humano para o Rosto Outro, e isso o impossibilita de querer matá-lo, ao contrário, prioriza sua necessidade e não viola a

sua integridade. Entre os adolescentes e seus irmãos, houve o encontro quando eles demonstraram cuidado com a condição de vulnerabilidade e procuraram preservar sua condição de saúde através do autocuidado.

Além dos pais e dos irmãos, outros grupos foram citados como participantes da rede de apoio aos adolescentes.

Tenho meus avós, minha mãe, meu pai, meus tios, que às vezes ajudam quando falta as coisas. (A2, 17 anos)

Minha mãe, meu pai e minha tia (fazem glicemia) (A9, 12 anos).

A Doutora, minha mãe, meu pai e meu irmão, minha vó, meus amigos que me ajudam, a senhora (a pesquisadora) (A6, 17 anos).

As relações estabelecidas com os adolescentes do estudo, no meio familiar e social, refletem bem a responsabilização que deve haver preconizada por Levinas. Quando pais, irmãos, outros membros da família e a equipe multiprofissional se colocam à disposição dos adolescentes para atender às suas necessidades, contribuem para que superem as dificuldades impostas pela doença, fortalecem os elos que os unem e promovem a melhoria da qualidade de vida deles.

5.2.3 Vivências de adolescentes com diabetes no meio social

Na adolescência, as relações sociais se estabelecem, principalmente, na escola. Nessa fase, os adolescentes querem reconhecimento dos pares, e o DM1, dificulta a integração no grupo. Consequentemente, eles omitem o fato de terem diabetes por medo de discriminação e de *bullying*.

Durante o grupo focal, foi apresentado um caso fictício, em que um adolescente omitia dos colegas da escola o fato de ter diabetes. Quando o grupo foi questionado sobre as razões que poderiam ter levado Rodrigo (adolescente fictício) a agir assim e como ele se sentia como diabético, um dos adolescentes respondeu:

Eu acho que ele se sente diferente das outras pessoas. Não se sente igual, se sente inferior (A6, 17 anos).

Entende-se, assim, que a conduta do adolescente desse caso foi considerada pelo grupo como relacionada à sua autoimagem, ou seja, como ele se sente diferente dos pares, inferior, por isso não revelou o fato de ter diabetes por medo de ser rejeitado pelo grupo. Assim, a aceitação da doença está relacionada à

singularidade de cada um, pois uns aceitam mais facilmente, e outros levam mais tempo ou nunca aceitam. Todavia a aceitabilidade é de extrema relevância para que o indivíduo consiga conviver de forma saudável com seus pares (LEAL et al., 2012).

Diferentemente do caso apresentado no GF, os adolescentes deste estudo demonstram ter sua autoestima preservada, como disseram em depoimentos anteriores, o que contribui para manter com os pares uma relação de amizade e, até, de ajuda, diante da necessidade de autocuidado imposta pelo DM1.

Eu tenho uns três ou quatro amigos de confiança, que sabem do problema, e me ajudam, até evitam eu de comer doces [...] às vezes meus amigos, por exemplo, quando eu faço (a glicemia) eles perguntam 'e aí? tá boa?' mas basicamente só perguntam se está boa, porque às vezes eles pensam que como eu estou fazendo por estar me sentindo mal. (A1, 17 anos).

Todo mundo sabe. No começo eu fiquei com muita dificuldade, aí eu disse que eu era, e todo mundo aceitou [...] (A2, 17 anos).

Os amigos aceitam. A primeira vez que eu fui fazer, como eu fui fazer na sala, a insulina, todo mundo ficou olhando, 'Que é isso? Que é isso?', aí expliquei, e agora faço 'de boa', o professor já sabe, e eu não escondo de ninguém [...] super bom (o relacionamento com os colegas), tem até meu melhor amigo, que assim, eu considero. Se eu disser que vou comer um biscoito recheado, ele já vem 'Olhe, tu vai morrer, tu pare de comer esse doce' (A4, 13 anos).

Tinha um pouco de vergonha de tomar a insulina na frente dos outros, dos colegas, mas depois de um tempo me acostumei. Hoje, a maioria dos colegas já sabem. Não sofro bullying, ao contrário, eles sempre me ajudam, às vezes eu como besteiras e eles dizem: 'Não coma isso se não falo para sua mãe' (A6, 17 anos).

Lévinas refere que a sensibilidade e a singularidade do Ser humano, que se sensibiliza com a necessidade do Outro, com Alteridade, podem ser comparadas com a comida saborosa que sacia, com a água que mata a sede, com a roupa que agasalha e é justamente essa sensibilidade que faz com que um receba o Outro quando está carente, com que seja um-para-o-outro (COSTA, 2000). Nesse momento, a prioridade se inverte, e não é mais o bem-estar do ser-humano que está em evidência, mas o bem-estar do Outro (SOUZA, 2011a).

A relação construída entre os adolescentes com diabetes e seus amigos é permeada pelo respeito à singularidade deles e à alteridade e atende à sua necessidade de atenção quanto ao autocuidado. Vale ressaltar que o modo como os adolescentes se percebem diante do grupo é fruto da forma como foram cuidados pela família, sem distinção, sem preferências ou impunidade, pelo fato de terem

diabetes. Isso os torna mais confiantes e seguros, para que tenham um bom convívio em grupo.

Meus pais disseram que isso (o DM1) não ia influenciar em nada (A8, 12 anos).

Pesquisas comprovam que os pais exercem importante influência no ajustamento dos filhos com a doença crônica (HELGESON; PALLADINI, 2012). Na infância, superprotegem-nos, e quando eles atingem a adolescência, tornam-se adolescentes inseguros, com dificuldades de manter relações com seus pares (MARTINEZ, W; CARTER, J.S; LEGATO, 2011; FERREIRA, 2013). Os jovens precisam ser preparados para ser independentes da família em relação ao autocuidado, visto que a dependência gerará dificuldades de enfrentamento nas situações cotidianas e, por conseguinte, sentimento de incompetência (ARAÚJO et al., 2011; FERREIRA, 2013).

Apesar de os adolescentes referirem que não são vítimas de *bullying*, um deles relatou que, no período inicial, logo depois de confirmado o diagnóstico do DM1, aos nove anos, os colegas tiveram atitudes discriminatórias contra ele.

Quando era mais novo, todo mundo pegava biscoito recheado e mostrava na minha frente, só coisas doces, mas, hoje em dia, não tem isso não (A2, 17 anos).

A escola, por ser o principal lugar de convívio social da criança e do adolescente, é também o meio onde ocorrem as situações que os impõem o autocuidado, como a necessidade de manter a dieta, de fazer a glicosimetria e a insulinização diante de colegas, professores, entre outros, o que algumas vezes os constrange, e eles mudam sua conduta, que pode comprometer sua saúde (LEAL et al., 2012).

No caso do adolescente deste estudo, o *bullying* pode ter acontecido por causa de sua imaturidade quando soube do diagnóstico de DM1 (nove anos) ou, talvez, pela condição de vítima em que se colocou diante dos pares. O *bullying* é comum entre crianças e adolescentes e ocorre quando uma ou mais pessoas conhecedora/as da fragilidade de um dos seus pares o insulta/m, agride/m fisicamente ou verbalmente, tratam-no diferente, com a intenção de humilhá-lo, de deixá-lo à parte dos demais (JUVONEN; GRAHAM, 2014).

Na escola, são corriqueiros os casos de *bullying*, e isso pode ser prejudicial aos indivíduos, às famílias e às comunidades (HERTZ, DONATO; WRIGHT, 2013). As definições para *bullying* variam, porém todas envolvem intimidação ou humilhação, comportamento agressivo intencional em relação ao outro, que pode persistir ao longo do tempo, e embora ocorra entre crianças pequenas e adultos, a maioria das pesquisas estão direcionadas aos adolescentes nas escolas. O *bullying* pode acontecer de forma direta ou indireta. A primeira consiste em agressões físicas e/ou verbais, e a segunda envolve exclusão social, espalhando rumores e outras ações relacionadas (JUVONEN, GRAHAM, 2014).

Eu considero bullying quando a pessoa [...] não reage, e não é da minha personalidade. Se a pessoa vier me ofender, vai escutar também. Aí eu nunca sofri bullying, porque geralmente quando a pessoa vê que eu não vou ficar passivo na situação, aí para (A1, 17 anos).

A condição de vulnerabilidade foi referida pelo adolescente como condicionante para o *bullying*. Isso confirma o resultado de outro estudo que revela que crianças e adolescentes com menos idade são mais vulneráveis, portanto, mais vítimas do *bullying*, embora os mais velhos estejam mais sujeitos ao *cyberbullying* (MERRILL; HANSON, 2016). O sujeito é vulnerável quando “tende a ser magoado, danificado ou derrotado; frágil” (DICIO, 2017).

O *bullying*, como uma atitude que magoa, intimida, desrespeita o Outro em sua Alteridade, impõe-lhe uma condição de humilhação e lhe nega qualquer misericórdia e compaixão, pode ser comparado com a guerra, pois, em ambos, a violência e a negação da Alteridade do Outro estão presentes. Diferentemente dessa condição, Levinas preconiza que o Eu deve estar aberto ao Outro, aceitá-lo da forma como se apresenta e respeitar sua Alteridade, sem rejeição, repulsa ou indiferença diante de suas necessidades, e acolhê-lo como ser mais vulnerável, mais frágil (LEVINAS, 2008).

