UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

VANESSA CABRAL DOS SANTOS

# AS INTERAÇÕES FAMILIARES DE ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1 DIANTE DAS DEMANDAS DA DOENÇA

SÃO PAULO

2010

**VANESSA CABRAL DOS SANTOS**

# AS INTERAÇÕES FAMILIARES DE ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1 DIANTE DAS DEMANDAS DA DOENÇA

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Área de Concentração:Cuidado em Saúde

Orientadora:Profª. Dra. Regina Szylit Bousso

São Paulo

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO,POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO,PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA,DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura:_____ Data ___/____/_____

Nome:Vanessa Cabral dos Santos

Título :Interações familiares de adolescentes com diabetes tipo 1 diante das demandas da doença

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Aprovado em:____/____/____

**Banca Examinadora**

Prof.Dr._____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

Prof.Dr._____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

Prof.Dr._____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

Prof.Dr._____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

## DEDICATÓRIA

*Aos meus pais e querida irmã Cintia, que sempre acreditaram em mim, mesmo quando eu mesma não acreditava.*

*Aos adolescentes que colaboraram com este estudo, por me ensinarem tantas coisas interessantes e contribuírem para a evolução da minha vida.*

# AGRADECIMENTOS

*A Deus e aos Veneráveis Mensageiros Celestes, pela capacitação emocional e espiritual.*

*Aos meus pais, pelo incentivo e apoio incondicional.*

*À minha irmã Cintia pelo companheirismo constante e infinito, lembrancinhas e investimentos.*

*À Profª. Dra. Regina Szylit Bousso,pela confiança e persistência,principalmente, e pela competência da orientação.*

*Às Profªs. Dras. Elaine Buchhorn Cintra Damião e Sonia Aurora Alves Grossi,pelas sugestões e orientações no Exame de Qualificação.*

*À Profª.Dra.Miriam Aparecida Barbosa Merighi,pelo auxílio,confiança e consideração.*

*Às Secretárias de Pós-graduação,Silvana, Dayse ,Renata,Regiane pela atenção de sempre.*

*Aos funcionários da Biblioteca da EEUSP, pela presteza de informações.*

*Às queridas colegas de Pós-graduação Cris, Márcia, Mariana, Marly e Anatalia, pelo companheirismo nas aulas,auxílio,apoio e carinho.*

*À querida colega Taís Serafim, pela alegria de suas caixinhas artesanais.*

*À Profª. Dra. Lisabelle Mariano Rossato,pela simpatia e disposição e pelos auxílios.*

*Aos meus amigos queridos obreiros, pela força, amizade, carinho e por proporcionarem tantos momentos de diversão.*

*Aos meus amigos Leandro Bargas,por torcer por mim neste momento, e Henrique Furia,por incentivar esse projeto.*

*Aos queridos colaboradores deste estudo,pois sem os quais,não seria possível e por me trazerem com os seus depoimentos,mais jovialidade.*

*À Associação de Diabetes Juvenil (ADJ), por permitir o meu ingresso como pesquisadora, voluntária e associada, e a todos que trabalham na instituição, em especial, à psicóloga Maria Marta, pela receptividade imediata e à enfermeira Roseli Rezende, pelo carinho, acolhimento e doçura.*

*À CAPES, pelo apoio financeiro .*

Santos VC.Interações familiares de adolescentes com diabetes tipo 1 diante das demandas da doença [dissertação].São Paulo: Escola de Enfermagem,Universidade de São Paulo; 2010

## Resumo

Este trabalho teve como objetivo conhecer como se dão as interações familiares de adolescentes com diabetes tipo 1 desde o diagnóstico da doença.Utilizou-se como referencial metodológico a História Oral .Os dados coletados mediante entrevistas gravadas com sete adolescentes foram analisados à luz do Modelo Calgary para Avaliação da Família de Wright e Leahey.As narrativas demonstraram que apesar do acréscimo de atividades na rotina diária do adolescente e da família, relacionadas à manutenção e controle do diabetes, as interações familiares sofrem poucas modificações com a chegada da doença e que os conflitos entre os pais e o adolescente com diabetes não diferem tanto daqueles ocorridos entre os pais e adolescentes saudáveis.A superproteção foi um sentimento percebido pelos adolescentes após o surgimento da doença,pois os pais têm preocupações com complicações imediatas e em longo prazo. O principal vínculo demonstrado pelos adolescentes entrevistados com a suas famílias foi o vínculo de confiança. Para eles é muito importante saber que conquistaram a confiança de seus pais de que podem ter certa autonomia em relação ao manejo do diabetes.Com os irmãos compartilham superficialmente o diabetes,mesmo aqueles que mantêm relações mais estreitas.A família extensa também oferece contribuições em diferentes fases da doença. Os adolescentes entrevistados forneceram dados de que sua comunicação verbal com sua família é ampla e direta. Sentem-se livres e confiantes em falar abertamente sobre assuntos diversos com os pais e os outros membros que coabitam, relatando também com quem se relacionam melhor em casa. Percebe-se também que a família tenta de alguma maneira moldar-se de acordo com as necessidades da pessoa que tem diabetes,na organização e funcionamento.Sentimentos de gratidão são demonstrados pela associação especializada em educação em diabetes, citada como a responsável por

todo ou grande parte do conhecimento adquirido,principalmente pelas atividades oferecidas no acampamento para jovens, e também como fonte de solução de problemas oriundos do diagnóstico do diabetes para os pais e para os próprios adolescentes.

Palavras-chave: Relações familiares, diabetes mellitus tipo 1,adolescentes,relações pai-filhos.

Santos VC.Family interactions of adolescents with type 1 diabetes in front illness demands [master dissertation].São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010


## Abstract

This study aimed to understand how to give the family interactions of adolescents with type 1 diabetes since diagnosis of illness. The method used was Oral History y. Data collected through recorded interviews with seven adolescents were examined in the light of Wright e Leahey's Calgary Family Evaluation Model .Narratives demonstrated that despite the increased activities in the daily routine of the adolescent and family for care and control of diabetes, family interactions experience little change with the arrival of the illness and that conflicts between parents and adolescents with diabetes do not differ from those that occurred between parents and healthy adolescents. Overprotection was a sentiment felt by the teenagers after the onset of the disease because parents have concerns about immediate complications and long term. The main bond shown by the adolescents interviewed with their families was the bond of trust. Adolescents share the diabetes management with brothers superficially, even those who maintain more closed. Extended family also offers contributions in different stages of the disease. The adolescents interviewed communicate with your family is extensive and direct, feeling confident to talk about various issues with parents and other members, also reporting to whom they relate better at home. Family tries shape up according to the needs of the person who has diabetes, the organization and function.



Key words: Family relationships, insulin-dependent diabetes mellitus, adolescent health, oral history.

## SUMÁRIO

**1. INTRODUÇÃO** ..... 14
1.1 Nascendo as ideias para a construção do projeto ..... 14
1.2 Sobre o diabetes ..... 15
1.3 Doença crônica: conceito e impacto sobre a criança/adolescente e a família ..... 18
1.4 A adolescência, o adolescente e a família ..... 22
1.5 A família com o adolescente com diabetes tipo 1 ..... 24
**2. OBJETIVOS** ..... 31
**3. CAMINHO METODOLÓGICO** ..... 32
3.1. A História Oral como Estratégia Metodológica ..... 33
3.2. O Modelo Calgary de Avaliação da Família como Referencial Conceitual ..... 25
**4. REALIZAÇÃO DA PESQUISA** ..... 27
4.1. Aspectos Éticos ..... 27
4.2. Definição da Colônia ..... 27
4.3. Local do Estudo .....
4.4 Coleta de dados ..... 28
4.5. Procedimentos ..... 29
**5. APRESENTAÇÃO DO GENOGRAMA,ECOMAPA E DAS HISTÓRIAS ORAIS DOS COLABORADORES** ..... 32
**6. ANÁLISE DOS DADOS:AS INTERAÇÕES FAMILIARES DOS ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1 À LUZ DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA** .....
6.1 Avaliação Estrutural da Família .....
6.1.1 Estrutura Interna .....
6.1.1.1 Composição da Família .....
6.1.1.2 Gênero .....

6.1.1.3 Ordem de nascimento.....
6.1.1.4 Subsistemas.....
6.1.1.5 Limites.....
6.1.2 Estrutura Externa.....
6.1.2.1 Família Extensa.....
6.1.2.2 Sistemas mais Amplos.....
6.1.3 Contexto.....
6.1.3.1 Religião e Espiritualidade.....
6.1.3.2 Ambiente.....
6.2 Avaliando o desenvolvimento da família.....
6.2.1 Tarefas.....
6.2.1 Vínculos.....
6.3 Avaliando a família de modo funcional.....
6.3.1 Funcionamento Instrumental.....
6.3.2 Funcionamento Expressivo.....
6.3.2.1 Comunicação Emocional.....
6.1.1.1 Comunicação Verbal
6.3.2.3 Comunicação Não Verbal.....
6.3.2.4 Comunicação Circular.....
6.3.2.5 Solução de Problemas.....
6.3.2.6 Papeis.....
6.3.2.7 Influência e Poder.....
6.3.2.8 Crenças.....
6.3.2.9 Alianças e Uniões.....
**7 DISCUSSÃO.....**
**8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....**
**9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS** ..... 33
**10. ANEXOS** ..... 40
10.1. Anexo A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o Responsável..... ..... 40

10.2. Anexo B Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o Adolescente. ..... 41
10.3. Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa da EEUSP

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Nascendo as ideias para a construção do projeto

Viver com diabetes foi a inspiração para pesquisar mais sobre esta doença um tanto complexa.

A minha experiência não muito agradável como paciente, sendo ainda estudante de Enfermagem, me levou a refletir, criticar e questionar sobre o papel de cada personagem envolvida no cuidado para que eu me restabelecesse tão logo possível. Percebi, baseada na observação de outros que dividiam o quarto onde eu estava, que a recuperação de uma pessoa doente depende de muitas variáveis além das variáveis clínicas, como a autoestima, a persistência, o apoio dos amigos, a boa prestação do cuidado de profissionais de saúde e também a participação da família.

Neste processo de reavaliação pessoal e externa, pude conviver com outras pessoas que também passaram semelhantemente a mim por tal situação. Conheci pessoas e famílias diversas com percepções também diversas e que me ajudaram a construir o meu pensamento sobre tudo isso. Apesar de ter recebido o diagnóstico numa fase do ciclo de vida diferente, tínhamos muitas semelhanças e a dificuldade de organizar as mudanças tanto por parte da família quanto da pessoa com diabetes também se assemelha, guardadas as peculiaridades pessoais.

Além disso repensei algumas vezes durante o período de hospitalização se estava realmente escolhendo a profissão certa para “a vida toda” .Julguei incompleta a abordagem dos profissionais em relação a mim e a minha família. Senti falta de muitos esclarecimentos e de atenção às minhas concepções. Houve, entretanto, algumas tentativas de minimizar o desconforto social e subjetivo, mas não se mantiveram até o final do período. Deduzi entre outras coisas, que nem tudo é aprendido na graduação e que é preciso interesse pessoal em buscar a diferença profissional, em desenvolver conceitos que achamos essenciais.

Não sei se vai ser para “a vida toda”, mas decidi, então, que deveria ser uma profissional diferente dos quais eu me deparei, visto que eu experienciei o “outro lado da moeda”: ser paciente. Percebi também que é preciso compreender os contextos nos quais a pessoa doente está inserida.

Assim, nasceu o desejo de pesquisar sobre o diabetes, a princípio na população infantil e posteriormente na adolescência dentro do contexto familiar, entre tantos, por considerar que o ambiente familiar é responsável por grande parte do que somos e como fazemos nossas escolhas, e por acreditar que esta população seja mais vulnerável no enfrentamento de novos desafios e demandas decorrentes da nova situação da doença, pela própria condição de adolescente e tudo que isso possa representar.

Durante a busca bibliográfica sobre diabetes tipo 1 em adolescentes, emergiram aspectos interessantes que mereceriam destaque e certo aprofundamento.

Nessa perspectiva, vale salientar a constância em que os relacionamentos familiares apareciam como fatores contribuintes para o manejo do diabetes em adolescentes.

Desta maneira, instigou-me descobrir como se dão as interações familiares no cotidiano do adolescente com diabetes tipo 1 desde o diagnóstico.

## 1.2 Sobre o diabetes

A classificação atual do diabetes mellitus é baseada na etiologia e não no tipo de tratamento. A Sociedade Brasileira de Diabetes propõe a classificação segundo parâmetros da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Associação Americana de Diabetes (ADA) e inclui quatro classes clínicas: tipo 1, tipo 2, outros tipos específicos de diabetes e diabetes mellitus gestacional. (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a)

Discorreremos brevemente somente sobre o diabetes do tipo 1, devido aos interesses deste estudo.

O diabetes tipo 1 resulta de uma destruição das células beta pancreáticas com consequente deficiência de insulina. Em grande parte dos casos a destruição das células beta é mediada por autoimunidade, porém existem casos em que não há evidências de processo autoimune, sendo, desta forma, referida como forma idiopática da doença. (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a)

Em se tratando da população infantil, é o tipo mais comum de diabetes, com o pico de incidência dos 10 aos 14 anos, muito embora haja um aumento da incidência de diabetes tipo 2 nesta faixa etária, devido à obesidade, ao sedentarismo, à alimentação rica em carboidratos e gorduras. (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006b; International Diabetes Federation, 2007)

Os estudos de incidência são geralmente restritos ao diabetes tipo 1, devido suas manifestações iniciais serem bem características. A incidência do diabetes tipo 1 mostra uma acentuada variação geográfica,apresentando taxas por 100 mil indivíduos com menos de 15 anos de idade: de 38,4 na Finlândia (a mais alta no mundo), de 7,6 em se tratando do Brasil e de 0,5 na Coréia, por exemplo. Sabe-se, atualmente, que a incidência do diabetes tipo 1 vem aumentando, particularmente na população infantil com menos de 5 anos de idade (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a; Onkamo et al.,1999). Os dados sobre a incidência dentro do Brasil também são limitados, tendo estudos não recentes em São Paulo (Ferreira et al,1993) e em Passo Fundo, RS( Lisboa et al,1998), mostrando a incidência de 7,6/100000 habitantes e 12/100000 habitantes, respectivamente.

O intuito é manter os níveis glicêmicos mais próximos do normal através de dieta, exercícios físicos, uso de insulina, geralmente de mais de um tipo. Além disso, a criança ou o adolescente que tem diabetes deve realizar diversos testes de glicemia capilar ao longo do dia e exames laboratoriais como o da hemoglobina glicada (HbA1c),exame que indica o controle glicêmico de dois a três meses precedentes.

Evidências comprovam que um bom controle glicêmico pode reduzir a incidência e a severidade de complicações micro e macrovasculares e

neuropáticas. (Diabetes Control and Complications Trial Research Group,1993)

Um estudo internacional considerado um marco para um novo pensar sobre o tratamento do diabetes no mundo foi o “The Diabetes Control and Complications Trial” (DCCT), um dos mais significativos estudos testando as relações entre as complicações crônicas do diabetes e os altos níveis crônicos glicêmicos. (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993; 1995a; 1995b; 1995c; 1996)

O DCCT foi um estudo randomizado, multicêntrico e controlado que objetivou verificar se o tratamento intensivo para manter as concentrações de glicemia próximas do normal poderia diminuir a frequência e a severidade de complicações microvasculares e neurológicas a longo prazo. Um total de 1441 pacientes com diabetes do tipo 1 provenientes de 29 centros de diabetes dos Estados Unidos e Canadá, selecionados de 1983 a 1989, com idade de 13 a 39 anos, participaram voluntariamente do estudo. Destes participantes, 726 deles não possuíam retinopatia integrando o grupo chamado de prevenção primária e 715 apresentavam retinopatia moderada, constituindo o grupo chamado de intervenção secundária.

Por randomização os participantes foram designados para terapia intensiva, preconizadora de três ou mais doses de insulina diárias ou bomba de insulina e orientadas por monitorização de quatro vezes ao dia da glicemia capilar e ingestão alimentar além de exercícios físicos, ou designados para a terapia convencional, constituída por uma ou duas doses diárias de insulina, monitorização diária de glicosúria ou glicemia, educação alimentar e realização de exercícios diários. Os pacientes foram acompanhados por cerca de seis anos e meio e o aparecimento e progressão de retinopatia e outras complicações foram avaliadas regularmente.

Como resultados o estudo apresentou que a terapia intensiva foi efetiva na redução dos valores da HbA1c em ambos os grupos e reduziu o risco de retinopatia em 76% no grupo de prevenção primária e o risco de progressão em 54% no grupo de intervenção secundária. Quanto à nefropatia, a terapia intensiva reduziu o risco de microalbuminúria (indicação

de princípio de doença renal) nos grupos de prevenção primária e intervenção secundária em 34% e 43%, respectivamente. O tratamento intensivo diminuiu o aparecimento de neuropatia no grupo de prevenção primária em cinco anos, em 69% e, em 57%, no grupo de intervenção secundária. A terapia intensiva reduziu também o desenvolvimento de hipercolesterolemia em 34% e não foi possível, devido a diferença de faixa etária dos participantes do estudo, analisar estatisticamente a ocorrência de eventos macrovasculares. (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993; 1995a)

Como efeitos adversos desse tipo de terapia têm-se uma maior incidência de hipoglicemia, inclusive severa e um aumento de peso. A mortalidade não diferiu significantemente entre os grupos. (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993; 1995a)

Os resultados deste estudo tornaram-se referência para utilização de tratamento intensivo e prevenção de complicações do diabetes tipo 1.

### 1.3 Doença crônica: conceito e impacto sobre a criança/adolescente e a família

O diabetes é classificado como uma doença crônica, uma das mais comuns na infância e adolescência. (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2006a )

O conceito de doença crônica não está bem definido pela literatura. Uma das definições apresentadas afirma que doença crônica em crianças é uma condição maior do que três meses, sendo considerados o impacto desta condição na criança, nível de deficiência causada ou dependência de medicação maior que a esperada para uma criança daquela idade. (van der Lee et al., 2007)

De acordo com Vieira e Lima (2002), algumas doenças crônicas promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes adaptações. Entre as doenças crônicas da adolescência, o diabetes tipo 1 é uma das mais complexas e exigentes, requerendo

adaptações cognitivas, emocionais, comportamentais e sociais ao longo da vida do adolescente. (Dashiff et al, 2005)

Uma doença, em especial uma doença crônica, pode causar uma necessidade de reconfiguração na estrutura familiar. Para pensarmos como ocorre a interação entre a família, o indivíduo doente e a própria doença é importante compreendermos os ciclos da doença, de vida da família e do indivíduo. (Rolland, 1995)

Rolland (1995) propõe uma tipologia psicossocial da doença com intuito de categorizar as doenças crônicas e examinar as interações entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica. As categorias dessa tipologia são: início, curso, consequências e grau de incapacitação da enfermidade.

Quanto ao início, as doenças podem ser agudas, como infarto do miocárdio e o próprio diabetes tipo 1, ou graduais, tais como artrite, enfisema. As doenças de início agudo exigem uma mobilização mais rápida, da família em administrar a crise, ou seja, a família precisa remanejar papéis e dispor de recursos num tempo mais curto do que aconteceria na situação de doenças de aparecimento gradual. (Rolland, 1995)

O curso das doenças crônicas pode ser de modo progressivo, isto é, a doença progride em severidade e é continuamente sintomática, como o câncer e o diabetes. Nessa situação a família e o doente se confrontam com uma necessidade contínua adaptação e mudança de papéis. (Rolland, 1995)

As consequências de uma doença crônica vão desde afetar a duração da vida até serem fatais. Uma doença de consequência intermediária pode encurtar a vida (e aqui se enquadram o diabetes tipo 1 e fibrose cística, por exemplo) e provocar morte súbita, como a hemofilia e o infarto recorrente. Neste caso, a família teme pela vida do membro doente, em perdê-lo e isso possibilita a superproteção da família para o doente, muito comum em casos de doenças infantis. (Rolland, 1995)

A incapacitação pode ser resultante do prejuízo que a doença causa à cognição, sensação; movimento, produção de energia (diabetes, doenças cardiovasculares), status social ou causas médicas. O manejo familiar dependerá da presença ou ausência da incapacitação e também do curso da

doença, o qual pode exigir maior ou menor período de preparo para mudanças. (Rolland, 1995)

A história natural da doença crônica possui três fases: de crise, crônica e terminal. A fase da crise é aquela em que antecede o diagnóstico concreto, com a presença de sintomas e a sensação de que algo errado está acontecendo. O período de manejo e reajuste após o diagnóstico e o plano de tratamento também fazem parte desta fase. (Rolland, 1995)

A fase crônica é o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajuste e a fase terminal. Nesta fase a família sofre um processo de adaptação e aprendizado no convívio com a doença crônica e pode ser longa ou curta dependendo da característica da doença. (Rolland, 1995)

A fase terminal inclui a aparente inevitabilidade da morte e abrange os períodos de luto e resolução da perda, onde a família tenta retomar a normalidade de sua vida. (Rolland, 1995)

Para investigarmos e analisarmos a capacidade da família de manejar as diferentes fases da doença é desejável também que saibamos da história familiar de manejo de doenças (Rolland, 1995), pois as atitudes frente ao aparecimento da doença podem ser decorrentes de experiências pregressas com situações similares.

De acordo com Rolland (1995 p.384),

> os desenvolvimentos da doença, do indivíduo e da família têm em comum a noção de épocas marcadas pela alternação dos períodos de construção /manutenção da estrutura de vida e dos períodos de mudança (transição) dessa estrutura, ligando épocas desenvolvimentais.

Deste modo, os períodos de construção/ manutenção e de mudança coincidem com período de transição da vida do indivíduo nos quais ele precisa desenvolver uma adaptação excedente a prevista para tal evento.

O autor também faz referências a conceitos de fases familiares de aproximação e de afastamento do ciclo de vida. Naturalmente, o ser humano possui essas fases em seu ciclo de vida. Entretanto, na ocorrência de uma doença crônica, há uma tendência ao exercício de uma força de

aproximação sobre o sistema familiar, ou seja, a família se projeta para o seu próprio centro e a ocorrência da doença se assemelha a chegada de um novo membro na família. (Rolland, 1995)

As demandas de uma doença progressiva como o diabetes tipo 1 mobilizam a energia da família para a aproximação, para dentro de si. Isto é, por ser uma doença de início agudo, com possibilidade de ocorrência de rápida reincidência de situações de crise (hipoglicemia ou hiperglicemia, por exemplo) e pela necessidade de manutenção contínua em função do controle, o adolescente com diabetes e sua família buscam adaptação ao acréscimo de novas tarefas à sua dinâmica natural, inclusive emocional.

É importante saber a fase do ciclo de vida familiar e do indivíduo e a fase desenvolvimental dos membros da família no momento do diagnóstico da doença crônica, com o intuito de que isso possibilite a facilidade da família em lidar com as necessidades de desenvolvimento da doença sem que o desenvolvimento do membro doente e da própria família como um todo seja prejudicado. (Rolland, 1995)

Com as adaptações naturais da adolescência acrescidas da necessidade do manejo do diabetes, baseado no que foi exposto sobre a família com um doente crônico, supõe-se que as interações familiares do adolescente diabético possam sofrer alguma diferenciação no cotidiano em qualidade e quantidade.

## 1.4 A adolescência, o adolescente e a família

Para Wong (1999), a adolescência é um período de transição entre a infância e a vida adulta, um período de rápida maturação física, cognitiva, social e emocional, sendo costumeiramente definidos entre os 11, 12 anos até os 18, 20 anos.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) é um período que compreende a faixa etária dos dez aos vinte anos e segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), dos doze aos dezoito anos. (Brasil, 1990)

Concorda-se com os autores cuja afirmação salienta que a classificação da adolescência em anos é arbitrária, pois esta desconsidera de certa forma características socioculturais e nem sempre se aplicam a todas as classes sociais de forma equânime. A passagem da adolescência para a idade adulta na nossa sociedade está relacionada ao "início da vida sexual ativa, da organização familiar, da inserção no mercado de trabalho ou de outros indicadores sociais que nada tem a ver com indicadores biológicos" (Rios et al.,2002 p.51). A adolescência pode ser um período breve ou se prolongar, conforme a sociedade (Traverso- Yépez, Pinheiro, 2002), havendo uma tendência trazida na literatura ao prolongamento dessa fase e da juventude, fazendo com que diferentes estilos de vida sejam experimentados (Salles, 2005)

De acordo com Lyra et al (2002), a adolescência constitui, cronologicamente, o período anterior à juventude e de interface com a infância e falar sobre a adolescência implica muito mais do que a referência ao biológico, mas no campo dos sentidos , do subjetivo.

Ainda segundo Lyra et al (2002),uma das imagens mais veiculadas dos adolescentes é de que eles vivem num limite entre a infância e a idade adulta e dessa forma, enfrentariam uma crise de identidade profunda e falta de clareza em relação a seus posicionamentos e aspirações. Face a tal situação, há uma busca constante pela emancipação e pela liberdade. Estes autores perceberam trabalhando com grupos de adolescentes que apesar de certos conflitos com as atitudes dos pais, eles também se identificaram com o comportamento destes, às vezes reproduzindo aqueles que eram contestados. (Lyra et al ,2002)

Para Moura (2005) nem sempre a adolescência teve um papel tão representativo na nossa história individual como hoje, encorajada pela ciência e que tende a condenar a adolescência como um período de crise subjetiva e no oferecimento de alternativas discursivas.

Salles (2005) aponta que a identidade do adolescente vem sendo construída numa cultura que valoriza o presente, a velocidade, o cotidiano, o aqui e o agora, assim como a busca de prazer imediato.

Para este estudo, entretanto, será adotada a consideração de faixa etária prevista no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), porém sem desconsiderar os outros aspectos anteriormente discutidos.

O papel crucial da família, como responsável pela construção de projetos de vida do adolescente, assim como de seus valores e crenças, se dá à medida que ela representa "o palco onde se vive e aprende as primeiras cenas, buscando o equilíbrio entre o real e o imaginário." À luz da compreensão sistêmica, para a qual cada sujeito somente pode ser entendido no seu contexto familiar, considera-se que qualquer mudança na família afeta todo o sistema. (Wagner, Falcke, Meza, 1997)

As adaptações familiares necessárias ao manejo das tarefas da adolescência acontecem naturalmente, sem que a família tenha percepção consciente. Gradativamente a família se transforma de unidade protetora em uma unidade que prepara o filho para a entrada no mundo dos compromissos e responsabilidades dos adultos. (Garcia Preto, 1995)

A adolescência exige mudanças estruturais que envolvem pelo menos três gerações de parentes, visto que as demandas de independência do adolescente podem precipitar mudanças no relacionamento devido a diferenças de idade, já que os pais da maioria das famílias dos adolescentes estão se aproximando da meia-idade. (Garcia Preto, 1995)

Adolescência não é um período uniforme para todos. Geralmente, ela costuma ser conflituosa e turbulenta para muitos, entretanto há quem passe por ela sem enfrentar maiores problemas ou dificuldades de ajustamento, porém afeta o indivíduo e as pessoas que convivem com ele, principalmente a família. (Pratta e Santos, 2007)

A transformação familiar se deve às tarefas desenvolvimentais deste período tais como rápido crescimento físico e busca da autonomia. Para tornar-se mais autônomo, o adolescente necessita de ter responsabilidade para suas decisões e ao mesmo tempo, sentir-se seguro com a orientação dos pais. Os pais, por sua vez, tentam ser mais flexíveis com os filhos para evitar possíveis conflitos familiares, mas os primeiros nem sempre conseguem administrar a forma correta de resolver esses conflitos. (Garcia Preto, 1995)

Ter autonomia não significa a desconexão emocional dos pais, mas sim que o adolescente já não é tão dependente dos pais psicologicamente (Garcia Preto, 1995). A construção da autonomia auxilia o adolescente na adaptação e convívio com o diabetes e suas demandas.

A família que tem um adolescente em seu convívio "deve ser forte, flexível e capaz de suportar o crescimento" para que seja favorável ao seu desenvolvimento. (Garcia Preto, 1995 p.230)

Fatores socioculturais tais como educação, classe social, condições e locais de residência também podem influenciar a vida das famílias. (Garcia Preto, 1995)

### 1.5 A família com o adolescente com diabetes tipo 1

Frequentemente, os adolescentes tendem a rejeitar os valores adquiridos da família e os grupos os quais eles estão formando passam a ser o centro da sua vida, pela identidade construída (Weissberg-Benchell, Antisdel, 2000), o que poderia acarretar uma maior possibilidade de conflitos familiares e consequentemente uma tendência a não seguir as recomendações de cuidado dos pais em relação ao diabetes.

Muitas das tarefas relacionadas ao diabetes podem interferir na trilha da independência e na aceitação dos colegas e nesta faixa etária, a luta característica pela independência dos pais e de outros adultos pode se manifestar como uma não-aderência ao regime de tratamento do diabetes. (Silverstein et al.,2005)

A literatura nos mostra alguns aspectos sobre as relações entre pais e filhos com diabetes e suas implicações no manejo da doença.

Wiebe et al. (2005) examinaram as relações entre a avaliação de crianças diabéticas tipo 1 ,na faixa etária de dez a quinze anos, e do envolvimento das mães e efeitos específicos do diabetes nas crianças, tais como controle metabólico, aderência e qualidade de vida em diabetes. Encontraram que mães avaliadas pelas crianças como colaborativas em

relação aos estressores diabéticos tinham filhos com melhor aderência ao regime de tratamento e controle metabólico.

Estes autores examinaram também a associação do envolvimento avaliado por mães e crianças (de cada um em relação ao outro) ao ajuste emocional geral de mães e crianças (depressão, humor positivo e negativo). Os resultados demonstraram que mães e crianças que avaliaram umas às outras como não envolvidas em estressores relacionados ao diabetes (lidar com hipo e hiperglicemia, manejar o diabetes quando estão fora de casa, esquecer de fazer os testes de glicemia e monitoração da dieta) apresentaram mais sintomas depressivos e menos humor positivo, enquanto que crianças que avaliaram suas mães como envolvidas através de apoio apresentaram menos sintomas depressivos. Avaliações de mães e crianças de envolvimento colaborativo em relação a umas às outras foram associadas a humor mais positivo e menos sintomas depressivos. Esses resultados demonstraram que o envolvimento colaborativo em estratégias de coping pode ser um importante recurso para direcionar as emoções negativas que as mães e crianças vivenciam acerca do diabetes tipo 1, principalmente no período da adolescência. (Berg et al.,2007)

A família da criança ou adolescente com diabetes tipo 1 é considerada importante no manejo e curso da doença. Um bom funcionamento familiar em termos de comportamentos específicos do diabetes (medidas de apoio percebido em afeto e carinho, orientação e controle; apoio familiar para o autocuidado e divisão das responsabilidades no tratamento do diabetes; percepções de adolescentes e seus pais sobre o funcionamento familiar para resolução de problemas, papéis, comunicação, envolvimento e respostas afetivas, comportamento e funcionamento geral) pode facilitar o bem-estar da criança através do apoio emocional, aconselhamento e assistência nas atividades relacionadas à saúde do cotidiano. Ao contrário, estudos mostraram, que quando existem conflitos entre pais e crianças ou adolescentes ou a família não funciona tão bem (sendo coerciva, crítica, não oferecendo apoio), os efeitos do diabetes nos filhos são negativos. (Anderson et al., 2002; Leonard et al., 2005; Lewin et al.,2006;Duke et al.,2008)

O envolvimento da família no manejo do diabetes de seus filhos facilita a capacidade do adolescente em lidar com as demandas diárias da doença como monitorização da glicemia, atividade física e aplicação de insulina (Graue et al.,2005) ,assim como a natureza das relações entre a família e o adolescente, amigos e equipe de saúde (Schilling, Grey, Knafl,2002).

Leonard, Garwick & Adwan (2005) recomendam que as relações entre pais e adolescentes devam ser consideradas como um componente central para a prestação de cuidado. O trabalho desses autores identificou que conflitos relacionados ao manejo do diabetes entre pais e adolescentes são indicadores de uma dificuldade na aderência ao regime de tratamento dos adolescentes de fase intermediária (14 a 16 anos). Os adolescentes que relataram maior quantidade de conflito com os pais foram aqueles que apresentaram níveis elevados de HbA1c, indicando pior controle metabólico. Os jovens que tinham níveis mais baixos de HbA1c perceberam os pais oferecendo mais apoio nas suas tarefas de manejo do diabetes , fato considerado importante do ponto de vista desses jovens.O mesmo fenômeno foi observado por adolescentes de outro estudo (Buchbinder et al.,2005).

O diabetes tipo 1 afeta a família tipicamente durante o início ou no período de pré-adolescência quando estressores tais como mudanças da puberdade e de papel e expectativas de comportamento estão influenciando a dinâmica familiar. (Leonard et al., 2005)

Anderson et al. (2002) investigaram a relação entre comportamento dos pais relacionados ao diabetes (conflitos e envolvimento em tarefas), aderência ao monitoramento de glicemia e controle glicêmico em jovens com curta duração de diabetes tipo 1 e descobriram que crianças reportando maior conflito familiar em relação a controle glicêmico tinham níveis mais elevados de HbA1c do que aquelas que relataram menor conflito familiar,caracterizando menor controle glicêmico.

Durante a metade da adolescência, os adolescentes recebem apoio de família e amigos. O apoio da família é principalmente em questões tangíveis como planejamento de dieta, porém o apoio emocional ainda é

necessário na forma de elogios e reforço da competência (LaGreca et al., 1995; Christian et al. 1999).

As relações de apoio e comunicação parental com as responsabilidades do manejo do diabetes e controle metabólico segundo perspectiva de adolescentes diabéticos tipo 1 foram examinadas por Hanna et al. (2003). Foi depreendido deste estudo que a comunicação é um elemento importante para o manejo das tarefas relacionadas ao diabetes, assim como para o controle metabólico, visto que nos casos onde havia maior concordância na comunicação em relação às tarefas de manejo da doença foi identificado melhor controle metabólico. Além disso, o estudo demonstrou que a comunicação pode ter ou não níveis distintos nas diferentes fases da adolescência, porém tendendo a diminuir em quantidade e em concordância conforme o avanço dessa fase.

Uma doença complexa como o diabetes frequentemente ocasiona alguma incidência de conflito familiar. Um estudo baseado na visão de adolescentes diabéticos sobre o conflito e apoio familiar relacionado ao diabetes (Weiger,O´Donnell, Ritholz, 2001), mostrou que todos os participantes, exceto um, indicaram tipo de conflito, sendo identificados como falta de compreensão sobre as flutuações da glicemia, comportamentos que insinuam culpa dos adolescentes por níveis glicêmicos oscilantes e comportamentos intrusivos (broncas, repreensão). Com relação ao apoio, menos da metade dos adolescentes sentiam-se apoiados pelos pais com relação ao entendimento das complexidades da doença.

Segundo resultados de Viikinsalo et al(2005) apesar de conflitos serem esperados entre adolescentes e pais, ter diabetes tipo 1 não aumentou os conflitos referentes a questões gerais da adolescência.

O adolescente com diabetes tipo 1 se depara com muitas tarefas no intuito de manter os níveis glicêmicos dentro de parâmetros seguros para um dia-a-dia considerado normal, semelhante aos de um adolescente saudável. (Weissberg-Benchell, Antisdel, 2000)

Dentre as tarefas, para as quais demandam considerável disciplina e organização, estão a utilização de insulina algumas vezes por dia, monitorização de glicemia diariamente em domicílio, realização de exames

laboratoriais, planejamento da dieta e exercícios físicos. (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993; Pendley et al., 2002; Miller, Drotar, 2007)

Se houver um desequilíbrio nessas ações, como erros na dosagem e horário de aplicação de insulina, pouca ou excessiva ingesta de alimentos, podem ocorrer episódios de hipoglicemia ou hiperglicemia. Os adolescentes precisam ter conhecimento dos sintomas para tomar providências quanto a normalizar os níveis glicêmicos, mas algumas vezes, eles não conseguem fazer sozinhos e necessitam da ajuda e monitoração dos pais.

O estudo de Moreira e Dupas (2006) sobre a experiência da criança de sete a quatorze anos em viver com diabetes, obteve relatos de que apesar do autoconhecimento da linguagem do corpo adquirido com o tempo de convívio com o diabetes, as descompensações podem gerar sintomas não perceptíveis à criança.

Schilling, Knafl e Grey (2006) em estudo sobre atividades no automanejo do diabetes tipo 1 em jovens através da descrição da divisão de trabalho no manejo da doença entre pais e jovem, incluindo declaração da transferência da responsabilidade do manejo dos pais para o adolescente, encontraram que na fase inicial da adolescência, o jovem já realiza autoaplicação, monitora glicemia durante o dia, assume mais responsabilidades na escolha dos alimentação e locais para o rodízio de injeções. A maioria trata a hipoglicemia, mas necessita da ajuda dos pais para a hiperglicemia.

O convívio com uma doença que exige atenção e ações efetivas para o manejo pode se tornar dificultoso para adolescentes (em suas fases distintas). A transferência de responsabilidades acontece aos poucos para os pré-adolescentes, sendo mais dependente dos pais o automanejo; para os jovens no início da adolescência, as responsabilidades são compartilhadas entre eles e os pais; na fase média da adolescência houve dois tipos de transferência: o compartilhado e o adolescente – dominante e no final deste período, os adolescentes se tornam mais responsáveis pelo automanejo. (Schilling, Knafl e Grey, 2006)

Comportamentos familiares associados a variáveis demográficas, autocuidado, qualidade de vida e controle metabólico dos níveis de glicose de escolares e adolescentes diabéticos foram avaliados por Faulkner e Chang (2007). Famílias que demonstraram apoio e comunicação positivos tinham filhos com maior participação no autocuidado, experenciaram um menor impacto do diabetes e consequente melhor controle metabólico, tinham menos preocupações com a doença e experenciaram maior satisfação de vida.

A comunicação é um processo importante para o manejo do diabetes. O modo como os pais e adolescentes se comunicam foi investigado. Ivey, Wright e Dashiff (2008) foram os primeiros autores a relatar a comunicação parental desconsiderante na discussão sobre o manejo do diabetes. Desconsideração foi exemplificada por repreensão aos adolescentes pelos pais, apontando erros e sem oferecimento de oportunidade de explicações do adolescente, que se sentia ridicularizado, o que foi destrutivo para a autoestima do adolescente e para a relação pai-filho.

Estudos realizados em diversos países indicam que apoio, conflito, controle, envolvimento e expressão emocional maternais são conceitos importantes ligados aos resultados em relação ao diabetes em adolescentes. (Dashiff, Hardeman & Mclain ,2008)

Resultados de pesquisa de Powell (2008) apontam que profissionais de saúde em diabetes devem engajar a família no treinamento e/ou educação no conhecimento de seus comportamentos e o impacto destes comportamentos sobre seus filhos.

Visto que as relações entre pais e adolescentes com diabetes têm merecido destaque em publicações diversas, torna-se relevante, portanto, conhecer como se dão essas interações familiares do adolescente com diabetes tipo 1.

Diante do exposto intriga-nos responder às seguintes questões:

- Como se dão as interações do adolescente com a família desde o diagnóstico?

- Que mudanças interacionais o adolescente/ família percebem desde o diagnóstico?
- Como são as interações relacionadas ao estabelecimento de uma nova rotina relacionada à doença (necessidade de automonitorização diária da glicemia, utilização de insulina, planejamento da dieta, possível atividade física) para o adolescente com diabetes do tipo 1?
- Que conflitos surgem com a chegada da doença?

# 2 OBJETIVOS

Objetiva-se através deste estudo conhecer como ocorrem as interações do adolescente diabético e sua família desde o diagnóstico do diabetes.

# 3 CAMINHO METODOLÓGICO

## 3.1 A História Oral como Estratégia Metodológica

Em virtude do objetivo deste estudo, seria imprescindível a escolha de um método qualitativo de pesquisa, por ser um método que ,quando aplicado à saúde,

> "[...] emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. [...] O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde."
> (Turato, 2005 p.509)

Para Minayo (2004 p.10), as metodologias qualitativas são

> [...] aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas

Segundo Morse, Richards (2002), o método qualitativo é recomendado quando se conhece pouco a respeito de um fenômeno ou pretende-se descrevê-lo de acordo com o ponto de vista do sujeito, aplicando-se, portanto, a questão que norteia este estudo.

Considerando a natureza deste estudo e acreditando na importância de se estudar os fenômenos na perspectiva dos próprios indivíduos, em seu contexto de vida, optamos pela história oral como referencial metodológico para a condução desta investigação.

De acordo com Meihy (2005), a história oral é difícil de ser definida, por ser um tema complexo, porém dinâmico e criativo, o que tornaria

discutível alguma conceituação fechada. Ainda segundo o autor, um dos conceitos de história oral é de que se trata de

> "uma prática de apreensão de narrativas feita através do uso de meios eletrônicos e destinada a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais do presente e facilitar o conhecimento do meio imediato." (Meihy, 2005, p. 17)

A história oral tem implicação na percepção do passado como algo em continuidade no presente e cujo processo histórico ainda não está acabado. (Meihy, 2005)

> "A presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da história oral. Nessa medida, a história oral não só oferece uma mudança no conceito de história, mas, mais do que isso, garante sentido social à vida de depoentes e leitores, que passam a entender a seqüência histórica e se sentir parte do contexto em que vivem." (Meihy, 2005, p.19)

A história oral pode apresentar três tipos de abordagens: história oral de vida,temática e tradição oral.De acordo com Meihy(2005):

História oral de vida:é a narrativa sobre experiência de vida,a própria vivência do depoente,que possui plena liberdade para ocultar ou revelar casos ,situações ou pessoas.

História oral temática:diferencia-se da anterior pelo caráter específico e preestabelecido pelo entrevistador.Os detalhes da vida do entrevistado são úteis quando contribuem com a temática central.A utilização do questionário é fundamental para a aquisição dos dados.

Tradição oral :trata da permanência dos mitos de comunidades que têm como referência um passado remoto.As entrevistas são feitas com aquelas pessoas consideradas depositárias das tradições.

Neste estudo foi utilizada a história oral temática,sendo elaborado um roteiro de perguntas para facilitar a obtenção de informações sobre como se dão as interações familiares do adolescente com diabetes tipo 1.

## 3.2 O Modelo Calgary de Avaliação da Família como referencial Conceitual

Este modelo data originalmente de 1984,sendo revisado em 1994 e vem recebendo reconhecimento desde então em diversos países,incluindo o Brasil.Possui bases teóricas da teoria de sistemas,da cibernética,da teoria de comunicação,teoria da mudança,e mais recentemente inclusa,da biologia da cognição.(Wright e Leahey,2002)

O genograma e o ecomapa são partes integrantes do Modelo Calgary de Avaliação de Família proposto por Wright e Leahey (2002). O genograma é uma árvore familiar e tem por finalidade representar a estrutura familiar interna graficamente e facilitar a compreensão de quem são os membros da família e suas relações, auxiliando como forma de “quebrar o gelo” com os participantes. (Wright e Leahey,2002)

O ecomapa tem por objetivo a representação dos relacionamentos da família com os sistemas mais amplos (Wright e Leahey,2002).As duas estruturas serão apresentadas na transcriação da história oral.

# 4 REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Para a realização da pesquisa foram seguidos alguns passos, conforme proposto por Meihy (2005)

## 4.1 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP,visto que a Associação de Diabetes Juvenil não possui comitê próprio.

## 4.2 Definição da colônia

A colônia é um grupo ou comunidade de pessoas que fazem parte da pesquisa e que apresentam um comportamento amplo que os caracteriza. É definida pelos traços preponderantes que ligam as trajetórias das pessoas (Meihy, 2005). Neste estudo, a colônia foi constituída por sete adolescentes com diabetes tipo 1, com pelo menos um ano de diagnóstico e que vivem com os pais (ambos ou somente um deles).Esses adolescentes são associados da instituição onde foi realizada a coleta de dados.

## 4.3 Local do estudo

O local para a coleta de dados foi a Associação de Diabetes Juvenil (ADJ), por se tratar de uma instituição especializada e reconhecida em todo o país por oferecer atendimento de qualidade a adolescentes com diabetes, possuindo mais de 12 mil associados em todo o Brasil, sendo 90% no

Estado de São Paulo. Provém além de atividades relacionadas à promoção da saúde, ações recreativas, como acampamentos de férias para jovens portadores de diabetes no intuito de incentivar a interação. Em 1999, a ADJ passou a ser membro da International Diabetes Federation (IDF).

A ADJ é uma entidade não- governamental, sem fins lucrativos, fundada por um grupo de pais de crianças e adolescentes diabéticos em 1980. Está localizada no município de São Paulo, no bairro da Água Branca. Seu objetivo é promover educação em diabetes para seus portadores, familiares e profissionais de saúde.

O atendimento é feito a pessoas com diabetes de qualquer faixa etária e classe sócio-econômica, por equipe multidisciplinar composta por psicóloga, nutricionista, enfermeira e voluntários (a maior parte dos componentes).

Além do atendimento gratuito, também promove eventos, palestras educativas em escolas e universidades, cursos para profissionais entre outros serviços. Para desenvolver adequadamente suas atividades, a associação conta com o suporte de um conselho consultivo médico. Este é encarregado de orientar a elaboração do material didático, opinar sobre a participação em pesquisas e a utilização de produtos adequados para o consumo das pessoas com diabetes. Há também ministração de palestras para esclarecer dúvidas de jovens, pais e profissionais de saúde e atividades recreativas e educativas,como o Acampamento Anual para Jovens.

## 4.4 Coleta de dados

Meihy (2005) descreve quatro etapas principais e eventualmente complementares da história oral: a elaboração do projeto; a gravação da entrevista; a confecção do documento escrito e a análise. Será utilizado um roteiro, peça fundamental para obter os dados investigados na história oral temática, como recomendado por Meihy (2005). O roteiro foi constituído pelas seguintes questões norteadoras, baseadas também no AADE7

Comportamentos de Autocuidado da American Association of Diabetes Educators - Associação Americana de Educadores em Diabetes (Peeples et al.,2007):

- Conte-me como foi desde o momento que você descobriu que tinha diabetes.
- Como é o seu relacionamento com a sua família desde que você descobriu ter diabetes?
- De que forma seus familiares ajudam você a cuidar do seu diabetes?
- O que mudou no dia a dia de sua família com a sua nova dieta?
- O que mudou no dia a dia de sua família com as várias aplicações diárias de insulina?
- O que mudou no dia a dia de sua família agora que você precisa fazer os testes de glicose do sangue (ponta de dedo) em casa algumas vezes todos os dias?
- O que a sua família faz por conta do seu diabetes e você não gosta?

**4.5 Procedimentos**

O primeiro contato com a instituição foi realizado através de um e-mail para a psicóloga responsável .Marcada a reunião,foi apresentado o projeto de pesquisa, bem como realizado o esclarecimento dos objetivos do mesmo, buscando a aprovação e a autorização para a observação e execução da pesquisa naquele local. A psicóloga sugeriu à pesquisadora que participasse dos Grupos de Psicologia,pois seria uma boa oportunidade de recrutar colaboradores. Após frequentar durante alguns sábados o grupo de psicologia,foi possível abordar os adolescentes para a participação voluntária da pesquisa,contando com o apoio da psicóloga e outros responsáveis pelos grupos.

Os adolescentes foram convidados a participar do estudo na ocasião dos Grupos de Psicologia,atividade oferecida com intuito de promover

socialização e conhecimento sobre diabetes,ou nas Entrevistas Iniciais,procedimento de acolhimento do associado na instituição. Eles foram informados sobre a natureza e o teor do estudo e aceitando,forneceram um telefone e endereço eletrônico para contato Eles foram receptivos aos objetivos e foi conquistada uma empatia entre a pesquisadora e os adolescentes.Os pais ou responsáveis presentes também foram informados previamente à entrevista sobre a finalidade do estudo e em caso de aceite, sendo solicitada a autorização dos pais e o consentimento para gravar o depoimento através de uma assinatura, em impresso próprio (Anexos A e B), de acordo com o preconizado pela Resolução CNS nº 196/96.

As entrevistas foram realizadas de acordo com a conveniência dos responsáveis pelos adolescentes e deles próprios, em data e horário combinados, em suas casas ou na ADJ.Inicialmente era construído um genograma da família como forma de conhecer melhor os integrantes que a compõem e o preenchimento dos dados pessoais do adolescente.

Para o caso de necessidade de outras entrevistas com os adolescentes, foi solicitada a permissão dos pais para contatos posteriores,a qual foi concedida pelos mesmos.

A pós-entrevista é a etapa que segue à finalização das entrevistas, e compreende as seguintes etapas descritas por Meihy (2005):

- Transcrição: após escuta atenta para aprender e apreender o ritmo da narrativa e a intenção faz-se a passagem rigorosa de todo o conteúdo da fita para o papel incluindo as perguntas do entrevistador;

- Textualização: nesta etapa as perguntas do entrevistador são suprimidas e agregadas às respostas. A entrevista é reorganizada e estabelece-se o tom vital, que é a frase a ser colocada na introdução da História de Vida, pois representa uma síntese moral da narrativa ou eixo norteador da leitura.

- Transcriação: texto recriado em sua plenitude para apresentação pública. Recria-se a atmosfera da entrevista procurando trazer ao

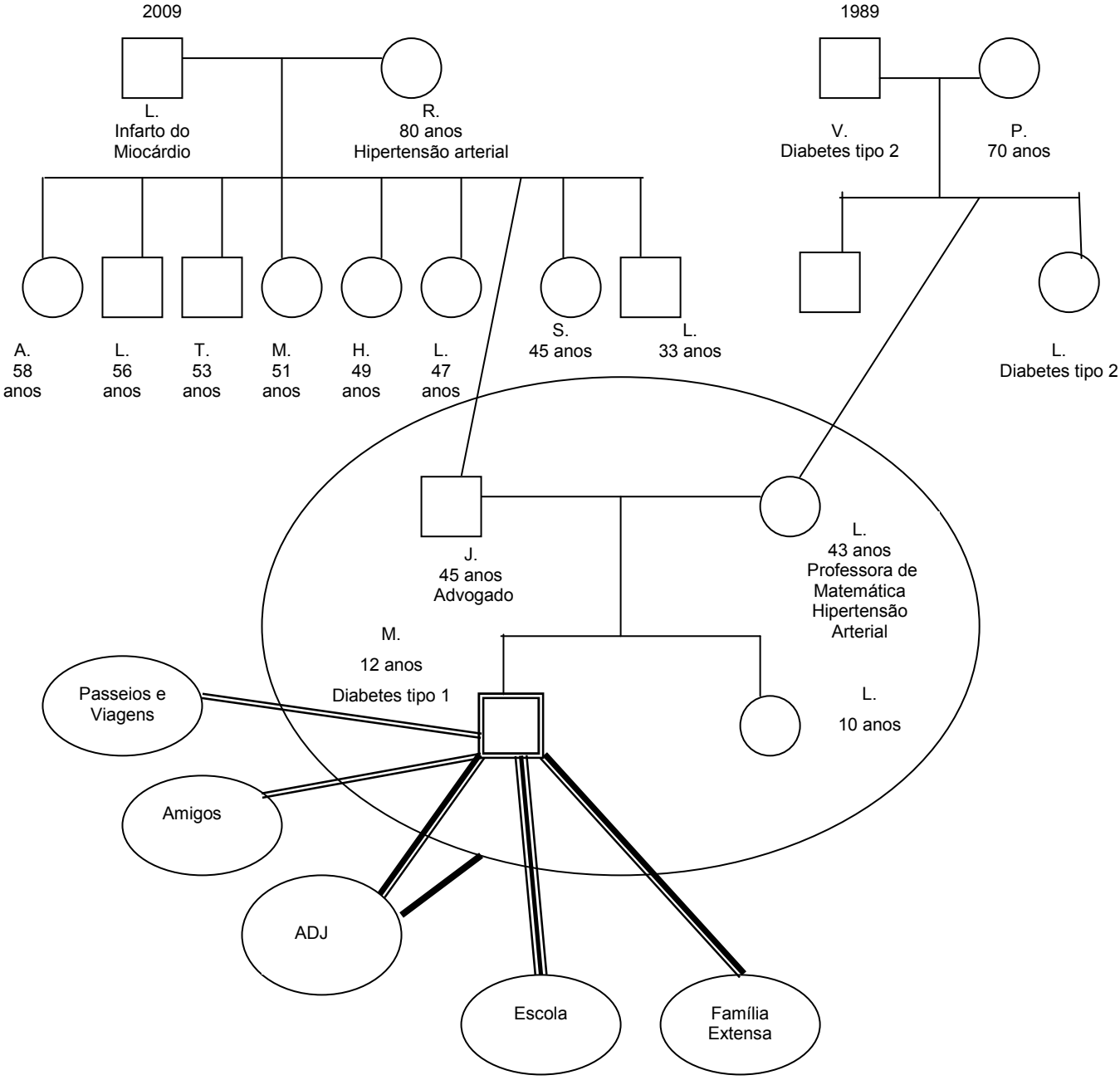
leitor o mundo de sensações provocadas pelo contato, o que não ocorreria reproduzindo-se palavra por palavra. Há interferência do autor no texto, devendo obedecer a acertos combinados com o colaborador. O texto final é de autoria do pesquisador e o depoente é considerado o colaborador na elaboração deste novo documento.

A edição final foi autorizada pelos colaboradores através de e-mail ou telefone.

# 5 APRESENTAÇÃO DO GENOGRAMA , ECOMAPA E DAS HISTÓRIAS ORAIS DOS COLABORADORES

São apresentados a seguir o genograma, ecomapa e as histórias orais narradas pelos colaboradores

# Colaborador 1




**M.C. ,12 anos.Estudante do 8º. Ano do Ensino Fundamental. Mora com os pais e a irmã. Descobriu o diabetes tipo 1 há 3 anos.Gosta dos Grupos de psicologia da ADJ,mas frequenta pouco devido à distância de sua residência.**

## Tom Vital

**“Senti que eu tenho que ter mais responsabilidade comigo, com meus cuidados, que eu tenho que cuidar mais de mim. Meu pai e minha mãe me tratam igual a minha irmã, mas eu me senti um pouco mais protegido. Antes de ter diabetes, eu era muito quieto, depois que eu tive eu comecei a conversar mais com eles. Meus pais me apoiam nas tarefas do dia a dia, além do diabetes. Eu convivo bem com todos. Eu percebi que todos eles se preocupam comigo. Eu gosto disso e acho importante ter um apoio e um convívio com a família.**

**Com o tempo meus pais foram deixando eu me virar, para ver se eu era capaz de me cuidar sozinho. Agora eles já têm certa confiança. Acho que com o tempo eles vão ter mais.”**

*“Tudo começou num domingo, era a véspera de prova bimestral.Eu fui ao Playcenter e na fila do brinquedo, eu falava para os meus pais que eu queria ir ao banheiro,várias vezes e voltava para a fila.Depois de andar no brinquedo,eu ia de novo ao banheiro.Meus pais achavam que eu estava com diabetes.Durante a madrugada,eu acordava para ir ao banheiro também e bebia muita água.No dia seguinte,minha mãe me levou ao hospital , eu tive que colher sangue e urina.Quando eu fui urinar,eu desmaiei no banheiro.A minha mãe, que estava comigo, me levou ao corredor,os médicos fizeram a ponta de dedo e parece que o resultado foi 636mg/dl. Eles me aplicaram soro e falaram que eu ia ficar internado. Eu comecei a chorar muito, chorei por uns três dias...*

*No outro quarto diferente do meu,tinha uma menina que estava com diabetes.Ela tinha comido muito doce e ela teve que ir ao hospital,para tratar.Eu conversei com ela,e os médicos sempre falavam alguma coisa sobre o diabetes.Isso me trouxe mais conhecimento. A nutricionista também me deu material,revista,essas coisas.E depois que aquela menina foi embora, chegou uma outra que também estava com diabetes e eu já estava há uma semana no hospital.Ela não sabia de nada,eu expliquei um pouco.*

*Eu me lembro que eu fiquei duas semanas no hospital e meus pais ficaram comigo. Minha mãe chorou bastante e sempre ficava do meu lado, eu não queria que ela saísse nem para comprar alguma coisa para ela comer. Queria sempre que ela ficasse comigo... Quando ela saía, ela trazia alguma coisa, uma revista, para passar o tempo, porque eu não tinha nada lá. Meu pai levou uma TV e meu videogame, depois de um tempo, para eu ficar brincando porque eu estava tomando soro.*

*Os médicos fizeram uma proposta de que se eu tomasse três litros de água,eu poderia sair do soro.Só que eu não consegui tomar todo dia a quantidade de água e eles voltaram para o soro. Por estar internado eu cheguei a perder a excursão cultural, que já tinha sido paga e eu fiquei mais triste ainda. Mas meus pais me apoiaram e diziam que ia dar tudo certo e que eu ia ficar bem.Até os meus amigos da escola mandaram para mim uma carta, desejando boas melhoras, atividades para eu fazer,enquanto eu estava internado.*

*Eu me sentia confiante e achava que ia ficar bem.Sentia que eles estavam preocupados comigo. Quando eu voltei para a escola,meus amigos ficaram felizes e no início, eles ficavam muito preocupados.A professora perguntava se eu estava passando bem a toda hora. Meus pais foram conversar com a coordenadora da escola sobre o que tinha acontecido*

*Eu tinha nove anos quando eu descobri o diabetes e estávamos no mês de março. Era o aniversário da minha mãe e da minha irmã, já tinha festa prevista e teve que adiar, porque eu estava internado e eu fiquei chateado.Teve também o dia da Páscoa, foi o dia em que eu mais comi ovo de Páscoa!Mandaram uns quatro ou cinco,todos diet.Eu achei que não tinha nada diet.Depois disso eu descobri que tem alimento, os produtos.Quando eu voltei para casa, eu tive que dormir com os meus pais, porque eles ficavam preocupados. Depois que eu tive diabetes mudou muita coisa na alimentação, eu passei a comer mais salada, mais frutas e legumes e parei de comer doces. Mas quando não tinha diabetes eu também não era muito viciado em doces. Todo sábado minha mãe me levava ao McDonald's e agora ela não me leva mais.*

*Foi a nutricionista que me mostrou a primeira vez os alimentos diet.Meus pais nem sabiam que tinha tudo isso.Não tinham aquele conhecimento.Fomos conhecendo.juntos e com os nutricionistas.Depois de quase um ano,eles me levaram para a ADJ,eu fiquei sócio e sempre estou indo lá para saber alguma coisa.*

*Passei a ter mais cuidados porque eu poderia ter uma hipoglicemia, a fazer exames que o médico passa, exame de retina uma vez por ano, a hemoglobina glicada.Meus pais passaram a cuidar mais de mim, a me pressionar mais, a perguntar se eu estava bem, se eu estava passando mal, se tinha tomado as insulinas, se eu estava com o melzinho, o açúcar...*

*Senti que eu tenho que ter mais responsabilidade comigo, com meus cuidados, que eu tenho que cuidar mais de mim.Todos os dias eu acordo, me troco para ir à escola, desço, faço a ponta de dedo, se a glicemia estiver muito alta, eu já tomo a insulina para baixar. Quando não está alta, eu como normalmente. Depois que eu tomo café da manhã, eu peço para o meu pai, ou para a minha mãe, quando ele está ocupado, aplicar as duas insulinas em mim: a Glargina e a Lispro. Eu preparo o lanche reforçado, para eu não passar mal, e vou para a escola. No recreio eu como tudo certo e depois, ainda tem aula e meu pai me busca. A gente vai para casa, eu faço de novo a ponta de dedo, falo para o meu pai quanto deu e anoto no caderninho também. Eu almoço e depois tomo de novo a Lispro .À tarde, às vezes eu faço o exame para saber quanto está e para saber o quanto eu posso comer.Antes de jantar eu faço a ponta de dedo, janto e,na hora de dormir eu faço de novo e eu como.A rotina diária é essa.*

*Antes de ter diabetes, eu não me comunicava muito. Falava pouco, era muito quieto, depois que eu tive eu comecei a conversar mais com eles, a trocar ideias... Eu converso sobre a escola, sobre os resultados de testes de glicemia, sobre a contagem de carboidratos, o quanto que eu comi, quanto eu vou tomar de insulina, essas coisas.*

*Quando o meu pai me busca na escola sempre, eu e a minha irmã falamos como foi a escola, sobre as notas, de algum trabalho.Com meu pai eu converso mais durante a semana porque eu tenho mais tempo de ficar com ele. Eu converso com ele durante o almoço e o jantar. Com a minha*

*mãe, como ela tem menos tempo, eu só converso pela manhã e à tarde, quando ela chega. Eu passo o fim de semana com ela. Gosto de ficar mais com ela para compensar.*

*Meu pai e minha mãe me tratam da mesma maneira que tratam a minha irmã, mas eu me senti um pouco mais protegido, principalmente quando eu viajo. Eu sinto que eles cuidam mais de mim por medo de que eu tenha hipoglicemia. Eles sempre mandam que eu faça a ponta de dedo e carregue o melzinho ou o açúcar. Eles têm preocupação com a minha saúde.*

*Eles sabem dos meus resultados de ponta de dedo e dependendo desses resultados, se eu preciso tomar insulina.Recentemente, eu tive uma infecção intestinal.Como eu comecei a vomitar e ter diarreia ,eles diminuíram as unidades da Glargina segundo a orientação do médico porque era perigoso eu ter uma hipoglicemia.*

*A ponta de dedo eu sempre realizei sozinho. Eu só sabia aplicar insulina na barriga e depois que eu fui ao acampamento da ADJ aprendi a aplicar a insulina no braço, descobri mais coisas.Mas antes, eles faziam praticamente quase tudo, menos a ponta de dedo.Agora eu sei fazer tudo. Eles não têm nenhuma preocupação, eles já sabem que eu vou preparar as insulinas, se, por exemplo, um dia tiver uma festa.Eles já têm aquela confiança. Minha irmã também participa e me ajuda em algumas tarefas. Esses dias mesmo, nós fomos dormir na casa do meu primo e ela mesma aplicou a insulina em mim. Ela já sabe aplicar insulina porque eu não sei aplicar no braço.Quando eu faço o exame, ela às vezes fica atenta para saber quanto dá e falar para o meu pai.E me pergunta sempre se eu já tomei a insulina.Ela fica me apoiando e controlando.Antes do diabetes,ela ficava brigando muito comigo, às vezes ela batia em mim,mas,depois que eu tive diabetes ela melhorou, ela não fica mais judiando de mim. A gente não conversa muito porque ela gosta de ficar brincando com as amiguinhas dela. Eu converso quando a gente sai, vai ao shopping, para a casa de algum primo. A gente brinca com ela, conversa muito. Ela conversa mais comigo quando ela precisa de ajuda no dever de casa,assuntos específicos.*

*Meus pais me apoiam nas tarefas do dia a dia, além do diabetes.Se eu tenho dúvida em matemática, minha mãe me ajuda, quando ela fica em casa. Meu pai me ajuda, às vezes, para estudar para a prova, porque ele sabe explicar.*

*Eles sempre me apoiam e dificilmente me negam alguma coisa.Sempre que eu peço para comprar um lanche na escola,um sorvete ou outra coisa,eles deixam. Pelo menos uma vez por mês.*

*Eu acho que eles fazem tudo certo,mas eu não sou de aprontar bastante.Acho que eles nunca fizeram nada que me prejudicasse , sempre me orientam sobre o diabetes, sempre falam alguma coisa.Por exemplo, sobre o que eu como.Meu pai me explicou que quando come a pizza, a insulina abaixa a glicemia,mas depois aumenta por causa da gordura.Por isso que eu não podia comer muito tarde a pizza a não ser que eu acordasse de madrugada e tomasse a insulina para não ficar com a glicemia alta pela manhã.*

*Quando eu não tinha diabetes eu não gostava muito de esportes. Agora comecei a gostar mais.Eu faço atividade física na escola, às vezes, eu fico brincando de tampinha, de futebol, às quartas-feiras eu tenho duas aulas de Educação Física e às sextas-feiras eu faço treino.*

*Nunca cheguei a conversar muito,conversava pouco com a minha família. Não era muito de 'abrir a boca' para conversar com eles. Era mais quieto. Depois que eu tive o diabetes eu converso mais e isso foi bom. Não sei se era da minha idade, que eu não falava muito, mas agora, eu estou conversando mais.Eu também não percebo nenhum conflito.Eu convivo bem com todos da minha família. Às vezes, minha irmã pega o colchão e leva para o meu quarto para dormir comigo,tendo medo de que eu tenha 'hipo'.A minha avó do interior sempre pergunta se está controlado o diabetes, se eu estou passando bem,se tomei a insulina, se eu estou levando o açúcar.É a mesma coisa.E com as pessoas que moram aqui comigo eu também tenho um relacionamento normal:converso, não sou muito faladeiro,mas eu sempre troco uma ideia. Quando minha mãe não está aqui,aos sábados, eu, a minha irmã e o meu pai brincamos de bola no quintal, de pimbolim,essas*

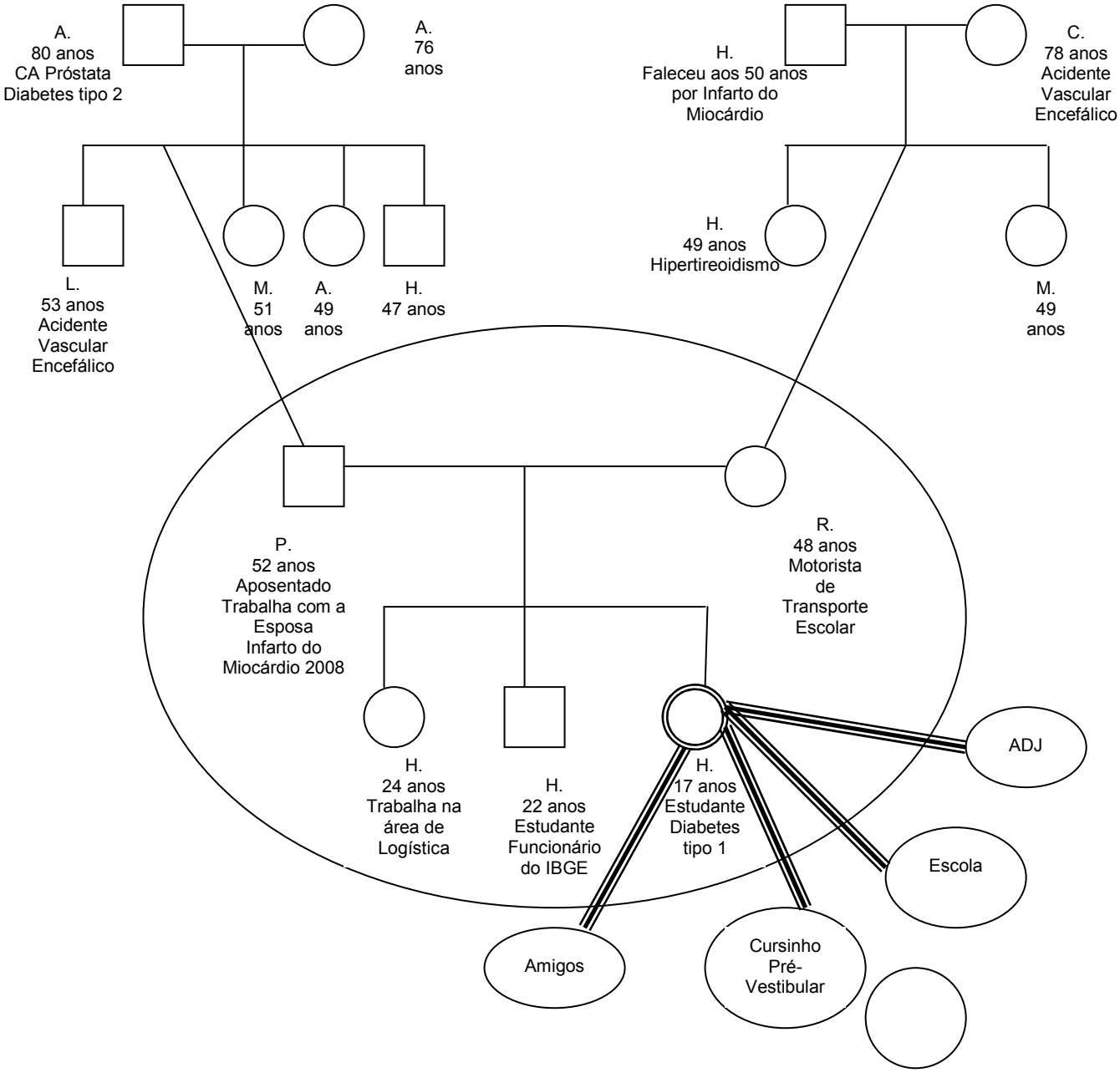
*coisas...Eu me sinto à vontade com eles para conversar .Eles sempre me apoiam.*

*Teve uma situação em que a minha mãe saiu para trabalhar e eu não tinha tomado a insulina ainda, nem feito o exame. Eu estava assistindo à TV,e comecei a ter sintomas de 'hipo' e estávamos eu e minha irmã.Eu me joguei no chão e minha irmã pegou o pote de açúcar e me deu.Então, eu percebi que todos eles se preocupam comigo.Eu gosto disso e acho importante ter um apoio e um convívio com a família.*

*No início meus pais me protegeram e com o tempo foram deixando eu me virar,para ver se eu era capaz de me cuidar, fazer as coisas sozinho, aplicar insulina.Queriam saber, mas no começo, eles faziam tudo para mim.Eles me ensinaram e eu fui aprendendo.Agora eles já têm confiança,não é confiança total.Mas eles têm lá certa confiança e eles deixam fazer tudo.*

*Acho que com o tempo eles vão ter mais confiança..."*

# Colaborador 2




**H.F.C.,17 anos.Estudante do 3º.ano do Ensino Médio e Cursinho Pré-Vestibular.Pretende Cursar Biomedicina ou Psicologia.Mora com os pais e a irmã mais velha.O irmão mora sozinho,desde junho de 2009.**

## Tom Vital

**“Acho que meus irmãos não têm muito o que participar.O diabetes é meu, o presente é meu, não divido com ninguém! Tenho a confiança de todos cem por cento.Desde os meus 14, 15 anos, meus pais me deram mais autonomia.Mas foi uma coisa que até prejudicou em muitos momentos já que eu não me sentia preparada o bastante para fazer tudo.”**

*“Na época em que descobri o diabetes, eu tinha cinco anos.Eu sempre falo que eu não tenho vida pré-diabetes.Todas as minhas recordações e memórias desta época são sempre pós-diabetes. Não há nada que me lembre como é não ter diabetes.Para mim é como se eu tivesse nascido com isso... é tão natural quanto qualquer outra coisa. Eu não tinha nem hábitos que eu tive que mudar por causa do diabetes.*

*Eu me lembro dos sintomas,de como aquilo me afetava,de toda aquela indisposição, dos sintomas da cetoacidose. Eu fiquei um pouco mais de um mês com os sintomas sem saber o que era.Minha mãe fez de tudo, me levou até para benzer.Como eu tinha cinco anos , uma estatura normal para uma criança da idade, mas tinha peso abaixo do considerado normal para a idade, ela me levou ao médico. Chegou a desconfiar que eu pudesse ter AIDS. Eu tinha muita fome e uma dor na perna tão grande que eu não conseguia fazer nada. Eu perdi até a vontade de ir à escola, que eu gostava tanto. Isso a deixou intrigada e ela descobriu que eu não queria mais ir à escola porque as escadas da minha casa já me cansavam, eu já chegava à escola cansada, tudo me cansava. Estava sempre enjoada, com ânsia. Isso é uma coisa muito marcada.*

*Procuramos vários médicos e tratamentos para anemia,como suspeitavam,mas nenhum deu certo e não conseguiam descobrir o meu problema. Certo dia eu passei muito mal e minha mãe me levou a um pronto-socorro.O médico pediu para fazer o teste mas o aparelho não media*

*mais. Fazendo o exame de sangue, descobriu que a glicemia estava mais de 800 mg/dl. Aí diagnosticou o diabetes.*

*Antes, eu sabia que estava ruim e eu falava para minha mãe o que eu sentia. Mas eu não pensava pudesse ser o que quer que fosse.Para mim, eu estava cansada, tinha muita sede e tudo bem.Porém tudo aquilo era desgastante.Eu vivia em prol dos sintomas, para beber água, para ficar enjoada.Eu deixava de fazer muitas coisas. Aquilo me deixava irritada mesmo.*

*Naquele período, diabetes não era uma coisa comum, que seu vizinho tinha ,era até pouco tratável.Só havia insulina de porco.Era pouco divulgada,ninguém tinha noção do que poderia ser.Minha mãe ficou muito preocupada. Meu pai é uma pessoa que não opina, dá assistência!Ele nunca vai tomar iniciativa, mas se pedir a ajuda dele, ele oferece.Ele nunca pensou,por exemplo,em qual hospital me levar. Sempre a iniciativa foi da minha mãe.*

*Fiquei 15 dias hospitalizada. Minha mãe ficava comigo o tempo todo.Ela saiu um dia devido uma consulta no hospital por causa da cirurgia que ela faria e só. Minha madrinha ficou comigo. Meu pai ia me ver todo dia antes de ir trabalhar, fora do horário de visita.No final de semana levou meus dois irmãos, mas ficava o tempo todo ligando para minha mãe e minha mãe ligando para ele.*

*Meu pai não é muito de falar nada sobre a doença.Ele ficava lá comigo, do meu lado para minha mãe poder sair,lia um gibi, fazia o que eu pedia ,não conversava sobre o que eu tinha.Trouxe uma televisão pequena que tinha em casa só para mim. Meus irmãos só foram me visitar naqueles finais de semana que eu fiquei e eles ficavam pouco tempo porque tinham outras crianças no quarto e não podiam ficar pois eles tinham 11,12 anos de idade. Eu fiquei feliz por eles terem ido me ver. Eu estava aprendendo a ler e a escrever.Minha irmã, achando que por eu ter diabetes , eu ficaria meio retardada, quis me ensinar a ler e a escrever com cinco anos.*

*Quando eu saí do hospital, minha mãe ainda estava apavorada .Ela não entendeu nada que o médico disse.Ele deu o telefone da ADJ e fomos direto para lá.Ela recebeu orientação, com mais calma, e entendeu o básico.*

*Ela falou para mim que o choque era tanto que ela começou a entender o que fazia o aparelho, o que fazer quando eu acordasse, medir a glicemia,o que fazer de acordo com o resultado,a fase da lua de mel. A primeira semana foi um pouco tensa.Meu pai me fazia comer um prato de salada, um pouquinho de arroz, um pouquinho de carne, tudo em porção muito pequena.Eu já não aguentava mais comer frutas pois todas as refeições eu era obrigada a comer.Mas como eu já estava insulinizada, eu voltava a sentir aquela fome saudável,aquela fome que não é a fome de cetoacidose.Eu queria comer, mas eles ficavam com medo de me dar comida.*

*Minha irmã era pré-adolescente.Meu irmão também.Minha irmã,por causa da cirurgia que minha mãe sofreu logo depois que eu fui diagnosticada, tomou frente da situação.Ela sentiu-se responsável por cuidar de mim, por meu pai estar trabalhando, minha mãe estar internada.Minha avó materna passou uma semana em casa para nos ajudar logo que eu saí do hospital.*

*Minha mãe depois de um tempo descobriu que minha irmã ligava a toda hora para a ADJ para saber o que ela tinha que fazer.Ela ficava muito preocupada.Mas até hoje ela não entendeu,ela nunca se preocupou em entender um pouco ,mas só em cuidar.*