Na relação com os amigos, a participação em atividades comuns é relevante para os adolescentes, principalmente pela necessidade de autoafirmação perante o grupo. Nesse caso, manter o autocuidado tem sido fator decisivo na aquisição dessa independência.

Eu fazia uma atividade física, fazia natação, então, meu pai, todo dia, ia me deixar e buscar, com medo de eu voltar de ônibus e ter uma

hipoglicemia. Ir para o shopping, eu só ia com minhas irmãs, por elas serem mais velhas, maiores de idade, elas dirigem e eu ia de carro com elas, às vezes de ônibus, mas com alguma pessoa, no caso de eu passar mal. Hoje em dia não, eu tenho mais independência, por exemplo, de sair para onde eu quiser sair sozinho ou com os amigos, porque eu sei me cuidar (A1, 17 anos).

Eles (os pais) ficam com preocupação, mas acho que eles deixam porque eu nunca passei mal quando saio, levo a insulina (A6, 17 anos).

Neste estudo, os adolescentes mais velhos já conseguiram a independência dos pais quanto ao autocuidado, o que lhes confere a liberdade de participar de atividades com os amigos sem a presença deles ou de qualquer responsável. O mesmo não ocorre com os mais jovens, pois, como ainda dependem dos pais, são acompanhados mais de perto por eles.

Não sou independente, porque assim... quando eu estou com a glicemia baixa, eu não percebo, e minha mãe só olhando para mim ela percebe, minha cara assim 'troncha, ela percebe e não eu (A8, 12 anos).

Até agora não (autônoma para o autocuidado) (A4, 13 anos).

O processo de independência, durante a adolescência, é muito desejado pelos adolescentes, porém os que são diabéticos só atingirão esse objetivo quando demonstrarem aos pais que realmente são responsáveis em relação ao autocuidado, e que, mesmo na ausência deles, não o negligenciará.

É na adolescência que aflora o desejo de se emancipar dos pais, e com os adolescentes acometidos de diabetes isso não é diferente. Quando o diagnóstico da doença ocorre na infância, os pais são os responsáveis pelos cuidados referentes ao manejo da doença, porém, nessa nova fase, o cuidado passa a ser gerido pelos adolescentes e percebido por eles como possibilidade de conquistar sua independência. Cabe, então, aos pais e à equipe multiprofissional estimulá-los e apoiá-los para que descubram o que pode está interferindo nesse processo. Porém se emancipar não significa afastar-se dos pais, mas é um processo natural, que vai ampliar sua rede de apoio. A gestão do autocuidado envolve o ajustamento de comportamentos e de estilo de vida, o que resulta de vários fatores, entre eles, a idade dos adolescentes, as relações que são estabelecidas por eles, a autoimagem e a participação em atividades externas (BASTOS; SEVERO; LOPES, 2007; CHIEN et al., 2007; FLORA; GAMEIRO, 2016).

Manter relações sociais com os pares é impreterível para que o adolescente com o DM1 tenha uma boa convivência com essa doença, visto que o bem-estar e a alegria exercem influência positiva sobre o controle glicêmico, sendo o inverso também verdadeiro.

Saio com meus amigos para praia, cinema, shopping. Assisto filmes, séries [...] Já que eu não faço dieta não vai ter nada que vai alterar o meu cotidiano com meus amigos. Por exemplo, eu não poder comer alguma coisa eu não poder ir para algum lugar por causa da diabetes [...] de acordo com a contagem (de carboidratos) eu consigo controlar (A1, 17 anos).

Eu me comporto normal (quando sai com os amigos). Assim, não vou exagerar nas coisas, se for comer coisa doce, não comer muito, comer mais coisa salgada, mas não muito. Não comer muita massa, se tiver comer coisas mais saudáveis (A2, 17 anos)

Quando tem um evento a gente 'Ei, bora?', às vezes minha mãe deixa, às vezes não. Ela gosta de saber pra onde eu estou indo e com quem eu estou indo. Aí ela não deixa eu ir muito só, aí meu pai vai me levar, ou os pais das minhas amigas vão (A4, 13 anos).

Os adolescentes deste estudo demonstraram que têm uma vida social ativa, mantêm um bom relacionamento com os amigos em atividades também fora da escola e uma boa consciência em relação a sua condição e ao autocuidado. A participação em atividades com os pares revela-se de extrema importância, uma vez que a necessidade de serem aceitos pelo grupo é uma das características dessa fase e os auxilia a formar sua personalidade. Além do mais, os momentos prazerosos juntos diminuem o estresse advindo do manejo da doença e contribuem para um bom controle glicêmico.

Estudo revelou que a relação com os pares é relevante para o desenvolvimento emocional do adolescente com DM1, porém tanto pode contribuir negativamente, quando, às vezes, por vergonha dos amigos, devido à sua condição, ele aceita consumir bebidas e comidas que não são recomendadas para seu tratamento, quanto positivamente, quando recebe apoio na terapêutica, que diminui o estresse vivenciado no manejo da doença (NOVATO; GROSSI, 2011).

Diferentemente desses resultados, uma recente meta-análise averiguou como se dão as relações de adolescentes com e sem doenças crônicas e chegou à conclusão de que, os acometidos por doenças crônicas apresentam pior desempenho social do que os que não têm principalmente os que apresentam

grande deficiência (como espinha bífida, paralisia cerebral) em relação aos que apresentam deficiência funcional, como o diabetes (PINQUART; TEUBERT, 2012).

Além dos relacionamentos com os amigos, alguns adolescentes referiram ter mantido relação amorosa com o sexo oposto.

A gente terminou [...] saiu algum tempo. A gente não se via muito, era mais conversa mesmo. Fiquei uns três meses, [...] foi bom (A4, 12 anos).

Os adolescentes com diabetes estabeleceram relações amorosas com os pares saudáveis e referiram isso com demonstração de alegria, apesar de o relacionamento ter terminado. O fato de estarem bem, provavelmente, seja decorrente da capacidade que adquiriram de superar situações difíceis, um comportamento comum quando se convive com uma doença crônica e se mantém a autoestima preservada.

Diferentemente, estudo de caso controle realizado com adolescentes com e sem diabetes comprovou que as relações amorosas entre os adolescentes sem diabetes estiveram associadas a maiores níveis de satisfação com a vida, enquanto aos adolescentes com diabetes estiveram associados angústia e níveis mais altos de distúrbios alimentares. Esse fato talvez se explique devido à provável dificuldade que o adolescente com diabetes tem de discutir sobre questões referentes à doença com um parceiro amoroso. Os autores concluem que manter uma relação amorosa - no caso do adolescente com diabetes - não significa efetivamente ter mais apoio sobre a doença, porquanto isso pode até colocar encargos adicionais ao adolescente (HEGELSON et al., 2014).

Os adolescentes deste estudo têm uma boa imagem de si mesmos, o que contribui para que tenham uma boa relação com os pares saudáveis, permeada pelo respeito e desfrutada em momentos de descontração e alegria, o que contribui significativamente para o bom manejo do DM1.

5.2.4 Vivências de adolescentes com diabetes com a equipe multiprofissional

Para os adolescentes, a relação de cuidado com a equipe multiprofissional tem sido satisfatória e os instrumentaliza para o autocuidado. Contudo, nem sempre, eles conseguem seguir as orientações para lidar adequadamente com o diabetes.

Com relação ao apoio (que a equipe multiprofissional) dão ao diabético, está ótimo. A questão da instrução no tratamento do diabetes, do cuidado com o diabetes, está ótimo. A questão assim... é que toda a alteração da glicemia, no meu caso, vai ser culpa minha, porque eu fui instruído. Comi doces, mas eu tenho instrução de que eu não posso extrapolar no açúcar, eu tenho consciência que eu fui instruído, então a responsabilidade é minha. Também o trabalho de médica está ótimo, porque assim toda questão da instrução, foi ótima (A1, 17anos).

Está ótimo, é bom porque assim, dão conselho para gente, falam o que é verdade, o que deve fazer, porque tem muitas pessoas que não dão conselhos, só olha para cara da pessoa, só por olhar mesmo. Mas aqui não, dão conselhos, olha como está, pesa, faz tudo isso (A2, 17 anos).

Gosto da médica e das enfermeiras, elas me conhecem praticamente desde o início, acho que uns 6 anos eu vim para elas. [...] ficam dando incentivo, apoio, me mostrando como tem que ser, e eu gosto muito (A4, 13 anos).

Os adolescentes demonstraram estar satisfeitos com a relação estabelecida com a equipe multiprofissional devido à qualidade do cuidado dispensado a eles, que vai além da prescrição de medicamentos e/ou de procedimentos. A empatia, a palavra de apoio e o incentivo para manterem um bom manejo do diabetes os fazem refletir a respeito de sua responsabilidade na terapêutica.

A empatia, como capacidade de se identificar com o outro, de sentir o que ele sente e aprendendo como ele aprende, é uma qualidade indispensável ao cuidado do adolescente com diabetes, que, além de estar vivenciando uma difícil fase de mudança em sua vida, ainda tem que lidar com os condicionantes da doença.