*Meu irmão nunca entendeu muito bem, não sabia que eu teria que tomar insulina, fazer uma dieta. Minha mãe falou que não queria que ninguém me provocasse quanto ao fato de eu não poder comer um doce, e que também não queria ninguém comendo escondido como se eu não pudesse ver porque eu teria que sair de casa para uma sociedade onde haveria doces, refrigerantes comuns e eu não poderia comer de qualquer forma.Não tinha por que ,dentro da minha própria casa,eles esconderem ,mas minha mãe não queria que eles ficassem 'esfregando na minha cara' . Mas quanto a isso a gente nunca teve problema.*

*Aliás, o maior problema mesmo era minha mãe comprar coisas diet para mim e eles comerem. Isso acontecia sempre porque era muita novidade!Tudo que minha mãe via de diet e light,ela trazia para mim e*

*deixava meus irmãos morrendo de curiosidade.Eles acabavam comendo e não ao contrário!*

*Toda hora minha mãe vinha furar o meu dedo e como ela não sabia mexer no lancetador, deixava no máximo.Aquilo naqueles meus dedinhos que já estavam surrados...Adquiri uma aversão a fazer teste. Eu me lembro de que no início eu fazia manha para tomar insulina.Meu pai me segurava pelo tronco, cada um dos meus irmãos me segurava por uma perna para minha mãe poder aplicar.*

*Após um tempo ,já estava maiorzinha, eu comecei com uma mania de que a casa toda tinha que ficar em silêncio para aplicar.Não precisava ninguém me segurar, mas tinha que ser em silêncio.Não sei bem porque, mas era o único jeito de eu tomar.Era uma condição. Alguma vontade minha tinha que ser feita e era a casa em silêncio.*

*Sempre minha mãe aplicava a insulina.Meu pai chegou a aplicar mas, ele não leva muito jeito! Ás vezes, quando minha mãe estava internada,como ele era o único adulto ,tinha que ser ele. Mas era terrível!.*

*Nunca, nesses doze anos,meus irmãos se prontificaram a aprender me aplicar insulina,saber quando eu estou passando mal,saber o que fazer quando a glicemia está alta ou quando está baixa.Até hoje é assim...Se eu falar para o meu irmão que eu estou com hipoglicemia, é capaz de ele me trazer insulina.Se falar que eu estou com hiperglicemia, ele me dá açúcar. Mas já aconteceu de estarmos só eu e ele em casa e eu ter hipoglicemia. Ele me dá o sachê de glicose conforme eu o oriento e volta para TV.Basicamente isso.*

*Acho que eles não têm muito também o que participar.O diabetes é meu, o presente é meu, não divido com ninguém!Quem tem que se virar com ele sou eu, o que eles podem fazer?Eles poderiam ter aprendido antes, ter auxiliado mais antes, mas hoje, isso já não faz tanto sentido.*

*Minha mãe fazia tudo:aplicava, fazia exames,decidia o que eu ia comer, a hora que eu ia comer. Organizava os meus lanches para eu levar para escola. Isso até meus... quase nove anos,quando eu fui ao acampamento pela primeira vez.Eu percebi que minha mãe era uma*

*péssima enfermeira, que ela não serviria nunca para isso.Porque ela segurava a insulina, igual a um assassino segura faca!*

*Eu comecei a achar que conseguiria fazer sozinha.No acampamento eu tive que aprender a fazer sozinha e eu sabia onde doía mais, o jeito certo. Percebi que era bem melhor.Depois disso,nunca mais minha mãe fez nada.Eu virei independente.O que vinha da parte da minha mãe era me levar para fazer exame,controlar o que eu iria comer, por exemplo. Mas fazer teste, aplicar a insulina , só eu.*

*Minha mãe achou ótima essa independência toda.É o orgulho dela! Ela fala para todo mundo que eu aos nove anos não precisava mais dela para nada.Meu pai achou bom também. Porque eu podia ir dormir na casa da minha melhor amiga , que eu tenho até hoje,desde a época do diagnóstico e ele não precisaria de manhã mais levar insulina, aparelho para fazer o teste. Ele achou legal ter essa independência e ele deixou. Ele tem um pouco de aversão de agulha, não gosta muito.*

*No começo eu me senti insegura, pensava: 'será que vai dar certo'?Na verdade, eu aprendi uma semana antes de ir para o acampamento e lá eu coloquei em prática.A enfermeira do quarto me dava os parabéns e eu fui ganhando autoconfiança.Quando eu cheguei em casa, sabia aplicar em todos os lugares. Achei legal eu também poder sair de casa ,ficar na casa das minhas amigas e aplicar sem problemas.Achava legal mostrar para elas o que eu sabia fazer.*

*Eu comecei a entender a biologia, como funciona a insulina, quando eu já tinha uns 12,13 anos, quando eu comecei a ter aula disso na escola. A professora de Ciências explicava e eu ficava pensando, o que eu tinha que fazer, como eu podia criar meios, por exemplo,se eu comer tal hora até que horas eu vou precisar comer de novo porque eu tomei insulina essa hora. E depois, de uns 12,13 anos, eu incorporei o diabetes, entendi de fato, comecei a entender outras questões. Conviver direito comigo mesma, eu já tinha uns 14,15 anos, quando eu peguei o jeito da coisa.Eu sabia mas eu não compreendia.Sabia o que tinha que fazer mas não sabia porque que tinha que fazer, exatamente.Eu tinha uma hipoglicemia, achava que eu tive*

*por um motivo qualquer.Até adorava ter hipo porque era minha desculpa para comer doce!*

*Quando eu descobri ainda estava na pré-escola,era um pouco diferente.Quando todo mundo levava um pacote de salgadinho, eu levava uma maçã.Todo mundo ficava olhando,achando estranho. Para falar a verdade,até hoje, no terceiro colegial, eu levo maçã todo dia e todo mundo ainda fica me olhando estranho e espantado porque eu como maçã!*

*Na pré-escola eu não falava nada porque eu não entendia.No primeiro ano, eu comentava com alguém.Uma postura que eu sempre tive era de não fazer alarde mas também não guardar segredo a sete chaves.*

*Minha mãe, todos os anos, falava para a professora, no primeiro dia de aula, explicava o que tinha que fazer.Ela comprou um aparelho, deixou na escola, ensinou quem tivesse que aprender a usar e a professora era a única pessoa que sabia.Eu contei só para uma amiga na primeira série que se manteve até a quarta .Eu não queria que todo mundo soubesse, eu não sabia como lidar.Se eu ia para a casa dela, a mãe dela sabia o que fazer, o que me dar de comida, o que não dar.Na quinta série que você começa a fazer umas amizades a mais, eu contei para duas ou três amigas. Nenhuma me dizia que eu não podia fazer isso ou aquilo, sabiam que eu sabia me cuidar.*

*Ninguém nunca me privou de nada.No ensino médio eram as amigas que eu trouxe do ensino fundamental.Quem sabia contava para o outro, mas também era tudo normal.Nunca nem passei mal na escola.Hoje,os professores todos sabem. Teve uma professora, também com diabetes,que viu uma foto de alguém parecido comigo no jornal falando sobre diabetes e eu disse que era eu mesma, que eu trabalhava como voluntária na Associação e ela trouxe o jornal para eu guardar.Eu tenho uma coleção de entrevistas em várias revistas e jornais , guardei mais um para minha coleção.*

*Fui mudando os tipos de insulina durante esses doze anos.Tomei por um ano mais ou menos a insulina mista, depois eu passei para NPH, até 2004.A partir daí, eu passei a tomar glargina até hoje.Cada mudança, eu percebi uma melhora maior.A maior e mais notável foi da NPH para a*

*glargina que não tem pico(de ação). Meu sonho era aplicar uma vez por dia. Era um paraíso para mim!Porque a NPH eu tinha que aplicar pela manhã e à noite e era muito desgastante para mim e para a família inteira, pois eram mais de cinco minutos de silêncio na casa...*

*Perceber que a glicemia ficou melhor mesmo, para mim foi ótima essa transição,assim como quando eu passei a utilizar a lispro. Cada dia vou melhorando e agora eu pretendo usar bomba. Ela chegou semana passada,mas precisa marcar o dia certo com a enfermeira para colocar.É só o que eu estou esperando para mudar a vida de novo.*

*Com as mudanças eu tive comodidade,porque faz uma diferença enquanto todo mundo está conversando ter que parar tudo para tomar insulina. Com a glargina não tem isso, com a bomba também não vai ter.É continuar conversando e a cada mudança que eu faço eu vou levar uma vida mais normal possível.*

*Minha mãe é uma pessoa que ela costuma ficar checando o meu histórico de exames,comparando e associando os resultados às mudanças de insulina. Eu fui uma das primeiras pessoas aqui no Brasil a usar a glargina.Logo que ela foi lançada minha médica me indicou para o teste e eu adorei! Minha mãe era supercontra a bomba, pois ela achava que eu não teria uma vida normal, que eu me sentiria incomodada.Depois de uma semana que ela viu os meus resultados,que ela viu o quanto eu me dei bem, o quanto me deixou confortável, ela achou o máximo!*

*A bomba foi uma coisa que até para o meu pai, eu senti que fez diferença.Ele percebeu o quanto foi bom para mim. Durante os dois meses que eu fiz o teste com a bomba,nenhum membro da minha família sentou do meu lado para me ver trocando.Ninguém quis ver aquela agulha grande. Eu até mostrei para o meu pai o tamanho da agulha e ele já 'travou'.Ele não participa mas eu o forço a participar.Eu sento ao lado dele e mostro que meu teste deu bons resultados. Ele diz que se isso é bom,tudo bem! Todo mundo percebeu (a melhora), mas, por eu forçar a perceber.*

*Quando eu acho que tem alguma coisa errada eu os deixo sempre a par,pois se eu preciso ir ao médico eu não vou sozinha.Então eles precisam saber . Sempre eu tomo a iniciativa de falar. Eles acham que eu sou tão*

*independente, com relação ao diabetes que eles não veem um motivo para interromper os meus planos.Se a minha médica me deu autonomia para eu mudar de 2 a 3 unidades se for preciso, por exemplo em semana de TPM, eu posso mudar, cabe a mim decidir.Eles nunca que se intrometeram. Se eu quero comer dois pedaços de bolo, supercalóricos, com muito carboidrato, eles nunca vão falar nada, porque eles sabem que eu vou tomar insulina depois.*

*Desde os meus 14, 15 anos, eles me deram mais autonomia.Mas foi uma coisa que até prejudicou em muitos momentos já que eu não me sentia preparada o bastante para fazer tudo. Eu sou o tipo de pessoa que eu até gosto de ter alguém me incentivando e eu nunca tive.Acho que o erro foi eu ter começado desde cedo a fazer tudo sozinha e quando eu precisei , naquela fase de pré adolescência , eu não tive porque meus pais já achavam que eu me virava sozinha.Eu passei por uma fase de rebeldia, de não querer fazer teste e eles não contestavam, achavam que era problema meu. Eu me prejudiquei muito por causa disso, e eu falo com todas as letras para minha mãe que eu acho que ela deveria até hoje me dar mais apoio, deveria participar mais do meu diabetes, mas ela já acha que eu sou tão independente que eu não preciso.*

*Nem me trazer na ADJ ela me traz mais. No grupo de jovens, ela não vai comigo porque acha que eu me dou bem e não tem por que. Eu gostaria mesmo de que ela participasse,mas ela fala demais.Eu estou em uma fase na qual eu sou independente mas não gostaria de ser.Mas agora já que está tudo nas minhas costas mesmo...só não posso fazer menos do que costumava fazer,sempre tenho que fazer a mais.*

*Hoje a única coisa que minha mãe tem feito com relação ao meu diabetes é me levar para fazer exame de sangue e me deixar na porta do médico.Acho que gostaria que ela participasse mais ,não em fazer cobrança,mas em analisar junto comigo.Ela foi arrumar minhas coisas de diabetes, e me disse que se assustou por não saber mexer em mais nenhum aparelho meu.Ela perdeu o controle sobre isso por me deixar tanto tempo solta.Ficou tudo por minha conta.Ela ficou assustada ,mas também não se prontificou em reaprender.Organizou o que estava bagunçado e*

*parou por aí. Sobre o uso da bomba ela também não compreendeu. A enfermeira explicou tudo para nós duas. Ela não entendeu nada.Ela fez o curso de contagem de carboidrato junto comigo e também não entendeu nada.*

*Em casa quando eu ia colocar a bomba ,ela ficava olhando com aquela cara,mas não falava nada,deixava tudo na minha mão porque ela perdeu o feeling para as questões de diabetes .Meu pai é tão desastrado que é melhor ele ficar na dele, fazer a parte dele que ele sempre fez. Ele é bom de dar a força física dele. Meu pai não é bom em conversar, em entender e em explicar.Se a parte que ele pode participar é de buscar meus remédios, é me levar ao médico ou para fazer um exame,é o que ele tem feito e para mim está ótimo.*

*Ele nunca falou nada quando eu comia um pedaço de doce a mais, se eu falo que eu preciso de uma garrafinha de coca normal, (para corrigir glicemia ,por ser líquido e eu achar mais fácil),ele nunca me questiona.Ele confia em mim.Se eu estou falando é porque eu tenho razão.Ele não vai contestar, ele vai me dar e ponto.*

*Eu sinto que a minha mãe me deixa meio que na mão e eu não gosto disso.Na verdade, essa independência não veio aos poucos.Ela começou mais comigo fazendo a ponta de dedo e a insulinização sozinha e de um dia para o outro, ela jogou tudo na minha mão. Eu acho que isso poderia ter sido parcial, poderia ter sido aos poucos.Um pouco a cada dia , auxiliando.Hoje ,talvez ,com 17 anos , quase maior de idade,eu já não precisaria dela para nada e estaria satisfeita.Não estaria tão brava quanto estou hoje por ela ter jogado tudo na minha mão e eu ter me prejudicado por causa disso, porque, por pirraça, eu acabava não fazendo teste e minha glicemia ficava alta.*

*Com meus irmãos não há conversa sobre o diabetes.O que a gente conversa sobre diabetes é quando há alguém que descobriu a doença.Minha mãe sempre pede para eu ir explicar , ajudar ,a ensinar como manusear os insumos ou comentar alguma reportagem.É esse o assunto de diabetes lá em casa. Nunca o* meu diabetes*, nunca como eu estou.Minha irmã toda semana pergunta como estão os processos da bomba porque ela*

*acompanhou, ela percebeu que foi bom para mim .Ela não quer saber como está meu tratamento atual, mas também não me faz diferença.*

*Eu acho que se ela tivesse se importado muito numa época e deixasse de lado, hoje eu estaria mais preocupada .Meu irmão e eu nunca falamos nada sobre isso.O que eu falo com ele é quando eu peço ajuda por causa do cursinho,ele me dá as apostilas velhas dele, ele me dá dicas.A gente pirraça um ao outro, briga, mas não sai nos tapas!*

*Minha irmã não é minha melhor amiga, mas a gente não briga.Às vezes grita uma com a outra ,mas é coisa saudável! Eu e ela não costumamos conversar, contar história do que aconteceu. Ela me conta alguma coisa do trabalho dela, sobre a família do namorado.Eu conto sobre o que aconteceu na aula,sobre coisas do dia a dia, ninguém tem que saber nada uma da outra.Eu acho que é até normal, porque nós temos sete anos de diferença.*

*A gente tem muitas características em comum.Mas eu não vejo, porque ela pensa como velho. A minha época é uma ,quando ela tinha 17 anos , era outra história.Ela com 17 anos já namorava há um ano. Eu gosto de sair, eu gosto de conviver com pessoas, estar sempre conversando.Nisso ela mais reservada.Eu me relaciono igualmente com os dois, são assuntos diferentes.Com meu irmão eu estou conversando muito mais por causa do vestibular.Ele fez muitos anos de cursinho, a gente se ajuda . Com a minha irmã, agora que ela está noiva e vai casar,estamos comentando sobre o salão para a sua festa. Mas me dou bem com os dois e se tiver que brigar, brigo com os dois.Os dois também se dão muito bem .*

*Atualmente,não estou namorando.Namorei um ano e oito meses.Ele compreendia até demais. No começo não havia cobranças.Quando começou a ficar mais sério, ficou mais difícil.Ele começou a participar da ADJ.Numa palestra que ele ouviu sobre insulina, eu estava meio rebelde mas ele entendeu muito bem e começou a implicar comigo. Minha mãe me dava dinheiro todo dia para eu comprar lanche na escola, porque também me revoltei com a maçã! Eu comprava o lanche , ele pegava o meu lanche e dava o que a mãe dele tinha feito para mim.*

*Eles são a família saudável.Aquilo sempre me irritou profundamente porque eu era sedentária, eu adorava comer fastfood, e os dois começaram a fazer um complô contra mim. Um dia, eu briguei muito feio com ele porque a mãe dele comprou iogurtes light exclusivamente para mim. Eu me senti excluída. Eu fiquei muito brava!Eles criticavam a maneira que minha mãe fazia minha comida e começaram a criticar diretamente para ela também.Todo dia eu chegava da escola e mandava mensagem para ele de quanto estava minha glicemia . Eu não estava gostando, ele me cobrava de um jeito que não era legal.Quanto mais informação ele tinha , mais ele usava contra mim. Um dia eu queria comer um doce ele não quis me comprar, no dia seguinte eu briguei com ele, a gente terminou e nunca mais voltamos.*

*Eu não tive outros namorados que meus pais soubessem, de levar em casa.Teve um que durou cerca de seis meses, todos sabiam. Eles sim, deixavam na minha mão.Nunca tive problema nenhum. Eles participavam, mas era de um jeito bem saudável.Isso era ótimo.Alguns se incomodavam quando eu estava com a bomba, sentiam aflição .Tentava explicar que não doía, que era bom para mim e eles confiavam na minha avaliação.*

*Como eu fui viajar para o acampamento,porque agora eu estou trabalhando como monitora, depois de anos de acampamento,como acampante, eu preciso marcar uma data com a enfermeira para a gente fazer a aplicação da bomba. Estou felicíssima! O dia que chegou, eu quase nem dormi.Eu fui pesquisar na internet o que ela fazia, como manuseá-la. Já aprendi várias coisas, falei com quem tem esse modelo, estou entusiasmadíssima!*

*Desde que eu compreendi que se eu não me cuidar eu vou me sentir mal, não vou me sentir confortável, eu venho buscando me sentir assim.Se isso significa glicemia controlada, e se glicemia controlada significa usar uma bomba,é isso. As meninas falam que fica aparecendo quando for à praia.Para mim é o de menos, o importante é me sentir bem comigo mesma. E se for para melhor,eu mudo. Eu só não vou progredir quando não for para o meu bem-estar.*

*Eu sempre vivi tão normal, que o diabetes nunca interferiu em nada. Eu queria ir para uma viagem a Porto Seguro com a turma que se formou no*

*ano passado porque eu sou mais amiga deles do que do pessoal desse ano.Ela foi se informar sobre assistência médica do local, que haveria algumas ambulâncias, se precisasse,mas a insulinização seria por conta do jovem.Até aí, tudo bem.Eu sempre fiz tudo sozinha.Mas como era para Porto Seguro, minha mãe achou que era uma coisa...muito anarquista. Ela confiava em mim, mas não sabia como meu organismo iria funcionar.Ela não me autorizou ir.Eu entendi o pensamento dela,mas eu fiquei magoada,fiz um drama enorme, mas eu disse que ela teria que ir ao shopping comigo e gastar tudo lá! Isso foi uma coisa que o diabetes me impediu.*

*Eu já saí bem mais.Hoje eu estou mais sossegada por causa do cursinho,mas sempre às sextas-feiras a gente dá um jeito de escapar, sai mais cedo ou vira a noite.Vou muito para balada por influência de amiga.Eu gosto mesmo é de sentar no barzinho e conversar, falar besteira.Adoro ir ao cinema mas eu prefiro ir sozinha.Com as amigas eu gosto de fazer noite do pijama,juntando todas as amigas na casa de uma , virando a noite, comendo porcaria , brincando.E eu tenho saído muito com o pessoal do acampamento, reunindo na casa de alguém.*

*Eu estava falando para um amigo meu da 'panelinha de diabéticos', o engraçado é que nós temos só uma coisa em comum que é o diabetes.Fora isso nós somos totalmente diferentes,a gente não tem nenhum gosto em comum.Nunca na nossa rodinha rola 'papinho de diabético'.A gente fala de coisas da vida, de adolescente, mas é a única coisa que nos liga.E nós temos outros amigos que não são diabéticos e é legal quando saímos juntos!Se você aceita bem o seu diabetes,você vai transparecer bem,seu amigo também vai te aceitar bem.Isso faz toda a diferença.Se você se mostra insegura, outra pessoa vai se sentir insegura com você.Se você fala que não sabe o que fazer quando estiver passando mal, não vão te chamar para sair porque se você passar mal,também não vão saber o que fazer.Você precisa ter uma segurança.*

*Nunca percebi preconceito ou incômodo. Eu sempre fui muito natural,se eu preciso tomar insulina,levanto a roupa e aplico!Muito simples!Eu faço isso na frente de todo mundo , não estou nem aí. Às vezes*

*eu estou no quarto com as meninas, aplico e o quarto todo para.Os meninos geralmente acham 'muito louco'.*

*Fiz muito tempo karatê, eu adorava.Atualmente não faço nenhuma atividade física.Eu faço ensino médio pela manhã e cursinho à noite.Isso tem me tomado todo o tempo e durante o dia eu fico na sala de estudos.Cometi um suicídio social!*

*Não sei para que eu vou prestar vestibular ainda,mas sei que será na área de biológicas, com certeza alguma carreira onde eu possa atuar na área de diabetes.Eu pensei em fazer psicologia para trabalhar com pessoas recém-diagnosticadas.Como foi uma fase que marcou muito para mim, acredito que, se você encara de primeiro impacto de um jeito positivo, tudo vai ser bem mais fácil.Você pula vários processos, porque você sabe encarar de maneira positiva.Ou então, eu queria trabalhar com pesquisa e para isso eu faria Biomedicina.Quando eu entrei no cursinho, a intenção era fazer Biomedicina justamente para isso,mas tenho dúvidas.Eu queria uma coisa mais humana, mais contato físico,não ficar atrás de laboratório.*

*Eu vou prestar todas as públicas do estado e do interior também e a PUC,aqui da capital . A minha mãe falou que se eu passar, ela não vai me tirar a oportunidade de estudar numa UNICAMP.Existe república, tem várias coisas que a gente pode planejar,acompanhar, mas primeiro eu tenho que passar. Eu estou preferindo com certeza passar fora da cidade.Eu até pensei em prestar Medicina no Amazonas!.É mais fácil,saio de casa, é perfeito! Não precisar ligar para avisar onde eu estou seria maravilhoso!Essa é a parte boa:não ter que dar satisfação, sair a hora que eu quero ,fazer o que eu quero.Mas eu tenho medo da responsabilidade,se eu esquecer de pagar a conta de luz, vou ficar sem luz.Se esquecer de pagar a conta de água, vou ficar sem água.Se eu esquecer de comprar comida, vou ficar sem comer!Isso me traz muito medo, mas é uma coisa que a gente tem que planejar, assim como todos os outros compromissos.*

*Este período da minha vida está uma loucura.Eu fico o dia inteiro ansiosa,não consigo relaxar.Claro que eu percebo isso nos resultados,está muito descontrolado porque eu não tenho tempo para mim, de me cuidar.Meu almoço é engolido, não é digerido,geralmente são coisas*

*rápidas, meu dia é muito corrido.Eu saio de casa às seis horas da manhã,só volto onze da noite. Isso interferiu muito no meu diabetes.Às vezes , eu esqueço de comer,estou estudando e começo a passar mal.*

*Agora eu vejo minha família com menos frequência ainda.Aos sábados, quando eu não estou no cursinho , eu estou na ADJ.Eu vejo minha mãe pela manhã porque ela me deixa no ponto de ônibus e à noite porque ela tem muita força de vontade,me espera acordada,para perguntar se eu quero jantar, esquentar a comida e ir dormir, porque ela levanta cedo também.Se eu tinha um relacionamento escasso , agora está menor ainda. Geralmente no domingo à noite, assistimos TV todos juntos.*

*É o único momento que a gente conversa, se ainda não está sabendo de alguma novidade é o momento de contar. É cada um 'no seu quadrado': minha irmã trabalha o dia inteiro, meus pais também;meu irmão vem em casa no domingo à noite , conta alguma coisa , telefona.No meu horário de descanso durante o dia, eu ligo para minha mãe, fico 15 minutos com ela,contando meu dia ,contando o que vai acontecer.Minha irmã e minha mãe ficam on-line conversando durante a semana, então a gente não perdeu o contato inteiro.Às vezes minha irmã conta uma coisa para a minha mãe, e ela me conta pelo telefone.Alguns domingos vamos todos almoçar na casa da minha avó.*

*Eu sinto falta da minha mãe.Eu ligo mais por saudade do que por qualquer coisa.Da minha mãe é de quem eu sinto mais saudade.Minha irmã, como desde sempre, ela trabalhou o dia inteiro, eu acostumei.No final de semana ela está na casa do namorado, só fica em casa um pouquinho.Meu pai me acorda de manhã, a gente conversa um pouquinho antes de eu ir para a aula. Basicamente é isso. Nossa discussão é por besteira. Um fato que acontece na nossa família, cada um mostra seu ponto de vista, um briga com o outro porque o ponto de vista é contrário e acabou o assunto.Coisas do cotidiano,supernormal,saudável!É o pai que não tem opinião sobre nada, a mãe que fala muito e as duas irmãs que tem opiniões diferentes.É isso.*

*Até agora ninguém ainda sentiu diferença pelo meu irmão ter saído de casa.Durante a semana , ele trabalhava e estudava, e no final de semana*

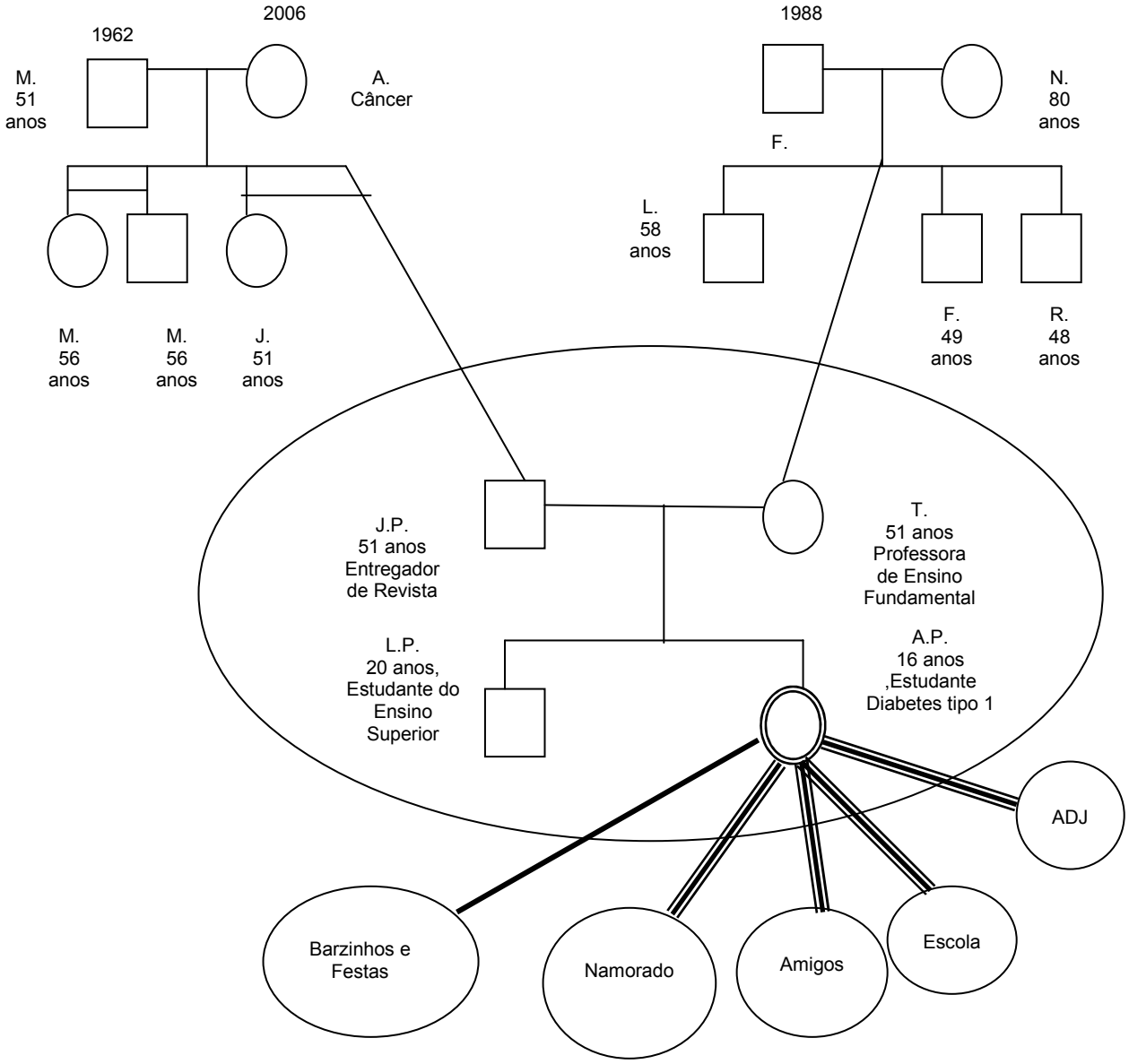
*saía na sexta, voltava na segunda.Ele nunca ficou muito tempo em casa, estávamos acostumados.O que aconteceu é que agora tem mais espaço no computador,um quarto para cada um e está ótimo!*

*Alguns tios interferiam porque achavam minha mãe displicente com relação ao diabetes,achavam que ela deixa muito na minha mão.Mas hoje já não falam mais nada porque eu tenho quase 18 anos.Meus avós não entendem nada, não é assunto discutido.Tenho a confiança de todos cem por cento.Eles até pedem para ninguém se intrometer e deixar eu me virar sozinha.*

*Agora estou ansiosa!Adoro mudar!Mudar é sempre bom.Talvez não esteja preparada para tanta responsabilidade de uma vez só, mas como vai vir aos poucos: primeiro eu vou mudar de tratamento, depois de um tempo eu vou passar no vestibular, se Deus quiser!Depois de um mês, eu vou ganhar maioridade, uma expectativa vai mudando a outra,sempre tem um objetivo.Hoje ,se tudo viesse de uma vez eu teria medo, mas como eu sei que vai vir aos poucos, eu estou mais calma e na expectativa.*

*O benefício de tudo isso é a independência.Independência, é tudo na vida da pessoa.Você nasceu para ser livre,para fazer o que você quer,respeitar suas vontades.Eu vou poder respeitar minhas vontades mesmo, fazer o que eu quero e na hora que eu quero, mas tendo juízo , sabendo o que é certo e o que é errado pela minha cabeça.Isso é que vai mudar um pouco."*

# Colaborador 3




**A.P.A.T. ,16 anos,estudante do 1º.ano do Ensino Médio.Mora com os pais e o irmão mais velho.Trabalha como voluntária no Grupo de Psicologia para crianças de 5 a 12 anos na ADJ um sábado por mês.Tem diabetes tipo 1 desde os 10 anos de idade.**

## Tom Vital

***"Eu acho mais fácil, eu ser meu controle porque a vida é minha,não é de mais ninguém. Minha mãe também,sempre falou para não ter vergonha, que era uma coisa normal.Se você lida como uma coisa normal todo mundo passa a achar que é normal também. Em relação ao diabetes eu faço todas as coisas sozinha:aplicação, os testes.Se eu passo mal à noite eu nunca chamo minha mãe.O que eu penso muito é:a doença é minha. Eu acho minha mãe ,às vezes,muito superprotetora. Meus pais confiam bastante em mim e eu acho que foi merecido!Eu sempre mostrei para eles que eu sabia fazer, por isso eu acho que eles tinham que confiar em mim. Não paro para pensar no meu futuro.Acho melhor viver o agora."***

*"No meu aniversário, em janeiro, eu já estava mal.Eu estava com estomatite, emagrecendo muito.Mais ou menos umas duas semanas depois eu fui descobrir que tinha diabetes.Eu estava com dez anos.Eu passei mal numa madrugada,fui ao pronto-socorro porque eu não conseguia respirar.Chegando lá ,fizeram um teste de glicemia em mim e eu fiquei internada no hospital.Na UTI eu fiquei uma semana, depois fui para o quarto, quando eu passei mal de novo.Precisei voltar para a UTI, onde fiquei mais uma semana e fui para a casa.Não lembro muito bem .Eu só lembro do caminho ,eu indo para o pronto-socorro e metade do momento em que eu estava indo para o hospital. Minha mãe ficou comigo o tempo todo.Mas minha quase tia ia me ver todos os dias. Eu não lembro de muita coisa.*

*Meus pais tentavam manter o controle, pelo menos na minha frente. Meu irmão nunca foi me visitar no hospital,mas meu pai ia sempre,apesar de ser um local distante de onde eu moro.Em casa mesmo eu não sei como foi porque minha mãe é quem faz tudo em casa e ficou comigo todos os dias.Não sei como meu irmão fazia, porque ele também era muito pequeno e minha mãe sempre foi superprotetora.Ele não sabia andar de ônibus,não sabia fazer nada.Minha mãe quase que largou a casa para ficar comigo e*

*nunca comentaram sobre isso.Se teve algum problema , nunca ninguém comentou nada.*

*Logo que eu saí do hospital a gente já passou no mercado para comprar tudo que tinha diet. Desde então , sempre tinha um bolo, torta,doce,qualquer coisa normal e um diet.Eu nunca me senti excluída ou diferente.Eles sempre me deram muito apoio em tudo,nunca me senti rejeitada.Eu achei normal no início porque o que a minha médica me falou foi ,que ao invés de comer cinco brigadeiros , eu poderia comer um.Eu até achei legal, tipo, um regime,tal!Mas,pelo menos naquele momento não me senti restringida.*

*No começo parece que é bem mais simples.Depois você percebe que tem que tomar todos os dias, medir,se você fez um esforço a mais ou a menos você passa mal.Comeu um pouquinho a mais você passa mal,mas isso com o tempo vai ajustando e começa ser normal, é rotina.*

*Minha mãe escondia todas as bolachas. Ela comprava para o meu irmão,dava meio que escondida de mim,mas lógico que eu percebia!Nunca achei nenhum problema,mas eu percebia.Bolacha,chocolate,refrigerante e suco eram só diet, pelo menos no começo.Agora,eu tenho as minhas coisas,eu tenho a minha jarra de suco e ele tem a dele. Em casa todo mundo se adaptou muito bem.Açúcar ,ninguém toma.Só meu pai e é muito difícil.Meu irmão,todo mundo toma adoçante e virou um hábito.Ninguém vê mais diferença.Virou todo mundo diabético!*

*Demorei cerca de uma semana e pouco depois que saí do hospital para eu voltar para a escola.E minha mãe também trabalhava, trabalha ainda ,no mesmo colégio que eu estudo.Acho que foi mais fácil para mim porque eu tinha uma certa segurança caso eu passasse mal .Mas eu nunca fui muito de depender dela.Se eu achasse que eu precisava medir,eu media (a glicemia).Eu não ia até ela para que ela medisse.Eu já saí do hospital sabendo medir e, depois de um mês mais ou menos ,já comecei a tomar insulina sozinha.Minha mãe sempre ficou "em cima" para ver se estava tudo certo, porque eu não entendia muito bem as contas,quanto eu tinha que tomar.Mas eu quis fazer tudo sozinha.Nunca tive muita dificuldade.*

*Eu preferi. Eu quis sair do hospital já sabendo.Depois de um mês,eu achei melhor eu me aplicar porque é muito ruim você depender de alguém.Eu acho mais fácil, eu ser meu controle porque a vida é minha,não é de mais ninguém.Foi bom que eu soubesse me cuidar desde pequena porque um dia eu iria crescer, não teria minha mãe do meu lado,iria estudar , trabalhar.Então eu preferi desde sempre fazer isso.É mais confortável porque quando eu vou aplicar eu sei o ponto que dói e se minha mãe vai me aplicar , ela não sabe.É mais fácil eu parar e aplicar em outro lugar do que ela.*

*Minha família inteira ficou muito sensibilizada porque a gente é bem unido.Eu era a caçula das duas famílias.Só agora que tem uns primos muito pequenos.Eu era criança e eu já fazia tudo sozinha,então todo mundo achava muito bonitinho,fofo,a criança, tão responsável.Foi legal,todo mundo fazia o que eu queria!Todo mundo gostava...*

*Não percebi nenhuma reação diferente dos meus pais.Mas acho que eles até gostaram,porque depender é muito ruim.Estudar na mesma escola que minha mãe trabalhava facilitou com certeza, porque no começo, rola aquela insegurança, de voltar para lá (o hospital) e ficar mais vinte dias, um mês internada,seria complicado.Como ela estava ali ao lado, eu sabia que eu podia chamá-la se eu quisesse.Podia ir lá a qualquer hora, eu achei até mais fácil.*

*Todo mundo na escola sabia.Eu achei melhor contar para todo mundo e minha mãe também.Ela sempre falou para não ter vergonha, que era uma coisa normal.Se você lida como uma coisa normal todo mundo passa a achar que é normal também.Por isso eu sempre falei o que eu tinha, que eu não podia comer e todo mundo respeitava isso. Não ficavam me provocando com coisas que eu não podia comer.Nunca aconteceu isso comigo.Os amigos lidavam muito bem com isso.Não me afastei de nenhum deles e continuei fazendo as mesmas coisas.*

*Eu levava meu lanche,comia com eles. Eu lembro que a professora comentava com eles para que não mostrassem doce para mim mas eu nunca vi problema em mostrar.O problema é meu.A vida é minha e eles não têm nada a ver se eu não posso comer e eles podem.Eu sempre convivi*

*bem com essa questão.Se eu queria muito comer alguma coisa, eu comia.Eu não comia um monte, eu comia um pedacinho.Então eu não tive problemas,com a comida, os amigos.Continuou a mesma coisa.*

*Com meu irmão,em casa,continuou a mesma coisa de sempre, não vi nenhuma diferença.A gente brigava igual, conversava igual, brincava igual...A gente sai bastante ,eu sou muito próxima dele e se a gente sai , eu falo que eu estou passando mal, ele para, espera.Se precisar comprar uma água , ele vai até lá e compra.Nunca reclamou de nada,nunca tive nenhum problema com ele. Ele compreende o que eu tenho,sabe fazer um teste de glicemia,sabe o que é uma hipo, o que é uma hiperglicemia,sabe o que fazer.*

*Meus pais entendem bem o diabetes.Minha mãe sempre vai à ADJ, sempre procura cada vez mais novidades, entender melhor.Toda vez que a gente vai lá,ela quer saber mais para poder lidar melhor com isso.Meu pai também tenta entender,mas ele é o que menos entende,eu acho...mas ele tenta!Ele sabe o que é uma hiper, o que é uma hipo.Ele não vai na ADJ.Ele foi poucas vezes, mas sempre achou bom que eu fosse,que eu convivesse com as pessoas de lá, que eu percebesse que não era a única. Na minha opinião, eles sabem bem lidar com isso.*

*Eu acho bom, acho legal ela saber com o que ela está lidando, com as novidades.Se ela não souber, eu não vou saber explicar para ela tudo, eu não vou saber tirar as dúvidas dela.Por isso eu acho bom ela ir, acompanhar, se ela tem alguma dúvida, ela perguntar ,porque nós pensamos de modo diferente.Ela tem umas dúvidas que eu não tenho.*

*Em relação ao diabetes eu faço todas as coisas sozinha:aplicação, os testes.Se eu passo mal à noite eu nunca chamo minha mãe.O que eu penso muito é: a doença é minha.O dia que eu morar sozinha ela não vai está lá.Se eu acordo de madrugada passando mal eu tenho que saber o que fazer,eu vou comer ou me aplicar .Não a chamo para nada. E eu acho que faz tempo!Acho que foi mais ou menos a partir dos treze anos.Eu não me lembro uma vez de chamá-la durante a noite.Não lembro mesmo.Devia chamar quando era menor.Antes também ela acordava toda noite para medir, para ver se eu estava bem.Ela começou a ter mais segurança e acho*

*que por causa disso eu também passei a ter.Ela achou normal, eu achei que era normal,então eu fui fazendo o que eu achava que tinha que fazer.Sozinha, em tudo.*

*Assim que eu saí do hospital minha mãe procurou a ADJ e a gente entrou em vários grupos, pesquisa, desde sempre eu fui aprendendo a lidar com isso.Desde pequena minha mãe já falou o que era,minha médica, psicólogos,não tive problema em não entender isso.*

*Engraçado!Eu não lembro de nada antes do diabetes.Nada.Não tenho uma recordação de como era.Meu relacionamento com eles sempre foi muito bom.Sempre fui próxima dos meus pais, meus tios, meus avós.Eu não tinha nenhuma diferença.Como eu era menor que meu irmão a gente sempre brigava ,mas acho que é normal.A gente continuou brigando!Por canal,brinquedo,atenção.Normal.A gente briga,por quase nada, de vez em nunca porque eu acho ele meio folgado!A gente se dá muito bem.Saio sempre com ele e com a namorada dele,nosso convívio é realmente muito bom.Eu posso brigar com meu pai por um monte de coisas!Mas também é briguinha boba. Ele é muito,muito cabeça dura, ele acha mais que os outros estão certos do que eu. É sempre assim, mas agora eu não ligo.São sempre briguinhas por isso, ou quando eu quero sair e ele não deixa,essas coisas bem bobas!*

*Eu e minha mãe quase não brigamos!É muito difícil a gente brigar.Eu agora , não lembro de uma briga que eu tenha tido com ela.Se eu brigo com ela é porque ela pega minha roupa.Eu quero usar e está com ela.Mas é só isso.Ela sempre deixa eu sair,ir para a casa de amiga .Não tenho quase nenhum problema com ela.Nunca brigamos sobre nada relacionado ao diabetes, com nenhum deles.*

*Às vezes, eu brigo com eles quando a glicemia está baixa, eu fico muito mal humorada.É absurdo e eu brigo por qualquer coisa.Se a luz estiver apagada eu já brigo!Mas eles entendem o que é e não discutem.Isso passa e fica numa boa.Eu acho minha mãe, às vezes, muito superprotetora.Tudo ela está lá, perguntando. Eu não acho isso horrível,mas è ruinzinho, de vez em quando, porque não é bom quando uma pessoa fica muito em cima.A gente tem um tempo,ou porque eu estou mal com alguma*

*coisa, ou porque está muito descontrolado, eu não contei e eu quero ficar quieta, e ela vem querer falar,falar, falar...Isso me irrita!Mas essa é uma das únicas situações.*

*Um amigo meu ia fazer o aniversário dele no Hopi Hari e minha mãe não deixou eu ir só porque eu tinha diabetes.Eu sabia que era por causa disso mas ela falou que não.Eu fiquei muito mal,fiquei muito chateada.E também na minha viagem de formatura da oitava, que ela não deixou eu ir e eu sei que foi por causa do diabetes.Ela fala que não, mas eu sei que é.Ela não tinha tanta segurança em mim.Eu falo disso com ela até hoje. Mas essas foram as únicas vezes que ela não me deixou fazer uma coisa que eu queria fazer.E eu acho que isso me prejudicou.Meu pai não é muito ligado ao diabetes.Ele pergunta se eu estou bem e tal, mas não me pergunta se há alguma novidade,o que aconteceu na ADJ, ele não é tão ligado a isso.*

*Logo que eu descobri o diabetes também, eu queria ir ao acampamento da ADJ e ele não me deixou ir. Ele não se interessava e ele não deixou .Eu fui no ano seguinte e não teve nenhum problema.Com relação ao diabetes, meu pai não participa de nada.Se eu quero alguma coisa, comer e eu peço para ele, ele compra, pergunta como é que está a glicemia e só.Nada muito profundo.*

*Meu irmão trabalha e estuda.Ele faz um monte de atividades.Eu o vejo só no final de semana e quando ele sai.Então não tem muito o que ele fazer,me auxiliar.Mas se eu pedir alguma coisa, ele faz ,com certeza.*

*O meu dia é assim:eu estudo no período da manhã, vou para casa e...não faço mais nada!Meu dia é isso.A minha vida ?Não é nada difícil!No final de semana, eu vou à casa do meu namorado ou eu saio normalmente para barzinho, casa de amigo, festa,não gosto muito de balada.Não curto sair muito.*

*Quando eu saio, eu levo meu monitor de glicemia,minha insulina.Se eu acho que eu vou ficar muito tempo fora de casa, eu levo as duas insulinas.Levo glicose, se tiver baixa, eu tenho muito medo de passar mal e não ter nada.Para qualquer lugar que eu vá sempre está comigo.Eu aplico insulina em qualquer lugar.Isso não é nenhum mal , eu acho que é normal.É só uma doença.*

*Um monte de gente já me parou, achando que eu estava me drogando.Já falou para eu seguir o caminho de Jesus porque eu sou muito nova!Eu só falo que estou tentando parar.Até eu explicar que eu tenho diabetes, que eu preciso, demora muito.Eu falo assim e acabou essa história!Se eu acho que é uma pessoa que vale a pena explicar, eu comento que eu sou diabética.Mas se qualquer um na rua ,vira e me fala que eu tenho que seguir o caminho de Deus porque eu estou me drogando, eu só falo que estou tentando parar! Eu acho até engraçado isso!Eu não vejo como nenhum mal, não me sinto ofendida.*

*Eu tenho amigos que têm diabetes da ADJ,muitos amigos, eu gosto muito deles.Os meus amigos da escola e de outros lugares,todo mundo sabe que eu sou diabética, todo mundo sabe o que fazer caso eu me sinta mal,a maioria tem um telefone da minha mãe.Qualquer coisa é só ligar para ela.Não vejo nenhum problema com eles.Eu prefiro explicar tudo, se eu vejo que é um amigo mesmo, eu já explico o que é,que eu posso passar mal, melhor todo mundo ficar sabendo.Muitas vezes isso já aconteceu: estar na escola e ter uma hipo e pedir para o amigo ir comprar alguma coisa para mim.Em qualquer lugar, eu peço.Eles já acham isso normal. Se você procura explicar o que é, mostrar que isso é normal, eles também acabam pensando que é normal.*

*Meu tratamento foi mudando.No começo eu usava a R, a NPH.Quando estava alta ,eu tinha que tomar e só dali a uma hora eu poderia comer.Quando surgiram novas insulinas , minha mãe foi atrás e sempre fui mudando.Agora eu estou com a glargina e com a lispro.Sinceramente, eu não vi nada de diferente.Eu estou seguindo o que a minha médica acha que é melhor pra mim.Eu não acho que me prejudicou ou não.Por mim eu não tenho o menor problema.Eu já levo a insulina para qualquer lugar e qualquer hora que minha médica falar que eu tenho que tomar a insulina,pode ser.*

*No começo era pior, porque tinha que ser com seringa,tinha que ficar misturando,quando eu mudei para a caneta foi muito bom.Agora eu quero mudar para a bomba,mas minha mãe tem medo.Então eu estou esperando ela aceitar isso para eu poder mudar.Eu acho que vai facilitar meu controle*

*porque você tem  as doses precisas.Vou aplicar de acordo cm a quantidade que eu comer.Eu acho que vai ser mais fácil, mas eu posso estar enganada.Conheço várias pessoas que usaram e  não se adaptaram.Mas eu quero tentar.Eu quero ver se vai ser melhor ou não.Mas por enquanto minha mãe não quer.Como ela tem medo, eu respeito,entendo o medo dela ,eu acho melhor esperar.O que adianta eu estar bem e ela não?Eu vou esperar por enquanto.Um dia quando ela achar melhor, eu mudo.Se eu colocasse a bomba hoje,ela ia ficar mais desesperada, ia ficar me ligando mais.Quando ela tiver um pouco mais de segurança e ela achar que está na hora, eu mudo.*

*Eu fico toda hora pressionando!Já vai fazer uns dois anos,alguns amigos também falam, para ela mudar,para deixar eu usar.Mas eu espero.Se Deus quiser até o final do ano eu tenho.Espero, pelo menos!*

*O que eu tenho vontade de comer , eu como.Eu meço, aplico insulina mas eu como.A única coisa que eu evito ao máximo é caldo de cana,óbvio ,e suco de laranja.É o que mais aumenta minha glicemia.E refrigerante, eu só tomo diet porque se tem o diet, para que tomar o normal para me prejudicar?Mas se eu estiver com muita vontade, eu vou acabar tomando um pouquinho.Todo mundo em casa come os mesmos alimentos.Minha mãe adaptou a alimentação para mim e para os outros porque a alimentação do diabético é a que deveria ser para todo mundo.Uma alimentação saudável. Não faço nenhuma atividade física.Até educação física eu parei de fazer por causa de uma mancha que apareceu na minha perna, que dizem ter relação com diabetes, de quem é muito descontrolado.Eu acho que eu não deveria ter isso já que eu faço o controle.Eu fazia quando eu era menor.Logo que eu fiquei com diabetes eu fazia natação, basquete,fazia de tudo.*

*O diabetes nunca me prejudicou ou impediu de fazer alguma coisa.Logo no início do meu namoro, eu falei que eu tinha ,como era.E ele aceitou isso muito bem, achou normal.*

*Não paro para pensar no meu futuro.Acho melhor viver o agora.Eu ainda não tenho noção do que eu vou fazer!Faculdade,trabalho... Eu penso em fazer nutrição, mas eu não sei.Ainda não tenho ideia.*

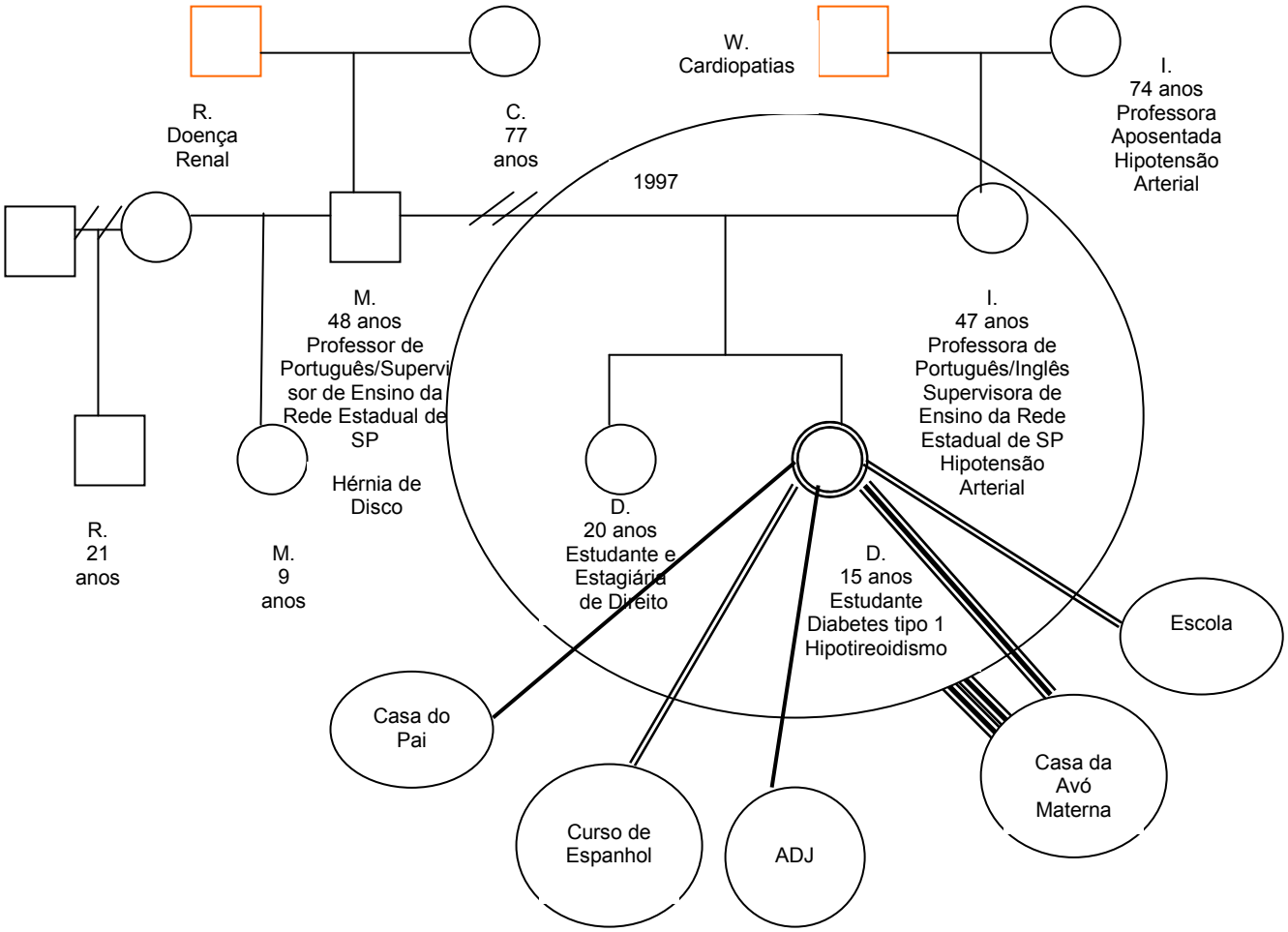
*Eu não sei tudo, tenho algumas duvidas, mas me sinto segura com relação ao diabetes e nunca me senti diferente.Meus pais confiam bastante em mim e eu acho que foi merecido!Eu sempre mostrei para eles que eu sabia fazer, por isso eu acho que eles tinham que confiar em mim.Eu só gostaria que minha mãe deixasse eu usar a bomba! È o que eu espero dela.Nada além disso.Eu não acho que meu irmão tenha que participar do meu diabetes.Eu acho que a vida é minha.Eu tenho que participar.Eu tenho que passar para ele o que eu acho que eu devo.Não acho que ele tem que ficar atrás das coisas.*

*Acho que já conquistei autonomia, eu faço o que eu gosto de fazer, o que eu posso fazer.Se eu vou fazer uma coisa que eu acho que não dá , se eu não me sinto bem,eu não faço.Acho que eu estou muito bem em relação a isso.*

*Na minha casa, eu falo o que eu penso, como todo mundo.Cada um tem uma opinião,cada um fala o que acha.Meu relacionamento é muito ,muito bom.Eu me dou bem com todos, meu pai, minha mãe e meu irmão.Acho que eu me dou menos bem com o meu pai.Não é que eu me dou menos bem,com ele eu sou menos aberta.Eu não falo tudo da minha vida para ele,mas para o meu irmão eu conto muita coisa,praticamente tudo.Com a minha mãe também.Mãe é mãe, a gente pode contar tudo!*

*Minha mãe é como eu falei para você.Eu acordo de madrugada para fazer o que eu tenho que fazer e agora ela não acorda.Eu posso ir chamá-la que ela diz que eu sei me virar sozinha.E realmente eu sei me virar sozinha."*

**Colaboradora 4**




**D.L.F. ,15 anos.Estudante do 1º. Ano do Ensino Médio e do Curso de Espanhol.Mora com a mãe e a irmã desde os três anos de idade,quando seus pais se separaram.Durante o dia permanece na casa da avó materna. Em alguns finais de semana vai à casa do pai.Tem diabetes tipo 1 desde os 9 anos e hipotireoidismo.**

**Tom Vital**

**“Eu sempre vou precisar dos meus pais porque além de sustentar, tem o amor, o carinho. Mas em relação ao diabetes, acho que eu já me garanto sozinha.**

**Eu acho que tenho que transmitir a confiança para a minha família, principalmente para minha mãe me deixar fazer as coisas. Minha mãe sempre me apoiou nas minhas decisões e meu pai não tem tanta interferência nas minhas opiniões. Por esse fato, eu acredito que ele também apoie.E minha mãe sempre me falou que eu tinha de me cuidar,mas antes de ser diabética, eu era a D. Eu sei que na medida do possível, eu me cuido e eles confiam em mim.”**

*“Eu lembro mais ou menos, de quando eu descobri o diabetes, porque eu era um pouquinho nova.Eu tinha oito para nove anos...Eu descobri em junho.Na época do carnaval, a família inteira, todos juntos, inclusive o meu avô, que era vivo ainda,viajamos para a praia.Em um desses shows de recreação me deu uma vontade tremenda de fazer xixi. Não tinha banheiro, era na areia. Lembro que minha mãe brigou comigo porque eu não tinha ido ao banheiro antes de sair de casa.Meu avô achou um banheiro e eu fui.Após cinco minutos eu queria ir ao banheiro de novo,mas não era frescura de criança, ,eu sentia uma vontade enorme.Depois disso foi agravando a vontade de beber muita água e fazer muito xixi.Minha avó desconfiou de que pudesse ser diabetes.Minha mãe achou que eu era muito nova para ter esse tipo de coisa pois nunca tinha tido nada.A última coisa que ela iria pensar era nessa doença.Ela me levou ao médico,no meu pediatra mesmo e pelos exames eu estava mesmo com diabetes, com a glicemia alterada.Eu sempre fui uma criança saudável até então.Nunca tinha tido nenhuma doença.Entre os primeiros sintomas e a descoberta demorou cerca de dois a três meses.A partir daí a gente começou a ter informações, procurar saber o que era. Eu não sabia o que estava acontecendo, eu não fazia ideia do que era diabetes.Eu pensei que era uma coisa que tomava um remédio e passava, baixava, não sabia que era uma coisa crônica,que eu ia levar para sempre.*

*Até hoje os médicos me veem como um fenômeno!A maioria das pessoas ficam internadas por hipo ou por hiper e eu nunca fui internada na vida.Nem quando descobri.Logo em seguida eu já fui ao endocrinologista para começar a fazer o tratamento com a insulina.Era um escândalo,eu tinha medo de tomar injeção.Mas agora eu acostumei,eu mesma me aplico,não tenho mais esse medo!*

*Foi um choque!Foi, assim, uma mudança, porque ninguém queria que a pequenininha, novinha, tivesse uma doença para sempre. A família inteira, minha madrinha, "tias", sempre apoiaram. Festas de aniversário faziam doces diet,traziam panfletos, qualquer coisa que achavam em jornal,recortavam,traziam.Acho que é por isso que eu sou bem resolvida,porque eu aprendi bem rápido as coisas.*

*A família inteira ficou preocupada. Eu sempre tive o apoio de todo mundo. Minha irmã, por exemplo,mesmo com brigas, às vezes fazia provocação,mas nunca teve nada assim que ela não apoiou.*

*Não teve uma mudança muito drástica porque a rotina da família era sempre:acordar cedo, ir para a escola, voltar, almoçar, jantar,não muito tarde porque eu tinha aula no dia seguinte. A única coisa que teve que regularizar também foi a alimentação, as frituras, mas como meu avô era cardíaco ,não tinha tanto abuso de comida em casa.No fim de semana podia ter um almoço mais tarde, ou comer alguma coisa diferente.Na casa do meu pai , a parte da comida,ele e a esposa dele sempre aceitaram.O que também prejudicou, que atrapalhou um pouquinho foi a questão da insulina pois no início eu ia à farmácia porque minha mãe não tinha coragem,eu muito menos, e meu pai também menos ainda de me furar!Tinha sempre aquele negócio de ficar presa, na questão de horário.Pouquinho tempo, umas duas semanas.A minha mãe criou coragem, fez o curso, até na ADJ mesmo.Eles ensinaram a aplicar, ela aprendeu.Depois de um tempinho, o meu pai, e depois de mais um tempinho, eu aprendi.Eu tomei coragem e hoje todo mundo aplica tranquilamente.*

*Eu lembro o dia certinho, a primeira vez que eu me apliquei. Como meu pai é professor, na hora de aplicar minha insulina,ele estava livre pois era o horário de almoço dele.Ele me aplicava,eu comia,e no restante do dia*

*era minha mãe que aplicava. Num período de férias do meu pai ele estava viajando e minha mãe teve um compromisso de trabalho que não teve como recusar.Eu cheguei da escola e não havia ninguém que me aplicasse.Eu sabia na teoria,só que na pratica eu tinha medo.Meu avô foi à farmácia, mas lá, eles só aplicavam com a seringa.Como eu usava a caneta, eu não tinha seringa nem o frasco da insulina. Eu uso uma caneta de aplicação de insulina porque eu aprendi e acho mais fácil.Tira um pouco aquela impressão de injeção, de remédio.Eu criei coragem e me apliquei.Depois disso ,me aplico até hoje tranquilamente.Eu não sei do que eu tinha medo!Acho que era de não dar alguma coisa certo,não sei . Eu tinha insegurança, eu era pequena,eu tinha uns dez anos. Foi após um ano de descoberta do diabetes.*

*Assim que a gente comprou o aparelhinho(monitor de glicemia),começou a medir,a fazer os testes de glicemia.Só que eu morria de medo.Era agulha e eu tinha medo de agulha!Minha mãe tinha medo de dar alguma coisa errada.Ela preferiu consultar um profissional, que teria responsabilidade, caso desse algo errado, ele saberia o que fazer.Sempre ela fazia os testes,eles ensinaram ,a gente fazia em casa, quatro vezes por dia.*

*Eu sempre estava com a minha mãe participando de palestras na ADJ.Foi assim que a gente aprendeu. Eu sabia tudo na teoria, só que na prática,implicava um pouco, eu tinha um certo receio, mas eu perdi, ficou tranquilo!Eu até depois disso me achava importante, perto dos meus amiguinhos que achavam interessante eu aplicar injeção sozinha, me deu uma certa coragem! Na escola, o professor ficou sabendo,uma professora na época deu uma aula sobre diabetes para os colegas,falou o que era, que não era uma doença contagiosa para ninguém ficar com preconceito.Amigos daquela época até hoje sabem e até me ajudam a cuidar,*

*E a família também apoiou bastante.Hoje eu olho para trás e brinco, que eu já fiz todo tipo de simpatia, tomei vários tipos de chá, por causa do diabetes!Tudo o que os familiares pensavam que ajudava, eu fiz, mas até então nada deu certo!Mas eu tentei!*

*Eu morava com minha mãe e minha irmã.Eu morei só até os três anos de idade com o meu pai,quando eles se separaram, só que eu não lembro dessa fase.Não tenho recordação.Mas, como eu era criança,todo final de semana eu ia para a casa do meu pai. Então na própria casa do meu pai não teve mudança.Eu e minha irmã, quando íamos para lá, ele comprava mais verdura,legumes, que era o que eu podia comer mais.Não fazia fritura, sem refrigerante,essas coisas.*

*Ele se adaptou,mas não tanto como na minha casa,que o nosso dia a dia mudou.Apesar de nos vermos mais eventualmente, ele e a esposa se adaptaram também.Nunca fizeram diferença.Sempre que tinha um sorvete normal para elas(minha irmã e madrasta), comprava um diet para mim, sempre me tratou com igualdade e aceitou bem.Até hoje.*

*Meu pai participava de algumas tarefas minhas.Chegou a fazer testes,aplicava insulina.Hoje eu prefiro me aplicar , eu confio mais em mim.Apesar de ser minha mãe,eu prefiro aplicar ou que ela aplique.Mas ele chegou a aplicar.Eu lembro que quando chegou o monitor de glicemia todo mundo mediu antes de mim porque eu tinha medo .Não sei...Era criança,não entendia direito.Às vezes a glicemia dava alta e eu chorava,ficava triste.Eu pensava que se eu fazia tudo certo , porque a glicemia dava alta?Então ele conversava comigo, sempre me apoiou.*

*Antes do diabetes, até hoje, eu nunca tive aquela relação de pai,assim, de falar, de conversar tudo.Eu sempre tratei o meu pai como uma outra pessoa da família ,como qualquer outro parente.Mas não tenho aquela afinidade de pai.Mas ele sempre apoiou, nunca brigamos a ponto de ficarmos sem nos falar.Pelo contrário.Hoje em dia eu tenho uns atritos a mais, mas nada em relação ao diabetes.Coisas do convívio.*

*Com a minha mãe o relacionamento é normal, de mãe mesmo! Eu converso com ela,eu conto as coisas.Tem aquele relacionamento de família, de mãe tradicional, que a gente imagina que seja um relacionamento com a mãe.Brigamos às vezes,mas também,que eu me lembre, nenhuma briga relacionada ao diabetes. Tenho proximidade e converso bastante com ela sobre um pouquinho de tudo.Eu conto para ela coisas que acontecem, conto de amizades,de meninos, conto de tudo.Da minha vida mesmo.*

*Com a minha irmã eu brigava muito ,brigava demais!Mas,de uns três anos para cá  a gente tem se tornado amigas mesmo.Antes ,acho que porque eu estava na infância, e ela era adolescente, não encaixava.Eu provocava, ela retrucava,a gente até saia nos tapas, às vezes!Era negócio de irmã:passavam cinco minutos e a gente já estava conversando de novo.E hoje nós somos super amigas, mesmo brigando às vezes...Super amigas, de conversa, emprestar roupa, pedir opinião, conselho.*

*Eu lembro de uma época que ela mesma me aplicou insulina.Eu a ensinei porque eu não consigo aplicar em certos lugares como no bumbum ou no braço.Um dia estava no rodízio do braço , eu não consegui aplicar e ela me aplicou.Ela sempre me ajudou.Quando nós éramos crianças, eu lembro que quando estávamos brigadas e ela comia um doce , dizia que ela podia comer o doce e eu não !Isso me magoava tanto!Hoje eu me recordo e dou risada de tudo isso!A minha irmã sabe exatamente o que fazer em cada situação: se precisar de alguma coisa, me aplicar insulina, ou se eu tiver uma hipoglicemia.*

*De certa maneira eu quase moro com a minha avó. Meu relacionamento com ela é normal, de neta. Às vezes brigamos até por causa da diferença de idade.Mas a gente conversa, dá risada, vê novela, comenta as coisas.Ela me ajuda bastante com o diabetes.Sabe o que eu posso ou não comer.É a pessoa que eu convivo na maior parte do dia , e que mais, teoricamente, me ajuda,que me conhece bem.Sabe o que tem que fazer.Apesar de já ser independente em relação ao autocuidado do diabetes ,quando eu durmo com ela, de madrugada ela pergunta se eu estou bem, precisando de alguma coisa.*

*Minha mãe sempre procurou ter em casa alimentos normais e diet,para evitar as provocações da minha irmã. Se fizesse bolo de chocolate normal,fazia bolo de chocolate diet.Até hoje.Agora, há coisas que eu também entendo.Não é porque eu não posso, que ela também não vá poder.Eu não ligo mais, não tenho aquela* vontade *que eu tinha quando criança.Hoje eu tenho mais conhecimento, faço a contagem de carboidrato e se eu ficar com vontade de alguma coisa, eu sei que eu posso comer pouco,sem exagero.*

*O que eu não gosto que minha mãe faz com relação ao diabetes é que ela tenta me prender muito.Apesar de não me prender, ela tem superproteção.Eu não sei se é pelo fato de eu ser a caçula, e também pelo diabetes, ela tenta me fechar demais.Mesmo não me fechando, ela tem muita preocupação,pede para eu tomar cuidado, levar lanche para escola...Quando tem excursão para um parque de diversões com a escola eu vou sozinha, minhas amigas sabem do diabetes, ficam de olho em mim.Sabem do meu horário de aplicar insulina, eu vou ao fraldário, aplico e como.Mas ela sempre liga para saber se eu comi, se está tudo bem.Até aí, não me prejudica.Eu até entendo, tem preocupação, eu estou longe, talvez . Quando eu fui viajar com uma amiga ela ficava me ligando de cinco em cinco minutos. A única coisa que eu acho que ela exagera é nessa superproteção, de cuidar muito, de querer proteger demais. Mas só isso.Eu levo na brincadeira, não fico brava, com ressentimento,nada!Só acho que ela deveria confiar um pouco mais em mim.Sabe que eu já sou experiente, nunca dei motivo para ficar com preocupação.E que mesmo não dependendo só de mim, sendo [a glicemia] uma coisa que sobe e desce involuntariamente, eu sei me cuidar.Eu tenho na bolsa sachê de glicose , sempre estou com o aparelho à mão, ao alcance.Eu sei me cuidar.Acho que ela poderia confiar um pouquinho mais e me deixar mais solta.*

*A minha irmã até limpa a minha barra ,assim, falando na gíria, com a minha mãe!Ela diz para a minha mãe que eu sei me cuidar e que ela deveria me deixar fazer as coisas, quando ela se opõe.A minha avó também demonstra preocupação como minha mãe,mas é um pouco reduzida.*

*Da parte do meu pai é a mesma coisa:superproteção.Fica ligando, perguntando, em dose um pouquinho menor que a da minha mãe porque que não moro com ele.Mas todo dia liga para saber se está tudo bem, se eu senti alguma coisa.Eu até entendo essa parte.Acho que se eu fosse pai ou mãe, teria essa preocupação também , pois mesmo sendo uma coisa que a gente está acostumada,sabemos que tem riscos.Eu posso desmaiar ,passar mal, eu também teria certa preocupação.*

*Mesmo não morando juntos,eu sou bem próxima dele na medida do possível,do que a situação permite.Ele mora em um bairro vizinho,mesmo a*

*gente não se vendo todo dia, a gente conversa sempre.Ele vem em casa nem que seja para dar um oi.Com a minha madrasta tenho proximidade pelo fato de ser próxima do meu pai, mesmo não tenho uma relação tão boa com ela, porque como meu pai não vê todo dia a mim e a minha irmã, quando nos vemos ele dá muita atenção, conversa bastante.Acho que, pelo fato de deixar um pouco de lado minha irmã por parte de pai,filha dela, ela fica com ciúme.Às vezes não nos trata bem mas nada que seja um conflito de verdade.Ficamos cada uma na sua. Mas ela me ajuda também. Atualmente,eu não vou todo fim de semana na casa do meu pai, porque eu prefiro sair com amigos, ir ao cinema, ao shopping, dar uma volta. A minha irmã menor por parte de pai também convive bem porque eu tenho diabetes desde que ela era bem pequenininha. Ela sabe o que é a medida de dedo, o que é glicemia, o que é insulina, porque eu tenho que tomar, meu horário para comer,sabe o que eu não posso comer .Não participa muito das minhas tarefas mas ela já tem uma pequena noção.E além dessa meia irmã,tem um outro irmão, que é filho do primeiro casamento da minha madrasta.Ele tem 21 anos,não é irmão de sangue, mas mora lá e sempre estamos juntos.Ele também ajuda, tem uma relação tranquila.Ele é super gente boa, conversamos bastante, convivemos como irmãos mesmo.Eu falo que ele é o meu irmão três quartos, porque eu tenho uma irmã inteira , uma meia irmã e um irmão três quartos ,que no caso é de consideração.Desde os meus quatro, cinco anos convivo com ele.Mesmo não tendo laço de sangue,eu o considero como membro da família. Quando vamos viajar, sabe que eu preciso comer no horário certo e sabe o que eu posso comer.*

*Desde o primeiro momento que eu descobri,eu soube o que é o diabetes.Eu sempre pensei que não poderia brincar com isso,porque sou eu, a minha vida.É melhor eu me cuidar.Logo no início,eu ficava com medo , com receio,eu falava:"ah,essa droga de insulina, eu tenho que tomar injeção, eu sou diferente"!Um dia numa palestra na ADJ, uma médica falou que insulina não é problema, insulina é a solução!Se não fosse a insulina eu não poderia estar vivendo assim como eu vivo. Eu estaria numa cama de hospital,tomando medicamento e esperando para morrer,pois sem insulina não teria como fazer a digestão e teria um coma diabético.Depois disso, uma*

*pequena frase mudou.Hoje eu acho bom que existe insulina pois eu posso comer, posso viver,posso sair,posso fazer tudo.*

*Eu não tenho nenhuma grande dificuldade com o diabetes. Eu tenho algumas pequenas, como o horário e também de me prender um pouco. Eu não deixei de fazer nada por causa do diabetes, só que às vezes complica. Por exemplo,um dia desses eu queria ir com os colegas de escola comer pastel na feira,mas eu não posso ir comer o pastel sem antes tomar a insulina. Eu passei em casa, tomei insulina e corri para a feira para encontrar o pessoal!Não deixei de fazer, mas seria mais fácil se eu pudesse ir direto da escola comer o pastel. Meus colegas e amigos entendem, a maioria deles sabe que eu tenho diabetes.Não escondo de ninguém, porque fica mais fácil de conviver e se precisar também é bom. Eu fico mais confiante de que se eu passar mal eles sabem o que fazer, sabem o que eu tenho, sabem o que eu posso e o que eu não posso. Então além de mim ,há outras pessoas que me ajudam também.*

*Não houve nada que dificultou tanto após o diabetes a não ser a questão de alimentação e de horário,mas eu convivo normalmente com essa parte.Eu passei por algumas mudanças no tratamento com a insulina.Fiz testes com vários tipos e hoje eu tomo insulina NPH e lispro.Eu faço também desde os 11,12 anos a contagem de carboidratos e desta forma ,mesmo não estando as taxas dentro do ideal, foi o tratamento que mais deu certo para mim.*

*Eu vou conversar com a médica sobre a possibilidade de fazer um teste com a insulina glargina porque seriam menos aplicações por dia, menos tempo que eu perderia, acho que me deixaria mais solta,com mais liberdade para fazer algumas coisas.Eu penso também sobre a bomba de insulina e sei que eu nunca quero por esse negócio na minha vida!Eu acho que me atrapalharia muito ficar com aquilo pendurado, tomando remédio o dia inteiro.Eu ficaria rotulada como diabética e antes de ser diabética , eu sou a D!*

*Minha mãe sempre me apoiou nas minhas decisões e meu pai não tem tanta interferência nas minhas opiniões. Por esse fato, eu acredito que ele também apoie.E minha mãe sempre me falou que eu tinha de me cuidar*

*,mas antes de ser diabética, eu era a D. Eu tenho minha vida pessoal.O diabetes é só um fato na minha vida.Eu não tenho que viver para ele.Ela fala também que é preciso que eu me cuide para não morrer* de *diabetes, e sim morrer* com *o diabetes.Mas isso daqui há muito tempo, porque eu não quero morrer logo!*

*Eu me cuido na medida do possível, porque, eu vou confessar: às vezes não dá.Às vezes você está com vontade, está com os amigos e não dá para recusar um sorvete!Mas no geral, eu acho que eu faço um bom tratamento.Até porque ter diabetes,não é difícil, mas também não é fácil.Não dá para comer tudo o que você tem vontade,precisa tomar insulina todo dia, toda hora, enche o saco!Às vezes , ah, eu tenho vontade de jogar tudo para o alto e não tomar mais nada!Mas ...eu acho que eu me cuido bem, acho que só quem tem sabe o que é o peso de ter, da responsabilidade.*

*Eu falo para a minha mãe:'ah, mãe,já estou de saco cheio!Dava para acabar com isso?Deus podia me livrar dessa'! Eu tenho esperanças de que, não sei, algum médico descubra algum tratamento, alguma coisa que deixe mais fácil. Por exemplo, eu não sei se vai dar certo, a insulina inalável.Eu confio que no futuro seja menos complicado ficar presa, tomar insulina, a injeção.*