No processo do cuidado, há intencionalidade do Eu com o Outro. Isso significa cuidar de uma pessoa com preocupação, desvelo, interesse e solicitude (LOGOS, s.d). Em algumas circunstâncias, o cuidado toma a forma de “puxão de orelha”, quando o adolescente descuida de sua saúde. Isso leva o profissional de saúde a, com medo das complicações, lançar mão de estratégias inadequadas e a não respeitar sua Alteridade.

Alguém (enfermeira) colocou um medo assim: ‘cuidado senão você pode ter insuficiência renal, [...] poderá ter um enfartozinho’. Então, me deu um medo. Hoje em dia eu tenho medo de ter um troço ... (risos). Tem vezes que eu como com aquele peso na consciência, mas eu como (A1).

A relação entre o enfermeiro e o paciente deve ser estabelecida com base no diálogo. Para isso, o profissional precisa conhecer os fatores que estão interferindo no autocuidado, visto ser o indivíduo um ser biopsicossocial. A terapêutica centrada no modelo biomédico enfatiza a atenção voltada para a doença em detrimento do doente. Nesse caso, os riscos de não seguir as normas estabelecidas para o tratamento sem questionar as razões que o levaram a agir assim não contribuem efetivamente para melhorar a saúde do indivíduo, ao contrário, não raras vezes, isso o afasta do serviço onde está sendo acompanhado. E mesmo que o profissional demonstre boa vontade, esse tipo de conduta é ineficiente, visto que não estimula o adolescente a refletir sobre sua conduta, com intenção de mudá-la, mas gera constrangimentos e sentimento de culpa que podem ser prejudiciais ao manejo da doença.

A abordagem centrada no paciente visa engajá-lo por meio do diálogo; analisar os aspectos sociais envolvidos; interpretar suas percepções e seus conhecimentos por meio do diálogo e compreender o que deseja mudar em relação ao autocuidado (SBD, 2016).

Como o cuidado implica uma relação do profissional de saúde com um indivíduo, ou seja, do Eu com o Outro, que é fundamentalmente Alteridade, tal termo já contempla solidariedade, humanização e dispensa qualquer outro tipo de adjetivação (ALMEIDA; RIBEIRO JÚNIOR, 2010). Essa relação, caracterizada pela sensibilidade, pela “hospitalidade” acontece na “visitação”, no face a face, no corpo a corpo do Eu (profissional de saúde) com o Rosto do Outro (adolescente com diabetes), que se apresenta pobre, vulnerável, enquanto o Eu, rico e poderoso, caracteriza uma relação assimétrica.

Em sua essência, a relação entre o profissional de saúde e o adolescente é assimétrica, por causa do conhecimento que o primeiro detém sobre a terapêutica e do próprio “status” (formação), que lhe confere “autoridade” para conduzi-la. Entretanto a proposta de Levinas é de que essa relação seja conduzida de forma ética, com respeito à Alteridade do Outro (adolescente) e reconhecendo nele a parte mais frágil da relação e que requer o cuidado. Assim o profissional não deve sufocá-lo ou diminuí-lo à própria compreensão. Ademais, cada adolescente é um Ser humano singular, com a própria história, seu modo de ser, marcado pelo “Enigma”, que jamais se dará a conhecer, por isso deve ser respeitado em sua singularidade.

A relação entre o Eu e o Outro ocorre na visitação, quando o Eu se vê totalmente envolvido com a proximidade do Outro, mobiliza a própria subjetividade, seus sentidos, seus sentimentos, sua sensibilidade. Isso ocorre de forma inconsciente, não é guiado pela razão e se dá na sensibilidade ética. Assim, a Visitação se torna uma relação eminentemente ética, a Ética da Alteridade, que ocorre entre o Eu e o Rosto, e em que o respeito à subjetividade do Outro se torna a principal característica (LEVINAS, 1997; RIBEIRO JR, 2012).

A Ética é capaz de modificar radicalmente a consciência do Eu, de lhe causar o que Levinas chama de “hemorragia” (LEVINAS, 1987, p.119), “fissão do núcleo” (LEVINAS, 1987, p.119), ou seja, o esvaziamento do Eu diante da necessidade de dar abertura à alteridade do Outro.

O cuidado ético implica, então, a promoção do Outro em detrimento do Eu, que, diante da vulnerabilidade do Outro, coloca-se passivo, sem a intenção de contagiá-lo, mas sendo afetado por Ele (LEVINAS, 2009). O processo de cuidar requer do profissional de saúde sensibilização com o Outro que está sendo cuidado, buscando compreender suas necessidades, respeitar suas limitações e estimular o seu potencial (SOUZA et al., 2013).

No processo do cuidar, a formação de grupos de apoio é enriquecedora. Quando questionados sobre sua participação em algum e como se sentiam a respeito, um dos adolescentes respondeu:

Só o (grupo) da enfermeira [...], para conversar e falar sobre o diabetes. Foi bem legal, saber que tem outros como você, saber que você não está sozinho.

A participação em espaços de interação destinados à educação em saúde, onde os adolescentes com diabetes trocam experiências com os pares, é enriquecedora, visto que os auxiliaram a, juntos, superar suas dificuldades, a compartilhar as experiências exitosas e a desfrutar da companhia uns dos outros.

Santos e Penna (2009) referem que os espaços destinados à educação em saúde devem estimular os educandos a expressarem seus medos, suas dificuldades e a esclarecer dúvidas. Isso contribui para a construção de um novo conhecimento. Para isso, as relações estabelecidas entre educadores e educandos devem se processar numa comunicação dialógica, aberta, investigadora e não passivadora, mas que lhes permita questionar, conhecer, atuar mais, reconhecer, refletir e trocar

experiências, para que sejam pessoas preparadas para enfrentar as circunstâncias da vida referentes a sua condição de saúde.

As ações educativas, em que se utilizam a abordagem dialogal, a reflexiva e a crítica, proporcionam a quebra de paradigmas, de mitos e de tabus acerca da doença, discutindo-a de forma clara e sem preconceitos, contribuem para formar um conhecimento crítico por meio do qual o indivíduo poderá refletir sobre sua autonomia diante das condições de vida e saúde relacionadas ao diabetes (SBD, 2016).

O resultado de estudos revela que as dinâmicas de grupo são excelentes estratégias para a educação em diabetes. A atuação da equipe, no processo ensino-aprendizagem, promove a socialização e a troca de experiências entre eles, que ampliam seus conhecimentos acerca da doença e se tornam pessoas mais conscientes (SBD, 2016). É o empoderamento do Outro para o autocuidado.

Esta pesquisa revelou o quanto a socialização e a troca de experiências vivenciadas em grupo podem ser frutíferas e enriquecedoras para a construção e a responsabilização pelo autocuidado, nessa nova fase da vida, quando o adolescente busca por autonomia e independência.

Antes daquela reunião eu não levava (o glicosímetro e a insulina), depois daquele encontro da gente (grupo focal) é que eu comecei a levar (A6, 17 anos).

Nos momentos de descontração vivenciados nas reuniões em grupo, os adolescentes refletiram sobre a terapêutica, ao compartilhar suas experiências, e foram motivados a tomar as próprias decisões acerca do manejo da doença. Soma-se a isso a importância das orientações dadas a eles e às suas famílias no consultório sobre a terapêutica, visando capacitá-los e incentivá-los a serem independentes em relação ao autocuidado.

Acho que com 11 anos eu já comecei a fazer. Eu que disse (aos pais), eu quero fazer. As enfermeiras ajudando também, ensinando as coisas. [...] as primeiras vezes foram bem legais, [...] porque dá aquela emoção de você fazer (glicosimetria e insulinização). Qualquer coisa que você faz pela primeira vez dá emoção. Mas agora já é normal (A4, 13anos).

Assim como as reuniões de grupo, o atendimento individual nos consultórios tem grande valor por sua efetividade, porque, por meio dele, é possível conhecer melhor o indivíduo, seus medos, temores, anseios, hábitos de vida e como gerencia o autocuidado. A escuta qualificada seguida do diálogo reflexivo acerca das percepções do profissional e do indivíduo sobre suas necessidades, possivelmente contribuirá para melhorar o autocuidado. Contudo, deve-se considerar a autonomia do indivíduo, uma vez que a função do educador não é de transferir conhecimentos, mas de abrir espaços para que ele trace os próprios objetivos e faça mudanças em seu comportamento para atingir as metas que estabeleceu (SBD, 2016).

Portanto, a educação em saúde é uma prática libertadora, que estimula o indivíduo a refletir sobre sua realidade e a atuar de forma proativa para transformá-la. Utilizá-la como subsídio de educação é instigante, visto que induz o indivíduo ao empoderamento pela conscientização que se dá através da ação-reflexão-ação (FREIRE, 2006).

A família do adolescente também deve ser incluída no processo de cuidado, já que é a primeira cuidadora e o elo entre o indivíduo e o profissional de saúde, e receber apoio emocional, além de informações a respeito da doença que o incentivem a aderir à terapêutica. Leal et al. (2012) corroboram esses achados quando referem que a relação empática entre os profissionais de saúde e a família facilitará a incorporação do tratamento por parte do adolescente e sua integração na sociedade.