*Se eu estou errada,eles sempre me repreendem.Mas nessa parte do diabetes, nunca tive nenhuma grande repreensão .Minha mãe para e conversa:"D, você tem um futuro,você tem que fazer a escolha hoje".Eu sinto,mesmo com a preocupação, da minha mãe, que eu passo a confiança, de me cuidar,pelo fato de nunca ter dado uma grande hiper e uma grande hipoglicemia para ser internada.Eu me cuido, mesmo sendo (a glicemia) uma coisa involuntária, que às vezes sobe, às vezes desce ,sem eu ter feito nada.Eu sei que na medida do possível, eu me cuido e eles confiam em mim.Nunca deixei de fazer nada,só complica um pouco.De vez em quando eu penso: se eu não tivesse diabetes como seria...o que eu poderia?Mas também eu penso que ao invés de eu ficar perdendo tempo pensando no que seria e que não pode ser, eu dou um jeito de pensar como eu vou fazer para ser,para acontecer com o diabetes.*

*Eu acho que tenho que transmitir a confiança para a minha família, principalmente para minha mãe me deixar fazer as coisas. E negociar uma maneira de dar certo o que eu quero fazer com o horário. Quando eu fui à praia com a minha amiga, ela não queria que eu fosse, mas eu queria tanto ir!Ela tinha receio de que eu não tomasse insulina sozinha, que a família da minha amiga se incomodasse. Eu já tinha investigado tudo!Minha mãe acabou aceitando. Eu fiquei superbem, superfeliz! Até por fazer uma coisa que eu nunca tinha feito, mesmo sem o diabetes e ter enfrentado um medo, pois eu também estava com receio de ficar sozinha, de não ter ninguém que fosse familiar mesmo e a minha mãe confiou um pouquinho mais em mim.Minha irmã, não sei se ela ficou com ciúmes,mas ela ficou comparando a época que ela tinha a mesma idade que eu tenho hoje e ela não fazia esse tipo de coisa.*

*Eu tive uma amiga que tinha diabetes, mas pelo fato de mudar de escola e de casa também, ela afastou um pouco. A gente conversa às vezes pela internet. A gente ia às excursões da escola e fomos eu e ela para a sala dos professores, tomar insulina, comer,e a professora sempre supervisionando.No ano passado a gente foi para o Hopi Hari, eu fui ao fraldário,que é mais reservado,para tomar insulina, sozinha com uma outra amiga que não tinha diabetes.Nesse ano, eu mudei de escola de novo e eu não sei como vai ser. Mas eu também acho que vai dar tudo certo porque já deu tantas vezes!Nunca aconteceu nada para eu passar mal.Eu sei me cuidar porque eu sei que se eu der motivo minha mãe não vai me deixar ir. Eu acho que eu já me garanto sozinha. Sem desmerecer a minha mãe e o meu pai,mas acho que eu não preciso de ninguém,tanto que eu já falei já dessa superproteção deles...Mesmo às vezes tendo uns deslizes , eu nunca dei grandes motivos, e em relação ao diabetes, me sinto independente.*

*Eu sempre vou precisar dos meus pais porque além de sustentar, tem o amor, o carinho. Acho que disso eu sempre vou precisar.Mas em relação ao diabetes,acho que não preciso de ninguém da família.Preciso, obviamente, da minha mãe, mas pelo fato de estar comigo, me acompanhando,levando ao médico, buscando as insulinas.Mas eu sei fazer contagem de carboidrato, sei fazer as contas da insulina, sei o horário,sei*

*trocar a insulina,manusear as canetas, o aparelho.Às vezes, até melhor do que ela.Há coisas que eu sei e ela não sabe,pois eu fico "fuçando" e acho as coisas e ela não!*

*Todos os dias nós tentamos ter um tempinho familiar juntas. Minha mãe trabalha e quando ela chega, a gente fica na casa da minha avó, janta aqui mesmo, pois é mais fácil e a minha avó também gosta para não ficar muito sozinha!Nós assistimos à novela,conversamos,comentamos. Eu sempre fui muito amiga da minha mãe,mesmo com brigas, com umas broncas,assim como da minha irmã e da minha avó também.A última briga que eu tive com a minha mãe, foi porque meus amigos da escola me chamaram para ir ao cinema e minha mãe chegou do trabalho cansada e eu pedi para ela me levar e ela reclamou,pois eu não tinha avisado.Mas acho que nunca pelo fato do diabetes.É sempre porque eu não faço o que tinha que fazer ou eu esqueço de fazer.Mas também não são grandes brigas.É coisa normal,do convívio do dia a dia.Tem o lado dela que chega do trabalho estressada, sexta- feira,trabalha a semana inteira e eu pedindo para sair! Tem o meu lado também: eu não saio a semana inteira, eu quero sair com os amigos. A gente sempre dá um jeito de adequar os interesses.*

*Ultimamente eu não tenho brigado muito com a minha irmã. Mas também quando acontece é por coisa idiota!Se ela pega minha blusa emprestada,eu peço emprestado alguma coisa. Nós somos muito parecidas :ela calça o mesmo número, veste a mesma roupa, tudo a mesma coisa!Nós duas sabemos que uma empresta as coisas da outra escondidas.Mas em pouco tempo já estamos nos falando de novo.A gente põe música no rádio e fica dançando parecendo duas bobas! Hoje meu convívio com a minha irmã é bem agradável.Antes era insuportável porque eu ficava querendo saber da vida dela e a gente batia uma na outra.*

*Também nunca tive grandes brigas com minha avó. Às vezes a gente discorda de uma coisa, bate boca. A minha cabeça é muito diferente da cabeça dela, mas cada uma expõe suas opiniões, sem problemas.*

*Com o meu pai, às vezes eu fico magoada por algumas atitudes dele, em preferir minha madrasta a mim. Mas também entendo porque ele fica no*

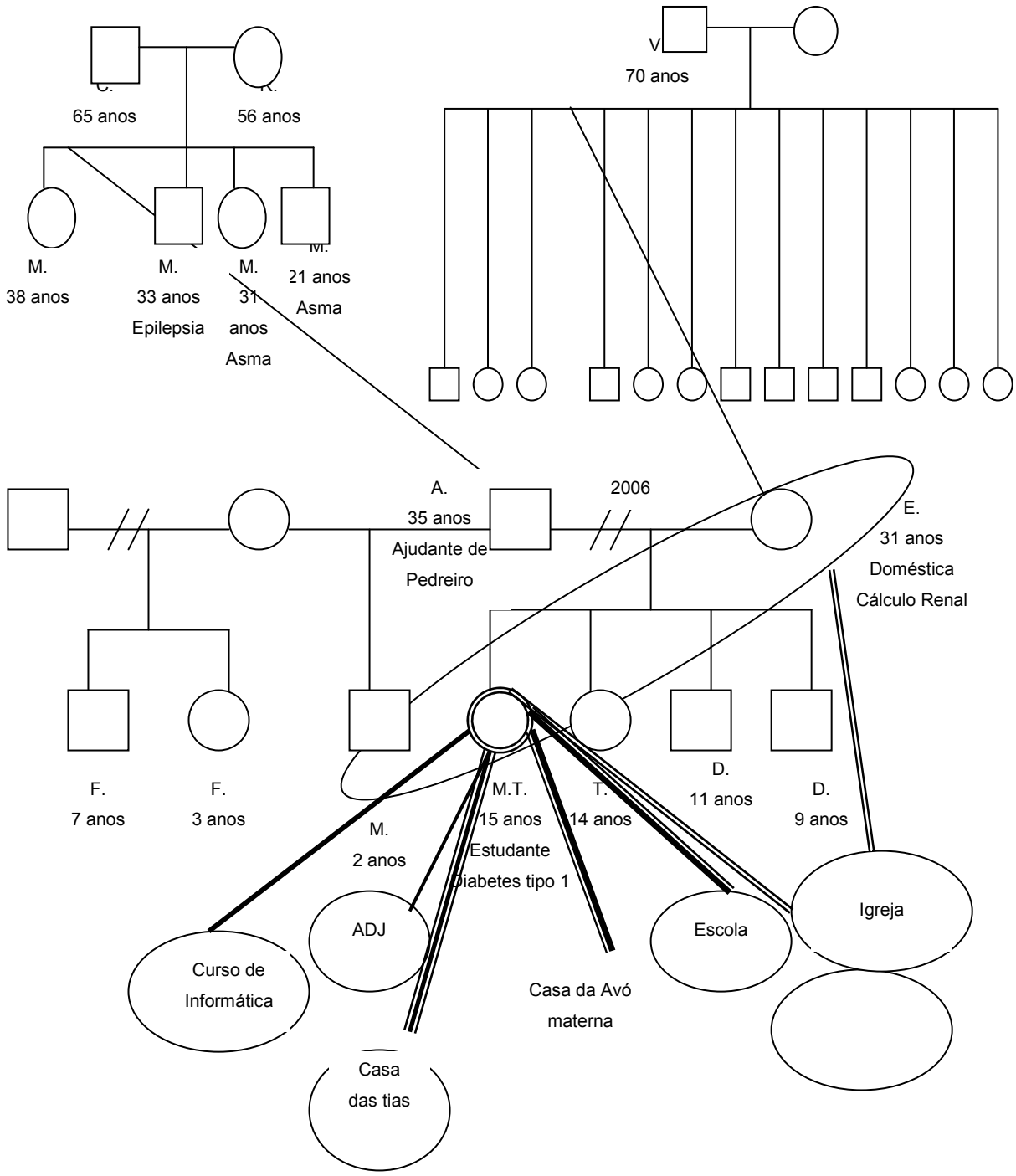
*muro.Às vezes ele cai para um lado, cai para o outro e sempre acaba magoando alguém.Mas eu o perdoo,não guardo mágoa.*

*Hoje, aos quinze anos,acho que não vai mudar muita coisa quando eu chegar aos dezoito anos. Até porque hoje a maioridade não muda tanta coisa. Quando eu vi minha irmã entrando no primeiro colegial, eu pensei:'nossa , ela já é adulta'!E eu estava na terceira série. Eu entrei esse ano no primeiro colegial. Para mim há uns tempos atrás, eu já seria adulta e eu não me vejo como adulta! Eu quero ser mesmo é moleca, brincar, poder conversar, sair. Eu acho que a adolescência é a melhor fase da vida,porque é a fase, pelo que minha irmã e minha mãe ou outras pessoas mais velhas também falam, que eu devo aproveitar bastante porque não vai ter outra fase, a escola.Eu reclamo tanto da escola,mas eu vou perceber que é a melhor coisa.Depois piora! E daqui a uns três anos eu não sei, eu não imagino.Eu me imagino...terminando o colegial, prestando vestibular para entrar na faculdade, e... uma coisa que eu quero muito, que para mim vai ser um desafio , é fazer a viagem para Porto Seguro, de formatura.Eu estava pensando recentemente, como será que vai ser porque para isso eu ainda não encontrei uma forma de convencer minha mãe porque é uma viagem longa, de quinze dias, avião,outro estado.Então, eu não sei se eu vou conseguir amolecer minha mãe para ela me deixar ir!Mas até lá, faltam três anos!Acho que dá para eu provar que eu tenho capacidade para eu me virar sozinha também.*

*Como eu já falei várias vezes, o diabetes não é a vida, é só um pedaço. Eu quero deixar bem claro que além do diabetes, eu também tenho outras coisas para me preocupar, outras coisas para cuidar.Isso é só um fator que interfere bastante,mas não em tudo.Não é a minha vida.É um pedaço.*

## Colaboradora 5

A.
65 anos
Gastrite
Doença Tireoidiana
Hipotensão Arterial




**M.T.C.,15 anos.Natural de Caetés,PE.Estudante do 1º.ano do Ensino Médio e também cursa Informática.Mora com a mãe e um tio materno.Os irmãos,pelo advento da separação dos pais,moram com a avó paterna em Capoeiras,PE.A família planeja a vinda desses irmãos para morar com a mãe novamente em São Paulo.**

## Tom Vital

**“Eu não aceitei ter diabetes. Nunca gostei de tomar insulina, mas minha família sempre me dizia que era preciso para não correr riscos. Eu e minha mãe somos as melhores amigas que existem.Meu tio é uma pessoa maravilhosa,meu primo é um irmão que eu não tenho,pois meus irmãos moram em Pernambuco. Eu vivo muito sozinha,quando meus irmãos chegarem vou ter companhia para distrair a mente.**

**Eu estou percebendo, tendo consciência de que é importante fazer as tarefas relacionadas ao diabetes. Isso só aconteceu depois do coma. Fazendo o que os médicos recomendam, eu vou ter uma vida normal.”**

*“Eu comecei a ter sintomas do diabetes aos nove, quase dez anos, mas meus pais não perceberam. Quem percebeu foi a minha avó,pois a mãe dela tem diabetes.Ela observou que eu parecia muito fraca,sentindo dores nas pernas e nas costas.Ela não achou normal,lembrou que a sua mãe também sentia isso.Minha mãe resolveu,depois da sugestão da minha avó,me levar ao médico para fazer alguns exames.O médico disse que os resultados indicaram diabetes e a glicemia já estava muito alterada.Precisava tratar rápido porque eu poderia morrer.Começamos o tratamento com insulina em Pernambuco,onde eu nasci.*

*Quando eu descobri o diabetes, eu fiquei bastante nervosa,pois eu não queria tomar insulina. Não aceitei, mas com o tempo eu fui me acostumando. Meus pais, meus avós sempre me diziam que era preciso que eu tomasse para não correr riscos. Eu refletia e começava a tomar.Mas , depois,dava uma certa inconformação porque eu não entendia porque eu estava tomando.Não suportava ter diabetes.*

*O bom em ter descoberto o diabetes é que eu tinha sempre a atenção dos meus pais.Eles me ajudaram bastante,conversando comigo, me*

*explicando que aquela injeção não era para o meu mal, e sim para minha melhora.Eu gostava muito dessa atenção,porém,meus irmãos ficavam com raiva! A minha irmã, por exemplo, brigava comigo, não acreditava em nada do que eu estava sentindo. Às vezes a gente ficava até sem se falar, mas não era porque eu queria. Meus outros irmãos, como eram menores, não entendiam.*

*Depois ela passou a entender o que eu precisava e começou a me ajudar também, me lembrando sempre do horário em que eu tinha que aplicar insulina. Eu achei muito bom ter o apoio da minha irmã, apesar de ter o apoio de todo mundo, porque eu passava grande parte do meu tempo com ela. Nós sempre fomos companheiras e continuamos sendo.*

*Meus irmãos não me ajudavam porque eu acho que eles não entendiam da minha doença, não sabiam o que era. Com o passar do tempo, todo mundo foi explicando para eles que a maneira de me ajudar me ajudar era não me oferecer doce, não me dar nada escondido. Eles passaram a não comer na minha frente, não compravam.*

*Meus pais resolveram vir para São Paulo, cerca de um ano e meio depois da descoberta do diabetes porque algumas pessoas e profissionais falavam que aqui a possibilidade de tratamento era melhor. A prioridade era o meu tratamento. Viemos eu e meu pai,a princípio.Depois vieram a minha mãe e meus três irmãos.Juntou a família toda.Moramos um tempo todos juntos e após dois anos, meus pais decidiram se separar. Isso foi um abalo para mim também, eu tinha certeza que o casamento deles ia muito bem.Não sei por que razão eles terminaram.Acho que estava tudo certo.A minha glicemia aumentou demais e até precisei ir para o hospital .*

*Meu pai e meus três irmãos voltaram para Pernambuco há três anos e meio e eu fiquei aqui com a minha mãe, sozinha, triste, com muita saudade deles. Nunca tinha ficado muito longe assim. Essa separação foi muito ruim, mas, com o passar do tempo, eu me acostumei. Se meus pais estão bem e felizes desta maneira, eu também fico feliz,mesmo preferindo que eles estivessem juntos.*

*Desde então moramos eu, minha mãe e meu tio. O contato com meus irmãos é feito somente por telefone e é muito raro eu ligar para lá porque*

*eles não têm celular ,nem telefone fixo.É preciso marcar o dia e horário para ligar no orelhão. Eu me sinto muito feliz, aliviada quando falo com eles, em saber que está tudo bem e também em dar notícias de que estamos bem aqui!*

*É muito difícil eu conversar com meu pai,mas sei que ele está bem, feliz com o filho e com a esposa.O outro filho dele mora separado,mas está trabalhando e com saúde.*

*Nenhum deles pode vir aqui desde a separação e eu também não pude ir até lá. No final do ano eu iria visitá-los, mas como eu fiquei hospitalizada há pouco tempo, minha mãe não autorizou que eu fosse. Estou contando os dias e as horas para ir,quem sabe no próximo ano!*

*Dentro da minha família eu nunca me senti excluída, é como se eu fosse uma pessoa normal, com aquele cuidado para não comer algumas coisas.*

*Eu sempre tive vergonha de que os colegas de escola soubessem que eu tenho diabetes. Na verdade,ainda tenho.Eu não queria que ninguém soubesse,além do professor e das amigas que eu confiava.Eu acho que todo mundo vive normalmente,não tem problemas,vai para escola e não tem aquele medo de acontecer qualquer coisa como eu tenho.Eu sinto como se eu não fosse normal e tenho medo de que os colegas não queiram ficar perto de mim, pois algumas pessoas acham que é contagioso.Com as poucas amigas que sabem eu me relaciono bem porque elas me ajudam, conversam comigo,sugerem que eu conte para as pessoas,para eu fazer novas amizades, mas respeitam a minha vontade.*

*No início era minha mãe quem aplicava insulina em mim.Minha avó,uma prima também faziam de vez em quando,mas meu pai nunca aplicou.Eu não me importava muito com isso.Após um ano,eu comecei a aplicar sozinha. Uma enfermeira,ainda em Pernambuco me ensinou .O médico falou que seria melhor eu mesma aplicar,pois nem sempre teria alguém comigo .*

*Minha mãe gostou, por não depender dos outros para aplicar.Ela achou ótimo!Eu sabia que tinha que tomar que não ia tê-los todo tempo perto para aplicação, então eu achei melhor. Até porque eu acho que eu*

*aplico melhor do que os outros, pois quando eles aplicavam doía. Não foi fácil, porque eu tinha medo de ficar machucada, de não saber fazer direito, de fazer duas vezes, como já aconteceu. Mas eu conseguia. Sempre tinha alguém para fiscalizar o que eu fazia. Minha mãe achava bom que eu estava perdendo o medo, tendo mais segurança.*

*Meus irmãos ficavam curiosos, olhando, mas eu não queria. Eu ficava com vergonha deles, mas eu deixava. Eu ia sempre para um local onde eles não estivessem vendo para fazer as aplicações. Eu tinha receio de que eles saíssem contando para todo mundo que eu autoaplicava injeção,pois eu os acho muito linguarudos!Eu não queria que ninguém soubesse.*

*Minha irmã vivia fazendo piadinhas, que eu esquecesse que isso poderia melhorar. Eu tenho certeza de que vou melhorar disso,ainda.Eu ficava muito irritada,mas ela nem ligava!Apesar disso,nossa amizade nunca abalou.Hoje eu não me importo mais.Qualquer um pode falar o que quiser.Minha irmã sempre me acompanhava quando eu ia ao hospital para fazer os testes de glicemia.Ela achava que doía,ficava com medo mas ela também se habituou.*

*Logo quando eu descobri o diabetes,eu me afastei dos meus irmãos.Eles me chamavam para brincar, eu não queria,eu ficava triste,no meu quarto,sozinha.Não tinha vontade mais de fazer nada,porque eu achava que não teria cura, que eu iria morrer.Eu não sabia que se eu fizesse tudo certinho, eu melhoraria.Na minha cabeça,eu tinha um problemão que eu não conseguiria resolver.Demorou algum tempo para eu voltar a brincar,sair e me divertir novamente.*

*Meu relacionamento com minha mãe é muito bom. Ela não é uma mãe, é uma superamiga!A gente conversa, vai a festas, troca até as roupas, mesmo. Nós somos mais que mãe e filha: somos as melhores amigas que existem!Eu converso muito com ela sobre tudo que eu estou sentindo, de quem eu gosto, de quem eu não gosto. Ela faz o mesmo comigo.Tudo que se passa nas nossas vidas de bom ou de ruim nós dividimos uma com a outra.*

*Sempre conversamos também sobre o diabetes. Eu falo o que os médicos dizem, sobre os riscos de não me cuidar corretamente como,por*

*exemplo, entrar em coma, amputar a perna,o braço, ficar cega.Eu procuro fazer as coisas corretamente porque eu não quero vê-la triste por minha causa, nos hospitais. Eu vou fazer o possível para que nada disso aconteça.*

*Quando eu resolvi parar de tomar insulina,eu contei a ela após algum tempo,ninguém sabia.Eu disse que não achava justo e não tomaria mais.Eu não tinha feito nada para merecer tomar e eu estava passando mal por ficar quase uma semana sem aplicar.Ela ficou zangada e tentou me convencer de que a insulina era necessária para minha vida.Eu fui compreendendo aos poucos e agora eu estou conseguindo com a ajuda de todos os parentes,vizinhos,que são mais próximos.*

*Meu tio que mora comigo é um dos meus tios que eu amo de paixão!Ele também está sempre conversando,falando a mesma coisa que a minha mãe,me ajudando, me aconselhando.Ele fala que eu posso contar com ele para o que eu precisar.Eu gosto muito dos aconselhamentos que ele me faz, dos incentivos para que eu não desista,que o mais importante é minha vida.Por causa dessa doença eu não posso parar de viver,que só por isso a vida não para.Aliás,ela continua.Eu acho isso muito legal da parte dele e acho que ele está certo.Meu tio é uma pessoa maravilhosa tanto para mim quanto para minha mãe.*

*Eu admiro muito a confiança que minha mãe tem em mim.Ela sabe até pelo meu olhar se eu estou fazendo algo errado ou certo.Como eu estou a maior parte do dia sozinha,algumas pessoas não acreditam que eu faça tudo certo em casa.Mas ela sabe que eu estou e isso é muito bom.Tudo que ela faz para mim está ótimo.Eu sei que é para o meu bem-estar.*

*Ela sempre tenta me proteger,às vezes proibindo de me fazer certas coisas,como ,por exemplo,de pintar os cabelos,pois achou que isso poderia me prejudicar.Eu fiz às escondidas e ela ficou furiosa.Eu compreendi e aceitei as broncas.*

*Eu tenho um primo que é um irmão para mim,um irmão que eu não tenho!Eu tenho total confiança também. Tudo que eu sinto, faço ou penso, eu falo para ele,em primeiro lugar.Ele me auxilia bastante e me dá sugestões.Ele é mais novo que eu mas nos damos muito bem.Como meus irmos não estão aqui,eu vejo nele a figura de um irmão.*

*Atualmente, o diabetes não interfere nas atividades que eu devo realizar, mas há pouco tempo eu não tinha disposição para fazer nada.Sempre estava com dor de cabeça,com a minha perna sempre doendo, deitada. Eu me sentia muito mal em não ter aquela disposição que os outros têm para fazer as mesmas coisas.Hoje eu controlo melhor.*

*Recentemente, eu entrei em coma por ter deixado de tomar insulina durante uns dias.Nessa época eu estava comendo muito doce,na escola e em casa,às escondidas,comia muita massa,tomava tudo com açúcar.Em treze dias,eu tomava somente uma vez. Ninguém percebia,até que eu comecei a passar mal e eu não aguentei mais as dores que eu estava sentindo.Eu falei para a minha mãe e nós fomos a um pronto-socorro.No outro dia,eu voltei ao pronto-socorro e entrei em coma .Eu fiquei hospitalizada. Minha glicemia não baixava,estava descompensada,eu tinha muita ansiedade em voltar para casa,não queria ficar lá.Minha mãe não podia ficar todos os dias comigo.A maior parte do tempo minha tia ficou,mas havia um revezamento de pessoas para passar a noite.Eu compreendia que ela precisava de trabalhar para me dar o que eu precisasse quando eu voltasse para casa,comprar os alimentos.Ela não estava fazendo isso porque ela queria, e sim por necessidade. O tempo que eu fiquei hospitalizada não foi muito bom,pois ficava bastante sozinha no quarto, eu não conseguia dormir. Era muito chato. Eu contava para a minha mãe o que eu estava sentindo e ela também ficava triste, mas dizia para eu ter paciência. Eu tentava animá-la, pedindo para que ela não ficasse triste pois eu iria sair logo daquela situação. Quando ela ia embora,era terrível!*

*Quando meu tio que mora comigo ia me visitar,a gente conversava muito, contava o que ele fazia e me pedia para ter calma.Eu me sentia mais tranquila.Aquele primo infelizmente não pode ir por causa da escola.Mas ele me falou que ficou com muita vontade de ir .*

*Ao voltar para casa depois da alta hospitalar,as pessoas passaram a ficar sempre "de olho em mim".Estou começando a fazer a dieta, tomando os remédios no horário certo,isso eu não fazia.Ninguém ficava em casa,ninguém vinha me vigiar e mandar fazer isso ou aquilo. Agora ,há sempre alguém me observando,com medo de que eu faça algo que me*

*prejudique.Eles só prestam atenção,mas quando percebem que estou fazendo alguma coisa errada,eles me falam.Eles confirmam se eu vou tomar realmente.Ninguém costuma falar nada ou fazer algum elogio se eu fizer as coisas de maneira correta.Eu não me importo,basta eu saber que estou fazendo certo.Eu sinto que estou mudando, que agora eu estou melhorando mesmo!Eu não preciso,não vou precisar ter alguém do meu lado,falando a todo tempo para eu fazer assim ou de outra maneira.Eu estou percebendo,tendo consciência de que é importante fazer as tarefas relacionadas ao diabetes.*

*Isso só aconteceu depois do episódio do coma.Eu não achava que fosse chegar a esse ponto.Para mim isso não importava,eu achava que só acontecia com as pessoas mais velhas.Eu fiquei um pouco assustada.Todo mundo pensou que eu não ia resistir,que eu não ia voltar mais para casa.Eu fiquei com medo.Hoje eu penso muito antes de comer doces.Se alguém me oferece eu não aceito.Eu não gosto de adoçantes,tem um gosto muito diferente,mas eu uso.*

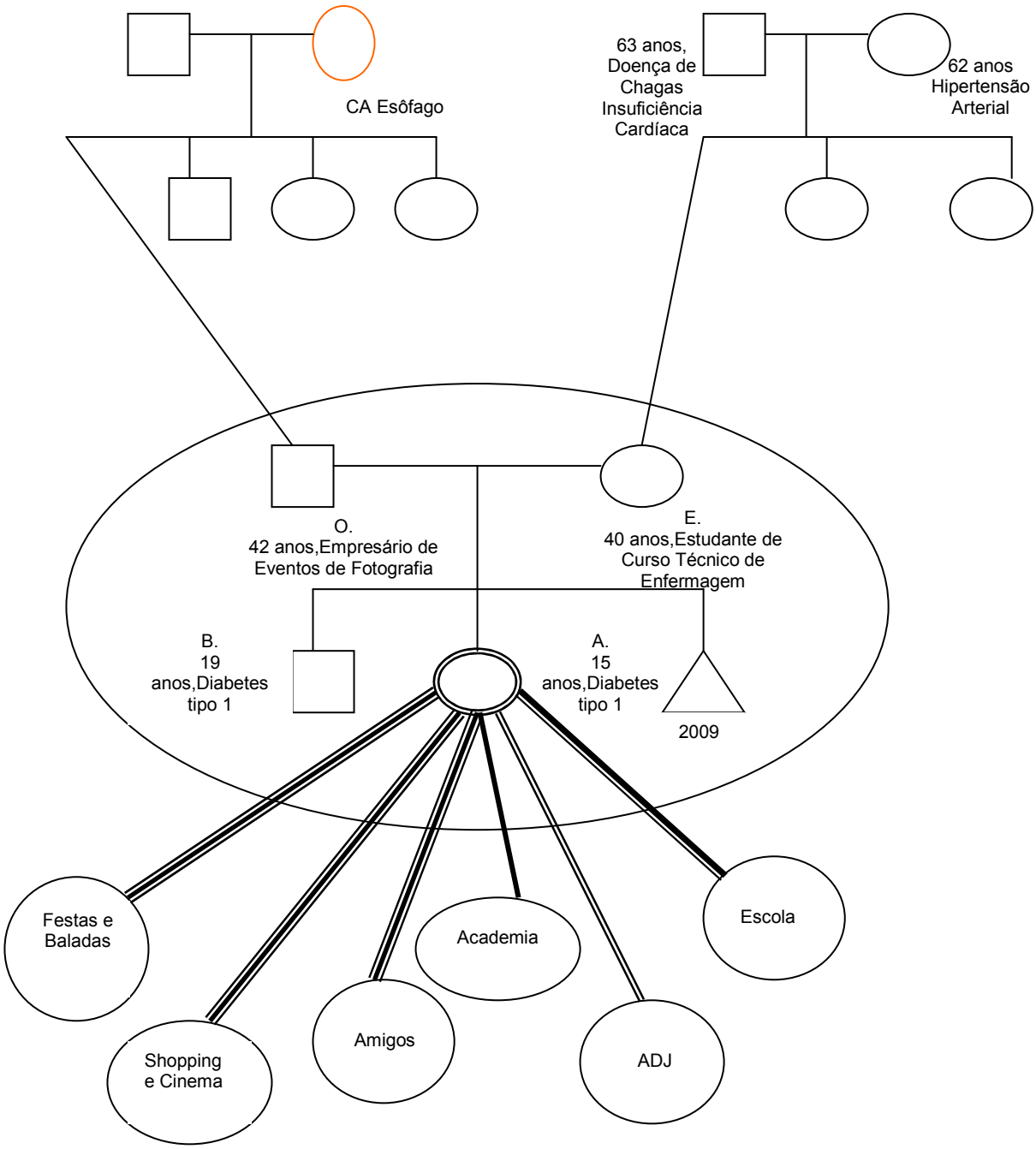
*Aliás,fazer dieta é o mais difícil em ter diabetes porque eu como muito bem!Eu não sou de comer poucas quantidades.Eu estou conseguindo,apesar disso,diminuir até chegar nas quantidades que os nutricionistas querem.Eu gostaria muito de que minha mãe fizesse a dieta comigo,pois eu acho que com a ajuda de alguém,tudo fica melhor.Meu tio e minha mãe comem alimentos diferentes dos que eu como.A minha avó faz quase o mesmo regime alimentar que eu,mas ela mora em casa separada e não dá para fazermos juntas.*

*Acho também que eu não deveria ter outras doenças associadas ao diabetes,como acontece comigo.Eu tenho a gastrite e tenho um problema de tireóide.Só o diabetes já estava bom.Eu queria que isso fosse diferente.*

*Acredito que minha vida quando eu chegar aos dezoito anos, será igual a dos outros jovens com 17,18 anos. Eu vou tentar levá-la normalmente, sem nenhum problema. Eu já estou percebendo e aceitando hoje,aos quinze anos que se eu fizer o que os médicos recomendam,eu vou ter uma vida normal. Tenho muita vontade de ser dançarina,eu adoro dançar!Ou então ,de ser uma chefe de cozinha por gostar muito de cozinhar.*

*Logo meus irmãos estarão aqui de volta e vai melhorar tudo. Vou ter mais companhia.Eu me sinto muito sozinha aqui,só tem alguém em casa à noite. Eu não gosto,eu prefiro ter alguém do meu lado para conversar, distrair a mente. Eu acho que eu vou ter uma relação muito boa com meus irmãos.Estou esperando esse dia chegar !"*

# Colaboradora 6




**A.F.P,15 anos,estudante do 7º.ano do Ensino Fundamental,devido a uma incompatibilidade de currículo escolar da instituição atual na qual estuda.Deveria estar no 1º.ano do Ensino Médio.Mora com os pais e o irmão.**

## Tom Vital

**“Nossa família é muito afastada.Nós não conversamos muito uns com os outros. Eu e meu irmão não temos muita convivência porque a gente quase nem se vê. Com quem eu me dou melhor em casa é meu pai.Eu tenho um pouco mais de proximidade com a minha mãe.Quase não conversamos sobre diabetes em casa,pois todo mundo já sabe de cor o que é.**

**Agora que eu estou me cuidando acho que meu futuro vai ser tranquilo. Eu me imagino estudando, controlando minha alimentação certinho,fazendo mais exercícios. Ocupando mais minha cabeça,não vou ficar pensando só em comer.”**

*“Eu me recordo que, eu tinha nove anos quando eu descobri que tinha diabetes. Eu estava urinando demais,bebendo muita água. Eu urinava na cama toda noite, não aguentava chegar ao banheiro.Eu comecei a emagrecer demais.Minha mãe me levou ao dermatologista porque eu estava com uma alergia no braço.O médico pediu uns exames de sangue,perguntou sobre os sintomas que eu estava tendo e eu falei para ele. Os exames constataram que eu estava com pouco mais de 200 mg/dl de glicemia, em jejum.Eu ainda comi um saco de suspiro porque eu não sabia o que que era!Chegando na casa da minha avó,que tem diabetes,eu verifiquei a glicemia que estava em torno de 500 mg/dl,mas eu não sabia o que significava .Minha mãe ia levar minha avó ao médico,quando senti um pouco de tontura e quase caí da escada.Minha mãe me levou ao médico e eu fiquei internada dez dias. Eu fiquei com a minha mãe e com a minha avó. Até hoje, quando eu vou ao médico,sempre vou com minha mãe .Demorou uns dois anos para eu me acostumar,para saber realmente o que era.*

*Eu não tinha noção do que eu estava fazendo.Para mim, era a mesma coisa de tomar um remédio para dor de cabeça.Eu achava que ia*

*tomar injeção um,dois ,três,quatro dias e pronto!O médico explicou que seria para a vida toda,que diabetes não tem cura.A partir de então, eu levei em consideração.*

*Na minha casa aconteceu da seguinte maneira:como meu irmão não comia nada,minha mãe sempre comprava cereais,comprava farinha láctea.Eu comia às escondidas porque eu tinha muita vontade.Eu comia pacote de bolacha,e teve um período que minha mãe escondeu as coisas no quarto dele pois ela sabia.Eu me sentia supermal em não poder comer nada.O médico dizia que eu poderia comer de tudo,desde que eu soubesse controlar as quantidades.*

*Minha mãe percebia e falava que eu só poderia comer os produtos diet que ela comprava para mim,mas eu não gostava.Meu pai nunca falava nada.Ele não ligava muito para essas coisas,desde o início de tudo.*

*Meu irmão não falava nada para mim,mas falava para minha mãe que não ia ficar perto de mim porque não queria "pegar diabetes"! Hoje a gente sabe que não é assim,mas há pessoas que não têm conhecimento mesmo, que você conta que tem diabetes e a pessoa se afasta. Acha que é uma coisa contagiosa,que você não pode ficar,que você não pode beijar.*

*Eu não tinha problemas com meu namorado,nós terminamos há pouco tempo.Ele sempre estava o meu lado, me ajudando.Perguntava se eu tinha tomado insulina,se estava me cuidando.Ele sabia que se eu comesse um pouco mais eu tomava insulina.*

*Eu não tenho problemas em tomar insulina.Posso me picar várias vezes ao dia.O pior é ter que furar o dedo e ver o resultado da glicemia. Se eu visse o resultado de 300 eu já entrava em pânico! Eu sempre tive medo de ir para o hospital.Eu preferiria morrer em casa!*

*Esse medo começou a diminuir recentemente,depois que eu fui ao acampamento.Antes disso,raramente eu fazia testes de glicemia.Eu nunca liguei para isso.Durante o período que eu passei lá,minha glicemia ficou muito controlada.Eu sempre acordava com ela em torno de 300,400 mg/dl,às vezes até HI.Agora eu sou obrigada mesmo a ficar furando o meu dedo quatro vezes por dia, pela contagem de carboidrato.Eu preciso saber quanto*

*é que está a glicemia para fazer a correção e o cálculo a insulina de acordo com o que eu for comer.*

*Minha mãe ficava muito "no meu pé" para eu medir a glicemia e eu sempre brigava com ela, quase todos os dias. Eu e minha mãe só discutimos por causa disso. Agora não.Eu meço, tomo a insulina, faço as anotações no caderninho e só.Em breve eu vou colocar bomba e assim eu não ou precisar ficar me picando,porque a bomba mostra o resultado.*

*Em casa nunca mudou a alimentação por cauda do diabetes.Nos finais de semana,nós comíamos lanches, pastel.Tomava muito refrigerante.Comia de tudo.Uma vez eu comprei cinco reais de doce e comi sozinha!Eu não ligava,não estava nem aí!Quase ninguém em casa gosta de verdura,só eu.Minha mãe não fazia,eu não comia.E só comia fritura,batata,esses negócios.*

*Hoje minha alimentação é controlada.De um ano para cá, minha alimentação foi toda controlada porque eu comecei a ter colesterol e triglicérides muito altos.Eu tenho meu cardápio,todo dia minha mãe tem que fazer as mesmas coisas,eu mesma vou ao sacolão,compro , faço,porque agora quem está fazendo comida em casa sou eu porque minha mãe vai para a faculdade cinco horas da tarde.Essa mudança foi boa porque eu acho melhor comer comida do que ficar comendo lanche.Vou para a academia todo dia,comecei há duas semanas e estou gostando.*

*Agora todo mundo em casa tem que comer o que eu fizer.Meu pai janta comigo todos os dias,pois meu irmão e minha mãe chegam tarde.*

*Sobre o diabetes eu converso mais com a minha médica.Lá no acampamento mesmo todo dia eu tinha reunião com os médicos, psicóloga, enfermeira, nutricionista.Em casa,agora nem tanto, porque acho que a gente já tirou todas as nossas dúvidas.Mas eu conversava mais com a minha mãe.Mas já não conversamos tanto,porque todo mundo já se acostumou,já sabe de cor, o que é o diabetes.*

*Nossa família é muito afastada.Nós não conversamos muito uns com os outros.Eu estudava de manhã no ano passado.Eu chegava, dormia até às sete,das sete eu ia para a academia,voltava, jantava, ia dormir de novo.No final de semana ,no período da manhã eu ficava em casa,almoçava,eu saia*

*com a minha prima, ia para a balada,voltava três,quatro horas da manhã e dormia.A gente quase nem convivia muito junto.Agora que minha mãe está começando a ir para a faculdade ,a gente quase nem se vê.Somente durante o dia,agora que eu estou em férias. Eu tenho proximidade mínima com a minha mãe.Mas nem tanto.Até hoje , meu ex namorado,de fora,é muito próximo.Ele me liga todo dia,a gente conversa,sai junto ainda.E tem um amigo meu, também,que gosta muito de mim!Ele vem à minha casa,ele tem 26 anos, a gente sai juntos.Ele é assim, como se fosse meu namorado também.Ele fala para todo mundo que me ama.Ele sempre cuidou de mim.Eu ensinei a ele sobre contagem de carboidrato,porque ele não pode engordar mais nada,ele vai fazer cirurgia de redução do estômago..Eu vou estar ao seu lado na cirurgia, esperando,quando ele sair.*

*Ele compreende e sempre me ajudou nas questões do diabetes. Eu falo para ele que agora não dá para namorar porque eu acabei de sair de um relacionamento.Eu estava namorando um primo do meu primo e eu me apeguei demais a ele,eu sofri muito.Eu fiquei depressiva,porque eu não saía do quarto,só chorava quando a gente terminou,porque quem pediu para terminar fui eu.Eu fiquei muito mal!Além disso,nós somos muito amigos , não sei se daria certo a gente namorar.Meu ex namorado ainda sofre bastante. Para falar a verdade,eu não gosto mais dele.Eu ainda estou muito apegada.*

*Quando eu saio com esse amigo nós "ficamos" juntos.Eu falo que quando ele sair da cirurgia e ele puder ir a festas,nós vamos namorar. Esse final de relacionamento me trouxe muita experiência porque eu "corria muito atrás dele" e acho que isso acabou enjoando,ele não gostava.Eu ligava até no trabalho dele. Meu pai nunca gostou de eu namorar porque ele sempre foi muito ciumento.Ele dizia que eu começava a namorar,queria viajar, sair, quase não parava em casa.Eu viajo demais com esse amigo.Dependendo com quem eu for e dependendo de quem vai também,meus pais não gostam . Eles conhecendo,sabendo com quem eu saio, o que vai rolar também,eles acabam deixando.*

*Pelo diabetes,meu pai não tem preocupação. Ele tem muita preocupação, como todo pai tem.Minha mãe faz recomendações para levar a glicose,o aparelhinho.Eu levo porque se eu passar mal...Quase todos*

*meus amigos sabem que eu tenho diabetes.Eu falo para eles,se eu passar mal eles sabem o que fazer.Nunca deixei de fazer nada por causa do diabetes.*

*Eu e meu irmão não temos muita convivência porque a gente quase nem se vê.A gente se dá bem, mas não é muito de conversar porque ele fica mais no quarto,eu fico mais na internet.Ele fica mais na dele.A gente quase nem conversa.Não somos tão próximos.*

*Eu não gosto quando minha mãe fica falando toda hora para eu medir minha glicemia.Eu falo para ela que eu não gosto, eu sei minhas obrigações. E eu não faço porque ela fica mandando.Se ela não mandar,eu faço sem problemas.*

*Teve uma época que eu tive que sair de casa, em fevereiro do ano passado.Minha mãe estava grávida e a gente acabou brigando. Eu sai e eu não avisei,por que eu tinha saído tão cedo e voltado tão tarde e não tinha dado satisfação.E eu tinha acabado de brigar com ela.Mas o resto ,minha mãe deixa eu fazer de tudo,ela é muito liberal.Ela deixa eu fazer tatuagem,colocar piercing,sempre ela me acompanha.Eu fiquei uma semana fora de casa.Depois nós nos entendemos.*

*Meu pai e eu nos damos muito bem.Às vezes,ele me liga e me convida para almoçar e eu vou.Com quem eu me dou melhor em casa é meu pai. Se eu estou desconfiada de alguma coisa,se aconteceu alguma coisa, eu conto para ele.Se eu faço alguma coisa de errado,eu sempre conto,sempre estou do lado dele.Sempre ele me ouve,porque meu pai é homem,então ele entende, se tem uma fofoca masculina. Ele nunca foi de brigar comigo por eu ter feito alguma coisa errada,sempre me apoia em tudo.Nunca me bateu,mas me dá broncas.*

*Na escola todo mundo sabe.Eu meço,ali mesmo na frente de todo mundo,tomo insulina.Se eu me sinto mal eles pedem para ligar para minha mãe vir me buscar,se preocupam.Sempre foi assim.Na minha sala,mesmo,a gente saia de balada,ia todo mundo comer,todos me perguntavam se eu já tinha medido a glicemia,tomado insulina.Sabiam o que fazer se eu não me sentisse muito bem.*

*Desde o começo eu nunca deixei minha mãe aplicar insulina em mim. Somente nas primeiras duas semanas.Eu preferi fazer sozinha a ela ficar implicando,toda hora.Eu me senti melhor.Às vezes eu podia ir numa balada e não ter ninguém para aplicar.Eu sempre fui independente.*

*Meu irmão também tem diabetes. Eu sempre falei para ele que o diabetes não é a pior coisa do mundo ,e que esse mundo não vai cair em cima de você!Eu o incentivava a lutar pela vida ,seguir em frente.Não é por isso que a gente vai parar de viver.Eu dizia que não é como os médicos falam ,eu aprendi que você tem que se cuidar, porque no futuro pode te trazer problemas,por exemplo no rim,algum problema na visão.Se algum machucadinho não cicatriza você pode amputar a perna.Os médicos são muito dramáticos e isso abalava um pouco!*

*Ele não sabia aplicar, minha mãe tinha que ficar do lado dele.Eu gostaria até,que meu irmão me ajudasse mais na contagem de carboidrato,porque no começo é bem difícil.Eu fiquei uma semana em treinamento,mas está sendo um pouco difícil,ainda.Eu sempre tenho que olhar no caderninho o quanto tem de carboidrato,quanto eu posso comer.Ele sabe mais porque faz há um ano.Acho que seria bom porque eu e meu irmão a gente não tem muita convivência .*

*Acho que hoje na minha vida eu mudaria minha alimentação,porque se não tivesse diabetes eu seria uma enorme obesa, eu comia muito.Sempre comia fritura,lanche.O diabetes auxiliou, eu emagreci bastante,me cuidei mais. Eu sempre como tudo controlado.Se eu vou comer um lanche,a cada dois meses eu como um lanche só.Eu consumo mais os refrigerantes diet,porque se for ver na contagem de carboidrato,no refrigerante normal há muita diferença.E o refrigerante diet não tem nada de carboidrato,posso tomar à vontade.Mas eu também agora não sou tão fã mais.Gosto mais de suco.Meu pai comprou uma dessas centrífugas de suco e eu estou aproveitando.*

*Agora que eu estou me cuidando acho que meu futuro vai ser tranquilo.Mas,se fosse antes,eu pensava que eu não ia chegar nem aos quinze anos!No começo, eu não me cuidava.Eu me imagino estudando, controlando minha alimentação certinho,fazendo mais exercícios.Como eu*

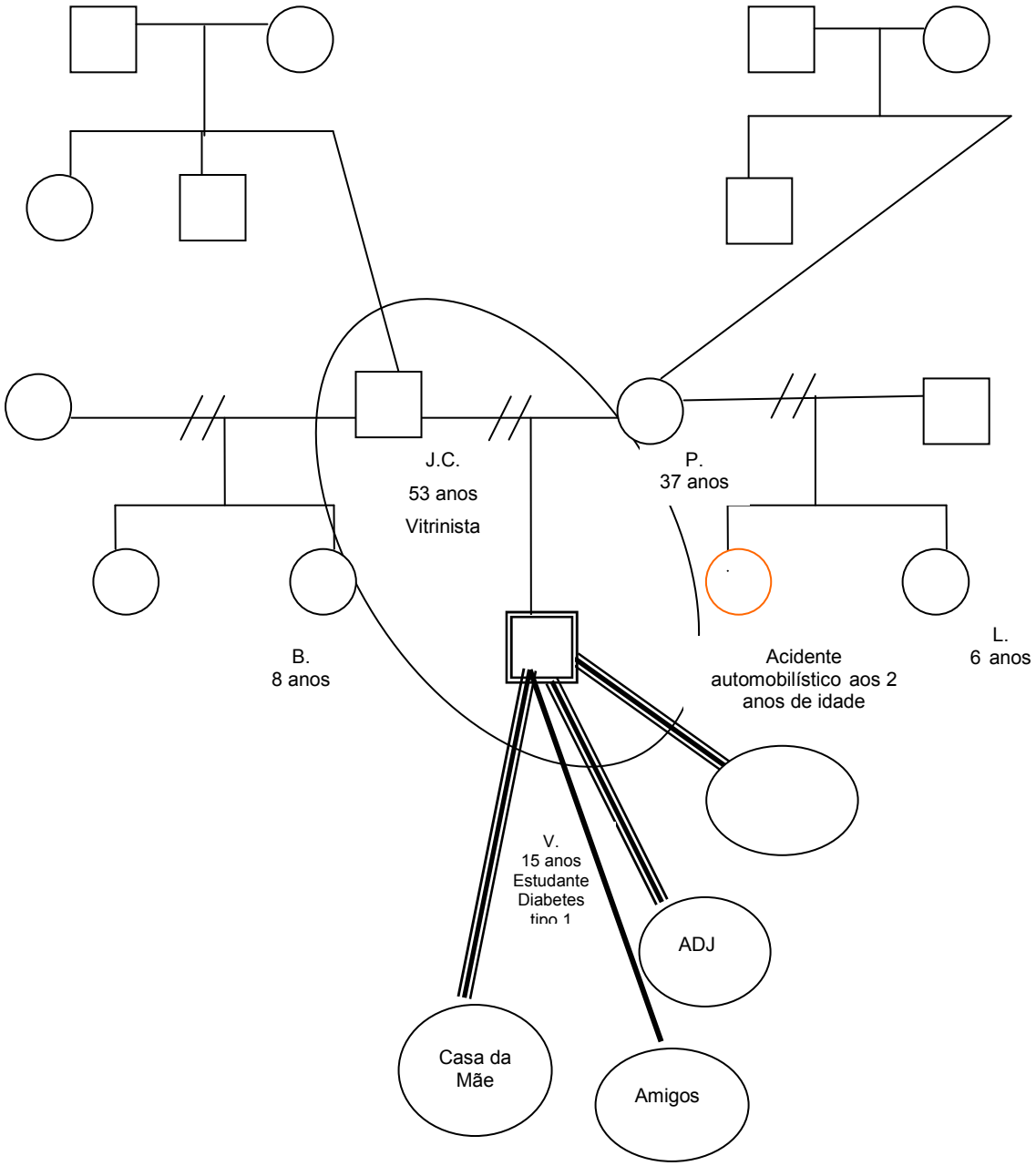
*estarei na faculdade, trabalhando,minha vida vai ser bem corrida.Isso para mim vai ser bom!Ocupando mais minha cabeça,não vou ficar pensando só em comer.*

Com o gravador desligado ela conta sobre o aborto que a mãe sofreu em 2009.Ela autorizou gravar algo sobre isso.Porém tal gravação apresentou-se inaudível.

A colaboradora falou brevemente sobre o quanto o aborto afetou a sua mãe e de certa forma,a família,pois mãe teve que providenciar até um sepultamento para o feto.A mãe apresentou um quadro de depressão importante,ainda segundo a colaboradora,quadro esse que ainda permanece.A mãe fica muito emocionada ao falar sobre o assunto e o evita.

O episódio teve importância dentro do núcleo familiar,mas não houve tanta diferença no convívio entre os membros da família,segundo a percepção da colaboradora.

# Colaborador 7




**V.A.M.,15 anos. Cursa o primeiro ano do Ensino Médio. Mora com o pai a partir de 2010,após quinze anos morando com a mãe.Os pais são separados há doze anos. Visita a mãe quinzenalmente,mas conversa pelo telefone com ela diariamente. Tem diabetes tipo 1 desde os seis anos de idade.**

## Tom Vital

**“Apesar do diabetes,minha rotina não mudou muito.Eu continuei morando com a minha mãe e passando os finais de semana com o meu pai. Eu gostava disso, não tinha o que reclamar. No início,acho que como para todo mundo, foi difícil. Eu gostei também de aprender as coisas porque eu pude me libertar mais. O acampamento da ADJ me ensinou tudo que eu sei.**

**Se Deus quiser, aos dezoito anos eu pretendo estar saudável, maior, já ter um bom emprego. Mas o que mais importa é ter o diabetes controlado.”**

*“Eu descobri que eu tinha diabetes aos seis anos de idade, quando eu estava passando um final de semana com o meu pai.Meus pais são separados desde que eu tinha três anos e eu morava com a minha mãe.Frequentemente eu já estava bebendo muita água, urinando na cama,porque eu não conseguia ter controle durante a noite e sempre escapava.Meu pai ficou preocupado e cansado de tanto me ver dessa maneira e me levou ao médico.Foi diagnosticado o diabetes tipo 1 e minha glicemia estava no valor de 590 mg/dl.Fiquei hospitalizado,precisou de seis médicos para me segurar! Tomei soro até baixar a glicemia.Meus pais não ficavam comigo o tempo todo,pois eles tinham que trabalhar.Meu avô aposentado era quem permanecia mais tempo .*

*No início,acho que como para todo mundo, foi difícil. Sinceramente,eu gostava muito de doces e foi difícil aceitar não poder comer mais,ter que diminuir todas as coisas que eu comia,ver todos os colegas de escola comendo e eu não.Eu não agüentava!Por causa disso,já precisei ficar na UTI por três vezes.*

*Apesar do diabetes,minha rotina não mudou muito.Eu continuei morando com a minha mãe e passando os finais de semana com o meu pai. Eu gostava disso, não tinha o que reclamar. Eu não me preocupava tanto porque até os meus nove anos quem me aplicava insulina era minha mãe e*

*meu pai. Eu levava o monitor de glicemia para a casa do meu pai,mas as insulinas ficavam nas duas casas.Os dois dividiam a compra das minhas insulinas e dos meus insumos.Agora minha mãe consegue gratuitamente,menos um tipo de insulina,que a gente ainda tem que comprar.*

*Eu comia bastante alimentos gordurosos.Eu gosto bastante,mas eu tento evitar ao máximo.Eu tenho o colesterol alto,mas não deixo de comer duas ou três vezes na semana.Fui mudando aos poucos.Em casa todos comiam a mesma coisa,não houve separação de tipos de alimentos. Minha mãe queria fazer testes de glicemia a toda hora.Queria estar no controle sempre,para não dar nenhum erro.De tanto olhá-la fazendo eu aprendi a fazer,já com sete anos de idade.Ai eu comecei a fazer sozinho na escola também.*

*Dos seis aos nove anos eu só fazia os testes de glicemia sozinho.A partir dos nove anos,quando eu fui pela primeira vez ao acampamento da ADJ,eu aprendi a me aplicar insulina,aprendi a fazer contagem de carboidratos e várias outras coisas.O mais legal é que foi a primeira vez que eu vi mais de cem pessoas com o mesmo problema que eu,a gente pensa que é o único.Todo mundo no mesmo quarto, tomando insulina,tem uma identificação!*

*Eu já fui três vezes a esse acampamento.Esse foi meu último ano como acampante.O próximo ano pretendo ir como monitor. Será uma preocupação a menos não precisar pagar o acampamento,que é bastante caro.Eu vou poder continuar frequentando, seria muito chato não poder mais.Eu quero mesmo ser monitor para poder acompanhar de novo,encontrar meus amigos como monitores também,trabalhando juntos.*

*Eu gostei também de aprender as coisas porque eu pude me libertar mais, quando eu não sabia aplicar eu era muito preso dentro de casa.E depois que eu aprendi eu passei a sair mais,ir à casa de colegas,essas coisas.*

*Tomar insulina foi muito difícil para mim.Para a minha mãe nem tanto,pois ela seguia as recomendações técnicas.Eu não queria tomar insulina todo dia.Numa roda de amigos,ninguém vê alguém aplicando*

*insulina,fazendo controle  toda hora, a mãe ligando preocupada!Depois que eu comecei a me aplicar,já comecei a encarar melhor as coisas.Meus amigos já entendiam também o problema que eu tenho.Não é nada tão complicado.Meus pais gostaram de me ver aplicando sozinho,principalmente o meu pai,que tinha medo de errar,preocupação com a doença.Até hoje ele tem muita preocupação.Eu acho que é um pouco exagerada,mas nada como o trabalho do pai e da mãe,ficar preocupado com o filho .Acredito que é porque ele passava menos tempo comigo e ela já frequentou bastante a ADJ.Agora meu pai vai começar a frequentar também.*

*Antigamente, eu era muito apegado com meu pai e passava mais tempo.Meu pai gostava também de passar bastante tempo comigo,porque eu morava em São Paulo.Mas depois que eu mudei para Guarulhos mudou a rotina.Atualmente, depois de quinze anos morando com a minha mãe,estou morando com o meu pai. Minha mãe estava com muitos problemas e ela falou que eu tinha que vir morar um determinado tempo com meu pai,para ela se organizar um pouco.Não fui eu que escolhi,mas mesmo assim eu estou achando bom.Só mudou a questão dos amigos. No momento eu estou recomeçando porque eu perdi todos os meus amigos.Eu não tenho contato com ninguém,no lugar onde eu moro,mas fora isso,está tudo bem.Na escola não tem ninguém que faça piadinhas com o meu problema,meus colegas sabem.É um problema que eu tenho,acho que todo mundo tem que saber*

*Minha mãe compreendeu que o diabetes é fácil de controlar,aprendeu muitas coisas nas reuniões,a fazer contagem de carboidratos,que ,aliás , eu acho a parte mais difícil de entender e fazer.Mas hoje, tudo que eu sei foi graças à ADJ,aos acampamentos que eu participei.Agora eu só preciso relembrar.Estou ensinando o meu pai também,já que ele está passando mais tempo comigo.*

*Eu compreendo hoje que se eu não tomar insulina,eu posso morrer!Eu já deixei de tomar e acarretou uma das minhas internações na UTI porque eu estava cansado de ter que tomar toda hora,não encontrava ninguém  com o mesmo problema na mesma cidade!Meus amigos também falam que no começo,você acha que vai abandonar tudo,que é melhor.Eu*

*acho que não.Pior é ficar na UTI durante dois,três dias tomando soro para abaixar a glicose.Essa é a pior parte.O diabetes é uma doença,mas há muitas doenças que são piores de conter .Eu considero que é uma doença simples.*

*Eu tenho três irmãs,mas elas chegaram depois do diabetes. Eu tive uma irmã de dois anos que acabou falecendo.Mas as irmãs que eu mais vejo agora é a minha irmã B,de oito anos e minha irmã L ,de seis. Elas sabem que eu não posso comer doce,mas nunca me ajudaram em nada porque elas não compreendem muito bem o que eu tenho. No começo elas perguntavam,quando me viam tomando insulina.Minha mãe explicava tudo e hoje elas observam e estão acostumadas com a rotina que eu tenho. Minhas irmãs sabem que é uma coisa ruim,eu não poder comer doce,mas nunca brigamos por causa disso.Isso eu acho muito legal!*

*Eu brigo bastante com minhas irmãs, mas é briguinha besta!É sobre quem brinca mais no computador, quem fica mais tempo com o pai.Eu não levo muito a sério,elas é que ficam bravas.Eu gosto de irritá-las mesmo! Eu recebia um pouquinho mais de atenção também por causa da minha doença. Eu não sou muito ciumento. Por mim meu pai pode dar mais atenção para minha irmã,minha mãe pode dar mais atenção.Eu sei que ele vai continuar me amando de qualquer jeito,mas acho legal,às vezes,assim, ficar "por cima"!*

*Eu converso com meus pais sobre qualquer tipo de assunto,não costumo esconder nada.Mas não contei a eles quando parei de tomar insulina. Só contei depois que eu fui hospitalizado.Como eu tive aqueles sintomas de que eu estava com a glicose muito alta,eu resolvi tomar. Eles conversaram comigo,mas entenderam que eu estava meio de saco cheio!Um problema que eu acho que todo diabético já teve. Essa foi minha última internação e agora eu vivo bem com o diabetes,tenho a glicose controlada.*

*Meus pais ficaram mais vigilantes,durante uns dois meses depois. Diziam para eu me cuidar porque de um probleminha só, pode acarretar vários outros ,como,cegueira, até amputar a perna.E acho que eu não quero ser um adulto cego,sem uma perna,esses problemas que podem*

*acontecer.Eu achava meio chato,às vezes,mas depois eu entendi que era só preocupação e isso era bom.*

*Agora eu comecei a conversar com a minha mãe sobre estudar bastante para ter um futuro bom e sobre me cuidar por causa do diabetes também. E com meu pai a mesma coisa.Mesmo morando com meu pai,meu relacionamento com a minha mãe continuou a mesma coisa. Sobre o diabetes eu não converso muito,mas quando precisa eu converso mais com a minha mãe porque ela puxa mais o assunto.Só converso quando eu começo a ter algum sintoma,se a minha glicose está baixa,se eu estou passando mal falo com a minha mãe ou meu pai.Só isso mesmo.Não falo muito sobre diabetes com meu pai e com a minha mãe. Quando eu mudo o tratamento ou preciso modificar alguma estratégia, eu converso com a minha médica,eu vou a cada três meses.Mas às vezes ,eu falo com meu pai ou com a minha mãe.*

*Eu não tomo muito a iniciativa de conversar.Eu gosto mais de conversar com meus amigos.Mas eu falo todo dia com a minha mãe,pois quando ela chega do trabalho,ela me liga.É bem menos que o normal,mas converso bastante com ela,inclusive nos finais de semana,quando nos vemos.*

*Não deixei de fazer nada por causa do diabetes.Não me recordo de minha mãe ter me proibido nada, mas ela pede para eu me controlar em festa de aniversario,não comer muito doce, não abusar.Meu pai não deixa eu comer doce na festa,só um pedaço de bolo.Às vezes eu fico meio bravo,às vezes,não.Eu falo que quero comer mais alguma coisa,ele fica bravo comigo.Mas nada que gere uma briga!*

*O que é mais legal na minha mãe é que ela conversa bastante.Houve uma época que ela se sacrificou bastante para comprar tudo.Ela e meu pai tinham que ajudar um ao outro.Meu pai ajuda mais a comprar insulina, até hoje.Minha mãe hoje está numa situação ruim.Mas o que eu mais admiro é o sacrifício que eles fizeram por mim.*

*É muito importante o esforço que ela faz para deixar um futuro bom para mim e para a minha irmã.Ela trabalha muito,como eu acho que muitos*

*pais também fazem.Meu pai trabalha bastante toda semana,às vezes até sábado.*

*O jeito das minhas irmãs comigo não precisa mudar.Só esse um dia eu tiver um problema com o diabetes e elas souberem como me ajudar,eu vou achar bom.Só minha irmã B,que compreende mais um pouco,que ela tem oito anos.Mas minha irmã L,não chega a compreender.Ela fica chorando,pensando que eu estou morto!*

*Acho que eu não pediria mais nada para minha mãe porque ela sempre fez tudo que eu queria.Nunca deixou de fazer nada,só as coisas que não davam mesmo. Eu estou bem do jeito que eu estou, com as coisas que eu ganho da minha mãe e do meu pai também.Com as coisas materiais não preciso pedir mais nada e nem com relação a atitudes. Às vezes, minha mãe pede para eu arrumar a casa. Tarefa de casa eu não gosto muito que ela me peça porque eu quero ficar em casa, só relaxar,mexer no computador.Eu volto da escola e quero ficar sossegado.Mas se eu pudesse,não faria.Acho que ninguém faria!*

*Para o meu pai só pediria uma coisa: para ele não se preocupar mais tanto quanto ele se preocupava antes!Ele poderia se preocupar um pouco menos porque já deu para entender que o diabetes não é uma coisa tão grave assim. Até é, mas dá para controlar. Só se torna mais grave se eu deixar de me cuidar de novo, mas eu creio que isso não vai mais acontecer.*

*Eu não queria mudar nada na minha vida, só queria parar de mudar tanto de um lado para o outro!Eu queria ficar fixo em um só lugar, com meus amigos, sempre. Mas, fora isso, minha vida é perfeita, como a de muita gente aqui no mundo.*

*Se Deus quiser, aos dezoito anos eu pretendo estar saudável, maior, já ter um bom emprego. Se não arrumar um emprego, estudando para o meu futuro. Mas o que mais importa é ter o diabetes controlado."*

# 6 ANÁLISE DOS DADOS:AS INTERAÇÕES FAMILIARES DOS ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1 À LUZ DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA(MCAF)

Com a história oral dos adolescentes com diabetes tipo 1 foi possível conhecer um pouco como se dão suas interações familiares no cotidiano e diante das demandas da doença.

Os dados obtidos e apresentados na transcriação das histórias serão interpretados e analisados com o propósito de compreender a percepção dos adolescentes de como se dão tais interações familiares.

Para tanto será utilizado como referencial teórico o Modelo Calgary de Avaliação da Família de Wright e Leahey (2002).

O modelo supracitado é composto por três categorias principais para avaliação da família: estrutural, de desenvolvimento e funcional. Cada uma das categorias contém diversas subcategorias que serão apresentadas, conforme a análise das histórias orais.

## 6.1 Avaliação estrutural da família

Para Wright e Leahey (2002),ao avaliar uma família é necessário examinar sua estrutura,quem a compõe,que vínculo afetivo há entre os seus membros comparado aos indivíduos de fora,bem como o seu contexto.A estrutura familiar possui três aspectos a serem examinados:estrutura interna,estrutura externa e contexto.

### 6.1.1Estrutura Interna

Este aspecto está subdividido em seis categorias:

#### 6.1.1.1 Composição da Família

Há muitos significados para esta subcategoria devido às muitas propostas para definições de família.

A composição familiar considera aspectos tais como consanguinidade, casamento adoção, além de incorporar atributos emocionais, tais como afeição,vínculos e tempo de duração como membro (Wright e Leahey,2002).

Uma definição aplicável em trabalhos com famílias e que favorece uma melhor compreensão das ideias de cada membro da família é de que a família é quem seus membros verbalizam que são ( Wright e Leahey,2002).

Os colaboradores deste estudo descreveram diversas composições de suas famílias. Dos sete colaboradores, quatro vivem com o pai e a mãe, uma mora com a mãe, uma reside com a mãe e um tio e um vive somente com o pai.

> "Morar com meu pai, eu morei só até os três anos de idade,quando eles se separaram, só que eu não lembro dessa fase. Não tenho recordação. (...)" C4

> "(...) eles se separaram. (...) ele foi embora com meus três irmãos e eu fiquei aqui com a minha mãe. (...) Com a minha mãe, e com meu tio." C5

> "Morava com a minha mãe. (...) minha mãe tava com muitos problemas. Então minha mãe falou que eu tinha que vir morar um determinado tempo com meu pai (...)" C7

Dos colaboradores que vivem separados de um dos pais, todos têm irmãos oriundos do segundo casamento dos pais e uma colaboradora declarou ter um irmão de consideração, filho de sua madrasta.

> "E além dessa meia irmã,tem um outro irmão, que é filho da minha madrasta, do primeiro casamento da minha madrasta(...)Eu falo que ele é o meu irmão três quartos, que eu tenho uma inteira ,

> uma meia e um três quartos que no caso é de consideração,né?" C4

Uma colaboradora relatou considerar, pela proximidade, um primo de relações afetivas estreitas, como seu irmão.

> "É, meu primo. Ele é um irmão pra mim, um irmão que eu não tenho! (...)" C5

Famílias com pais separados tendem a ter composições diferentes nos finais de semana ou em períodos de férias,como assinalado por Wright e Leahey (2002).Os adolescentes deste estudo que convivem com pais separados habituaram-se a essa configuração diferenciada e se adaptam conforme as necessidades da doença na sua segunda casa ,mantendo nesta,inclusive, artigos para a realização das tarefas relacionadas ao diabetes.

Os pais, por sua vez, também se adaptaram às necessidades dos seus filhos, modificando parte das suas rotinas em benefício destes.

> "(...) como eu era criança,todo final de semana eu ia pra casa do meu pai.Semana com a mãe e fim de semana com o pai.(...)" C4

> "Olha,acho que desde meus quatro,cinco anos,passou a ficar assim:eu frequentava o meu pai a cada quinze dias,essas coisas,assim." C7

> "(...) A gente, eu e minha irmã, quando a gente ia pra lá, então comprava mais verdura, legumes, assim, que era o que eu podia comer mais. Não fazia fritura, sem refrigerante, essas coisas. Se adaptou, não tanto assim como na gente, que o nosso mudou o dia a dia. (...)" C4

> "(...) eu fazia só os controles sozinho. Eu sempre levava as coisas pra casa do meu pai (...)" C7

#### 6.1.1.2 Gênero

Esta subcategoria nos remete a conceitos básicos, pois a diferenciação entre os sexos é uma questão universal e cultural. Diferença de gênero refere-se à visão e à percepção dos indivíduos do sexo masculino e do sexo feminino de suas respectivas funções, pensamentos e comportamentos frente a uma determinada situação. Tais percepções podem ser influenciadas pela cultura, classe social e religião, entre outros, definindo também os papeis de cada membro dentro da família (Wright e Leahey ,2002).

Nas histórias orais deste estudo não foi identificado nenhum dado que pudesse demonstrar com clareza alguma situação relacionada especificamente ao gênero nas interações familiares ou crenças de que há um comportamento ou uma reação esperada típica para os homens e para as mulheres. Entretanto, os adolescentes identificaram uma percepção sobre organizações de funções entre os pais e as mães.

Os adolescentes referiram também as diferenças de percepções entre os seus pais com relação a questões do cuidado e manejo do diabetes.Para a maioria deles,os pais não estão muito atentos à doença,ficando para a mãe o encargo de manejar e verificar se os filhos estão realmente realizando as tarefas,tais como aplicar insulina e monitorar a glicemia.

> "Assim,se eu quero alguma coisa,assim, de comer e eu peço pra ele, ele compra, pergunta como é que tá a glicemia e só.Nada muito profundo." C3

> "[Minha mãe] Aplicava, exames,(...)decidia o que eu ia comer, a hora que eu ia comer...Organizava os meus lanches pra , pra eu levar pra escola, era tudo com ela. (...) [Meu pai] ele ficava com um pouco de receio,sabe?Ele tem um pouco de aversão de agulha e tal... ele não participa mas eu forço ele a participar(...)" C2

Wright e Leahey (2002) apontam que na maioria dos casos,quando os filhos ficam doentes, a iniciativa pela busca do auxílio é tomada pela mãe. Isso foi exemplificado por uma colaboradora.

> "(...) por exemplo,em qual hospital levar,uma coisa que minha mãe pensou,minha mãe planejou .(...)Meu pai nunca pensou,ele simplesmente ligava o carro e levava. Sempre minha mãe,não geralmente, é sempre!Ele auxilia, ele leva, ele busca,ele vai,faz,compra,mas não peça uma iniciativa dele de procurar entender,de procurar saber..." C2

Podemos perceber também a diferença entre os pais e as mães na maneira de compreender o diabetes e na disponibilidade para acompanhá-los e participar de reuniões com grupos na ADJ,por exemplo.

> "Não, meu pai não liga,não!" C6

> "Minha mãe compreende também.Ela foi na ADJ,já teve reuniões,o pessoal explica essas coisas.(...) Meu pai,não.Ele tá aprendendo agora que eu tô ensinando pra ele.(...)" C7

#### 6.1.1.3 Ordem de nascimento

A ordem de nascimento refere-se à posição dos filhos na família, em relação à idade e ao sexo. As diferenças de idade e sexo e a ordem do nascimento podem ter importância na maneira como os pais se comportam com os filhos, bem como os filhos se comportam com os pais e irmãos.

Os colaboradores que são filhos mais novos perceberam por parte de suas famílias uma dose de superproteção e de compaixão por começarem a ter precocemente responsabilidade consigo próprios devido às tarefas relacionadas à doença.

> "Ai, na família foi um choque!Foi, foi, assim, uma mudança, porque ninguém queria que a pequenininha, novinha, tomasse, pegasse uma doença pra sempre(...)" C4

> "Minha família inteira ficou muito sensibilizada porque a gente é bem unido,tal.Eu virei,assim...porque eu sou a caçula das duas famílias. Eu era criança e eu já fazia tudo sozinha,então todo mundo achava muito bonitinho,a criança,ah que fofa,ela é tão responsável.Mas foi legal,todo mundo fazia o que eu queria,assim,todo mundo gostava..." C3

Em contrapartida, os colaboradores que são os primogênitos não apresentaram relatos de percepções relacionadas a essa posição na família, mas perceberam igual superproteção e maior atenção por parte de seus membros.

> "Senti um pouco mais protegido. Quando eu viajo, né, vou pro interior, eu sinto que eles cuidam mais de mim. Pra ver se eu não tenho muita hipo lá, porque lá eu como muito,né. Eles sempre , sempre quando eu vou sair eles, ou mandam eu fazer aponta de dedo ou andar com mel, com açúcar." C1

> "Foi por uma parte bom, por outra... não.Uma parte porque eu descobri e não gostei e a outra parte é que tinha sempre a atenção dos meus pais pra mim.(...)" C5

> "(...)Eu recebia um pouquinho mais de atenção também por causa da minha doença."C7

#### 6.1.1.4 Subsistemas

O termo subsistema é utilizado para "caracterizar o nível de diferenciação do sistema familiar". As funções da família são atendidas através de subsistemas.As relações mãe-filho,irmão-irmã,pai-filho,por

exemplo, são consideradas como subsistemas.Fatores como geração,sexo,interesse,função ou história são delineadores de um subsistema ( Wright e Leahey,2002 p.73).

Cada membro da família pode pertencer a vários subsistemas e em cada um deles, exerce comportamentos diferenciados, de acordo com sua posição. Após o surgimento do diabetes, um colaborador passou a brigar menos com a sua irmã, que devido à doença, ficou mais próxima dele,demonstrando preocupações com episódios de hipo ou hiperglicemia,caracterizando assim um subsistema irmão-irmã.

> "Antes ela ficava brigando muito comigo, sabe, ficava, às vezes ela batia em mim...Mas, depois que eu tive diabetes ela parou, ela...é...melhorou." C1

Uma colaboradora relatou que a sua irmã mais velha sentiu-se responsável pelo seu cuidado, logo após o diagnóstico do diabetes, devido à ausência da mãe por motivo de cirurgia. Surge, dessa maneira, um subsistema temporário no qual há uma tentativa de substituir o subsistema mãe-filha,sendo que a irmã mais velha se comporta como se fosse a mãe.

> "Eu tinha acabado de sair do hospital, tudo mais.Minha irmã tinha, tomou frente da situação.Ela era pré-adolescente ali, mas ela sentiu tão responsável, por meu pai estar trabalhando, minha mãe estar internada que ela pensou :'eu tenho que cuidar'..." C2

#### 6.1.1.5 Limites

Os limites dentro dos sistemas e subsistemas familiares definem como e quem participa,isto é,estabelecem regras de funcionamento e atividades entre os membros da família (Wright e Leahey,2002).

Com a chegada da doença, as famílias dos colaboradores fizeram mais flexíveis os limites dos seus subsistemas, no sentido de tornarem-se, de certa forma, “diabéticos” também. Em suas histórias orais, os adolescentes demonstram quem participa ou não de suas tarefas relacionadas ao diabetes,como realizar testes de glicemia e aplicar insulina e adaptação à dieta.

> “ (...) Ela já sabe, já, aplicar insulina, né, (...) No braço eu tenho medo de tomar a Lantus® .Aí ,ela aplica em mim. Ela também , quando eu faço o exame, ela às vezes fica bem de olho para ver quanto dá pra ela falar pro meu pai,né?: “Ó, pai, deu tal, deu 115”.E aí , ela já fala pro meu pai, já, e às vezes ela sempre pergunta: “ M.,já tomou a insulina?”.Ela sempre fala isso.” C1

> “Sabe, ele *[meu irmão]* é bem assim.Mas já aconteceu de tá só ele, eu e ele em casa e falar:”L, eu to com hipo”.Aí ele:”O que que eu faço?”Aí eu:”Abre a gaveta, pega isso e isso, o sachê”. Ele vem, me dá o sachê e volta pra TV.Basicamente isso, só isso. Acho que eles não têm muito também o que participar.O diabetes é meu, meu, e o presente é meu, não divido com ninguém.(...) C2

> “(...) Açúcar, ninguém toma, só meu pai e é muito difícil. Meu irmão, todo mundo toma adoçante e virou um hábito. Ninguém vê mais diferença. Virou todo mundo diabético.” C3

Os limites podem sofrer modificações com o tempo (Wright e Leahey,2002). Pode-se observar, no caso de alguns colaboradores, que no início da doença, os membros participam de uma maneira mais próxima das atividades relacionadas ao manejo do diabetes.Conforme o tempo de aparecimento da doença e adaptação da família e do próprio adolescente,com as rotinas e demandas, a participação tende a diminuir,à medida que o adolescente também se torna mais independente,modificando os seus próprios limites.

> “Ponta de dedo eu sempre realizei sozinho,depois a aplicação de insulina,né?Eu só sabia aplicar insulina na barriga e depois,

> depois de uma ,não,que eu tive diabetes e depois que eu fui no acampamento passei a saber aplicar a insulina no braço..."C1

> "(...) É que hoje eu prefiro me aplicar ,eu falo que eu confio mais em mim,apesar de ser minha mãe,eu prefiro eu ou ela,assim,mas ele chegou a aplicar.Eu lembro que quando chegou o aparelho, mediu todo mundo antes de medir eu porque eu tinha medo de acontecer...Não sei...Era criança,não entendia direito (...)" C4

Os próprios indivíduos estabelecem os seus limites. O limite pode significar também proximidade interpessoal, confiança em compartilhar informações,sentimentos,emoções e decisões,de acordo com Wright e Leahey (2002).Alguns relatos dos colaboradores demonstram esse aspecto,bem como a falta de confiança em compartilhar todos os sentimentos anteriormente citados com amigos ou membros da família.