6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo objetivou conhecer a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade. Este conhecimento permitiu evidenciar que as relações com a família, amigos e equipe multiprofissional pode interferir no manejo do diabetes, seja positivamente ou negativamente.

O diagnóstico de DM1 dos adolescentes se deu na infância e na puberdade levando suas famílias a vivenciarem o luto do filho saudável, e a mudança de rotina imposta pela terapêutica. Estes, que em sua maioria eram crianças, não compreendiam o que estava ocorrendo no seio familiar, e, por conseguinte, sentiram dificuldade em aderir ao plano terapêutico indicado para eles, infringindo, por vezes, as normas estabelecidas pelos pais e profissionais com relação à abstenção de carboidratos. Só com o advento da adolescência, eles passaram a ter consciência das suas atitudes, porém alguns ainda continuaram testando a capacidade do seu corpo, tendo que arcar com as consequências da cetoacidose diabética.

Desde o diagnóstico, os pais assumiram a responsabilidade do manejo da doença com os seus filhos, e como preconizado por Levinas, estiveram presentes e abertos para acolhê-los enquanto Outro, apoiando-os na terapêutica e em todo o processo de convivência com a doença. Porém, a separação dos pais de um dos adolescentes, o privou de desfrutar deste acolhimento, do *estar-com*, levando-o até mesmo a desistir do autocuidado em diabetes.

Os irmãos também se fizeram presentes ao chamado dos adolescentes, diante da necessidade de serem cuidados, e juntamente com os tios e avós, foram responsáveis em prover os cuidados necessários para manter o bem-estar deles, através do compartilhamento dos cuidados inerentes ao manejo do diabetes, e na compra dos insumos necessários para manter o controle glicêmico.

Os adolescentes demonstraram ser pessoas confiantes, com a autoestima preservada, que conseguem conviver em comunidade, assumindo sua condição, sem sentirem-se inferiores aos demais. Na escola, local de maior convívio social na adolescência, eles conseguem estabelecer relações de amizade com seus pares, que são sensíveis à necessidade deles, e em resposta, fazem-se presentes, auxiliando-os no autocuidado, e respeitando-os na sua Alteridade.

Nesta relação o compartilhamento de momentos de diversão como, idas ao shopping, praia, cinema, ou simplesmente, “o jogar conversa fora”, fazem parte da rotina destes adolescentes, porém, sob os olhares cuidadosos dos pais, que

colocam o autocuidado como condição para alcançarem a tão almejada independência.

Os adolescentes referiram estar satisfeitos com a relação estabelecida com a equipe multiprofissional, em que o cuidado tem sido permeado pela empatia, respeito e cumplicidade, embora tenham sido relatadas ocorrências isoladas em que um dos profissionais lançou mão de estratégias ineficientes que não contribuem para a mudança da percepção e do comportamento dos adolescentes não respeitando sua Alteridade. Este tipo de conduta, ainda é resquício de uma terapêutica centrada no modelo biomédico, em detrimento do modelo centrado no paciente, que visa engajar o indivíduo na terapêutica através do diálogo, buscando compreendê-lo a partir das suas vivências, interpretando suas percepções e o desejo de participar das mudanças relacionadas ao autocuidado.

O ato de cuidar é inerente à equipe multiprofissional de saúde das mais diferentes áreas. Porém, ao se refletir sobre a qualidade desse cuidado, muitas vezes, constata-se que a Alteridade do Ser que é cuidado é negada, em detrimento de um conhecimento científico que se detém, e crê ser, o real motivo desse modo de agir. A Ética da Alteridade busca, então, sensibilizar a equipe multiprofissional para prestar um cuidado diferenciado, em que o adolescente com diabetes seja recebido de forma genuína, e aceitar suas diferenças, seu modo de ser, sem menosprezá-lo, visto que, limitando-o a nossa própria compreensão, estaremos negando-lhe a Alteridade.

A assistência ao adolescente com diabetes não deve se embasar apenas no conhecimento técnico, nas informações que colhidas daquele que está sob cuidados do profissionais de saúde ou, ainda, nos sinais e sintomas identificados, mas deve ir além e permitir que os Rostos daqueles que buscam cuidado se revelem, expressando as vivências desconhecidas, razões, por vezes, do sofrimento. Nessa relação, a equipe multiprofissional deve estar disposta a deixar seu lugar de “detentora do conhecimento”, para estar aberta ao Outro, em sua unicidade. A morte do Eu (equipe multiprofissional) é necessária, para que a “razão” não sufoque a Alteridade do Outro. Deve-se permitir que aquele que é cuidado revele o que, muitas vezes, esconde por medo de ser julgado.

Pensar em uma nova forma de cuidar, de se relacionar com o Outro abre possibilidade para a construção de uma Ética da Alteridade no cuidado em saúde, ampliando os espaços de autonomia do adolescente para o manejo da doença.

Para conhecer e aprender o novo, é preciso despir-se de velhos paradigmas e caminhar com o Outro numa relação igualitária, buscando novos caminhos que levem o adolescente com diabetes a viver em sua plenitude, e a ser autor do próprio destino.

Conhecer estas vivências permitirá aos membros da equipe multiprofissional repensar a forma de cuidar, que apesar de ser considerada pelos adolescentes “ótima”, requer a reflexão no que se refere ao espaço que se tem oferecido ao adolescente enquanto Ser frágil, que necessita ser cuidado e respeitado na sua Alteridade, no seu modo de ser, uma vez que, seu modo de perceber o mundo e suas relações interferem na sua aceitabilidade a terapêutica. Para tanto, faz-se necessário que os saberes inerentes à profissão, não venham sobrepor-se aos dele e da sua família, que devem ser considerados e respeitados, tornando-os assim, responsáveis ativos nas decisões a serem tomadas em relação à terapêutica, considerando que eles precisam estar empoderados para fazer escolhas.

Ressalta-se como limitação desta pesquisa, a relacionada ao tipo de abordagem, qualitativa, que não considera o número de participantes, mas os valores, os fenômenos, eventos e significados no contexto em que ele está inserido, sugerindo-se, portanto, a realização de outros estudos que utilizem outros tipos de abordagens. Observa-se ainda, que esta é uma realidade local, mas que servirá de reflexão a aqueles que prestam assistência não só aos adolescentes com diabetes e suas famílias, mas a todos que desejam prestar uma assistência diferenciada, singular e humanizada.

Assim, a tese inicial foi defendida, uma vez que conhecer estas vivências permitirá à equipe multiprofissional a construção de um projeto terapêutico singular, integral e humanizado, que considere os adolescentes e suas famílias como sujeitos ativos da terapêutica, na perspectiva de minimizar as possíveis complicações decorrentes da doença e de melhorar a qualidade de vida desses adolescentes e de suas famílias. Nesse contexto, a Ética da Alteridade será condição essencial ao cuidado, por permitir aos sujeitos cuidados o direito de se posicionarem em relação à assistência à saúde que desejam ter, para torná-los sujeitos conscientes e críticos.

REFERÊNCIAS

ADA - AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Children and adolescents. Diabetes Care, v.38, n.Suppl, S70-6, 2015. **Position statement.**

ALENCAR, D.C. et al. Sentimentos de adolescentes com Diabetes mellitus frente ao processo de viver com a doença. **Rev Bras Enferm**, v.66, n.4, p.479-84, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000400003&script=sci_arttext>. Acesso: 26 de mar. 2016.

ALMEIDA, J.P.; PEREIRA, M.G.; FONTOURA, M. Variáveis individuais e familiares na adesão ao tratamento, controle metabólico e qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.15, n.1, jan/jun. 2012.

ALMEIDA, D.V.; RIBEIRO JÚNIOR, N. Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária. **Revista BioEtikos**, v.4, n.3, p.337-42, 2010. Disponível: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art11.pdf>>. Acesso: 26 mar 2016.

ALMEIDA, D.V.; CHAVES, E.C.; BRITO, J.H.S. A comparação dos incomparáveis: a justiça da relação eu-outro de Lévinas como possibilidade da humanização do cuidado na área da saúde. **Arq Med Hosp**, São Paulo; v. 55, n.3, p.89-94, 2010.

ALMEIDA, D.V.A. Humanization of health care: a reflexive theoretical essay based on the philosophy of Emmanuel Lévinas. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n.3, p.767-75, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072014000300767&script=sci_arttext&lng=es>. Acesso: 26 mai. 2015.

ALMEIDA, D.V.A. Filosofia Levinasiana numa experiência de cuidar em enfermagem: a humanização decorrente da Alteridade. **Rev Enf Ref**, ser. III, n.9, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0874-02832013000100018&script=sci_arttext>. Acesso: 28 mai. 2015

ALMINO, M.A.F.B.; QUEIROZ, M.V.O.; JORGE, M.S.B. Diabetes mellitus na adolescência: experiências dos adolescentes e das mães com a doença. **Rev Esc Enferm**, v.43; n.4, aprox.. 5 laudas, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a04v43n4.pdf>>. Acesso 26 mai. 2015

ARAÚJO, A.F.; SOUZA, M.E.A.; MENEZES, C.A. Qualidade de vida e aspectos socioeconômicos em diabéticos tipo 1. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v.52, n.7, p.1124-30, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v55n3/a04v55n3.pdf>>. Acesso: 28 mai. 2015.