> "(...) Não vejo nenhum problema com eles. Eu prefiro explicar tudo, lógico que eu vejo, nossa, que é um amigo mesmo, eu já explico o que que é,que eu posso passar mal,então é melhor todo mundo ficar sabendo." C3

> "Eu, ela, a gente costuma não conversar, contar história do que aconteceu (...) ninguém tem que saber nada um pra outra. Uma relação bem normal... Eu acho que é até normal, isso, a gente nunca foi melhor amiga porque ela tem sete anos de diferença, entre eu e ela e não tinha muito porque ficar conversando, deixo ela pra lá." C2

> "(...) pro meu irmão eu conto muita coisa, praticamente tudo." C3

Os indivíduos estabeleceram limites no sentido de conquistarem sua independência tão logo possível na realização de suas tarefas relacionadas ao diabetes, visto que se sentiam limitados e também reflexivos e preocupados quanto ao futuro, no qual nem sempre contariam com a presença dos familiares ou outro responsável.

> "Depois de um mês,eu achei melhor *eu* me aplicar porque é muito ruim você depender de alguém.Eu acho mais fácil, eu ser meu controle porque a vida é minha,não é de mais ninguém.Então eu acho bom eu saber me cuidar desde pequena porque um dia eu ia crescer, não ia ter minha mãe do meu lado,ia estudar , trabalhar.Então eu preferi desde sempre fazer isso."C3

> "Desde o começo eu nunca deixei minha mãe aplicar insulina em mim. Nunca minha mãe me aplicou. (...) Eu preferi eu fazer sozinha do que ela ficar no meu pé também,implicando,toda hora.(...)" C6

### 6.1.2 Estrutura Externa

Este aspecto de avaliação estrutural divide-se em duas subcategorias: família extensa e sistemas mais amplos.

#### 6.1.2.1 Família Extensa

A família extensa inclui a família original e de procriação,bem como membros de família adotiva.De acordo com Wright e Leahey (2002).,os múltiplos vínculos de lealdade os membros da família extensa podem ser invisíveis,mas são forças muito influentes na estrutura familiar.

Os colaboradores destacaram alguns membros da família extensa, os quais são considerados importantes afetivamente, tais como primos, tios, avós e irmãos "de consideração".

> "(...) tem um outro irmão, que é filho da minha madrasta(...) Convive junto,sempre que viaja, viaja junto.E ele também aceita na boa,ajuda(...) Ele é super gente boa, a gente conversa bastante, convive como irmão mesmo." C4

> "Ele é um irmão pra mim,um irmão que eu não tenho!Ele é um primo que eu tenho total confiança nele." C5

> Minha mãe trabalha de, até umas cinco e meia,seis horas,assim.Daí, ela chega, a gente fica aqui mesmo na casa da minha vó, janta aqui mesmo.Porque na minha casa até chegar, fazer comida e tudo... Tá mais fácil e a vó também gosta se não a vó fica sozinha!E daí janta aqui,daí vê a novela,daí conversa,comenta,não sei o que. C4

#### 6.1.2.2 Sistemas mais amplos

Esta subcategoria refere-se a instituições sociais e pessoas com as quais a família tem contato significativo. Os sistemas mais amplos abrangem instituições de bem-estar social, clínicas ambulatoriais, instituições destinadas a prestar serviços a populações especiais (Wright e Leahey,2002).

Nesta categoria, a ADJ foi citada por grande parte dos colaboradores como uma instituição que auxiliou a família a lidar melhor com e a aprender mais sobre a doença, oferecendo oportunidade de socialização de iguais e de esclarecimento.

> "(...) Primeira vez que eu vejo mais de cem pessoas com o mesmo problema que eu,que você pensa que é o único,assim .(...)E hoje tudo que eu sei foi graças à ADJ,bastante coisa.(...) Porque até hoje eu continuo aprendendo,né,indo pro acampamento."C7

> "O médico falou,falou mas ela não entendeu.Mas aí ele passou o telefone da ADJ e aí a gente não foi pra casa, a gente veio pra ADJ.A gente não passou nem em lugar nenhum, a gente foi direto pra lá." C2

> “(...)A minha mãe criou coragem, foi, fez o curso, até na ADJ mesmo.Eles ensinaram a aplicar, ela aprendeu (...)Eu lembro de um dia que a gente foi numa palestra, (...) e uma médica falou que insulina não é problema, insulina é a solução!(...) uma pequena frase mudou assim,sabe.” C4

> “(...) passando por aí,deixa eu ver, um ano (...) eles me levaram eu lá pra ADJ, pra eu conhecer lá a associação... Aí, eu fiquei sócio (... ) E aí sempre estou indo lá pra saber alguma coisa.É...aprendi mais um pouco sobre carboidratos.(...) tinha também os diabéticos lá,aí a gente fez teatro e, aprendeu,né, com a nutricionista que foi lá,ela ensinou tudo, lá, quando toma a insulina,né?Os picos que ela, que faz...Tudo.” C1

Parte dos adolescentes apresenta-se muito grata pelo conhecimento e as atividades, principalmente o acampamento anual, que foram oferecidos pelos profissionais da ADJ. Depreende-se que tais atividades influenciam o comportamento dos adolescentes pela utilização de recursos como a comunicação e compreensão de suas peculiaridades.

> “(...)E hoje tudo que eu sei foi graças à ADJ,bastante coisa.(...)” C7

> “(...)E no acampamento eu tive que aprender a fazer sozinha.E aí eu vi que eu aplicando, eu sabia onde doía mais, eu sabia o jeito certo...E aí eu vi que era bem melhor.Depois disso,nunca mais minha mãe fez nada,nada(...)” C2

Algumas pessoas também exerceram participação como sistema mais amplo,tais como amigos e primos.

> “(...) E tem um amigo meu,o M.também,que gosta pra caramba de mim!(...) Ele,ele sempre cuidou de mim.Ele fala:’A.,eu tô sempre aqui do seu lado,como eu quero que você me ajude’.(...)” C6

> “Ele é um primo que eu tenho total confiança nele. Tudo que eu sinto, que eu faço, que eu penso, eu falo pra ele. (...) Ele me ajuda bastante!” C5

### 6.1.3 Contexto

Este aspecto da avaliação estrutural da família pode ser explicado como a situação total ou as informações básicas relevantes a algum fato ou personalidade e considerando que o contexto permeia e circunscreve os indivíduos e famílias,suas consequências são disseminadas (Wright e Leahey,2002).

O contexto subdivide-se em cinco categorias: etnia,raça,classe social,religião e espiritualidade e ambiente.

As subcategorias etnia, raça e classe social não foram trabalhadas visto que o objetivo do estudo não contemplava diretamente estas categorias. Por outro lado, nos depoimentos os colaboradores, não emergiram dados suficientes para análise relacionados a tais contextos.

#### 6.1.3.1 Religião e Espiritualidade

A subcategoria religião e espiritualidade exerce influência nos valores,crenças e hábitos sociais de uma família (Wright e Leahey,2002).Nenhuma religião foi mencionada claramente pelos colaboradores como fazendo parte da família.Entretanto,quando não soube mais o que fazer e para onde se direcionar para buscar soluções quanto aos sintomas,antes da descoberta do diabetes,a mãe de uma colaboradora apelou para a prática de benzimento como esperança de melhora para a filha.Situações de incerteza levam à busca de religiosidade como conforto.

A experiência de ter uma doença grave pode gerar sofrimento e a imediata busca por significados, na tentativa de que esta situação faça algum sentido, pois esta experiência pode ser muitas vezes confusa e

avassaladora, tanto para a vida da pessoa quanto para a vida da família (McLeod e Wright,2008)

Algumas colaboradoras relataram ter reflexões sobre o porquê de ter que tomar insulina, ter diabetes e um questionamento sobre o merecimento da doença.

> "(...) Às vezes, ah, tenho vontade de jogar tudo pro alto e não tomar mais nada! (...) eu falo pra minha mãe; 'ah, mãe, já tô de saco cheio, já!Dava pra acabar com isso,já?Deus podia me , me livrar dessa já!' (...)" C4

> "Eu falava:'olha,mãe.Eu não sei porque mas eu não vou tomar insulina,eu não acho justo isso comigo.Eu não sei o que foi que eu fiz,porque que eu mereço tomar isso' (...)" C5

#### 6.1.3.2 Ambiente

Abrange a comunidade mais ampla,vizinhança e lar.Fatores ambientais como transporte público,recreação,adequação de espaço,lazer,influenciam o funcionamento da família (Wright e Leahey,2002).

Uma colaboradora relatou contar com a ajuda de várias pessoas próximas, inclusive de um vizinho, para incentivá-la a conseguir tomar adequadamente as doses diárias de insulina, sem esquecer.

> "São meu tio, que mora aqui comigo, meu vizinho aqui em cima, também, minhas tias que moram aqui perto, a minha avó,todo mundo.Todos os meus tios.(...) Me ajudam,todos." C5

A mudança de residência de um colaborador foi considerada por ele como algo importante e que interferiu na sua vida, mas não necessariamente na doença. A mudança gerou a dificuldade em fazer novos amigos, pois é recente e ele está reconhecendo as pessoas gradativamente.

> “No momento eu tô recomeçando,né,porque depois que eu me mudei de Guarulhos eu perdi todos os meus amigos,né.Eu não tenho contato com ninguém,no lugar onde eu moro,mas fora isso,ta superbem.(...) Eu queria ficar fixo num lugar,com meus amigos,assim,sempre (...)” C7

A escola também é um ambiente de relacionamentos importantes para os colaboradores e também para a família. Logo após o diagnóstico, os pais precisaram informar sobre as peculiaridades que o diabetes trouxe aos seus filhos, bem como ensinar como proceder em caso de hipoglicemias, realização de testes de glicemia, entre outras coisas. Alguns adolescentes sentiram-se, nesse período, e ainda sentem-se, receosos em compartilhar o diabetes com os colegas e professores.

> “Minha mãe, todos os anos,chegava e falava pra professora, no primeiro dia de aula, contava toda a história do diagnóstico, explicava o que tinha que fazer.Minha mãe comprou um aparelho, deixou na escola, ensinou quem tivesse que aprender lá usar e eu sabia que a professora sabia.Era a única pessoa que sabia ali, então eu fiz uma amiga ali na primeira série (...) eu contei só pra ela...Por que?Eu não queria que todo mundo soubesse, eu não queria fazer alarde, eu não sabia se eu, como lidar, eu não sabia se eu lidava bem com aquilo...” C2

> “Todo mundo sabia.Eu achei melhor contar pra todo mundo e minha mãe também,sempre falou pra não ter vergonha, que era uma coisa normal.Se você lida como uma coisa normal todo mundo passa a achar que é normal também,entendeu?Então eu sempre falei o que eu tinha, que eu não podia comer e todo mundo, tipo respeitava isso,entendeu?Não ficava com aquele negócio de eu posso comer e você não.Nunca aconteceu isso comigo.”C3

> “Na escola ninguém sabia, porque eu não queria que contasse, só mesmo o professor.O professor e as amigas que eu confiava.Eu pedia que não contasse, que eu tinha vergonha. Tenho,ainda.Ah, porque todo mundo aqui é normal,não tem nenhum problema,(...)Assim,vai pra escola, não tem nenhum problema,não

> tem aquele medo de acontecer qualquer coisa na escola.Aí eu tenho vergonha.Eu deixo pra mim mesmo e pra minhas amigas só, que sabem.” C5

Com o crescimento e desenvolvimento dos colaboradores,eles se sentem mais confiantes no ambiente escolar e em compartilhar o diabetes com alguns amigos e assim, lidam melhor com o fato de terem a doença e de conviverem com amigos que não têm.

> “Não, os professores todos sabem.Até hoje eu, às vezes comento na escola”ah, eu tenho diabetes”.E aí meu professor:”ah, eu também tenho”! “C2

> “Ah,na escola todo mundo sabe.Eu chego,meço,ali mesmo na frente de todo mundo,tomo insulina e pronto!Se tô passando mal :”ah,desce na diretoria,liga pra sua mãe”!Se eu tô com dor de cabeça,”ah,vai lá e liga pra sua mãe,pra ela vim te buscar”!Sempre foi assim.Todo mundo da minha escola sabe.(...)” C6

> “(...) A escola tá bem,não tem ninguém que zoe com o meu problema,assim.(...) É uma coisa que eu tenho,então por mim,todo mundo pode saber.”C7

## 6.2 Avaliando o desenvolvimento da família

Wright e Leahey (2002) sugerem que além do conhecimento estrutural,a enfermeira precisa compreender o desenvolvimento do ciclo vital da família.Não há um único modelo de desenvolvimento o ciclo vital da família.O desenvolvimento da família é modelado por eventos previsíveis e imprevisíveis,como doenças e catástrofes.O ciclo vital da família se refere à trajetória esperada, que grande parte das famílias percorre. Os eventos

ocorridos ao longo do ciclo vital proporcionam mudanças, ocasionando uma reorganização de papeis e regras familiares (Wright e Leahey,2002)

O curso do ciclo vital evolui em estágios e tais estágios demandam tarefas específicas. Na categoria de desenvolvimento do MCAF são discutidos cinco tipos de estágios de ciclo vital:ciclo da família de classe média,do divórcio e pós-divorcio ,de um novo casamento,de baixa renda e profissional e adotiva (Wright e Leahey,2002).

Os colaboradores deste estudo são integrantes de famílias que estão no estágio de ciclo com filhos em diferentes faixas etárias: escolares, adolescentes e adultos. Entretanto, não há dados suficientes para analisar o desenvolvimento das famílias com relação à existência de filhos pequenos e adultos,visto que o presente estudo foi direcionado a participação de colaboradores na fase da adolescência.

### 6.2.1 Tarefas

Tarefas são atitudes sugeridas para que possibilite e facilite a transição das famílias pelo estágio do ciclo vital correspondente e auxilie a superação destas em questões de desenvolvimento (Wright e Leahey,2002). As tarefas sugeridas para as famílias deste estudo seriam:

1. Os colaboradores percebem que seu pais favorecem a sua independência em relação às tarefas relacionadas ao diabetes e quanto a realização de atividades naturais da faixa etária, tais como namoro,passeios com amigos, chegar de madrugada em casa,viajar com amigos ou namorados.

> "Ela achou ótimo essa independência toda.É o orgulho dela!" c2

> "Aí, eu falei:'mãe, a M me chamou pra ir na praia com ela, você deixa, não sei o que!'.Ela falou:'não,você tá louca?Você não vai tomar insulina sozinha,não sei o que!'(...) Daí minha mãe

> conversou comigo,perguntou da mãe dela, não sei o que.Daí, eu fui!E (...) fiquei superfeliz,sabe?Até pela parte de tá fazendo uma coisa que eu nunca tinha feito, mesmo sem o diabetes e ter enfrentado um medo porque eu também tava com receio,sabe?De ficar sozinha, de não ter ninguém que seja familiar mesmo(...)" C4

> "Ela *[mãe]* achou superlegal(...)*[O pai]*Achou superlegal também.Bem melhor do que ficar ,às vezes ele ia aplicar,errava,ficava com medo.(...)"C7
> "Meu pai me deixa sair,tudo,mas dependendo de quem for,ele tem que conhecer a pessoa,tal.Ele conhecendo,sabendo quem eu saio, o que vai rolar também,ele acaba deixando." C6

2. Neste estudo, são consideradas as perspectivas dos adolescentes. Os colaboradores reconhecem o empenho de seus pais na garantia de seu futuro, entretanto não há dados sobre reflexões dos pais sobre suas vidas conjugais e profissionais ,assim como sobre a necessidade de parecerem úteis para seus filhos,devido ao objetivo da pesquisa. Porém, vale salientar o relato a seguir, no qual se observa o reconhecimento de tal empenho.

> "Mas a parte mais legal é o sacrifício que eles fizeram por mim,essas coisas.(...) O esforço assim que ela faz pra deixar nossa condição melhor,pra deixar um futuro bom pra gente,né,pra mim e pra minha irmã(...)Meu pai trabalha bastante (...)Essas coisas,isso é o mais legal,o sacrifício que os pais fazem pelos filhos,né(...)"C7

3. Neste estudo temos que as famílias se integram entre as diferentes gerações (idosa, adulta e adolescente) de maneira agradável,sendo que a geração idosa não necessita tanto da ajuda da geração adulta para cuidados,apesar de estarem comprometidos com algum tipo de problema de saúde, havendo

uma relação de cooperação e proximidade. Alguns colaboradores forneceram informações de que esses avós têm também participação significativa no processo de descoberta e posteriormente à doença, auxiliando os pais e o próprio adolescente.

> "Quem percebeu foi a minha vó.Por causa que a mãe da minha vó tem diabetes.Ela viu que eu tava muito fraca,sentindo dor nas pernas,dor nas costas.Ela falou que isso não era normal,que a mãe dela também sentia isso(...)" C5

> "Eu fiquei com a minha mãe e com a minha vó.Minha vó ficava direto no hospital,minha mãe sempre ficava comigo no hospital(...)" C6

> "É normal, assim de neta. Às vezes briga até por causa da cabeça, que não bate muito a idade. Mas a gente conversa, dá risada, vê novela, vê comenta as coisas, assim. Supernormal, assim, também, e com a diabete ela me ajuda bastante. 'Não come isso, aquilo tem açúcar, aquele cê pode, não sei o que', sabe? Então é a pessoa que eu mais passo o dia, assim, e que mais, teoricamente, assim, me ajuda." C4

> "(...) Então, eles chamavam meu avô, porque ele já era aposentado. Aí, ele ficava um tempo lá comigo. (...)"C7

### 6.2.2 Vínculos

"Os vínculos se referem a um laço emocional exclusivo e resistente entre duas pessoas específicas" (Wright e Leahey,2002 p.93).

Os adolescentes colaboradores demonstraram através de suas histórias orais um vínculo forte de relacionamento com seus pais, embora mantenham também fortes vínculos com colegas, irmãos,amigos e primos.

Eles relatam ter confiança em conversar sobre diversos assuntos com seus pais. Alguns colaboradores também sentem o mesmo em relação a seus irmãos e uma colaboradora, em relação a um primo.

> "(...) Com a minha mãe é normal, assim, é de mãe mesmo,sabe?Eu converso com ela,eu conto as coisas pra ela.Tem aquele relacionamento de família,assim, de mãe tradicional, que a gente pensa assim por mãe." C4

> "É muito bom meu relacionamento com minha mãe. Ela não é uma mãe, é uma amiga!Superamiga,ela.A gente conversa, a gente sai junta pra festa, eu e ela,a gente troca até as roupas, mesmo.Eu e ela!E a gente é mais que mãe e filha.Somos melhores amigas que existe!" C5

> "(...) é muito bom, muito bom.(...) Muito satisfeita.Me dou bem com todos, meu pai, minha mãe e meu irmão.(...) C3

> "(...) com a minha irmã eu brigava muito com ela (...) hoje a gente é superamigas,assim, mesmo brigando às vezes...conversa, empresta roupa, conta não sei o que, pede opinião,pede conselho(...) C4

> "Ah,converso sobre tudo com a minha mãe.Tudo mesmo,assim! Qualquer tipo de assunto.E com meu pai também."C7
> "É, meu primo (...)A gente se dá muito,muito bem mesmo!(...) Então pra mim ele é um irmão." C5

O principal vínculo demonstrado pelos adolescentes entrevistados com a suas famílias foi o vínculo de confiança. Para eles é muito importante saber que conquistaram a confiança de seus pais de que podem ter certa autonomia em relação ao manejo do diabetes. Schilling, Knafl e Grey (2006) encontraram que para os jovens no início da adolescência (11-15 anos), as responsabilidades do manejo do diabetes são compartilhadas com os pais;

na fase intermediária da adolescência (15-17 anos) houve dois tipos de transferência: o compartilhado e o adolescente – dominante e no final deste período (17-19 anos), os adolescentes se tornam mais responsáveis pelo automanejo. Ainda na fase inicial da adolescência, o jovem já realiza autoaplicação, monitora glicemia durante o dia, assume mais responsabilidades na escolha dos alimentos e locais para o rodízio de injeções. A maioria trata a hipoglicemia, mas necessita da ajuda dos pais para a hiperglicemia.

Os adolescentes deste estudo estão na fase de transferência de responsabilidades compartilhada e, mais predominantemente, adolescente-dominante, relacionando ao estudo de Schilling, Knafl e Grey(2006).Conseguem com autonomia tomar decisões sobre todas as tarefas,incluindo o tratamento de hiperglicemia.

> "Eles ...eles acham que eu sou tão independente, com relação ao diabetes(...) que eles não veem um motivo pra interromper os meus planos(...) Desde os meus 14 anos, 15...Eles me deram mais autonomia assim...Cem por cento. Eles até pedem pra ninguém intrometer e deixar eu me virar sozinha."C 2

> "(...) eles confiam bastante. (...) eu acho que foi merecido!Eu sempre mostrei pra eles que eu sabia fazer, então eu acho que eles tinham que confiar em mim." C3

> "É...muitas pessoas não acreditam que eu tô fazendo tudo certo aqui em casa,como eu vivo sozinha.Já ela, não.Ela tem confiança em mim,sabe que eu tô fazendo tudo certinho.Ela sabe pelo meu olhar.Ela sabe.Ela tem essa confiança em mim.Isso eu acho muito legal!" C5

> "Não,pelo diabetes,não.Ele tem muita preocupação,tipo,como todo pai tem,né." C6

Os pais apresentam preocupações quanto ao futuro dos adolescentes relacionadas a possíveis complicações do diabetes em longo prazo. Os

colaboradores referiram achar um pouco exageradas já que se sentem, em grande parte, independentes e bem resolvidos no autocuidado da doença. O exagero de preocupações parece não ter muito sentido para os adolescentes, devido à existência do vínculo de confiança.

> "Só que a única coisa que eu acho que ela exagera é nessa superproteção, de cuidar muito, de querer proteger demais.(...) Acho que ela deveria confiar um pouco mais em mim.Sabe que eu já tô experiente, nunca dei motivo assim,sabe,pra ficar com preocupação, tudo.(...)" C4

> "Só uma coisa:pedir pra ele não se preocupar mais tanto quanto ele se preocupava antes!(...) Um pouco menos porque já deu pra entender que o diabetes não é uma coisa ,é,é,mas da pra controlar.(...)"C7

## 6.3 Avaliando a família de modo funcional

A avaliação funcional de uma família significa detalhar como os indivíduos se comportam verdadeiramente uns com os outros (Wright e Leahey,2002).Atenta-se ao aqui e ao agora na vida da família,conforme é observado e apresentado pela mesma.

Os aspectos do funcionamento da família a serem analisados são o instrumental e o expressivo.

### 6.3.1 Funcionamento Instrumental

O funcionamento instrumental refere-se à realização de atividades de vida diária, como alimentar-se, ir para a escola, preparar as refeições, ir para a academia etc. (Wright e Leahey, 2002).

Para as famílias que convivem com algum problema de saúde, as atividades instrumentais de vida diária são, geralmente, mais frequentes e numerosas (Wright e Leahey ,2002).Este fato confirma-se pelos relatos dos adolescentes colaboradores deste estudo,os quais descreveram sua rotina diária e de sua família,acrescida das tarefas e atividades relacionadas aos cuidados com o diabetes, como no exemplo a seguir.

> "Eu acordo..., já me troco pra escola, aí eu desço, faço a ponta de dedo, aí eu vejo quanto tá, aí, se ...às vezes se ficar muito alto, aí eu já tomo a insulina,né, pra abaixar. Aí, quando, às vezes, quando não dá alta, aí eu vou na cozinha, como(...)Tudo normal.Aí depois (...) que eu tomo café da manhã,eu peço pro meu pai, ou pra minha mãe, né, quando ele tá ocupado, eu peço pra ela, pra eles aplicarem as duas insulinas em mim: a Lantus e a Lispro.(...)" C1

Percebe-se também que a família tenta de alguma maneira moldar-se de acordo com as necessidades da pessoa que tem diabetes.

> "(...) como meu pai é professor, na (...) hora da minha insulina,ele tava livre que era o horário de almoço dele.Então ele vinha e me aplicava,eu comia,e daí o resto do dia era minha mãe que era o período que ela estava em casa(...)" C4

> "Eu tinha acabado de sair do hospital, tudo mais.Minha irmã tinha, tomou frente da situação.Ela era pré-adolescente ali, mas ela sentiu tão responsável, por meu pai estar trabalhando, minha mãe estar internada que ela pensou :'eu tenho que cuidar'..." C2

> "O que também prejudicou um pouquinho, prejudicou entre aspas, (...) foi o fato da insulina que no começo, eu tomava na farmácia porque minha mãe não tinha coragem, eu muito menos, e meu pai também menos ainda de me furar!Daí eu ia na farmácia, tinha sempre aquele negócio de ficar preso,meio-dia tem que ir na farmácia, volta,come rapidinho.Sete horas vai na farmácia, volta, come.Seis horas, antes de ir pra escola, passa na farmácia ,come,vai pra escola.Daí, ficou meio preso nessa questão de horário.Pouquinho tempo, umas duas semanas." C4

> “Pra aplicar, tinha que desligar a TV, se passasse um carro na rua eu mandava parar. Não precisava ninguém me segurar, mas tinha que ser silêncio. “ C2

.

### 6.3.2 Funcionamento Expressivo

O funcionamento expressivo possui nove subcategorias a serem avaliadas: comunicação emocional,comunicação verbal,comunicação não verbal,comunicação circular,solução de problemas,papeis,influência e poder,crenças,alianças e uniões (Wright e Leahey ,2002).

Os principais impulsos da categoria de avaliação funcional são os padrões de interações.Neste aspecto o foco da avaliação familiar é maior sobre a interação entre os membros da família.A família é vista,portanto,como um sistema de membros que interagem.Sendo assim,os relacionamentos do indivíduo com os membros da família e outros membros significativos são muito importantes(Wright e Leahey ,2002).

Este aspecto parece contemplar o objetivo deste presente estudo.

#### 6.3.2.1 Comunicação Emocional

Falar em comunicação emocional significa dizer sobre a amplitude e tipo de emoções que são expressos e demonstrados (Wright e Leahey (2002).

Poucos relatos dos colaboradores permitiram a demonstração ou expressão de sentimentos relacionadas a seus familiares.Entretanto,foi possível perceber nas narrativas uma tonalidade de carinho ao falar da família,admiração e também uma dose de desapego,em certos depoimentos.

> “Eu sinto da minha mãe, o dia inteiro, eu ligo mais por saudade do que por qualquer coisa,sabe,ah,mãe tô aqui,sem fazer nada,não sei,queria falar com alguém e ligo com ela.Minha mãe eu sinto mais saudade (..)” C2

> “(...) quando a gente era criança, eu lembro até hoje que ela [minha irmã] falava, que às vezes a gente tava brigada e ela pegava, tava comendo um doce e falava:’ eu posso, você não.Ai, que delícia que tá !Você não come’.E ficava brincando assim!Mas, na hora, nossa!Me magoava tanto!(...)” C4

Os adolescentes demonstraram alguma percepção e inferências de como os pais demonstram suas reações a determinados acontecimentos e situações em suas vidas,relacionando também à presença do diabetes.

> “Então,se eu falo :”Pai, me traz uma garrafa de Coca normal”,ele nunca me questionou.(...) Se eu tô falando,eu tenho razão.Confia em mim.(...)Ele não vai contestar, ele vai me dar e ponto.” C2

> “Não, meu pai, tipo, nunca gostou de eu namorar porque ele sempre foi muito ciumento. Ele falou ‘ah, A, você começa a namorar, você querer viajar, você quer sair, você quase não para em casa, você já não parava em casa, agora você começou a namorar’...” C6

> “Dois anos depois, um amigo meu ia fazer o aniversário dele no Hopi Hari e minha mãe não deixou eu ir só porque eu tinha diabetes. Eu sabia que era por causa disso, mas ela falou que não.(...) Ela não tinha tanta segurança em mim,entendeu?(...)” C3

#### 6.3.2.2 Comunicação Verbal

Esta subcategoria concentra-se no conteúdo verbal,isto é, no significado das palavras proferidas.Não enfatiza o que de alguma maneira possa estar oculto na comunicação,mas por outro lado,não o desconsidera (Wright e Leahey ,2002).

Os adolescentes entrevistados forneceram dados de que sua comunicação verbal com sua família é ampla e direta.Sentem-se livres e confiantes em falar abertamente sobre assuntos diversos com os pais e os outros membros que coabitam.

> "Ele é um dos meus tios que eu amo de paixão!Ele sempre também ta conversando,falando a mesma coisa que a minha mãe,me ajudando, me aconselhando.Ele fala que eu precisar, eu posso contar com ele, posso pedir,se eu não tiver...E ele também, sou muito aberta com ele também." C5

> "Tudo que eles perguntam eu geralmente respondo,não escondo,assim."C7

> "É muito bom meu relacionamento com minha mãe. Ela não é uma mãe, é uma amiga!(...) Eu conto tudo mesmo,tudo que acontece comigo, eu conto pra ela." C5

Quando sentem que é necessário, tomam a iniciativa de conversar sobre o diabetes com os pais ou outro no qual confiam.

> "(...) então eu deixo eles sempre a par,sabe, olha eu acho que tem alguma coisa errada ,vamos fazer alguma coisa, preciso ir no médico eu não vou sozinha, então se você tem que me levar você precisa estar a par então tô te contando.É assim, mais ou menos. " C2

> "(...)Converso só realmente quando precisa,mas não fico puxando muito assunto sobre diabetes,não.(...) Se eu tô passando mal falo com a minha mãe ,meu pai.Só isso mesmo(...)"C7

> “Com meu primo.(...) Primeiro lugar é com ele.” C5

Porém,quando se dão conta de que fizeram algo considerado errado,sentem-se receosos em falar, como por exemplo, o fato de deixar de tomar insulina por alguns dias ou de fazer os testes de glicemia.Fatos estes que trouxeram consequências importantes.

> “Eu falava:’olha,mãe.Eu não sei porque mas eu não vou tomar insulina,eu não acho justo isso comigo.(...) Então eu parei essa semana,esses dois dias de tomar insulina,por isso que eu tô assim’.Ela falou:’não acredito que você tá fazendo isso!Filha,cuidado!Toma tudo direitinho,certinho,que isso não vai te prejudicar.Ao contrário: vai te ajudar mais e mais e mais’.Aí eu fui pondo na minha cabeça,eu fui pondo,aos pouquinhos foi entrando na minha cabeça isso.(...)” C5

> “(...) Só contei depois que eu parei na UTI.Como vem aqueles sintomas de que eu tava com a glicose muito alta,eu resolvi tomar.(...)”C7

Contudo, mesmo tendo ciência de que estavam agindo de maneira incorreta, receberam apoio dos pais, através de explicações e conversas de incentivo ao cuidado e para evitar complicações futuras da doença, apesar de não escaparem de correções dos seus familiares.

> “Pra mim, é, tomar insulina, pra mim não parar.Que isso é minha vida,o mais importante é minha vida.Que por causa dessa doença eu não posso parar de viver,que só por isso a vida não para.Aliás,ela continua.Ele sempre tá falando isso pra mim.E eu acho isso muito legal da parte dele.” C5

> “Eles conversaram comigo,mas entenderam que eu tava cansado de toda hora.Um problema que eu acho que todo diabético já teve.(...)”C7

#### 6.3.2.3 Comunicação Não Verbal

Segundo descrição do MCAF de Wright e Leahey (2002),a comunicação não verbal diz respeito a mensagens não verbais (gestos,postura corporal) e paraverbais (sons,choro,gaguejos,tonalidade).

Esse aspecto da avaliação funcional não foi observado com clareza pelas narrativas dos colaboradores,pois a maioria deles estava sem as famílias na ocasião da entrevista.Todavia,ao contar suas histórias a tonalidade da voz era modificada,conforme o sentimento demonstrado pelo acontecimento narrado.

Uma colaboradora disse que sua mãe reconhece pelo seu olhar quando ela não está falando a verdade

> "A minha mãe percebia.Pelo meu olho que eu ficava.meu olho,tipo,apagava,eu ficava fraca,não tinha disposição pra (...)"C5

#### 6.3.2.4 Comunicação Circular

A comunicação circular é demonstrada pela reciprocidade de comunicações entre as pessoas (Wright e Leahey ,2002) ,ou seja, o comportamento de uma pessoa influencia ou determina as reações da outra pessoa.

Não foi possível extrair das narrativas situações que exemplificassem um padrão de comunicação circular

#### 6.3.2.5 Soluções de Problemas

Refere-se, segundo Wright e Leahey (2002), à capacidade que a família possui em solucionar de modo eficaz os próprios problemas.

O surgimento do diabetes dentro das famílias dos colaboradores, caracterizou um problema a ser resolvido,causando a todos os envolvidos muita perplexidade,pois não tinham conhecimento sobre a doença e não conseguiram identificar prontamente a causa para tantos sintomas.Diante disso,buscaram resolver essa incerteza e desconhecimento através dos serviços de saúde,contando inclusive, com a participação da família extensa de relações estreitas,em alguns casos,confirmando uma assertiva de Wright e Leahey (2002). Os avós levantaram conjecturas sobre o diabetes.

> "(...)Eles não percebiam.Quem percebeu foi a minha vó.Por causa que a mãe da minha vó tem diabetes.Ela viu que eu tava muito fraca,sentindo dor nas pernas,dor nas costas.Ela falou que isso não era normal,que a mãe dela também sentia isso.(...)" C5

> "(...) foi frequente,que eu tava bebendo muita água,fazendo muito xixi e não conseguindo controlar à noite sempre acabava escapando.E foi indo,foi indo, foi indo até que meu pai tava cansado de tanto xixi na cama e me levou no médico.(...)"C7

> "(...) A gente... Vamo passear e foi um dia pra um desses shows e lá me deu uma vontade tremenda de fazer xixi, muito,muito muito xixi.(...) eu sentia uma vontade enorme assim.Aí depois disso foi agravando, assim, a vontade de beber muita água e fazer muito xixi, muita água e fazer muito xixi.Até eu minha vó falou:'leva ela no médico porque pelo jeito isso era diabetes'.(...) " C4

Após a confirmação do diagnóstico, novamente, com o conhecimento prévio adquirido nos serviços de saúde, buscaram uma

solução para um outro problema decorrente da confirmação da doença que é lidar melhor com essa condição e com a nova configuração da rotina do filho e da família. Nesse sentido, a ADJ serviu como solução para grande parte de seus problemas.

> "E fui pela primeira vez com nove anos pro acampamento,...primeira temporada que eu fui com a ADJ.Eu gostei bastante,aprendi bastante coisa.Voltei já aprendendo tomar insulina sozinho,fazendo os testes de glicemia.(...)" C7

> "(...) assim que eu saí do hospital minha mãe procurou a ADJ e a gente entrou em vários grupos, pesquisa, acompanhava vários, sabe um monte de coisas, então desde sempre eu fui aprendendo a lidar com isso." C3

### 6.3.2.6 Papeis

Papel é um constante comportamento em uma situação específica.O papel não é estático e se desenvolve por meio de interações entre os indivíduos.Um papel refere-se a um padrão de comportamento estabelecido dos membros da família (Wright e Leahey,2002).

Os dados obtidos através das histórias orais dos adolescentes não indicam claramente se, com a chegada o diabetes, houve mudanças tão parentes nos papeis de cada membro da família. Ambos os pais dos colaboradores tentam de alguma maneira organizarem-se para manter-se informados e saberem o que fazer em situações de hipoglicemias ou hiperglicemias.Entretanto, a maioria dos colaboradores percebe que seus pais se envolvem mais superficialmente com a doença,enquanto que as suas mães exercem participação mais próxima,acompanhando-os em consultas,perguntando constantemente sobre a realização de testes de

glicemia,sobre o horário de aplicar a insulina,fazendo parte dos grupos e atividades oferecidos pela ADJ,entre outros.

> "(...)É melhor ele ficar na dele,é melhor ele fazer a parte dele que ele sempre fez(...) É ele que busca meus remédios, por exemplo.Todo mês ele vai , pega uma fila enorme, fica lá horas,perde o dia de trabalho pra pegar meu remédio. Isso é uma coisa que é por conta dele.(...) É a parte que ele sabe ajudar.Meu pai não é bom em conversar, em entender e em explicar.Ele é bom de dar a força física dele."C2
> "Minha mãe sempre vai na ADJ, sempre tenta procurar cada vez mais novidades, entender melhor (...)Toda vez que a gente vai lá,ela quer saber mais pra poder lidar melhor com isso.Meu pai também sempre tenta entender,meu pai é o que menos entende,eu acho...mas ele tenta!Ele sabe o que é uma hiper, o que é uma hipo.Ele não vai na ADJ..." C3

> "Ah, minha mãe ela ficava muito no meu pé (...) Ela ficava:"A,já tomou sua insulina,A.vai medir sua glicemia,A. não sei o que,não sei o que!(...)" C6

No início da doença,os pais têm o papel de realizar quase todas as tarefas relacionadas ao diabetes para o adolescente.com o tempo,este papel é transferido para o próprio adolescente,que adquire conhecimento e autoconfiança em realizar sozinho.