ARAÚJO, Y. B. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.63, n.2, p.281-86, 2011.

AYRES, J.R.C.M. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de Saúde**, 2009. In_____. AYRES, J. R. C.M. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Coleção clássicos para a integridade em saúde. Rio de Janeiro(RJ): CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO, 2009a. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832004000100005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso: 28 jun. 2015.

AYRES, J.R.C.M. **Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde**, 2009. In_____. AYRES, J. R. C.M. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Coleção clássicos para a integridade em saúde. Rio de Janeiro(RJ): CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO, 2009b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832004000100005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso: 28 jun. 2015.

BASTOS, F. S.; SEVERO, M.; LOPES, C. Propriedades psicométricas da escala de autocuidado com a diabetes traduzida e adaptada. **Acta Médica Portuguesa**, v.20, n.1, p.11-20, 2007.

BÍBLIA SAGRADA. Almeida, J.F (tradutor). Niterói (RJ): Liga Bíblica Brasileira; 2000.

BORDIN, L. Judaísmo e Filosofia em Emmanuel Lévinas. À escuta de uma perene e antiga sabedoria. Belo Horizonte: **Revista de Filosofia**, 1998.

BORBA, A.K.O.T. et al. Práticas educativas em diabetes mellitus: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm*, v.33, n.11, p.169-76, 2012. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/17948/17013>> Acesso: 20 mar 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diabetes Mellitus**. Cadernos de Atenção Básica, n.16. Série A. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466**, de 12 de dezembro 2012, 2012a. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso: 21 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Constituição da República Federativa do Brasil** : texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nos 1/1992 a 68/2011, pelo Decreto Legislativo nº 186/2008 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/1994,35. ed, Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2012b. 454 p.

BRASIL, **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 7 ed.,1990 Disponível em: <http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/785/estatuto_crianca_adolescente.pdf>.Acesso: 03 ago.2016.

BRITO, J.H.S. **De Atenas à Jerusalém: a subjetividade passiva em Lévinas**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa Editora; 2002.

CAJUEIRO, R.L.P. **Manual para elaboração de trabalhos acadêmicos**. Editora Saraiva. Rio de Janeiro, 2013.

CAMERON, F.J. et al. Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes? **Diabet Med**, v.25, n.4, p. 463-8, 2008.

CASSARINO-PEREZ, L., ALVES C. F.; DELL'AGLIO D.D. Suporte social em adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo I: uma revisão sistemática, **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v.15. n.1, 2014.

CHIEN, S.C. et al. Self-care problems of adolescents with type 1 diabetes in Southern Taiwan. **Journal Of Pediatric Nursing**, v.22,n.5,p.404-09, 2007.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Código de Ética dos profissionais de enfermagem. **Resolução 311/2007** Disponível: <<http://www.portalcoren-rs.gov.br/docs/livro-codigo-etica.pdf>> Acesso: 23 set. 2016

CORRER, R. et al. Avaliação do cotidiano e enfrentamento de adolescentes com diabetes mellitus 1. **SALUSVITA**, Bauru, v. 32, n. 3, p. 243-63, 2013.

COSTA, J.X.S; CAETANO, R.F.A Concepção de Alteridade em Lévinas: Caminhos para uma Formação mais Humana no Mundo Contemporâneo .**Revista Eletrônica**, Igarapé, (s.n.), 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.unir.br/index.php/igarape/article/viewFile/861/865>>. Acesso: 16 jun. 2016.

COSTA, M.L. **Lévinas uma introdução**. Tradução de J. Thomaz Filho. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

COURT, J.M. et al. Diabetes in Adolescence. **Pediatric Diabetes**, v.10, (Suppl. 12), p.185-94, 2009. Disponível em: <<https://www.yumpu.com/en/document/view/16066888/download-chapter-16-adolescence-ispad>>. Acesso: 21 mar 2015.

CRUZ, D.S.M. et al. Vivências de mães de crianças diabéticas. **Esc Anna Nery**, v.21, n.1, p.1-8, 2017.

DAMIÃO, E.B.C; DIAS, V.C; FABRI, L.R.O. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. **Acta Paul Enferm**, v.23, n.1, p. 41-7, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/apv/v23n1/07.pdf>>. Acesso: 15 jun. 2015.

DICIO. **Dicionário on-line de português**. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/vulneravel/>>. Acesso: 20 fev. 2017.

D'HOOGE, R. et al. Influence of combined aerobic and resistance training on metabolic control, cardiovascular fitness and quality of life in adolescents with type 1

diabetes: a randomized controlled trial. **Clin Rehabil**, v.25, n.4, p.349-59, Apr. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21112904>> Acesso: 21 mar 2016.

DI BATTISTA, A.M. Type 1 diabetes among adolescents: reduced diabetes self-care caused by social fear and fear of hypoglycemia. **Diabetes Educ**, v.35, n.3, p.465-75, May-Jun 2009.

FERREIRA, L.E. et al.. Diabetes mellitus sob a ótica do adolescente. **Cogitare Enferm**, v.18, n.1, p.71-7, 2013. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/27045>>. Acesso: 21 abr. 2016.

FERREIRA, P.R.A. Doença Crônica da Criança: importância do núcleo familiar. **Psicologia P.T. O portal dos psicólogos**. 2013. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0324.pdf>

FLORA, M.C; GAMEIRO, M.G.H. Self-Care of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: Knowledge about the Disease. **Revista de Enfermagem Referência**. Série IV, n. 8, p. 17-22, jan./feb./mar. 2016. Disponível em: [file:///C:/Users/COMPUTADOR/Downloads/REF_Jan2016_17to26_ENGL%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/COMPUTADOR/Downloads/REF_Jan2016_17to26_ENGL%20(1).pdf)>. Acesso: 21 ago. 2016.

FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v.24, n.1, p. 17-27, 2008. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>> Acesso: 02 jun.2015.

FRAGOSO, L.V.C. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Texto & Contexto Enferm**, v.19, n.3, p.443-51, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a05v19n3.pdf>>. Acesso: 22 set.2016.

FREIRE P. **Conscientização: teoria e prática da libertação**. 3. ed. São Paulo: Centauro, 2006.

FREIRE P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 4. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1997.

GEERE, J.L. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers' physical health. **Child Care Health Dev**, v.39, n.3, p.381-92, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3654176/>>. Acesso em: 22 mar 2016.

GEFFKEN, G.R. et al. Family functioning processes and diabetic ketoacidosis in youths with type I diabetes. **Rehabil Psychol**, v.53, n.2, p.231, 2008.

GHELMAN L.G. O cotidiano do adolescente portador de diabetes: um estudo na perspectiva fenomenológica **[Tese]**. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem

Anna Nery, Departamento de Saúde Pública; 2009. Disponível em: <<http://objdig.ufrj.br/51/teses/729749.pdf>>. Acesso: 22 mar 2016.

GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 7ª ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, M.B, COBAS, R. Diabetes mellitus. In: GROSSI, S.A.A; PASCALLI, P.M. **Cuidados de enfermagem em diabetes mellitus**. Itapevi (SP): A. C. Farmacêutica; 2011. p.1-11.

GOMES, D.M; ESPÍRITO SANTO, P.S.M.F. Experiences and perceptions of teens with type 1 diabetes mellitus. **Rev enferm UFPE on line**, v.9,n.2, p.582-91,2015.Disponível em:<<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/.../revista/.../...>>. Acesso: 13 jun. 2015.

GRILLO, M.F.F. et al. Efeito de diferentes modalidades de educação para o autocuidado a pacientes com diabetes. **Rev Assoc Med**, v.59,n.4,p.400-405,2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302013000400021&script=sci_arttext>. Acesso: 13 out. 2015.

GROSSI, S.A.A. O manejo do Diabetes Mellitus sob a perspectiva da mudança comportamental. In: Grossi SAA, Pascalli PM de. **Cuidados de enfermagem em diabetes mellitus**. Itapevi(SP): A. C. Farmacêutica; 2011.p.13-27.

HADDOCK-LOBO R. **Da existência ao infinito**: Ensaios sobre Emmanuel Lévinas. São Paulo: Loyola, 2006.

HAINS, A.A. et al. Attributions of teacher reactions to diabetes self-care behaviors. **J Pediatr Psychol**, v.34, n.1, 97-107, 2009.Disponível em: <<http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/34/1/97.full.pdf>>. Acesso: 13 out. 2015.

HAMES, M.L.C. et al. A Alteridade como critério para cuidar e educar nutrízes: reflexões filosóficas da prática. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.61, n.2, p.249-53, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000200017&script=sci_arttext> Acesso: 15 jun. 2016.

HELGESON, V. S.; PALLADINO, D. K. Implications of psychological factors for diabetes outcomes among children with type 1 diabetes: A review. **Social and Personality Psychology Compass**, v.6, p.228-42, 2012.

HELGESON, V. S. et al. Friendship and Romantic Relationships Among Emerging Adults With and Without Type 1 Diabetes. **Journal of Pediatric Psychology** , v.40, n.3, p. 359-72, 2015.

HELENO, M.G.V. et al. Acampamento de férias para jovens com diabetes mellitus tipo 1: achados da abordagem psicológica. **Bol psicol**, v.50, n.130, p.77-90, 2009. Disponível em:< http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0006-59432009000100007&script=sci_abstract&lng=en> Acesso: 23 set. 2016.

HERTZ, M.F; DONATO, I; WRIGHT, J. Bullying and suicide: a public health approach. **J Adolesc Health**, v.53, n.1, p.1-3, 2013.

HILLIARD, M. E; HARRIS, M. A; WEISSBERG-BENCHELL, J. Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. **Curr Diab Rep**, v.12, n.6, p.739-48, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22956459>> .Acesso: 21 ago. 2016.

JASER, S.S; GREY, M. A pilot study of observed parenting and adjustment in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. **J Pediatr Psychol**, v.35, n.7, p.738-47, 2010. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2915622/pdf/jsp098.pdf>>. Acesso: 23 set. 2016.

JUVONEN, J.; GRAHAM, S. Bullying in schools: the power of bullies and the plight of victims. **Annu Rev Psychol**. 2014;65:159–85.

KATZ, M.L. et al. Impact of Type 1 Diabetes on the Family is Reduced by the Medical Home, Care Coordination and Family Centered Care. **J Pediatr**, v.160, n.5, p.861-7, 2012 May. Disponível em: <<http://europepmc.org/articles/pmc3328639>>. Acesso: 15 jun. 2016.

KLUDING, P. M. et al. Feasibility and effectiveness of a pilot health promotion program for adults with type 2 diabetes: lessons learned. **Diabetes Educ**. v.36, n. 4, p.595-602, 2010.

LEAL, D.T et al. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Eletr. Enf**, v.14, n.1, p.189-96, 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a22.htm>>. Acesso: 16 jan. 2017.

LEITE, S.A.O. et al. Pontos Básicos de um Programa de Educação ao Paciente com Diabetes Mellito Tipo 1. **Rev Arq Bras Endocrinol Metab**, v.52, n.2, p.233-42, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/10.pdf>>. Acesso: 15 jun. 2016.

LEVINAS E. **Quatre lectures talmudiques**. Paris: Les Éditions de Minuit; 1968.

LÉVINAS, E. **Humanisme de l'autre homme**. Montpellier: Fata Morgana, 1972.

LÉVINAS, E. **Totalité et infini: essais sur l'extériorité**. La Haye: Martinus Nijhoff (Le Livre de Poche), 1990.

LEVINAS, E. **Da existência ao existente**. Tradução Paul Albert Simon e Ligia Maria de Castro Simon. Campinas: Papirus, 1999.

LEVINAS, E. **Entre nós**: ensaios sobre a Alteridade. Petrópolis: Vozes; 2004.

LEVINAS E. O tempo e o outro. Trad José Luís de Souza Pérez. **Rev Phainomenon**, 2005; v.11, p.149-90.

LEVINAS E. **Totalidade e Infinito**. Lisboa: Edições 70; 2008.

LEVINAS, E. **O humanismo do Outro homem**. 3. ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2009.

LEVINAS, E. **De otro modo que ser, o mas allá de la esencia**. Trad. Antonio Pintor-Ramos. Salamanca: Sígueme, 2011. Disponível em: <<http://www.sigueme.es/docs/libros/de-otro-modo-que-ser-o-mas-alla-de-la-esencia.pdf>> Acesso: 15 ago. 2016.

LLOYD, S.M. et al. Brief report: Hope, perceived maternal empathy, medical regimen adherence, and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes. **J Pediatr Psychol**. v.34, n.9, p.1025-29, 2009.

LOGOS. **Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia**. Lisboa, São Paulo: Verbo; [s.d].

MACHADO, L.D; LAVRADOR, M.C.C. For a clinic to expand life. **Interface Comunic Saude Educ**, v.13, (supl.1), p.515-21, 2009.

MALTA, D.C, et al. Família e proteção ao uso de tabaco, álcool e drogas em adolescentes, Pesquisa Nacional de Saúde dos Escolares. **Rev Bras Epidemiol**, v.14, Supl 1, p.166-177, 2011. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3040/pdf_1249>. Acesso: 25 jul. 2015.

MAŁKOWSKA-SZKUTNIK, A, et al. Self-esteem predictors in adolescents with diabetes. **Med Wieku Rozwoj**, Warszawa, v. 16, n. 1, p. 35-46, 2012.

MANCE, E.A. Emmanuel Lévinas e a Alteridade. **Rev Filos**, v.7,n.8, p.23-30, 1994.

MARINHO, A. Estudo inédito mostra que o diabetes está fora de controle no Brasil. **O Globo**, Rio de Janeiro, 2011. Disponível : <<http://oglobo.globo.com/sociedade/saude/estudo-inedito-mostra-que-diabetes-esta-fora-de-controle-no-brasil-2708694#ixzz3cHyMWvGR>> Acesso: 23 jun.2015.

MARQUES, R.M.B; FORNÉS, N.S; STRINGHINI, M.L.F. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1 **Arq Bras Endocrinol Metab**, v.5, n.3, p.194-202, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v55n3/a04v55n3.pdf>>. Acesso: 23 jul. 2015.

MARTINEZ, W; CARTER, J.S; LEGATO; L. J. Social competence in children with chronic illness: A meta-analytic review. **Journal of Pediatric Psychology**, v.36, p. 878-890, 2011.

MARTINS, E.M.C.S. et al. Vivências de mães no cuidado à criança com Diabetes tipo1. **Rene**, v,14, n,1, p.42-9, 2013.

MELO N.V. **A Ética da Alteridade em Emmanuel Lévinas**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

MENDES, G.F. et al. 2013 Evidências sobre efeitos da atividade física no controle glicêmico: importância da adesão a programas de atenção em diabetes. **Rev Bras Ativ Fis Saúde**, v.18, n.4, p.412-4, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/RBAFS/article/viewFile/3163/2661>>. Acesso: 18 fev, 2017.

MERRILL, R.M; HANSON, C.L. Risk and protective factors associated with being bullied on school property compared with cyberbullied. **BMC Public Health**, 16, s/n, 145, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26873180> > Acesso: 30 jan. 2017.

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 34. ed. Petrópolis: Vozes; 2014. (Coleção temas sociais).

MINANNI, C.A. et al. Abordagem integral do adolescente com diabetes. **Adolesc Saude**, v.7, n.1, p.45-52, 2010. Disponível em: <http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=181>. Acesso: 23 jun. 2015.

MLYHARCZYK, S.M. Adolescents Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence and Quality of Life. **Pediatric Nursing**, v.39, n.4, p. 1-9, 2013 Disponível em: <<http://www.pediatricnursing.net/issues/13julaug>>. Acesso: 10 set. 2016.

MOORE, S.M, et al., Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child and health family functioning their relationship to adolescente metabolic control. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.11, n.50, (s/p), 2013. Disponível em: <<file:///C:/Users/COMPUTADOR/Documents/Diabetes%20nova%20busca/2013%20parental%20perceptions.pdf>> Acesso: 05 out. 2016.

NIENKE, M. et al. The interrelationships among paternal and maternal parenting stress, metabolic control, and depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes mellitus. **J. Pediatr Psychol**, v.38,n.1,p.30-40, jan-fev.2013. Disponível em: <<http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/38/1/30.full.pdf+html>>. Acesso: 23 set.2016.

NOVATO, T.S; GROSSI, S.A.A. Factors associated to the quality of life of adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Rev Esc Enferm USP**, v.45, n.3, p.766-72, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a32.pdf>>. Acesso: 23 set.2016.

NOVATO, T.S; GROSSI, S.A.A; KIMURA, M. Cultural adaptation and validation of the "Diabetes Quality of Life for Youths" measure of Ingersoll and Marrero into Brazilian culture. **Rev Lat Am Enfermagem**, v.16,n.2,p.224-230, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/pt_09.pdf> Acesso: 23 set.2016.

NUNES, M.D.R; DUPAS, G; FERREIRA, N.M.L.A. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Rev Eletr Enf.**, v.9, n.1, p.119-30, 2007. Disponível: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a09.htm>> Acesso: 23 set. 2016.

OLIVEIRA, A.P.L, et al. Experiência de familiares no cuidado a adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Rev Enferm UFSM**, v.3, n.1,p.133-43, 2013.

PALMER, D.L. et al. The structure of parental involvement and relations to disease management for youth with type 1 diabetes. **J Pediatr Psychol**, v.35, n.5, p.596-605, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3131704/pdf/jsq019.pdf>> Acesso: 07 out. 2016.

PENNAFORT, V.P.S; SILVA, A.N.S; QUEIROZ, M.V.O Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. **Rev Gaúcha Enferm**, v.35, n. 3, set.2014.

PINQUART, M.; TEUBERT, D. Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v.37, p.376–89, 2012.

PIRES, M.R. et al. Problems with adherence to treatment among adolescents with diabetes mellitus type 1. **J Hum Growth Dev**. v.26,n.1,p.21-7, 2016.

RIBEIRO JR. N. A hospitalidade em Lévinas: entre a pathética, a ética e a poética. In: SAYÃO S, PELIZZOLI M. (Org.) **Fragmentos filosóficos: Direitos humanos e cultura de paz**. Recife: Editora Universitária (UFPE), 2012.

RICO H. A sociedade do outro homem. **Rev Port Filosofia**, v.47, n.1, p.97-117, 1991.

RODRIGUES, F.F.A. et al. Relação entre conhecimento, atitude, escolaridade e tempo de doença em indivíduos com diabetes mellitus. *Acta Paul Enferm*, v.25, n.2, p. 284-90, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/apv/v25n2/a20v25n2.pdf>>Acesso: 28 fev. 2017.

SACHS, A. et al. **Manual oficial de contagem de carboidratos para profissionais de saúde**. Departamento de nutrição da Sociedade Brasileira de Diabetes, v.64, p.12-3, 2009.

SANTOS, R.V.; PENNA, C. M. M. A educação em saúde como estratégia para o cuidado à gestante, puérpera e ao recém-nascido. *Texto Contexto Enferm*, v.18, n.4, p.652-60, 2009 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n4/06.pdf>> Acesso: 16 fev. 2017.

SCHOLZE, A.S; DUARTE JR., C.F; SILVA, Y.F. Trabalho em saúde e a implantação do acolhimento na atenção primária à saúde: afeto, empatia ou Alteridade? **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.13, n. 31, p. 303-14, 2009.

SILVEIRA, C.L. et al. Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. **Rev. Enferm UFSM**, v.2; n.1, p. 67-78,

2012. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3828/3128>>. Acesso: 12 jan. 2017.

SIVERTSEN, B. et al. Mental health in adolescents with Type 1 diabetes: results from a large population-based study. Sivertsen et al. **BMC Endocrine Disorders**, v.14, p.83, 2014.

SBD-SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2015-2016**. 2016. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/sbdonline/images/docs/DIRETRIZES-SBD-2015-2016.pdf>. Acesso: 16 jun. 2016.

SBD-SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diabetes já atinge 1 milhão de crianças no Brasil**. 2014. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/diabetes-na-imprensa/diabetes-ja-atinge-um-milhao-de-criancas-no-brasil>>. Acesso: 08 out.2014.

SBD-SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Custos do tratamento das doenças relacionadas à obesidade no sistema público de saúde**. 2012. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/ultimas/451-custos-do-tratamento-das-doencas-relacionadas-a-obesidade-no-sistema-publico-de-saude>. Acesso: 16 jun. 2016.

SIDEKUM, A. Liturgia da alteridade en Emmanuel Levinas. Utopia y Praxis Latinoamericana, v.10, n.31, 2005. Disponível em: <<file:///C:/Users/COMPUTADOR/Documents/Lévinas/Levinas/Utopia%20y%20Praxis%20Latinoamericana%20-%20Liturgia%20da%20alteridade%20en%20Emmanuel%20Levinas.html>> Acesso: 28 fev. 2017.

SOUZA, I.V.B. et al. Educação em saúde e enfermagem: revisão integrativa da literatura, **Rev. Ciênc. Saúde Nova Esperança**, v.11, n.1, p.112-121, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/COMPUTADOR/Downloads/Educa%C3%A7%C3%A3o_em_sa%C3%BAdade_e_enfermagem.pdf>. Acesso: 16 fev. 2017.

SOUZA, J.T.B. A ética do Rosto. **Ágora Filosófica**, n. 1, 2011a

SOUZA, I.V.B. et al. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. **Cogitare Enfermagem**, v.16, n.1, p. 43-8, 2011b.

SOUZA, J.T.B. **Emmanuel Lévinas**: O homem e a Obra. Revista Symposium. Ano:3, Número Especial,1999.

SPARAPANI, V.C; NASCIMENTO, L.C. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. **Cienc Cuid Saude**, v.8,n.2, p.274-9, 2009.Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a05v19n3.pdf>> . Acesso: 13 mar 2016.

SPARAPANI, V.C. et al. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença¹ **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.20, n.1, (9 telas), 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_16.pdf> Acesso em: 28 mar 2016.

TELES, S.A.S.; FORNÉS, N. S. Consumo Alimentar e Controle Metabólico em Crianças e Adolescentes portadores de diabetes melito tipo. **Rev. paul. pediat**, São Paulo, v.29, n.3,(aprox. 6 laudas), 2011. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822011000300012&lang=pt> Acesso em: 24 set. 2016.

TEIXEIRA-LEMO, E. et al. Regular physical exercise training assists in preventing type 2 diabetes development: focus on its antioxidant and anti-inflammatory properties. **Cardiovasc Diabetol**, v.10, n.12, 2011.

TORRES, H.C. et al. Intervenção educativa para o autocuidado de indivíduos com diabetes mellitus. **Acta Paul Enferm**, v.24,n.4,p.514-9, 2011.

UNICEF. FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF) **O direito de ser adolescente**: Oportunidade para reduzir vulnerabilidades e superar desigualdades / Fundo das Nações Unidas para a Infância. Brasília, DF: UNICEF, 2011.182p. Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil/pt/br_sabrep11.pdf>. Acesso: 11 ago. 2014.

URIZZI, F; CORRÊA, A.K. Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Revista Lat-Americana Enferm**, v.15, n.4, p.598-604, 2007.

VAN DER WESTHUIZEN, L. Experiences of adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus on treatment adherence. Novembro 2014. 119 f. **Dissertation** (Masters of Arts in Psychology). North West University. 2014. Disponível: <https://dspace.nwu.ac.za/bitstream/handle/10394/15679/Van_der_Westhuizen_L_2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y> . Acesso em: 21 set. 2016.

WYSOCKI, T.; BUCKLOH, L. M.; GRECO, P. The psychological context of diabetes mellitus in youths. In: ROBERTS M C, STEELE R G, editors. **Handbook of Pediatric Psychology Fourth Edition**. New York: The Guilford Press; 2009. p. 278–302.

WILSON, D; HOCKENBERRY, M. J. **WONG, Manual Clínico de Enfermagem Pediátrica**. 2 ed. Rio de Janeiro :Elsevier, 2012.

WU, Y.P. et al. Family involvement with the diabetes regimen in young people: the role of adolescent depressive symptoms. **Diabet Med**, v.30, n.5, p.596-602, 2013. Disponível em: <<file:///C:/Users/COMPUTADOR/Documents/Diabetes%20nova%20busca/2013%20Envolvimento%20da%20família-%20adol%20depressivo.pdf>>. Acesso: 10 out. 2016.

YOUNG M. T. et al. Good Cop, Bad Cop: Quality of Parental Involvement in Type 1 Diabetes Management in Youth. **Curr Diab Rep**, v.14, n.11, p. 546, 2014.



APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para acompanhantes

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa, intitulada '**Conhecendo a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade de Emmanuel Lévinas**', está sendo desenvolvida pela enfermeira Ms. Déa Sílvia Moura da Cruz, sob a orientação da Prof. Dra. Neusa Collet, e tem como objetivo geral conhecer a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, na perspectiva da Ética da Alteridade, assistidos no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). Esclarecemos que o estudo contribuirá para melhorar a assistência aos adolescentes diabéticos e suas famílias.

Para a realização da pesquisa, a participação do seu/sua filho/a será de fundamental importância. Como será voluntária, ele/a não será obrigado/a a dar as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida que ele/a não participará da pesquisa ou resolva, a qualquer momento, desistir dela, não sofrerá qualquer prejuízo na assistência prestada.

A coleta dos dados será realizada através de um Grupo Focal, que é a reunião de adolescentes diabéticos com a pesquisadora para discutir sobre como eles lidam com a doença. Ressaltamos que os resultados serão publicados em eventos científicos, periódicos e outros, tanto em nível nacional quanto internacional, porém será garantido o sigilo dos dados.

A realização da pesquisa contribuirá para melhorar a assistência ao/a seu/sua filho/a e à sua família, uma vez que permitirá conhecer os diferentes fatores que interferem na qualidade de vida deles, auxiliando-os/as a aderir ao tratamento, minimizando as possíveis complicações decorrentes da doença. A pesquisa poderá apresentar o risco de constranger os adolescentes em algum questionamento, porém as vantagens decorrentes dela superarão esse risco.

Estarei a sua inteira disposição para quaisquer esclarecimentos¹ que sejam necessários em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradeço por sua valiosa contribuição.

Eu, _____
_____, afirmo que meu/minha filho/a participar da pesquisa e declaro que fui devidamente esclarecido (a) sobre seus objetivos e a justificativa da pesquisa, bem como do direito de desistir dela em qualquer momento sem que, para tanto, sofra qualquer prejuízo em relação à assistência dele/a. Estou ciente de que receberei uma cópia desse documento, assinado por mim e pela pesquisadora.

João Pessoa, ____/____/ 2016

Pesquisadora responsável

Responsável legal

¹**Endereço profissional da pesquisadora responsável:** Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW)-Campus Universitário, João Pessoa-Pb Tel: (83)32167345-32234744-89878669. E-mail: deasilvia2000@yahoo.com.br

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa HULW: Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), Campus Universitário I-UFPA. João Pessoa-PB. Tel: 32167302

APÊNDICE B - Termo de Assentimento

Venho convidar você para participar de uma pesquisa, intitulada **Conhecendo a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade**, que está sendo desenvolvida por mim, enfermeira Ms. Déa Sílvia Moura da Cruz, sob a orientação da Prof. Dra. Neusa Collet, e tem como objetivo geral conhecer a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, na perspectiva da Ética da Alteridade, assistidos no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e no Cais de Jaguaribe.

Sua participação é muito importante, portanto, deve ser voluntária, e você não está obrigado (a) a dar as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar da pesquisa ou resolva, a qualquer momento, desistir dela, não sofrerá qualquer prejuízo na assistência prestada.

A coleta dos dados será realizada através de um Grupo Focal, que é a reunião de adolescentes diabéticos com a pesquisadora para discutir sobre como eles lidam com a doença. Ressaltamos que os resultados serão posteriormente publicados em eventos científicos, periódicos e outros, tanto em nível nacional quanto internacional, e que o sigilo sobre os dados será garantido.

A realização da pesquisa contribuirá para melhorar sua assistência e a de sua família, uma vez que permitirá conhecer a vivência de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e auxiliá-los/as a aderir ao tratamento e minimizar as possíveis complicações decorrentes da doença. A pesquisa poderá apresentar o risco de constranger os adolescentes diante de algum questionamento, porém suas vantagens superarão esse risco.

Estarei a sua inteira disposição para quaisquer esclarecimentos¹ que sejam necessários em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradeço por sua valiosa contribuição.

Eu, _____
_____, concordo em participar da pesquisa e declaro que fui devidamente esclarecido (a) sobre seus objetivos e a justificativa da pesquisa, bem como do direito de desistir dela em qualquer momento, sem que, para tanto, sofra qualquer prejuízo em relação a minha assistência. Estou ciente de que receberei uma cópia deste documento, assinado por mim, por meu (minha) responsável e pela pesquisadora.

João Pessoa, ____/____/2016

Pesquisadora responsável

Responsável legal

¹**Endereço profissional da pesquisadora responsável:** Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) - Campus Universitário, João Pessoa-Pb
Tel: (83)32167345-32234744-89878669. E-mail: deasilvia2000@yahoo.com.br

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa HULW: Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), Campus Universitário I-UFPB. João Pessoa-PB. Tel:32167302

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista para os Grupos Focais (GFs)

O texto a seguir deverá ser lido em voz alta para os adolescentes que, no final, serão solicitados a expor suas ideias e sentimentos acerca de cada questão. Os questionamentos devem ser feitos um por vez, para que o grupo tenha tempo de refletir sobre as questões.

Rodrigo tem 13 anos e está cursando o 7º ano do ensino fundamental de uma escola pública. Mora com os pais, uma irmã e um irmão mais novos do que ele. Há dois anos, foi diagnosticado com diabetes tipo 1, por isso usa insulina três vezes ao dia. Os pais sempre estão preocupados com sua saúde e chamam sua atenção para que não coma alimentos doces e massas, para manter a glicemia com valores normais. Também pedem que ele se responsabilize por fazer a glicemia capilar e administrar as insulinas. Isso o irrita bastante, porque ele não se sente diferente dos irmãos e acha que tem direito de comer biscoitos, doces, sobremesas e outros alimentos que lhes são oferecidos. Isso provoca muitas discussões entre ele e os pais. Quanto à insulina, às vezes, esquece-se de tomar, mas acredita que não tem problema se tomar a dose seguinte ou, até, se deixar de tomar aquele dia. Na escola, tem muitos amigos, mas eles não sabem que Rodrigo é diabético e lhe oferecem lanches doces. Ele não contou aos colegas com medo de que eles se afastassem dele ou passassem a tratá-lo de forma diferente. Certa manhã, quando jogando bola na quadra, teve um episódio de hipoglicemia e desmaiou. Foi levado às pressas para o pronto socorro. Por isso, os pais de Rodrigo não permitem que ele saia com os colegas, durma fora de casa ou vá aos passeios da escola.

- O que vocês acham do comportamento de Rodrigo em relação a sua alimentação e à administração da insulina?
- E ao comportamento dos seus pais?
- E com relação à sua conduta com os colegas da escola?
- Como será que ele se sente como diabético?
- Como será que ele se sente como adolescente?

APÊNDICE D - Roteiro de entrevista

Dados sociodemográficos de caracterização

- Idade:_____
- Número de anos de estudo:_____
- Renda familiar:_____
- N° de pessoas dependentes da renda:_____
- Recebe auxílio doença? Sim () Não () Se sim, quanto?_____
- Idade em que o diabetes foi descoberto: _____
- Tipo de insulina que usa: _____

Questão relacionada ao objetivo da pesquisa

Como você tem vivenciado o fato de ser um adolescente com diabetes?

ANEXO – Parecer Consubstanciado do CEP



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 NA PERSPECTIVA DA ÉTICA DA ALTERIDADE

Pesquisador: DEA SILVIA MOURA DA CRUZ

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47909515.3.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.203.218

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa para construção de tese de doutorado, vinculado ao Programa de Pós-Graduação do CCS/UFPB.

Trata-se de um estudo do tipo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, que será realizada no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) com adolescentes que atenderem os seguintes critérios de inclusão: ter idade entre 12 e 18 anos, ter diagnóstico de DM1 há pelo menos um ano e ter condição cognitiva para se expressar verbalmente. Será estabelecido como critério de exclusão: adolescentes que não estejam em condições clínicas para participar. A coleta de dados será viabilizada por Grupos Focais a serem realizados no período de setembro a novembro de 2015. O critério para encerramento da coleta será o de saturação. Conhecer essas vivências poderá contribuir para que a equipe multiprofissional construa um projeto terapêutico singular, integral e humanizado, que considere os adolescentes e suas famílias sujeitos ativos da terapêutica instituída, minimizando as possíveis complicações decorrentes da doença e promovendo a melhoria na qualidade de vida desses adolescentes e suas famílias.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB,

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: cepulw@hotmail.com



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



Continuação do Parecer: 1.203.218

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer a vivência de adolescentes com Diabetes mellitus tipo1 na perspectiva da ética da alteridade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Sofrer constrangimento diante de algum questionamento.

Benefícios:

Conhecer essas vivências poderá contribuir para que a equipe multiprofissional construa um projeto terapêutico singular, integral e humanizado, que considere os adolescentes e suas famílias sujeitos ativos da terapêutica instituída, minimizando as possíveis complicações decorrentes da doença, promovendo a melhoria na qualidade de vida desses adolescentes e suas famílias.

Ressalta-se que os riscos mínimos previsíveis e benefícios decorrentes do estudo foram abordados no protocolo e no TCLE, de forma adequada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa sob avaliação apresenta temática relevante, de forma que seus resultados poderão subsidiar melhor interação na relação paciente-profissional.

Ressalta-se que o estudo apresenta delineamento metodológico adequado, bem como atende às observâncias éticas recomendadas para estudos envolvendo seres humanos (Resolução 466/12, CNS, MS).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados seguindo as observâncias da Resolução 466/2012; no entanto, há necessidade da pesquisadora rever a citação de uma segunda instituição como local de pesquisa (CAIS DE JAGUARIBE) no TCLE e termo de assentimento, o que não consta no projeto.

Recomendações:

Recomenda-se que o pesquisador atenda à recomendação acima citada no que diz respeito aos Termos de Consentimentos apontadas pelo Colegiado do CEP/HULW. E que o pesquisador responsável e demais colaboradores, CUMPRAM, EM TODAS AS FASES DO ESTUDO, A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW. Caso ocorram intercorrências durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, a exemplo de alteração de título, mudança de local da

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: cepulw@hotmail.com



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



Continuação do Parecer: 1.203.218

pesquisa, população envolvida, entre outras, o pesquisador responsável deverá solicitar a este CEP, via Plataforma Brasil, aprovação de tais alterações, ou buscar devidas orientações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, consideramos o estudo de relevância científica e social e que o delineamento ético e metodológico atende as observâncias contidas na Resolução 466/2012, do CNS, somos de parecer favorável à sua execução.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO emitido pelo Colegiado do CEP/HULW em Reunião Ordinária realizada no dia 25 de agosto de 2015. Ressaltamos que, antes de iniciar a pesquisa, o pesquisador responsável deverá comparecer ao CEP, para receber a CERTIDÃO DE APROVAÇÃO. Informamos ainda que após o término da pesquisa, o pesquisador responsável, em atendimento à Resolução 466/2012, do CNS/MS, deverá inserir (via online) através de Notificação na Plataforma Brasil, o Relatório Final, para receber a Certidão Definitiva.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/08/2015 16:26:05		Aceito
Outros	Termo de Assentimento.pdf	03/08/2015 16:28:47		Aceito
Outros	Cronograma.pdf	03/08/2015 16:29:50		Aceito
Outros	Ficha de cadastro do projeto 1.pdf	03/08/2015 16:32:04		Aceito
Outros	Ficha de cadastro do projeto 2.pdf	03/08/2015 16:34:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto de Doutorado em construção 22 de julho.pdf	03/08/2015 16:43:05		Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto do Projeto.pdf	03/08/2015 16:14:36		Aceito
Outros	Previsão orçamentária.pdf	03/08/2015 16:48:44		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_558466.pdf	03/08/2015 16:50:18		Aceito

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB,
Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: cepulw@hotmail.com



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



Continuação do Parecer: 1.203.216

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 27 de Agosto de 2015

Assinado por:

MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7964

Fax: (83)3216-7522

E-mail: cepulw@hotmail.com