> "Olha,eu acho que faz tempo! Faz tempo.Eu não lembro de uma vez de chamar ela de noite.Não lembro mesmo.Devia chamar quando era menor e tal, mas agora.É que antes também ela acordava toda noite pra medir, pra ver se eu tava bem.E aí ela começou a ter mais segurança e acho que por causa disso eu também passei a ter.Ela achou normal, eu achei que era normal,então eu fui fazendo o que eu achava que tinha que fazer.Sozinha, em tudo.(...) acho que foi a partir dos treze. " C3

> "Fazia tudo.(...) Isso até meus... oito anos e pouquinho, quase nove... Já tinha nove quando eu vim pro acampamento pela primeira vez.(...) Aí eu comecei a ficar meio, sabe, 'acho que eu

consigo fazer sozinha'.E no acampamento eu tive que aprender a fazer sozinha.E aí eu vi que eu aplicando, eu sabia onde doía mais, eu sabia o jeito certo...E aí eu vi que era bem melhor.Depois disso,nunca mais minha mãe fez nada,nada,nada,nada,nada,nada..(...) C2

"Era minha mãe.(...) minha prima já ,minha vó.Meu pai,nunca.(...)Eu mesma comecei a aplicar depois.O médico falou que eu tinha que eu mesma,porque eles não iam ta todo tempo comigo,Aí eu comecei,eu mesma.(...)depois de quase um ano.Chegando perto de um ano,eu comecei eu mesma."

Os irmãos e alguns membros da família extensa também parecem envolvidos superficialmente na rotina dos colaboradores. Mas cooperam de maneira que não os exponham aos alimentos proibitivos, não incitando os colaboradores ao possível consumo exagerado. Alguns irmãos auxiliam na execução das tarefas relacionadas à doença, como aplicar insulina.

"[meu irmão] Sabe fazer um dextro,sabe o que é uma hipo, o que é uma hiper,assim ele sabe." C3

"Meus irmãos,não.Eles não me ajudavam.(...)Com o passar do tempo,todo mundo foi explicando pra eles me ajudar,não tá oferecendo doce,não me dar nada escondido.Aí eles começaram a me ajudar também.Às vezes... Paravam de comer na minha frente,não compravam.Saíam,assim,se eles queriam comer alguma coisa,eles comiam pra mim não ver,pra mim não sentir vontade.Foi nesse ponto que eles me ajudavam também."C5

"Eu lembro uma época que ela mesma [irmã], me aplicou insulina. Eu ensinei ela porque eu não consigo aplicar em certos lugares como no bumbum ou no braço.E tem o rodízio certo,né?Daí um dia tava no rodízio do braço e eu não consegui aplicar e eu :'não,ó, D. é assim , tal, tal, tal,cê aplica?'. E ela pegou e me aplicou,tudo,ela sempre me ajudou.(...)"C4

Os próprios adolescentes também possuem seus papeis dentro da família e em conformidade com a doença e de acordo com a necessidade, todos os papeis são flexíveis.

> "(...) eu mesma vou no sacolão,compro ,eu mesma faço,porque agora quem tá fazendo comida em casa sou eu porque minha mãe vai pra faculdade cinco horas(...)" C6

### 6.3.2.7 Influência e Poder

Para Wright e Leahey (2002),a influência e o poder refere-se a utilização de recursos que afetam o comportamento de um indivíduo ,como o uso da comunicação e dos sentimentos. São exemplos as diretrizes,os elogios,as críticas,as ameaças e a indução de culpa

Ainda para Wright e Leahey (2002), o poder pode ser utilizado de maneira coerciva,em presença de um conflito.De modo alternativo,a manifestação do poder é possível através da supressão de conflitos e diferenças,como pode ser observado pela narrativa de uma colaboradora.

> "(...) E aí minha mãe falou que não queria que ninguém, como posso dizer, provocasse, me provocasse quanto ao fato de eu não poder comer um doce, não ficasse fazendo inveja nem nada e que também não queria ninguém comendo atrás da porta escondido como se eu não...pudesse ver... Porque eu ia ter que sair de casa pra uma sociedade onde iam existir doces,ia existir Coca-cola normal e eu não ia poder comer de qualquer forma.Então não tinha dentro da minha própria casa,eles esconderem isso,mas minha mãe não queria que eles ficassem esfregando na minha cara que um pode ,outro não.(...)" C2

O relato dos colaboradores através de suas histórias orais permite a inferência de que as mães têm o poder na família,pois são mais presentes,desde o aparecimento da doença e as referências primárias dos adolescentes deste estudo foram sempre às mães quanto a autorização

para fazer alguma atividade,decisões e até quanto ao controle e manutenção do diabetes,pois apesar da independência conquistada por eles,as mães estão atentas às suas ações.

> "(...) Minha mãe é uma pessoa que ela costuma ficar checando:'Olha,março de 2000 você estava com tanto, foi pra tanto, não sei que lá que tanto'.(...)Ela fica olhando, ela :'Olha como baixou!Esse mês você começou a tomar essa insulina, mudou de unidades, então, olha como melhorou, olha isso, olha como subiu, como desceu...'.E aí ela sempre fica muito atenta(..)" C2

> "(...)minha mãe escondia todas as bolachas.Então,assim,meu irmão,tinha, minha mãe comprava pra ele,dava meio que escondida de mim,mas lógico que eu percebia,nunca achei nenhum problema ,mas eu percebia(...)" C3

> "(...)Eu pegava as coisas escondido e comia,porque eu tinha muita vontade.Eu pegava pacote de bolacha,e teve um tempo que minha mãe pegou todas as coisas e escondeu no quarto dele (...)" C6

O poder de negociação dos pais também influencia,no sentido de haver uma consonância entre o que os pais julgam correto e coerente que seus filhos façam e o que os adolescentes desejam e pretendem fazer,como sair com os amigos,horários de saída e de chegada,poder comer tipos de alimentos que deveriam ser evitados.

> "(..)meu pai não deixa eu comer doce na festa,só um pedaço de bolo,mas...preocupação.Às vezes eu fico meio bravo,às vezes,não.Eu falo que quero comer mais alguma coisa,ele fica bravo comigo. C7

> "Sempre quando eu peço pra comprar um lanche,eles deixam, comprar um lanche na escola, (...) assim, um sorvete, por exemplo,sempre deixam. Não é sempre, sempre, mas...pelo menos uma vez , eles sempre deixam..." C1

> “Ah, tenho que primeiro transmitir a confiança.Na minha família,principalmente minha mãe deixar eu fazer as coisas .E dar um jeito de dar certo de bater o que eu quero fazer com o horário.” C4

Os pais ainda exercem poder em decisões de mudanças de tratamento como a utilização da bomba de infusão continua de insulina,desejada por alguns desses colaboradores,afetando o comportamento destes.Os pais , por não terem muito conhecimento sobre o funcionamento desse dispositivo,se mostram receosos,temendo que a adaptação seja difícil para os seus filhos,já acostumados com as tradicionais múltiplas injeções de insulina diárias.

> “(...)Aí quando veio a bomba, minha mãe ficou meio assim,né?Minha mãe era supercontra a bomba, ela achava que eu não ia ter uma vida normal, que eu me sentia incomodada com aquilo.Depois de uma semana que ela viu os meus resultados,que ela viu o quanto eu me dei bem com aquilo, o quanto aquilo que me deixou confortável, ela achou o máximo!(...)”C2

> “(...) Agora eu quero mudar pra bomba,mas minha mãe tem medo.Então eu tô esperando ela aceitar isso pra eu poder mudar.(...) Mas por enquanto minha mãe não quer.Então como ela tem medo,tal, eu respeito,entendo o medo dela ,eu acho melhor esperar.(...)Um dia quando ela achar melhor, aí eu mudo.” C3

### 6.3.2.8 Crenças

Crença pode ser compreendida também como convicção de valores, premissas ou pressupostos de um individuo e de uma família (Wright e Leahey,2002).

Os comportamentos são influenciados pelas crenças que os indivíduos possuem e estas ditam também suas escolhas. As crenças determinam também a adaptação a e o controle de sintomas de uma doença (Wright e Leahey ,2002).

Neste estudo pode-se perceber que os adolescentes têm algumas crenças relacionadas a sua idade e de que estejam livres de situações extremas tais como uma amputação de membros,cegueira e até mesmo de que se deixarem de tomar insulina não haverá consequências para sua saúde.Estas crenças começam a modificar com a concretização de uma complicação aguda geradora de período de hospitalização.

> "(...)Eu não achava que fosse chegar a esse ponto.Pra mim isso não importava,eu achava que só acontecia com as pessoas mais velhas,né.Pra mim, isso nunca ia acontecer.Então depois que aconteceu,eu vi que realmente acontece então eu tenho que me cuidar mais.(...)"C5

> "(...) o diabetes não é como os médicos falam que vai perder o rim,porque não é assim.Eu aprendi foi isso: que você tem que se cuidar,cê tem,porque no futuro pode te trazer problemas.Hoje não pode dar, mas quem sabe mais pra frente pode dar algum problema no rim,algum problema na visão(...) " C6

Alguns adolescentes têm a crença de que vão se curar totalmente no futuro e de que o tratamento será mais fácil e menos doloroso.

> "Mas eu não sei,sabe?.Eu tenho esperanças de que,sei lá, algum médico descubra algum tratamento,alguma coisa que deixe mais fácil.Esse negócio de, eu não sei se,se vai dar certo, mas de insulina inalável.Eu tenho assim,sabe, que mais pra frente seja menos complicado esse negócio de ficar preso, de tomar insulina, da injeção,não sei o que.(...)" C4

> "Eu acho,eu tenho certeza.Eu vou melhorar disso,ainda."C5

Outros possuem a crença de que uma mudança de tratamento, como a utilização da bomba de infusão contínua de insulina trará um melhor controle do diabetes,bem como deixará sua vida próxima da normalidade.

> "(...) Você tem que sair da rodinha pra tomar insulina. E (...) com a bomba também não vai ter isso. É eu continuar conversando e você a cada dia, cada dia mais, a cada inovação eu vou ser uma pessoa normal.A cada mudança que eu faço eu vou levar uma vida mais normal possível."C2

> "Eu acho que vai facilitar meu controle porque lá você tem as doses precisas.Eu comi tanto, vou aplicar tanto.(...) mas eu posso tá enganada.Conheço um monte de gente que usou e não se adaptou.Mas eu quero tentar.Eu quero ver se vai ser melhor ou não.(...)" C3

Uma adolescente referiu crer que o uso da bomba a deixaria rotulada como "diabética" e ela não concorda nem deseja ter esse rótulo.

> "Que eu nunca quero por esse negócio na minha vida!(...)eu acho que isso me atrapalharia muito ,assim.Porque ficar com um negócio pendurado, tomando remédio o dia inteiro.(...) se eu ficar com um negócio em mim ia ficar rotulada que eu sou uma diabética e antes de ser diabética , eu sou a D!(...)"C4

### 6.3.2.9 Alianças e Uniões

Segundo Wright e Leahey (2002),esta subcategoria tem seu foco na orientação,equilíbrio e intensidade dos relacionamentos entre os membros da família.Grande parte dos relacionamentos familiares organizam-se em torno de relacionamentos envolvendo três pessoas ou triângulos.

Dentro das famílias dos colaboradores,há alianças entre algum membro e o colaborador,em determinada questão.Os adolescentes relataram também com quem se relacionam melhor em casa.Os vínculos se estabelecem permeados pelos limites estabelecidos entre os envolvidos nas alianças e uniões (Wright e Leahey (2002).

.

> "Com meu pai, porque eu tenho mais tempo de ficar com ele. Não é mais tempo, é que ele me busca,né, pra voltar e aí eu converso com ele.No almoço também e... na janta. (...) E...com a minha mãe, não, porque, só de tarde, quando ela chega e... de manhã.Eu me relaciono mais com meu pai durante a semana, mas em fim de semana eu passo o fim de semana com ela. Gosto de ficar mais com ela." C1

> "Acho que eu me dou menos bem com o meu pai.Não é que eu me dou menos bem, eu sou menos aberta.Eu não falo tudo da minha vida pra ele,mas pro meu irmão eu conto muita coisa,praticamente tudo.Com a minha mãe também.Mãe é mãe, a gente pode contar tudo." C3

> "Meu pai,assim,eu e meu pai,a gente se dá superbem!Com quem mais me dou bem aqui em casa é meu pai.(...)Sempre ele tá me ouvindo,porque o meu pai é homem,então ele entende, se tem uma fofoca do lado de homem,eu fico sabendo,eu falo pra ele.(...)E ele sempre me apoia em tudo.Ele nunca foi de brigar comigo por eu ter feito alguma coisa errada." C6

> "Até antes do diabetes, até como que é hoje, eu nunca tive aquela relação de pai,assim, de falar, de conversar assim, tudo.Eu sempre falei assim que eu trato o meu pai como uma outra pessoa da família ,como qualquer outro parente,assim.Mas não tenho aquela afinidade de pai.(...)" C4

# 7 DISCUSSÃO

A análise dos dados do presente trabalho possibilitou conhecer como se dão as interações familiares de adolescentes com diabetes tipo 1. As narrativas demonstraram que apesar do acréscimo de atividades na rotina diária do adolescente e da família, relacionadas à manutenção e controle do diabetes, as interações familiares sofrem poucas modificações com a chegada da doença.

Os adolescentes relatam que a principal mudança na suas vidas com o surgimento do diabetes é o fato de terem mais responsabilidades consigo próprios. No que se refere ao funcionamento instrumental familiar, a modificação mais relevante foi a adaptação aos horários de aplicação de insulina, nos quais a família como um todo se adequou para acompanhar o adolescente neste momento.

A comunicação verbal entre os membros da família foi considerada importante pelos adolescentes, que referiram conversar mais com a mãe, confirmando resultados de Wagner et al (2002), que encontraram em seu estudo sobre a avaliação dos adolescentes de suas comunicações com a família, que a mãe foi a pessoa mais citada como aquela que eles mais gostam de conversar. Sentem-se livres e confiantes em falar abertamente sobre assuntos diversos com ambos os pais e os outros membros que coabitam, relatando também com quem se relacionam melhor em casa. Embora os adolescentes deste presente estudo considerem ter abertura com os pais em conversar sobre qualquer assunto, estes aparecem em posição mais periférica em suas vidas, principalmente no que se refere às questões relacionadas ao diabetes, corroborando com resultados de outros estudos envolvendo a comunicação de pais e adolescentes com diabetes.(Viikinsalo et al,2005 PROCURAR REFERENCIAS

Encarada como uma fase do ciclo de vida familiar, a adolescência apresenta tarefas particulares, que envolvem todos os membros da família (Pratta e Santos,2007).

As mães estão mais próximas dos seus filhos desde o diagnóstico da doença.Assim como nos resultados de estudo de REFERENCIA, as mães dos adolescentes deste estudo,exceto no caso de um adolescente ,que estava com o pai, tomaram a iniciativa de procurar um serviço de saúde para seus filhos quando perceberam que não poderiam mais esperar por uma solução para os sintomas.Diferenças de gênero entre os adolescentes deste estudo não foram acessadas ou percebidas,de acordo com as narrativas.Em relação à ordem de nascimento,tanto os primogênitos quanto os filhos mais novos perceberam a superproteção dos pais e família extensa,sendo que os mais novos perceberam uma dose de compaixão.

Os subsistemas familiares sofreram poucas modificações nas famílias dos colaboradores.Os adolescentes não perceberam muitas diferenças na proximidade a esse ou aquele membro familiar,visto que já se consideravam muito próximos.Perceberam que as relações se mantiveram da mesma maneira de quando não tinham descoberto o diabetes,exceto um adolescente que se definiu como “mais quieto”,passando a se comunicar mais e melhor com todos da família.

Percebe-se também que a família tenta de alguma maneira moldar-se de acordo com as necessidades da pessoa que tem diabetes,na organização e funcionamento.Um dado interessante é de que em algum momento da trajetória da doença,os membros que coabitam participam das tarefas relacionadas à manutenção e controle do diabetes,ainda que não compreendam exatamente o que a doença e cada tarefa significam.As participações são desde a simples observação da realização de testes de glicemia até a aplicação da insulina,em locais nos quais o adolescente não consegue autoaplicar.Este fato foi considerado importante pelos colaboradores,interpretado como apoio e companheirismo. O sentimento de ciúme proveniente dos outros irmãos foi observado por alguns adolescentes, que sentiam - se pouco incomodados. Entretanto, aqueles cujos irmãos não participam do diabetes, não consideraram uma coisa ruim, pois encaram a doença como exclusivamente sua, parte da sua vida pessoal, “um presente” destinado a eles e de maneira intransferível.

Colaboradores que moram somente com um dos pais consideraram ter bons relacionamentos com aquele pai que mora em casa separada,incluindo também madrastas e irmãos oriundos de um segundo relacionamento.Da mesma maneira,ocorreu com aqueles colaboradores que convivem com ambos os pais na mesma casa. Dunn et al(2004), em seu estudo sobre a perspectiva de crianças sobre o relacionamento com seus pais que moram em casas separadas,apontam que as associações entre a qualidade das relações dos filhos com pais não residentes na mesma casa e sua adaptação necessitam ser considerados dentro dos sistemas familiares mais amplos .

Os pais estão menos atentos às questões relacionadas ao diabetes dentro das famílias dos colaboradores,fato aceito pelos colaboradores que compreendem as limitações dos seus pais e respeitam as contribuições que eles possam dar,como por exemplo,a contribuição física e de transporte.

Os adolescentes desejam fortemente a independência dos pais,seja na vida,como nas decisões sobre a doença. Pode-se dizer que com relação à doença, já a conquistaram, pois a confiança adquirida pelos pais,bem como o conhecimento sobre o problema de saúde e suas possíveis complicações, os deixam mais livres e autônomos.

Tal independência favorece um viver mais próximo possível da normalidade,possibilitando a realização de atividades comuns a qualquer outro adolescente,tais como ir a bares,danceterias,reunir-se com amigos,ir à excursões e viagens sem os pais.Dificilmente sentem-se incomodados em aplicar insulina ou fazer testes de glicemia em presença de amigos ou outras pessoas,associando ao fato de encararem o diabetes de maneira positiva.O tipo de tratamento realizado pelos adolescentes consiste em múltiplas injeções diárias de tipos de insulina diferentes que mimetizam o funcionamento fisiológico do pâncreas,o que em suas opiniões atrapalha um pouco a realização de alguma atividade.Com o advento da bomba,da qual três adolescentes desejam fazer uso,sendo que duas delas,estão próximas deste acontecimento,consideram que a normalidade desejada será alcançada,pois não será necessário parar o que estejam fazendo para

aplicar insulina.A aprovação da mãe é um fator preponderante para o uso deste dispositivo por parte de uma dessas adolescentes.

Wysocki (2002) aponta que quanto mais positiva for a relação entre pais e adolescentes, mais estes verão seus pais como fonte de ajuda,apoio e orientação.

Os pais possuem muita preocupação com as complicações em curto e longo prazo, representadas, respectivamente, pela hipoglicemia,e problemas de visão e amputação.Os colaboradores compreendem que essa é a função dos pais,mas consideram que poderia ser menos exagerada.Estudo de Weiger et al(2001) demonstrou que a preocupação dos pais percebida pelos adolescentes com diabetes pode ser um motivo de conflito entre ambos.O poder de negociação dos pais também foi um aspecto interessante que emergiu desse estudo, percebido pela tentativa de aliar os interesses de pais e de adolescentes.

As reflexões sobre o futuro permeiam os limites do bom controle do diabetes. Acreditam que viverão bem com a doença,mantendo –se em níveis glicêmicos dentro dos parâmetros considerados normais. Adolescentes de um estudo sobre a concepção dos adolescentes sobre saúde e como estas se articulam às praticas de cuidado (Ferreira et al,2007) demonstraram que a saúde é considerada como a possibilidade de viver as coisas boas da vida,sem perder a qualidade deste viver,conceito subentendido nos discursos dos participantes deste estudo.

Entretanto, demonstram um discreto desejo de que o seu futuro poderá ser mais fácil, com a simplificação do tratamento, diminuição das múltiplas injeções de insulina diárias e até mesmo de não precisar conviver mais com o diabetes. Aspectos sobre espiritualidade foram discretamente demonstrados pelos colaboradores na forma de questionamentos sobre o merecimento da doença. Aliada a esse aspecto possuem a crença de que as complicações são algo muito distante em suas vidas,tornando-se um pouco negligentes,às vezes,no autocuidado,o que trouxe consequências a alguns dos colaboradores,como períodos de internação.

O ambiente escolar tem importância na vida dos adolescentes, visto que convivem com pessoas que não possuem diabetes e expostos a

alimentos considerados não adequados. Os funcionários da escola devem estar atentos e ter conhecimento sobre a doença,assim como devem ser treinados para o atendimento de possíveis emergências com o estudante (American Diabetes Association,2009).No início da doença,alguns sentiram receio em compartilhar a doença com os colegas, pois receberam o diagnóstico em idade escolar e não sabiam como lidariam com isso.Atualmente ,colegas,amigos,professores e outros funcionários têm informações sobre a doença e sabem auxiliá-los,em caso de necessidade.A escola deve oferecer também possibilidades para a monitorização da glicemia,caso o estudante não se sinta confortável em fazê-lo na sala de aula,na presença dos colegas (American Diabetes Association,2009),sendo esse fato observado pelos participantes deste estudo.

Assim, pode-se dizer que as experiências vivenciadas pelo jovem, sejam no contexto familiar ou em outros ambientes nos quais ele está inserido, contribuem diretamente para a sua formação de adulto, sendo que, a série de experiências vividas no âmbito familiar em termos de emoções e sentimentos, possibilitarão um aprendizado essencial para sua atuação futura (Pratta e Santos,2007).

Sentimentos de gratidão são demonstrados pela Associação de Diabetes Juvenil, especializada em educação em diabetes, citada como a responsável por todo ou grande parte do conhecimento adquirido,principalmente pelas atividades oferecidas no acampamento para jovens, e também como fonte de solução de problemas oriundos do diagnóstico do diabetes para os pais e para os próprios adolescentes. Os acampamentos para jovens e crianças foram pouco estudados na literatura ,mas representam um momento importante para as crianças,pois seus pais os deixam sozinhos para que possam aprender por si mesmos o que a equipe profissional os ensina.Os acampamentos de diabetes visam permitir uma experiência segura ao acampante e capacitar as crianças ou jovens com diabetes tipo 1 a conhecer e compartilhar suas experiências com os outros iguais,de modo que eles aprendam também a ser mais responsáveis pela sua doença (Tumini,Anzelotti e Chiarelli,2004).Os Acampamentos Anuais da Associação de Diabetes Juvenil admitem crianças a partir dos

nove anos de idade e após três oportunidades como acampante,o jovem só pode fazer parte novamente como monitor voluntário,para tal função há um treinamento.Os colaboradores estão aguardando sua oportunidade de serem monitores.

Por falta de dados suficientes,a avaliação sobre comunicação emocional e circular,não pode ser concluída.Este fato pode ser considerado como uma limitação deste estudo,de maneira que as interações não se dão somente de forma verbal,sendo relevantes as demonstrações de sentimentos entre os membros envolvidos nestas interações.Dados sobre tais tipos de comunicação permitiriam uma melhor compreensão de como se dão as interações familiares de adolescentes com diabetes.

O Modelo Calgary de Avaliação da Família,mostrou ser um bom instrumento teórico de avaliação,dada a abrangência de categorias e subcategorias.Contudo,alguns aspectos interessantes emergiram dos depoimentos e não se adequaram a nenhuma subcategoria do modelo,assim como algumas subcategorias não puderam ser avaliadas,devido a falta de informações obtidas nas histórias orais.

# 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Secundariamente aos objetivos deste estudo, os aspectos mais importantes para os quais devemos atentar dizem respeito à autoestima e autoconfiança que o adolescente com diabetes tipo 1 possui.Tais sentimentos interferem na maneira de enfrentar e lidar com a doença,comum em sua faixa etária,em termos de estatística,mas incomum e isolada no meio do qual faz parte.

Por sua vez, o tipo de enfrentamento da doença, trazido também pelas mãos do conhecimento, contribui para e recebe contribuições das interações ocorridas dentro de sua família. A naturalidade e a tentativa de viver com normalidade refletem também na atitude dos pais frente às demandas da doença, ainda que estes manifestem comportamentos de superproteção e preocupação exagerada. Além disso, o estudo permitiu compreender que o cotidiano da família que vive com um adolescente que tem diabetes não é tão diverso ao daquelas famílias que convivem com o adolescente saudável, visto que seja o adolescente saudável ou portador de alguma doença, têm a mesma peculiaridade de sua fase de desenvolvimento, com os seus anseios, preocupações, desejos, sendo que para o último, acrescem as considerações sobre um futuro sem complicações para a saúde.

Outros estudos sobre interações focalizados nos irmãos, avós e amigos de adolescentes com diabetes tipo 1 ainda são necessários.Um dado interessante emergente desse estudo e que também mereceria investigação é como ocorrem interações entre dois irmãos que têm diabetes.Estudos comparativos entre famílias com um só pai e famílias com ambos os pais também são relevantes e necessários.

Os enfermeiros que ainda não o fazem, devem associar seus conhecimentos tecnicistas ao das relações humanas, visto que é um aspecto

relevante para a prestação de uma assistência mais completa e centrada na essência da pessoa.

Considerando que a família também é parte integrante dessa essência, e mais do que isso, geradora desse elemento, uma maior atenção deve ser concedida aos temas envolvendo interações familiares.

# 9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


American Diabetes Association. Diabetes Care in the School and Day Care Setting. Diabetes Care 2009;32, Suppl 1,:S68-S72

Anderson BJ, Vangsness L, Connell A, Butler D, Goebel-Fabbri A, Laffel LMB. Family conflit, adherence and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes. Diabetic Medicine 2002; 19: 635-642

Berg CA**,** Wiebe DJ, Beveridge RM, Palmer DL, Korbel CD, Upchurch R et al. Mother-child appraised involvement in coping with diabetes stressors and emotional adjustment. Journal of Pediatric Psychology 2007; 32(8): 995-1005.

Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Estatuto da Criança e do Adolescente: lei nº. 8069, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF, 1990.

Buchbinder MA,Detzer MJ, Welsch RL,Christiano AS,Patashnic JL. Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using visual illness narratives and interviews. Journal of Adolescent Health 2005; 36:71.e9–71.e13

Christian BJ, D'Auria JP, Fox LC, Gaining freedom: self-responsibility in adolescents with diabetes. Pediatric Nursing 1999; 25(3):255-60

Dashiff C, Bartollucci A, Wallander J, Abdullatif H. The relationship of family structure, maternal employment, and family conflict with self-care adherence of adolescents with type 1 diabetes. Families, Systems, & Health 2005; 23(1): 66–79

Dashiff C, Hardeman T, Mclain R. Parent–Adolescent Communication and diabetes: an integrative review. Journal of Advanced Nursing 2008; 62(2):140–162

Dashiff C, Morrison S, Rowe J. Fathers of children and adolescents with diabetes: what do we know? Journal of Pediatric Nursing 2008, 23(2):101-119

Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. New England Journal of Medicine 1993; 329(14):977-86

Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Adverse events and association with the treatment of regimens in the Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Care 1995a; 18(11):1415-27

Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Implementation of treatment protocols in the Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Care 1995b; 18(3):361-76

Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Resource utilization and costs of care in the Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Care 1995c; 18(11):1468-78

Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The absence of a glycemic threshold for the development of long-term complications: the perspective of the Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes 1996; 45(10):1289-98

Duke DC, Geffken GR, Lewin AB, Willians LB, Storch EA ,Silverstein JH. Glycemic control in youth with type 1 diabetes: family predictors and mediators. Journal of Pediatric Psychology 2008; 1-9

Dunn J,Cheng H,O'Connor TG,Bridge L.Children's perspectives on their relationships with their nonresident fathers: influences, outcomes and implications .Journal of Child Psychology and Psychiatry 2004 45(3): 553–566

Ferreira MA, Alvim NAT, Teixeira MLO, Veloso RC.Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2007; 16(2): 217-24

Ferreira SR, Franco LJ, Vivolo MA, Negrato CA, Simões AC, Ventureli CR. Population-based incidence of IDDM in the State of São Paulo, Brazil. Diabetes Care 1993; 16: 701-704

Faulkner MS, Chang LI. Family influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. Journal of Pediatric Nursing 2007; 22(1): 59-68

Garcia Preto N. Transformação do sistema familiar na adolescência. In: Carter B, McGoldrick M &cols. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995 p.223-247

Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Sovik O. Health- related quality of life and metabolic control in adolescents with diabetes: the role of parental care, control and involvement. Journal of Pediatric Nursing 2005; 20 (5): 373-382

Hanna KM, Juarez B, Lenss SS, Guthrie DG. Parent–adolescent communication and support for diabetes management as reported by adolescents with type 1 diabetes. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 2003; 25: 145–158.

International Diabetes Federation. Chapter one Diabetes in children: epidemiology. Pediatric Diabetes 2007; 8 (sup 8): 10-18

Ivey JB, Wright A, Dashiff CJ. Finding the Balance: Adolescents with type 1 diabetes and their parents. Journal of Pediatric Health Care In press 2008

LaGreca AM, Auslander WF, Greco P, Spetter D, Fisher EB, Santiago JV. I get by with a little help from my family and friends: Adolescents' support for diabetes care. Journal of Pediatric Psychology 1995; 20(4): 449-476.

Leonard BJ, Garwick A, Adwan JZ. Adolescents' perceptions of parental roles and involvement in diabetes management. Journal of Pediatric Nursing 2005; 20(6): 405-414

Leonard BJ, Jang YP, Savik K, Plumbo MA. Adolescents with Type 1 Diabetes: family functioning and metabolic control. Journal of Family Nursing 2005; 11(2):102-121

Lewin AB, Heidgerken AD,Gedffken GR, Willians LB, Storch EA, Gelfand KM et al. The relation between family factors and metabolic control: the role of diabetes adherence. Journal of Pediatric Psychology 2006; 31(2):174-183

Lisboa HRK, Graebin R, Butzke L, Rodrigues CS. Incidence of type 1 diabetes mellitus in Passo Fundo, RS, Brazil. Brazilian Journal of Medical and Biological Research 1998; 31: 1553-1556

Lyra J, Medrado B, Nascimento P, Galindo D, Moraes M, Pedrosa C. "A gente não pode fazer nada, só podemos decidir sabor de sorvete". Adolescentes: de sujeito de necessidades a um sujeito de direitos. Caderno CEDES 2002; 22(57):9-21

McLeod DL, Wright LM. Living the As-Yet unanswered: Spiritual care practices in family systems nursing. J Fam Nurs. 2008; 14 (1) : 118-141.

Meihy JCSB. Manual de História Oral. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2005

Miller VA, Drotar D. Decision –making competence and adherence to treatment in adolescents with diabetes. Journal of Pediatric Psychology 2007; 32(2): 178-188

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004

Moreira P L, Dupas G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. Rev Latino-am Enfermagem 2006; 14(1): 25-32

Morse JM, Richards L. Qualitative research design. Califórnia: Sage; 2002

Moura FC. Adolescência: efeitos da ciência no campo do sujeito. Psicologia Clínica 2005; 17(2): 113-125

Onkamo P, Väänänen S, Karvonen M, Tuomilehto J. Worldwide increase in incidence of type 1 diabetes: the analysis of the data on published incidence trends. Diabetologia 1999; 42(12):1395-403

Pendley JS, Kasmen LJ, Miller DL, Donze J, Swenson C, Reeves G. Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. Journal of Pediatric Psychology 2002; 27 (5): 429-438

Peeples M et al. Evolution of the American Association of Diabetes Educators' Diabetes Education Outcomes Project. Diabetes Educator 2007; 33(5):794-817

Powell ET. Coping strategies, perceptions of family support and self-care management of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus [dissertation]. Washington (DC): School of Nursing of The Catholic University of America; 2008

Pratta EMM e Santos MA. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. Psicologia em Estudo 2007; 12(2): 247-256

Rios LF, Pimenta C, Brito I, Tert Jr V, Parker R. Rumo à adultez: oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros. Caderno CEDES 2002; 22(57):45-61

Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M &cols. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2 ª ed.Porto Alegre: Artes Médicas;1995 p.373-392

Salles LMF. Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. Estudos de Psicologia 2005; 22(1): 33-41

Schilling LS, Grey M, Knafl KA. The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. Journal of Advanced Nursing 2002; 37(1): 87-99

Schilling L, Knafl KA, Grey M. Changing patterns of self-management in youth with type I diabetes. Journal of Pediatric Nursing 2006, 21(6):412-424

Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kauffman F, Laffel L et al. Care of children and adolescent with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care 2005; 28(1): 186-212

Sociedade Brasileira de Diabetes. Tratamento e acompanhamento do Diabetes mellitus: Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006a

Sociedade Brasileira de Diabetes. Atualização brasileira sobre diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006b

Traverso-Yépez MA, Pinheiro VS. Adolescência, saúde e contexto social: esclarecendo práticas. Psicologia &Sociedade 2002; 14(2): 133-147

Tumini S, Anzellotti MT, Chiarelli F. Camps for children with T1DM.Acta Bio Medica 2003; 74; Suppl. 1: 32-34

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Revista Saúde Pública 2005; 39(3): 507-514

van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. JAMA 2007; 297 (24): 2741-51

Vieira MA, Lima RAG. Criança e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10 (4): 552-560

Viikinsalo MK, Crawford DM, Kimbrel H, Long AE, Dashiff C. Conflicts between young adolescents with type1 diabetes and their parents. Journal of Society of Pediatric Nursing 2005; 10(2):69-80

Wagner A, Falcke D, Meza EBD. Crenças e valores dos adolescentes acerca de família, casamento, separação e projetos de vida. Psicologia: Reflexão e Crítica 1997; 10 (1). Disponível em: <http://www.scielo.br > (23 Jan 2009)

Wagner A, Falcke D, Silveira LMBO, Mosmann CP. A comunicação em famílias com filhos adolescentes. Psicologia em Estudo, Maringá 2002; 7(1):75-80

Weinger K, O'Donnell KA, Ritholz MD. Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: a focus group analysis. Journal of Adolescent Health 2001; 29:330–336

Weissberg-Benchell J, Antisdel JE. Balancing developmental needs and intensive management in adolescents. Diabetes Spectrum 2000; 13 (2): 88-94

Wiebe DJ, Berg CA, Korbel C, Palmer DL, Beveridge RM, Upchurch R et al. Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: Enhancing our understanding of adherence, metabolic control, and quality of life across adolescence. Journal of Pediatric Psychology 2005; 30: 167-178

Wong DL. Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva, 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan;1999

Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família, 3ª ed.São Paulo: Roca;2002

Wysocki T.Parents,teens,and diabetes.Diabetes Spectrum 2002;15 (1):6-8

# 10 ANEXOS

## 10.1 ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o Responsável

Eu, _____ abaixo-assinado, declaro que concordo com a participação do meu (minha) filho (a) na pesquisa que tem como objetivo conhecer como ocorrem as interações do adolescente com diabetes tipo 1 e sua família desde o diagnóstico do diabetes, realizada pela enfermeira e mestranda Vanessa Cabral dos Santos, sob orientação da Profª Drª Regina Szylit Bousso, da Escola de Enfermagem da USP (EEUSP). Autorizo sua participação na entrevista, que será gravada, contando para a pesquisadora sobre como é o relacionamento com a família desde a descoberta do diabetes. Foi - me dada a garantia quanto ao sigilo e confidencialidade tanto do seu nome quanto dos conteúdos fornecidos por ele (a).

Sei que o relatório final do estudo será publicado, sem que seu nome seja mencionado. Sei, também, que ele (a) não sofrerá risco ou desconforto quer seja no âmbito físico, moral e ético, e que temos garantida a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento da pesquisa e deixar de participar da mesma, sem qualquer prejuízo a ele (a), a mim ou à continuidade do atendimento na instituição. Não haverá despesas para nós (eu e meu [minha] filho [a]) em qualquer fase da pesquisa como também não haverá compensação financeira relacionada à participação. Sei que em qualquer etapa da pesquisa a pesquisadora Vanessa Cabral dos Santos se coloca a nossa disposição para esclarecimento de dúvidas podendo ser contatada pelo telefone (11)79903152; e-mail: vanessa.cabraldossantos@gmail.com ou, ainda, com o Comitê de Ética da EEUSP pelo telefone (11)3061-7548.

Sei também que há duas copias do TCLE, uma será entregue a mim e outra à entrevistadora.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Assinatura da entrevistadora/pesquisadora: _____

São Paulo, ____/____/____.

## 10.2 ANEXO B Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o Adolescente

Eu, _____ abaixo-assinado, declaro que concordo em participar da pesquisa que tem como objetivo conhecer como ocorrem as interações do adolescente diabético e sua família desde o diagnóstico do diabetes, realizada pela enfermeira e mestranda Vanessa Cabral dos Santos, sob orientação da Profª Drª Regina Szylit Bousso, da Escola de Enfermagem da USP (EEUSP). Aceito participar da entrevista, que será gravada, contando para a pesquisadora sobre como é o meu relacionamento com a minha família desde a descoberta do diabetes. Foram garantidos a mim o sigilo e confidencialidade tanto do meu nome quanto dos conteúdos fornecidos por mim.

Sei que o relatório final do estudo será publicado, sem que meu nome seja mencionado. Sei, também, que não sofrerei risco ou desconforto quer seja no âmbito físico, moral e ético, e que tenho garantida a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento da pesquisa e deixar de participar da mesma, sem qualquer prejuízo a mim, à minha família ou à continuidade do atendimento na instituição. Não haverá despesas para mim em qualquer fase da pesquisa como também não haverá compensação financeira relacionada à minha participação. Sei que em qualquer etapa da pesquisa a pesquisadora Vanessa Cabral dos Santos se coloca a minha disposição para esclarecimento de dúvidas podendo ser contatada pelo telefone (11) 79903152; e-mail: vanessa.cabraldossantos@gmail.com ou, ainda, com o Comitê de Ética da EEUSP pelo telefone (11)3061-7548.

Sei também que há duas copias do TCLE, uma será entregue a mim e outra à pesquisadora.

Nome do entrevistado (a): _____

Assinatura do entrevistado: _____

Assinatura da entrevistadora/pesquisadora: _____

São Paulo, ____/____/____.

## 10.3 Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 02 de março de 2009.

Ilm.ª Sr.ª
Vanessa Cabral dos Santos

Ref.: Processo nº 781/2008/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto "**As interações familiares do adolescente diabético diante das demandas da doença**", informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Maria Fat Fernandes

Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo