



ISPA

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**A INFLUÊNCIA DA DIABETES NA
QUALIDADE DE VIDA DO ADOLESCENTE –
ESTUDO DE CASO**

INÊS DIAS DUQUE DOS SANTOS

Orientador de Dissertação:

PROFESSOR DOUTOR EDUARDO SÁ

Coordenador de Seminário de Dissertação:

PROFESSOR DOUTOR EDUARDO SÁ

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Clínica

2013

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação do Prof. Doutor Eduardo Sá, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica, conforme o despacho da DGES n.º 19673/2006, publicado em Diário da República 2.ª série de 26 de Setembro, 2006.

AGRADECIMENTOS

Ao finalizar este percurso tão importante da minha vida queria expressar e dirigir o meu especial agradecimento a todos aqueles que estiveram presentes e me apoiaram ao longo desta caminhada e que direta ou indiretamente tornaram possível a realização deste trabalho...

...ao meu orientador, Professor Doutor Eduardo Sá, pelo apoio constante, encorajador e sabedoria.

... ao jovem que participou no meu estudo e à respetiva família, por ter partilhado comigo assuntos considerados sensíveis, incentivando-me assim a prosseguir com empenho nesta aprendizagem e compreensão da mente e vida do ser humano.

... à Associação de Jovens Diabéticos de Portugal por toda a ajuda, compreensão e simpatia.

...aos meus colegas de curso Marta Pereira, Catarina Santos, João Marques e Sofia Mano, companheiros de dias mais felizes outros menos felizes, fontes de apoio, coragem e confiança, amigos acima de tudo... “alegrias” fundamentais para o meu equilíbrio pessoal.

... às minhas colegas de estágio, Marta Fontão de Carvalho e Carolina Martins da Silva, que estiveram presentes ao longo deste ano, sendo companheiras de bons momentos e grandes apoios nas incertezas e preocupações.

...ao meu namorado, por todo o carinho e cumplicidade, pela paciência e apoio constante, força e coragem, pelas palavras que me transmitiram confiança nos momentos de maior agitação, muito obrigada!

... à minha família: avós, pai, tios, primos e afilhado pelo afeto de todos os dias, pela paciência infindável, Obrigada!

Finalmente, à minha mãe e à minha irmã, “origens da maioria dos sorrisos”, “portos de abrigo”, “bases da minha vida”, pelo amor, compreensão, paciência, segurança e força inesgotável... o meu especial, muito Obrigada!

RESUMO

O presente estudo centra-se na análise do impacto da doença crónica, neste caso da Diabetes tipo 1, na qualidade de vida de um adolescente. Assim, este estudo teve como principal objetivo conhecer e compreender o modo como o adolescente com Diabetes tipo 1 vivencia a sua experiência de doença nesta fase do desenvolvimento onde se dão inúmeras mudanças, refletindo sobre os fatores que influenciam positiva e negativamente a qualidade de vida nesta mesma situação de doença, através da realização de um estudo de caso. Fez parte da presente investigação um adolescente do sexo masculino, portador de Diabetes tipo 1, com 13 anos. O instrumento utilizado para a recolha de dados foi uma entrevista semi-estruturada, que vai de encontro à temática em estudo. Esta entrevista divide-se em quatro grupos: Informação Pessoal; Relações Familiares; Qualidade de Vida – O Antes e o Depois de ser Diabético; Vida Interior. Os resultados obtidos revelaram que a situação de doença crónica tem repercussões na vida interior do adolescente, afetando o processo de autonomização, o autoconceito, os sonhos e o modo como se desenrolam as relações interpessoais. De todos estes fatores emergem sentimentos de revolta, ansiedade e inferioridade, uma fragilidade interior e surgimento de traços depressivos. São então aspetos que tem implicações, na sua maioria negativas na qualidade de vida. Existem também aspetos que influenciam positivamente a qualidade de vida do adolescente, como o apoio proveniente da família e grupo de pares, bem como traços de personalidade característicos do adolescente que lhe possibilitam um certo equilíbrio emocional.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida; Doença Crónica; Diabetes; Adolescência.

ABSTRACT

The present study focuses on the analysis of the chronic disease impact, in this specific case the Diabetes Type 1, on the adolescent's quality of life. So, this study has as its major goal, to know and understand how an adolescent with Diabetes Type 1 , experiences the illness within his personal development process, in which, several changes occur, thinking over the factors that affect in positive and negative ways the quality of life in this illness scenario, based on a case study. This investigation was done on a male adolescent, with Diabetes Type 1, 13 years old. The instrument used to data collection was a semi-structured interview, that goes towards the theme of study. This interview is splitted in four sections: Personal Information; Family Relationships; Quality of Life – the before and the after of being Diabetic; Internal Life. The results obtained reveal that the situation of chronic disease, has impact on the adolescent internal life, affecting the empowerment process, the image of himself, his dreams and on how interpersonal relationships are developed. From all these factors, feelings of rebellion, anxiety and inferiority arise, together with an internal weakness and the emergence of depressive signs. So, they are mainly aspects that have a negative impact on the his quality of life. However , there are also some aspects that show a positive impact on his quality of life, such as the family and peers' support, as well as personal characteristics that help him to reach a certain emotional balance.

Key Words: Quality of Life; Chronic Disease; Diabetes; Adolescence.

ÍNDICE

Agradecimentos	III
Resumo	IV
Abstract	V
1. Introdução	1-4
2. Enquadramento Teórico	5-14
3. Estudo Empírico	15-28
3.1 <i>Diabetes na Adolescência</i>	15-20
3.2 <i>Qualidade de Vida</i>	20-28
4. Método	29-31
5. Resultados	32-43
5.1 <i>Informação Pessoal</i>	32-33
5.2 <i>Relações Familiares</i>	33-34
5.3 <i>Qualidade de Vida – O Antes e o Depois de ser Diabético</i>	34-41
5.3.1 <i>Principais Mudanças</i>	34-37
5.3.2 <i>Dia a dia/Saúde</i>	37-38
5.3.3 <i>Amigos/Escola</i>	38-40
5.3.4 <i>Obstáculos</i>	40-41
5.4 <i>Vida Interior</i>	41-43
6. Discussão	44-50
7. Considerações Finais	51-53
8. Referências Bibliográficas	54-55
9. Anexos	56-67
9.1 <i>Transcrição da Entrevista</i>	57-66
9.2 <i>Carta de Consentimento Informado</i>	67-67

LISTA DE TABELAS

TAB 1 – A Diabetes enquanto Doença Psicossomática	9
TAB 2 – Consequências Psicológicas, Familiares e Sociais da Diabetes	12-13
TAB 3 – Principios da Qualidade de Vida	22

1. INTRODUÇÃO

O aumento do número de pessoas com doenças crónico-degenerativas tem-se constituído como um importante desafio para os serviços de saúde e para a sociedade. De acordo com os dados da *Organização Mundial de Saúde*, a Diabetes tipo 1 é uma das doenças crónicas mais importantes e presentes na infância a nível mundial (Zanetti e Mendes, 2001).

Portugal é dos países Europeus com uma maior taxa de prevalência da Diabetes tipo 1, atinge mais de 3 mil indivíduos com idades compreendidas entre os 0 e os 19 anos, o que corresponde a 0,14% da população portuguesa neste escalão etário (Gardete, Boavida, Fragoso de Almeida, Massano, Dores, Sequeira Duarte, Duarte, Ferreira, Guerra, Medina, Nunes, Pereira e Raposo, 2013).

Trata-se portanto de uma doença crónica com uma elevada taxa de prevalência e incidência numa fase crucial do desenvolvimento humano: *A Adolescência*.

A adolescência é caracterizada por uma fase de transição entre a infância e a idade adulta, é uma etapa que requer muita atenção, por se tratar de um período do desenvolvimento onde se dão várias mudanças que vão ser fundamentais para o progresso e para a evolução futura do sujeito. As mudanças são não só biológicas, mas também corporais, na qual estão também implicadas alterações a nível das características sexuais e psicológicas, que podem conduzir ao aparecimento de comportamentos irreverentes e ao questionamento dos modelos e padrões infantis, considerados indispensáveis ao próprio crescimento. A adolescência inicia-se com os primeiros sinais físicos de maturidade sexual e termina com a realização social da situação de adulto independente.

Na adolescência o desenvolvimento psicológico do indivíduo dá-se em quatro áreas ligadas entre si, são elas: emocional, sexual, intelectual e social. O adolescente vai passar pelas seguintes etapas: 1 – interiorização das alterações físicas; 2 – estabelecimento de um novo tipo de relações; 3 – aparecimento de um comportamento social responsável; 4 – evolução para uma personalidade em equilíbrio com os valores éticos da cultura vigente; 5 – capacidade para planear e orientar as suas atividades futuras (Ramos de Almeida, 1987).

A vivência desta fase não é um processo uniforme, isto é nem todos os adolescentes passam pelas mesmas fases de igual maneira, cada um ultrapassa as diferentes etapas consoante as suas características. Podem existir aspetos biopsicossociais que são comuns a todos os adolescentes, mas o modo como se desenvolvem em cada um deles é que difere devido à existência de características específicas que são adquiridas na infância.

Ao longo desta fase, o adolescente vai alterando a representação que tem de si próprio e do outro, através de uma nova subjetividade que vai adquirir. É pela busca de identidade que o adolescente vai formar um novo eu com características próprias.

A adolescência é então uma fase de desenvolvimento onde emergem várias alterações em diferentes níveis, físico, psicológico, socioculturais e cognitivas, que vão ser o início para a criação de uma autonomia e identidade próprias. Deste modo, o processo básico de crescimento abrange todo um conjunto de mudanças nas relações mútuas entre indivíduos em vários contextos pelos quais o jovem passa, que por sua vez vão implicar variações na existência e no ritmo dessas mesmas relações. São estas que completam a passagem pela adolescência e que promovem a aproximação aos fatores protetores ou de risco (Seixas, 2006).

De acordo com Matos (2008), a família tem um papel preponderante nesta fase, visto que é um grande suporte emocional do adolescente. No entanto, no desenvolvimento da adolescência, os adolescentes vão-se libertando da proteção parental para se envolverem numa relação com os pares, o que irá permitir ao adolescente a aquisição da sua vida social.

No entanto existem fatores que influenciam de forma significativa todo este processo de desenvolvimento, como a doença crónica. A criança que apresenta uma doença crónica, com a entrada na adolescência para além de ir ser confrontada com questões que emergem nesta fase que já são por si só, fontes de stress, terá ainda de encarar as mudanças e efeitos irreversíveis trazidos pela situação de doença (Damião & Pinto, 2007).

Características específicas da adolescência, como viver o presente e evitar pensar no futuro, crença que são invulneráveis aos maus acontecimentos e às consequências futuras dos comportamentos inadequados, querer exercer a sua autonomia em confrontos com os pais ou professores são também vivenciadas pelos adolescentes com doença crónica, como a Diabetes tipo 1. Acrescenta-se a todos estes aspetos, o facto de que o controlo metabólico na adolescência ter tendência a deteriorar-

se pelo declínio da produção de insulina até zero, pelas mudanças hormonais características da faixa etária associadas à resistência insulínica, bem como maior risco de hipoglicemia e dificuldade em manter o tratamento prescrito. Deste modo, a adaptação do adolescente à situação de doença é um processo muito complexo que envolve fatores internos e externos, que vão influenciar as respostas e o ajustamento do adolescente à doença (Damião & Pinto, 2007).

Em relação aos adolescentes com Diabetes, conhece-se pouco acerca da sua experiência, a não ser o facto de que muitos destes adolescentes não conseguem alcançar os padrões estabelecidos para manter o controlo da doença. Como tal, é importante aceder à experiência subjetiva do adolescente e ao modo como está envolvido em todos os aspetos relacionados com o diagnóstico e tratamento da doença e consequentemente perceber como esta doença afeta o estilo de vida, contexto e vida familiar: a Qualidade de Vida.

Qualidade de Vida é definida por alguns autores como uma representação de uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana (Jonsen et al., 1982), sendo a perceção subjetiva de bem-estar o fator central que a determina (Bowling, 1997; Hinds, 1990; Rosenbaum et al., 1990, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999).

A avaliação da qualidade de vida em populações mais jovens tem recebido menos atenção, sendo atualmente um campo emergente. Procura avaliar as áreas de funcionamento afetadas pela doença ou pelo tratamento na criança e no adolescente tal como ele as percebe. É sabido que a perspetiva da criança quanto à conceção da saúde e da doença é diferente da do adulto e também ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento. O mesmo acontece quanto à apreciação da qualidade de vida. Para a população mais jovem, a qualidade de vida é ter amigos, capacidade de realizar atividades físicas ou boa aparência, enquanto que os mais velhos valorizam a capacidade de ter uma vida independente (Spieth & Harris, 1996; Eiser, 1997, citado por Almeida e Pereira, 2008).

Alguns estudos realizados nesta área mostram que a Qualidade de Vida é maior se houver um bom controlo glicémico. No entanto, outros estudos não suportam esta relação. Várias pesquisas anteriores identificaram um conjunto de variáveis, incluindo a composição familiar, a etnia, a depressão, o método de administração de insulina e

conflitos familiares que envolvam a Diabetes, que estão relacionados de forma negativa com o controle glicêmico em populações pediátricas (Ingerski, Laffel, Drotar, Repaske & Hood, 2010).

Da variedade de estudos existentes que envolvam a criança ou adolescente com Diabetes tipo 1, poucos são aqueles que visam compreender a experiência do próprio adolescente, partindo da sua narrativa da doença. O adolescente tem capacidade para descrever tanto a forma como lida diariamente com a doença, quais as maiores dificuldades enfrentadas, os custos que a situação acarreta para o próprio adolescente mas também para a sua família, como também consegue identificar aspetos da experiência que sejam recompensadores e tragam benefícios.

Face ao exposto, e tendo em conta que se conhece pouco acerca da experiência subjetiva dos adolescentes com Diabetes e visto que a avaliação da Qualidade de Vida em populações mais jovens é uma área ainda pouco explorada, torna-se pertinente aceder e compreender a realidade e o significado atribuído pelo adolescente à sua vivência diária da situação de doença, a fim de refletir acerca de intervenções que influenciem a sua qualidade de vida. Propõe-se então, a realização de um estudo exploratório e qualitativo, tendo portanto como objetivo: conhecer e compreender como o adolescente com Diabetes tipo 1 vivencia a sua experiência de doença nesta fase do desenvolvimento onde ocorrem inúmeras mudanças, refletindo sobre os fatores que influenciam positiva e negativamente a qualidade de vida nesta situação de doença, através da realização de um Estudo de Caso.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 *Diabetes*

A Diabetes é uma doença crónica cada vez mais presente na sociedade e a sua prevalência aumenta com a idade, surgindo em ambos os sexos e em todas as idades. A Diabetes é caracterizada pelo aumento dos níveis de açúcar (glicose) no sangue, a hiperglicemia (Boavida, Fragoso de Almeida, Massano Cardoso, Sequeira Duarte, Duarte, Ferreira, Guerra, Medina, Nunes, Pereira e Raposo, 2012).

A hiperglicemia que existe na Diabetes, deve-se na maior parte dos casos à insuficiente produção, noutras à insuficiente ação da insulina e, frequentemente, à combinação destes dois fatores. As pessoas com Diabetes podem vir a desenvolver um conjunto de complicações, sendo possível reduzi-las recorrendo ao controlo rigoroso da hiperglicemia, da hipertensão arterial, da dislipidémia, bem como o controlo periódico dos órgãos mais sensíveis (retina, nervos, rim, coração, etc) (Boavida et al., 2012).

Existem vários tipos de Diabetes, são eles: Diabetes tipo 1; Diabetes tipo 2; Diabetes Gestacional. A Diabetes tipo 1 é menos frequente em comparação com a Diabetes tipo 2, no entanto a sua incidência tem vindo a aumentar, especula-se que este aumento esteja relacionado com alterações nos fatores de risco ambiental (Boavida et al., 2012).

A Diabetes tipo 1 é uma patologia crónica que resulta da ausência de secreção de insulina pelo pâncreas. Consequentemente ocorre um aumento da concentração de glicose no sangue e a incapacidade para utilizar e armazenar os hidratos de carbono (Almeida e Pereira, 2008).

A Diabetes tipo 1 incide mais em crianças e adolescentes, no entanto pode afetar pessoas de qualquer idade. As pessoas que têm, este tipo de Diabetes necessitam diariamente de injeções de insulina, com vista a controlar os seus níveis de glicose no sangue. Esta doença aparece subitamente e os principais sintomas são os seguintes: Sede anormal e secura da boca; Micção frequente; Falta de energia; Fome constante; Perda de peso repentina; Feridas de cura lenta; Infeções; Visão turva (Boavida et al., 2012).

É uma das patologias crônicas que tem um tratamento mais exigente e cuja não adesão, coloca o paciente em risco acrescido de morbidade e mortalidade (Sperling, 1996, 1995, 2000, citado por Almeida e Pereira, 2008).

O tratamento exige a administração de insulina exógena através de várias injeções diárias, a implementação de uma dieta equilibrada de hidratos de carbono e também a prática de exercício físico diário (Almeida e Pereira, 2008).

Frequentemente, surgem complicações agudas tanto a curto prazo como a longo prazo. A curto prazo podem ocorrer hipoglicemias e hiperglicemias, devido, na maior parte dos casos, à não adesão terapêutica, originando sintomas físicos como o cansaço, tremores, sudação abundante, palpitações e palidez. Sendo a glicose a principal fonte de energia do sistema nervoso central, pode surgir falta de concentração, confusão, nervosismo, excitação ou ansiedade. As consequências do não tratamento destas mesmas crises agudas serão o coma e a morte, em situação extrema. Dificilmente observáveis nos adolescentes, as implicações a longo prazo resultantes de mau controlo metabólico continuado e má adesão terapêutica, manifestam-se através de perturbações do sistema cardiovascular, renal e visual. Este tipo de morbidade pode repercutir-se na qualidade de vida do paciente e representa um problema de saúde pública importante (Sperling, 1996, 1995, 2000, citado por Almeida e Pereira, 2008).

Já a Diabetes tipo 2, ocorre quando o pâncreas não tem capacidade de produção de insulina suficiente ou quando o organismo não consegue utilizar de forma eficaz a insulina produzida. Esta doença aparece geralmente nas pessoas com mais de 40 anos de idade, no entanto pode ocorrer mais cedo, relacionada com a obesidade. A Diabetes tipo 2 pode não ser diagnosticada durante muitos anos, sendo reconhecida através de manifestações de complicações associadas, é então assintomática. Este tipo de Diabetes tem uma forte componente de hereditariedade e está também muitas vezes relacionado com a obesidade, que pode provocar resistência à insulina e consequentemente levar a níveis muito elevados de glicose no sangue (Boavida et al., 2012).

O aumento da prevalência da Diabetes tipo 2 está associado às mudanças culturais e sociais repentinas, ao envelhecimento da população, à crescente urbanização, alterações alimentares e redução da atividade física, tal como outros padrões comportamentais. Contrariamente à Diabetes tipo 1, as pessoas com Diabetes tipo 2 não

dependem de insulina exógena, no entanto podem recorrer à insulina para controlo da hiperglicemia (Boavida et al., 2012).

Por último, a Diabetes Gestacional está associado a qualquer grau de anomalia do metabolismo da glicose diagnosticado, pela primeira vez durante a gravidez (Boavida et al., 2012).

Outro aspeto que importa referir é o controlo da Diabetes. Diabetes controlada significa ter níveis de açúcar no sangue dentro de determinados limites, o mais próximos possível da normalidade. São definidos valores de glicemia (açúcar no sangue) que cada pessoa deve ter em jejum e depois das refeições, atendendo a vários fatores como a idade, o estilo de vida, atividades e existência de outras doenças (Gardete, Boavida, Fragoso de Almeida, Massano, Dores, Sequeira Duarte, Duarte, Ferreira, Guerra, Medina, Nunes, Pereira e Raposo, 2013).

O método mais comum para avaliar o estado de controlo da Diabetes é a determinação da Hemoglobina A1c, que consiste numa análise ao sangue que fornece uma visão global de como está a compensação da Diabetes nos últimos três meses e averiguar a necessidade de um ajuste no respetivo tratamento. Por norma, uma pessoa bem controlada tem um valor inferior a 6,5%, embora sejam aceitáveis valores mais elevados, tendo em conta eventuais riscos de um controlo rigoroso. O valor a atingir deve ser individualizado de acordo com a idade, os anos de Diabetes e as complicações presentes. Torna-se ainda relevante o controlo da hipertensão arterial e do colesterol elevado, visto que estes dois fatores são considerados de risco quando associados à Diabetes (Gardete et al., 2013).

As pessoas com Diabetes tipo 1 podem levar uma vida saudável e sem grandes limitações. Para que tal aconteça é necessários que estas pessoas façam o tratamento adequado. Este tratamento engloba: insulina; alimentação; exercício físico; educação da pessoa com Diabetes, que engloba a autovigilância e o autocontrolo da doença através de glicemias efetuados diariamente e que permitem o ajuste da dose administrada de insulina, da alimentação adequada e da prática de atividade física. Enquanto que a alimentação vai aumentar a quantidade de açúcar no sangue (glicemia), a insulina e o exercício físico vão provocar uma diminuição dessa mesma quantidade de açúcar. O bom controlo da Diabetes resulta assim, da relação e do balanço entre estes três fatores. Os testes de autovigilância realizados diariamente, informam as pessoas com Diabetes

se o açúcar no sangue está elevado, baixo ou normal e permitem-lhe adaptar (auto-controlo), caso seja necessário a alimentação, a insulina e a atividade física (Gardete et al., 2013).

Já no tratamento da Diabetes tipo 2, o primeiro passo implica uma adaptação naquilo que se come e quando se come e na prática de exercício físico que se realiza diariamente. A maioria das vezes, este primeiro passo, com a eventual perda de peso se for excessivo, é o suficiente para manter a Diabetes controlada, pelo menos durante um certo período de tempo. Quando não é possível controlar a Diabetes nestes casos, apesar da adaptação alimentar e do aumento da prática de atividade física, é necessário fazer o tratamento por comprimidos e, em certos casos, recorrer à administração de insulina (Gardete et al., 2013).

A medicina, por si só, não consegue ajudar no controlo da doença no sentido de evitar complicações, pois para além de exames e medicamentos, é também necessário dieta, exercício físico e um equilíbrio emocional, tendo em conta que estes aspetos influenciam de forma direta sobre a doença, descontrolando-a e agravando o quadro (Gabinete de Estudos para a Educação e Desenvolvimento, 2000). Não basta ter consciência da doença e das suas consequências, pois a doença física atinge e o emocional e este não é determinado apenas por aspetos conscientes. O emocional é constituído por aspetos inconscientes mais profundos que podem ser um entrave ao controlo eficaz da doença se esta não for aceite internamente. De acordo com Debray (1995), a Diabetes é enfrentada de diferentes formas pelos diferentes indivíduos, pois depende da estrutura psíquica ou organização mental de cada um (Marcelino & Carvalho, 2005).

Alguns autores como Graça e colaboradores (2000), Grünspun (1980), Anjos (1982), Ajurriaguerra (1976), Joode (1976) e Debray (1994), defendem que a Diabetes é uma doença psicossomática, isto é que sofre influência de fatores emocionais na sua Etiologia.

De acordo com Silva (1994), a doença psicossomática é qualquer alteração somática (física), decorrente de sofrimentos psíquicos (Marcelino & Carvalho, 2005).

Debray (1994) e Anjos (1982), postulam que a Diabetes se desencadeia essencialmente por fatores hereditários, mas apenas o fator hereditário não é suficiente

para que surja a doença, são necessárias “modificações exteriores violentas com valor de trauma”. O trauma por si só, não seria totalmente responsável pelo aparecimento da doença, logo a Diabetes é multifatorial. (Marcelino & Carvalho, 2005).

Na anamnese de adolescentes diabéticos, alguns autores como Stein e Charles (1971), verificaram perdas parentais, como morte, separação e divórcio ou perdas familiares graves numa proporção significativamente elevada, o que justifica a hipótese de que um sujeito fisiologicamente sensível e que se encontre num clima de stress afetivo, é mais passível de desenvolver manifestações clínicas da Diabetes (Marcelino & Carvalho, 2005).

Anjos (1982), considera igualmente que os problemas afetivos que envolvem os pais e família e até problemas escolares, como preponderantes no aparecimento da Diabetes (Marcelino & Carvalho, 2005).

Tabela 1 – A Diabetes enquanto Doença Psicossomática

Diabetes enquanto Doença Psicossomática			
(Marcelino & Carvalho, 2005)			
Graça et al., Grünspun, Anjos, Ajurriaguerra, Joode, Debray – Diabetes sofre influência de fatores emocionais na sua Etiologia.	Debray, Anjos – Fator hereditário não é, por si só, suficiente para que surja a doença, são necessárias “modificações exteriores violentas com valor de trauma”.	Stein e Charles – Anamnese de adolescentes diabéticos: perdas parentais, morte, separação, divórcio, perdas familiares graves – sujeito num clima de stress é mais passível de desenvolver manifestações clínicas da Diabetes.	Anjos – Problemas afetivos que envolvem os pais e família e problemas escolares como preponderantes no aparecimento da Diabetes.

O indivíduo que sofre uma perda sente raiva do objeto perdido, tem o desejo de jamais ter amado, pois deste modo não teria sofrido com a perda. Mais uma vez, de acordo com Silva (1994), o desejar não amar para não sofrer é um sentimento comum entre as pessoas que somatizam, que classifica como Narcisismo, isto é não consegue amar o outro por não tolerar a frustração de o perder. Toda esta dinâmica psíquica envolvida na perda, é semelhante ao quadro da Diabetes. O doente diabético não permite que o açúcar, que simboliza o amor, entre nas suas células, ou seja, não permite que o amor entre no seu corpo e o faça sofrer. O diabético transporta o emocional (medo de sofrer) para o somático (não permite a entrada de açúcar, que simboliza o amor). Tal facto, pode também ser observado na alteração de glicemia, pois quando o diabético vive uma tensão emocional há um aumento de glicemia, assim quando o diabético fica tenso permite ainda menos que o açúcar entre nas células (Marcelino & Carvalho, 2005).

Os sentimentos que acompanham a doença são negativos. As pessoas ao serem deparadas com algo diferente e invasivo, demonstram sentimentos de inferioridade, ansiedade, raiva e até mesmo depressão.

Menninger e Daniels (1976), constataram a presença de traços depressivos e ansiedade na maioria dos doentes com Diabetes. Grünspun defende que se dá um agravamento dos distúrbios das glândulas endócrinas quando o indivíduo sofre alterações emocionais, principalmente depressão (Marcelino & Carvalho, 2005).

Silva (1994), afirma que os doentes com Diabetes experimentam sentimentos de inferioridade devido aos cuidados constantes que o controlo da doença exige. Já Ajuriaguerra (1976), concorda que o controlo desta doença é muito exigente e intenso e classifica a criança diabética como escrava do seu tratamento. Debray (1994), define a Diabetes como “uma doença irreversível que exige um tratamento médico severo e contínuo” (Marcelino & Carvalho, 2005).

De acordo com Joode (1976), o paciente diabético apresenta sentimentos de inferioridade e inadequação em consequência dos distúrbios no desenvolvimento físico como baixa estatura e desenvolvimento sexual retardado. O mesmo autor, defende também que os diabéticos apresentam traços de ansiedade em relação à saúde, medo da morte e ideias de suicídio. Na mesma linha, Bleger (1963), considera que as tendências depressivas são frequentes e que a maioria dos jovens diabéticos apresenta ansiedade,

angústia e inquietação consciente diante do futuro e essa mesma angústia pode provocar ideias de suicídio (Marcelino & Carvalho, 2005).

Ajurriaguerra (1976), postula que antes dos 10 anos de idade, a criança aceita a doença de forma mais passiva, sem ter muita consciência dela, mas com a entrada na adolescência chega também a revolta e a dissimulação. Já Graça e colaboradores (2000), parecem relacionar a questão da aceitação da doença com os recursos internos que os indivíduos possuem e não especificamente com a fase de desenvolvimento em que estes se encontram (Marcelino & Carvalho, 2000).

Estudos indicam que a Diabetes tipo 1 pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de desordens psiquiátricas em crianças e adolescentes. As principais desordens são depressão, baixa autoestima e risco aumentado de distúrbio alimentar para as adolescentes. Os problemas de adaptação à Diabetes podem surgir logo após o diagnóstico da doença, no entanto muitas crianças resolvem este problema no espaço de um ano, já as que não o resolvem, começam a apresentar um fraco controlo metabólico, problemas de adesão ao regime e dificuldades psicossociais (Delamater e colaboradores, 2001, citado por Marcelino & Carvalho, 2005).

Pinkus (1988), defende que a maneira como cada indivíduo enfrenta e reage ao diagnóstico da doença depende de três fatores, são eles: o modo como soube da doença; as experiências pessoais anteriores que teve relativamente à doença; o modo como a família e os amigos reagiu face ao diagnóstico. Do mesmo modo, Ajuriaguerra (1976), afirma que o enfrentamento da doença vai depender da história da mesma e da reação dos pais (Marcelino & Carvalho, 2005).

A família do doente diabético vai igualmente enfrentar a ansiedade face à doença, exigindo portanto também alguns cuidados, deste modo a Diabetes deve ser tratada abrangendo toda a família, pois através do apoio emocional os familiares passam a ter um papel significativo no monitoramento da Diabetes e na implementação das intervenções (Delamater, 2001; Soifer, 1982, citado por Marcelino & Carvalho, 2005).

Joode (1976), observou um alto índice de ansiedade em pais de crianças com Diabetes tipo 1. Esta ansiedade deve-se a problemas familiares ou conjugais, ao facto de não aceitarem a doença do seu filho e ao sentimento de culpa pelo fator hereditário envolvido na doença (Marcelino & Carvalho, 2005).

Debray (1995), realizou uma análise da dinâmica familiar onde se insere o paciente diabético. Pelos cuidados externos que a doença exige, os pais superprotegem os filhos, principalmente no caso das crianças, provocando dificuldades na aquisição e desenvolvimento da autonomia. A mesma autora encara esta superproteção como um aspeto inconsciente, pois pode estar a encobrir uma rejeição inconsciente. Já Ajuriaguerra (1976), mostra que da superproteção destes pais emergem consequências nas características das crianças, pois surge uma instabilidade de humor acompanhado por irritabilidade, além de uma imaturidade afetiva que se traduz numa forte necessidade de proteção, vontade imperiosa, falta de confiança em si e uma dependência prolongada em relação aos pais. Joode (1976) e Anjos (1982), acreditam que a superproteção por parte dos pais pode contribuir para o sucesso no controlo da glicemia, no entanto “esmaga” a personalidade da criança (Marcelino & Carvalho, 2005).

Segundo o Gabinete de Estudos para a Educação e o Desenvolvimento (2000), a doença interfere na capacidade de amar: Dependendo da forma como a doença se manifesta e do significado que a doença tem na fantasia do paciente, pode atingir o seu “eu”, a sua autoestima, a qualidade de vida, a capacidade de amar, de ter esperanças, as possibilidades e qualidades de relações pessoais. A doença que implica mudanças no estilo de vida, nunca é bem recebida. Mesmo os indivíduos que pareçam estar mais adaptados têm uma dose de revolta por trás da sua tolerância, pois ninguém quer ficar doente (Marcelino & Carvalho, 2005).

Tabela 2 – Consequências Psicológicas, Familiares e Sociais da Diabetes

Psicológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Sofrimento psíquico; • Sentimentos de inferioridade; • Ansiedade; • Raiva; • Depressão; • Angústia; • Revolta e dissimulação; • Possibilidade de desenvolvimento de desordens psiquiátricas; • Dificuldades na aquisição e desenvolvimento da autonomia.
Familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedade; • Problemas familiares e conjugais; • Dificuldade na aceitação da doença

	do filho; <ul style="list-style-type: none"> • Sentimento de culpa – fator hereditário; • Superproteção do filho.
Sociais	<ul style="list-style-type: none"> • Interferência na capacidade de amar; • Influência a qualidade das relações pessoais.

Uma das formas de ajudar os pacientes com esta doença crónica é através do trabalho proposto por Graça e colaboradores (2000), que passa por integrar o doente num grupo de iguais, em que o objetivo desta formação de grupos prende-se com a melhora e não com a cura, pois é preciso ter em conta que a Diabetes é uma doença crónica que até ao momento é incurável. O falar sobre a doença oferece a possibilidade de trabalhar as fantasias dela, troca de experiências, partilhar sentimentos e dúvidas e, consequentemente aprender a conviver melhor com esta mesma doença. Autores como Delamater e colaboradores (2001), consideram igualmente importante este trabalho de grupo em jovens diabéticos, pois melhora o controlo glicémico, a curto prazo. Para além disto, é atribuída importância a intervenções psicoeducacionais com crianças e com as suas famílias a fim de resolver problemas e aumentar o apoio dos pais em relação à doença. Pesquisas realizadas têm comprovado a eficácia e sucesso de terapias psicossociais que podem melhorar a aderência ao tratamento, controlo glicémico, funcionamento psicossocial e qualidade de vida (Marcelino & Carvalho, 2005).

Concluindo, toda esta relação expressa entre o emocional e a Diabetes torna o acompanhamento psicológico imprescindível, pois este acompanhamento irá proporcionar uma elaboração dos aspetos emocionais da doença e com isso minimizará o sofrimento psicológico. Este trabalho psicológico com o doente pode realizar-se de forma individual ou em grupo, ambos têm como principal objetivo a elaboração e aceitação da doença a fim de obter uma melhor qualidade de vida. Este trabalho psicoterapêutico individual pode ser realizado tanto coma criança e adolescente diabético, como com os pais, a fim de que estes elaborem a perda do “filho perfeito” ou idealizado e aceitem a doença. É ainda importante que os pais estejam informados a respeito das repercussões da doença, para que consigam orientar os seus filhos. Com esta contribuição do trabalho psicológico, estas crianças e adolescentes afetados pela

doença não se sentem tão sós e passam a construir uma estrutura de personalidade não debilitada pela doença (Marcelino & Carvalho, 2005).

3. ESTUDO EMPÍRICO

3.1 Diabetes na adolescência

O aumento do número de pessoas com doenças crónico-degenerativas tem-se constituído como um importante desafio para os serviços de saúde e para a sociedade. De acordo com os dados da *Organização Mundial de Saúde*, a Diabetes tipo 1 é uma das doenças crónicas mais importantes e presentes na infância a nível mundial (Zanetti e Mendes, 2001).

A Diabetes atinge mais de 371 milhões de sujeitos em todo o mundo, que corresponde a 8,3% da população mundial e tem vindo a aumentar em todos os países. É importante referir que 50% destas pessoas, a Diabetes ainda não foi diagnosticada, prosseguindo a sua evolução silenciosa (Gardete et al., 2013).

No ano 2012 a Diabetes matou 4,8 milhões de pessoas, sendo que metade das quais tinham menos de 60 anos. Prevê-se que em 2030 o número de pessoas com Diabetes no mundo chegue aos 552 milhões, representando um aumento significativo de 49% da população atingida pela doença (Gardete et al., 2013).

Portugal é dos países Europeus com uma maior taxa de prevalência da Diabetes (Gardete et al., 2013).

A nível de prevalência, a Diabetes tipo 1 atinge mais de 3 mil indivíduos em Portugal com idades compreendidas entre os 0 e os 19 anos (Registo DOCE), o que corresponde a 0,14% da população portuguesa neste escalão etário, manifestando uma ligeira tendência de crescimento ao longo do período em consideração (Gardete et al., 2013).

No que diz respeito à taxa de incidência da Diabetes tipo 1, esta fornece-nos a informação necessária respeitante à identificação anual do número de novos casos.

A incidência da Diabetes tipo 1 nas crianças e nos adolescentes tem vindo a aumentar de forma significativa nos últimos 10 anos em Portugal, não obstante a quebra registada no último ano. Nestes últimos 10 anos a incidência da Diabetes tipo 1 tendia a

umentar, no entanto em 2011 diminuiu e foram detetados 16,3 novos casos de Diabetes tipo 1 por cada 100 000 jovens com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos e 13,6 novos casos em jovens entre os 0 e os 19 anos (Gardete et al., 2013).

A Diabetes assume um papel muito significativo nas causas de morte em Portugal, tendo a sua importância crescido ligeiramente entre 2006 e 2010, visto que em 2006 a taxa da Diabetes no número total de óbitos era de 3,7 e em 2010 era de 4,5 (Boavida et al., 2012). Já em 2011, a sua importância decresceu ligeiramente, a par de uma diminuição da sua incidência, tendo sido registados 4536 números de óbitos por Diabetes, representando 4,4% dos óbitos em Portugal (Gardete et al., 2013).

Como já foi referido anteriormente, esta é uma doença crónica que incide maioritariamente numa determinada fase do desenvolvimento: *A Adolescência*.

O modelo psicanalítico possibilita a descrição e compreensão da adolescência como um processo psicológico relativamente homogéneo segundo as sociedades. De acordo com o pensamento de Sigmund Freud, é reconhecida a importância da puberdade, o papel desempenhado pelo acesso à sexualidade e o reagrupamento das pulsões parciais sob o primado da pulsão genital. Pelo contrário, a importância também pode estar colocada, segundo os autores, na excitação sexual e nas modificações pulsionais, no corpo, no luto e na depressão, nos mecanismos de defesa, no narcisismo, no ideal do Ego ou ainda no problema da identidade e das identificações. Todos os autores estão de acordo que a adolescência será caracterizada por todos estes diferentes elementos, cuja importância irá variar segundo as perspetivas e segundo os próprios adolescentes (Marcelli e Braconnier, 2005).

A adolescência caracteriza-se portanto, por um período de transição entre a infância e a idade adulta, é uma etapa que requer muita atenção, por se tratar de uma fase do desenvolvimento onde se dão inúmeras mudanças que vão ser fundamentais para o progresso e para a evolução futura de um sujeito. As mudanças são não só biológicas, mas também corporais, na qual estão também implicadas alterações a nível das características sexuais e psicológicas, que podem conduzir ao aparecimento de comportamentos irreverentes e ao questionamento dos modelos e padrões infantis, considerados indispensáveis ao próprio crescimento. A adolescência inicia-se com os primeiros sinais físicos de maturidade sexual e termina com a realização social da situação de adulto independente.

De acordo com Ramos de Almeida (1987), na adolescência o desenvolvimento psicológico do indivíduo dá-se em quatro áreas ligadas entre si, são elas: emocional, sexual, intelectual e social. O adolescente vai passar pelas seguintes etapas: 1 – interiorização das alterações físicas; 2 – estabelecimento de um novo tipo de relações; 3 – aparecimento de um comportamento social responsável; 4 – evolução para uma personalidade em equilíbrio com os valores éticos da cultura vigente; 5 – capacidade para planejar e orientar as suas atividades futuras.

A vivência desta fase não é um processo uniforme, isto é nem todos os adolescentes passam pelas mesmas fases de mesma forma, cada um ultrapassa as diferentes etapas consoante as suas características. Podem existir aspetos biopsicossociais que são comuns a todos os adolescentes, mas o modo como se desenvolvem em cada um deles é que difere devido à existência de características específicas que são adquiridas na infância.

Ao longo desta fase, o adolescente vai alterando a representação que tem de si próprio e do outro, através de uma nova subjetividade que vai adquirir. É pela busca de identidade que o adolescente vai formar um novo eu com características próprias.

A adolescência é então uma fase de desenvolvimento onde emergem várias alterações em diferentes níveis, físico, psicológico, socioculturais e cognitivas, que vão ser o início para a criação de uma autonomia e identidade próprias. Deste modo, o processo básico de crescimento abrange todo um conjunto de mudanças nas relações mútuas entre indivíduos em vários contextos pelos quais o jovem passa, que por sua vez vão implicar variações na existência e no ritmo dessas mesmas relações. São estas que completam a passagem pela adolescência e que promovem a aproximação aos fatores protetores ou de risco (Seixas, 2006).

A família tem um papel preponderante nesta fase, visto que é um grande suporte emocional do adolescente. No entanto, no desenvolvimento da adolescência, os adolescentes vão-se libertando da proteção parental para se envolverem numa relação com os pares, o que irá permitir ao adolescente a aquisição da sua vida social. É através da socialização e das amizades que a criança vai aprender e integrar, não só as regras de vida na comunidade, mas também regras de futuras relações interpessoais e sociais (Matos, 2008).

No entanto existem fatores que influenciam de forma significativa todo este processo de desenvolvimento, como a doença crónica. A criança que apresenta uma doença crónica, com a entrada na adolescência vai ser confrontada com questões que

emergem nesta fase que já são por si só, fontes de stress, terá ainda de encarar as mudanças e efeitos irreversíveis trazidos pela situação de doença (Damião & Pinto, 2007).

Características específicas da adolescência, como viver o presente e evitar pensar no futuro, crença que são invulneráveis aos maus acontecimentos e às consequências futuras dos comportamentos inadequados, querer exercer a sua autonomia em confrontos com os pais ou professores são também vivenciadas pelos adolescentes com doença crónica, como a Diabetes tipo 1. Acrescenta-se a todos estes aspetos, o facto de que o controlo metabólico na adolescência tem tendência a deteriorar-se pelo declínio da produção de insulina até zero, pelas mudanças hormonais características da faixa etária associadas à resistência insulínica, bem como maior risco de hipoglicemia e dificuldade em manter o tratamento prescrito. Deste modo, a adaptação do adolescente à situação de doença é um processo muito complexo que envolve fatores internos e externos, que vão influenciar as respostas e o ajustamento do adolescente à doença (Damião & Pinto, 2007).

Os adolescentes sofrem alterações a nível psicológico, físico e cognitivo, estando portanto muito vulneráveis à adoção de comportamentos ditos de risco (como álcool e drogas) e ao desenvolvimento de problemas mentais. As pressões e mudanças normais que ocorrem durante a adolescência podem entrar em conflito com a autoconsciência, contenção e regularidade necessária para gerir a doença crónica (Moore, Hackworth, Hamilton, Northam e Cameron, 2013).

A gestão eficaz pode entrar em conflito com os principais problemas do desenvolvimento nesta fase, como o grupo de pares, afiliação, atividades sociais, desenvolvimento da identidade e diminuição da dependência dos pais (Gaston, Cottrell & Fullen., 2011).

Os adolescentes com esta doença crónica veem-se obrigados a assumir uma maior responsabilidade pela gestão da sua condição. Tal facto, pode constituir uma dificuldade tanto para os adolescentes como para os pais, podendo então resultar num conflito e em envolvimento mais pobres na auto-gestão de tarefas (Gaston et al., 2011).

Daqui resultam tensões que podem gerar stress familiar e até mesmo doença mental (Moore et al., 2013).

No entanto, a tensão resultante na família pode ser muito elevada. Educar um adolescente é já um desafio por si só, no entanto os pais de crianças com doenças crónicas têm uma preocupação adicional que o seu filho negligencie rotinas de autocuidados, no seu desejo de fazerem aquilo que os outros adolescentes fazem – experiências com álcool, perder peso, competir com os pares a nível desportivo – todas estas atividades podem comprometer o estilo de vida alimentar e a gestão da insulina e glicose (Moore et al., 2013).

É então importante aceder à representação que o adolescente tem da própria doença. A representação da doença é uma representação cognitiva individual que o sujeito tem da sua doença que se insere num modelo de autorregulação, desenvolvido como forma de explicar como as pessoas representam a doença e como respondem à ameaça à sua saúde (Gaston et al., 2011).

O Modelo de Autorregulação vê os indivíduos com um papel ativo na solução de problemas, cujo comportamento reflete um esforço para preencher a lacuna entre a sua situação atual e o seu estado ideal de saúde (Leventhal & Cameron, 1987).

A experiência e conhecimento das pessoas em relação à doença, contribui para o desenvolvimento cognitivo acerca das representações da doença e para uma resposta emocional que, por sua vez vai orientar o enfrentamento e ajustamento (Gaston et al., 2011).

Alguns estudos procuraram investigar as perceções parentais da saúde da criança e funcionamento familiar em relação ao controlo metabólico dos adolescentes. (Moore et al., 2013). Concluiu-se que os adolescentes com Diabetes tipo 1 têm um controlo metabólico menos eficaz, mais pobre do que nos outros grupos etários. Têm maior dificuldade em manter valores aceitáveis de glicose, em parte devido a alterações biológicas nesta idade e, por outro lado neste período de transição no desenvolvimento, os fatores psicossociais podem ser encarados como entraves aos regimes médicos e ao estilo de vida dos jovens, o que complicada a regulação de glicose e insulina (Moore et al., 2013).

Um suporte emocional e uma aceitação do estilo parental está bem documentado como tendo implicações mais duradouras na melhoria da qualidade de vida em crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1 (Moore et al., 2013).

Um controlo glicémico responsável desde a idade precoce pode prevenir e adiar complicações a longo prazo da Diabetes (Gaston, Cottrell & Fullen, 2011). Deste modo, esta é uma doença que requer por parte da criança e do adolescente, das famílias e dos profissionais de saúde esforços conjuntos para que os portadores atinjam um bom controlo metabólico, com o objetivo de minimizar as complicações que podem surgir a longo prazo (Zanetti e Mendes, 2001).

Estes esforços devem ser direcionados com vista a ajudar a criança e o adolescente a administrar insulina, controlar a dieta e a prática de exercício físico, a fim de manter os níveis de glicose no sangue dentro da normalidade, proporcionando-lhes qualidade de vida. O impacto da doença crónica, neste caso a Diabetes tipo 1, sobre a família pode ocorrer nas esferas comportamental, somática, social e financeira, frequentemente inter-relacionadas (Zanetti e Mendes, 2001).

Estudos defendem que famílias estruturadas e organizadas podem proporcionar um ambiente mais compatível que responda às necessidades da criança e adolescente diabético, pois o tratamento em si exige controlo e organização. Sentimentos como superproteção, indiferença ou descuido com crianças e adolescentes diabéticos podem contribuir para um fraco controlo metabólico. Por outro lado, pais que depositam nos filhos toda a responsabilidade também têm demonstrado dificuldades para manter os níveis de glicose no sangue ditos normais, a par de um baixo controlo (Zanetti e Mendes, 2001).

Em relação aos adolescentes com Diabetes, conhece-se pouco acerca da sua experiência, a não ser o facto de que muitos destes adolescentes não conseguem alcançar os padrões estabelecidos para manter o controlo da doença.

3.2 Qualidade de Vida

O conceito de Qualidade de Vida refere-se à perceção pessoal, subjetiva sobre o grau de satisfação das necessidades pessoais nos diversos domínios da vida (Eiser, 1997; Jenney & Campbell, 1997; Ribeiro, 1994; Ribeiro e col., 1998; Spieth & Harris, 1996; Shumaker, Anderson & Czajkowsky, 1990, citado por Almeida e Pereira, 2008).

Schallock & Verdugo (2006), referem a importância do conceito de Qualidade de Vida enumerando algumas características que resumem o papel que este conceito tem desempenhado, que na redefinição conceptual e metodológica da investigação científica mais recente na área das necessidades especiais, que no suporte teórico para a dinamização de novas formas de intervenção a nível social e político. Deste modo, este conceito mostra-nos a perspectiva do sujeito, centrada nas dimensões nucleares de uma vida de qualidade; é uma referência conceptual para avaliar resultados de qualidade; é “um constructo social” que serve de base à aplicação de estratégias; é um critério que permite avaliar a eficácia dessas estratégias.

Um grupo de especialistas procurou estabelecer um conjunto de princípios referentes à conceptualização, à avaliação e à aplicação do conceito de Qualidade de Vida (Schallock; Brown; Brown; Cummins; Felce; Matikka; Keith & Parmenter, 2002).

Deste modo, relativamente à conceptualização, estabeleceu-se que: a qualidade de vida é multidimensional, influenciada por fatores pessoais e ambientais, bem como pela sua interação; a qualidade de vida tem os mesmos componentes para todas as pessoas; a qualidade de vida tem componentes subjetivos e objetivos; a qualidade de vida é melhorada com a autodeterminação, os recursos, o projeto de vida e o sentido de pertença, de identidade (Schallock et al., 2002).

Relativamente à avaliação, foram formulados os seguintes princípios: na qualidade de vida, a medida implica o grau em que as pessoas têm experiências de vida que valorizam; na qualidade de vida, a medida reflete as dimensões que contribuem para uma vida completa, integrada e inter-relacionada; a medida de qualidade de vida tem em consideração o contexto dos ambientes físico, social e cultural que são importantes para as pessoas; a medida de qualidade de vida inclui medidas de experiências comuns a todos os seres humanos e de experiências pessoais, únicas (Schallock et al., 2002).

No que diz respeito à aplicação do conceito, estabeleceu-se que: a aplicação do conceito de qualidade de vida melhora o bem-estar no âmbito de cada contexto cultural; os princípios de qualidade de vida devem ser a base das intervenções e dos apoios; as aplicações de qualidade de vida devem ser baseadas em evidências; os princípios de qualidade de vida devem ter lugar de destaque na educação e formação profissional (Schallock et al., 2002).

Tabela 3 – Princípios referentes à conceptualização, avaliação e aplicação da Qualidade de Vida.

Princípios referentes à conceptualização, avaliação e aplicação da Qualidade de Vida (Schalock et al., 2002)		
Conceptualização	Avaliação	Aplicação
<ul style="list-style-type: none"> • Multidimensional; • A Qualidade de Vida tem os mesmos componentes para todas as pessoas; • Componentes subjetivos e objetivos; • A Qualidade de Vida é melhorada com a autodeterminação, recursos, projeto de vida e sentido de pertença, de identidade. 	<ul style="list-style-type: none"> • A medida implica o grau em que as pessoas têm experiências de vida que valorizam; • A medida reflete as dimensões que contribuem para uma vida completa, integrada e inter-relacionada; • A medida tem em consideração o contexto dos ambientes físico, social e cultural; • A avaliação inclui medidas de experiências comuns a todos os seres humanos e de experiências pessoais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Melhora o bem-estar no âmbito de cada contexto; • Os princípios de qualidade de vida devem ser a base das intervenções e dos apoios; • Baseadas em evidências; • Os princípios devem ter lugar de destaque na educação e formação profissional.

Foi durante os anos noventa do século XX que a Qualidade de Vida se constituiu verdadeiramente como meta de esforços desenvolvidos pelos grupos e organizações no sentido da mudança dos sistemas, situação que tornou necessário um maior investimento na compreensão, na definição e na sistematização do conceito (Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, 2007).

O grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde descreve a qualidade de vida numa perspetiva transcultural (cross-cultural), como a perceção individual sobre a sua posição na vida, num contexto cultural e num sistema de valores

no qual o indivíduo se insere, e em relação aos seus objetivos e expectativas (WHOQOL, 1995; 1996; 1998, citado por Gaspar et al., 2006).

Qualidade de Vida é definida por alguns autores como uma representação de uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana (Jonsen et al., 1982), sendo a percepção subjetiva de bem-estar o fator central que a determina (Bowling, 1997; Hinds, 1990; Rosenbaum et al., 1990, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999). Outros autores, no sentido de darem uma definição mais abrangente, priorizam a qualidade de vida como estando envolvida em todos os aspectos relacionados com o diagnóstico e tratamento de uma determinada doença e se estendem para além da questão médica, como o estilo de vida, contexto e vida familiar (Reaman & Haase, 1996, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999).

Shin & Johnson (1978, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999), defendem que a Qualidade de Vida consiste na posse de recursos necessários à satisfação de necessidades e desejos pessoais, participação em atividades que contribuam para o desenvolvimento pessoal, a autorrealização e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros.

Bradlyn et al. (1996, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999), define Qualidade de Vida como multidimensional sendo que envolve mas não se limita ao funcionamento social, físico e emocional da criança e do adolescente e, sempre que necessário, da sua família. Este é um aspeto que deve ser sensível às alterações que ocorrem ao longo do desenvolvimento.

De acordo com McGee (1997), o estudo da qualidade de vida deve abordar vários níveis, exigindo a complexidade de vários instrumentos que possam ser aplicados em circunstâncias diferentes, propondo três eixos para a avaliação: o *nível* da avaliação que pode ir desde as dimensões específicas até uma avaliação global; a *fonte* de informação que pode centrar-se na percepção do próprio sujeito, nos familiares ou nos profissionais de saúde; o *foco* da avaliação que pode ser o sujeito, a família ou um grupo de pacientes com a mesma patologia ou submetidos a tratamentos variados. O principal objetivo da avaliação da Qualidade de Vida é o conhecimento da atitude subjetiva do sentir-se doente ou dos efeitos do tratamento, que pode ser transmitido apenas pela introspeção (Almeida e Pereira, 2008).

Lindstrom (1994, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999), defende que o modelo universal ideal, abrange quatro esferas da vida, são estas: a esfera global (sociedade e macroambiente), a esfera externa (condições socioeconómicas), a esfera interpessoal (estrutura e função do apoio social) e a esfera pessoal (condições físicas, mentais e espirituais). Na perspetiva de Lindstrom, no caso das crianças, as esferas global e externa são sobrevalorizadas, são mais importantes que as restantes esferas, visto que as crianças nascem e se desenvolvem nestas condições, contrariamente ao adulto que as tem como “pano de fundo” no momento presente.

De acordo com Mulhern et al. (1989, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999), existe um conjunto de características básicas que devem estar presentes num instrumento que avalie a Qualidade de Vida, são elas: 1 – Abordagem da função física, desempenho escolar e ocupacional, ajustamento social e satisfação pessoal; 2 – Sensibilidade para identificar os problemas funcionais mais frequentes em crianças com doenças crónicas; 3 – Válido para o grupo de pacientes em que será utilizado; 4 – Ser breve, simples, de fácil administração e reprodutível; 5 – Ter em conta a informação prestada pela família da criança em questão; 6 – Adaptável à idade, sob normas populacionais; 7 – Adequado para detetar o desempenho acima da média; 8 – Permitir estimativa confiável do funcionamento pré-mórbido; 9 – Permitir à criança o conhecimento do conceito de qualidade de vida.

Hinds (1990, citado por Kuczynski e Assumpção, 1999), “bem-estar” para crianças e adolescentes doentes pode traduzir “...o quanto os seus desejos e esperanças se aproximam do que está a acontecer”, reflete também a sua “prospecção, tanto para si como para os outros...”, sendo que está sempre sujeita a alterações, influenciado por eventos quotidianos e problemas crónicos”.

A avaliação da qualidade de vida em populações mais jovens tem recebido menos atenção, sendo atualmente um campo emergente (Spieth & Harris, 1995; Schor, 1998, citado por Almeida e Pereira, 2008). Tal como acontece no adulto, procura avaliar as áreas de funcionamento afetadas pela doença ou pelo tratamento na criança e no adolescente tal como ele as percebe. É sabido que a perspetiva da criança quanto à conceção da saúde e da doença é diferente da do adulto e também entre si e ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento. O mesmo acontece quanto à apreciação da qualidade de vida. Para a população mais jovem, a qualidade de vida é ter amigos,

capacidade de realizar atividades físicas ou boa aparência, enquanto que os mais velhos valorizam a capacidade de ter uma vida independente (Spieth & Harris, 1996; Eiser, 1997, citado por Almeida e Pereira, 2008).

A Qualidade de Vida relacionada com a saúde das crianças e dos adolescentes devem ser tidos em conta sob uma perspectiva ecológica que tenha como foco vários níveis de análise: a criança, os pais e a família, os pares, a comunidade e a sociedade (Harding, 2001; Nelson et al., 2001, citado por Gaspar et al., 2006).

Tornou-se então necessário proceder a algumas alterações na avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes, particularmente quando portadores de doença crónica. Um dos aspetos que necessitou de ser modificado prendeu-se com a necessidade de adequar os domínios da qualidade de vida, de modo a refletirem o mundo da criança (Erling, 1999, citado por Almeida e Pereira, 2008). Portanto, a avaliação da qualidade de vida em pediatria, sendo multidimensional, deve abranger a perspectiva da criança no que diz respeito ao impacto da doença e do tratamento na sua vida, com foco na análise do funcionamento social, físico e emocional da criança ou adolescente e, se possível da própria família, devendo ainda ser sensível às alterações que ocorrem ao longo do desenvolvimento, sempre tendo em atenção a dimensão subjetiva da apreciação (Jenney & Campbell, 1997; Bradlyn e col., 1996; Manificat e col., 1997, citado por Almeida e Pereira, 2008).

As perceções da própria criança e do adolescente são influenciadas por vários fatores tais como características da própria criança e da família, o estatuto socioeconómico, estilo e stress parental e acontecimento de vida. Problemas como a desvantagem socioeconómica, isolamento social, condições precárias de vida, famílias monoparentais, violência e conflitos intrafamiliares, psicopatologia dos pais e níveis elevados de stress e falta de suporte social estão por norma associados a desvios comportamentais na criança (Bronfenbrenner, 1986; Caldera & Hart, 2004; Kazdin & Whitley, 2003, citado por Gaspar et al., 2006).

Vários autores identificaram inúmeras variáveis que influenciam a Qualidade de Vida na saúde das crianças e adolescentes. As variáveis encontradas podem ser divididas em dois grandes grupos: O primeiro, características pessoais da criança ou do adolescente; O segundo, características sociais da criança ou do adolescente (Gaspar et al., 2006).

No que diz respeito às Características Pessoais (da criança ou do adolescente), tem-se assistido a um crescente interesse relativamente à promoção de uma saúde positiva nesta população. Vários autores sugeriram um modelo tripartido que envolve três componentes do bem-estar subjetivo da criança e do adolescente, sendo que se encontram relacionados e separados em simultâneo: a satisfação com a vida global, os afetos positivos e os afetos negativos. A satisfação com a vida global traduz-se como a avaliação cognitiva positiva da vida em geral. Os afetos positivos, por sua vez estão associados à frequência com que o sujeito experiencia emoções positivas. Já os afetos negativos, referem-se à frequência com que a criança experiencia emoções negativas (Gaspar et al., 2006).

Os estudos mais recentes realizados no âmbito da qualidade de vida em crianças devem focar a relação entre variáveis demográficas (idade, género e estatuto socioeconómico, entre outros), características intrapessoais (autoconceito, extroversão, locus de controle interno, entre outros), e o bem-estar. Especificamente, o autoconceito é um fator intrapessoal, mais fortemente ligado à satisfação, à vida e à percepção da felicidade. Por autoconceito global, entende-se a avaliação que o sujeito faz face às suas características pessoais e à sua competência comportamental (McCullough, Huebner & Laughlin, 2000, citado por Gaspar et al., 2006).

Com o intuito de promover comportamentos socialmente adequados na fase da infância e da adolescência, é necessário que exista um treino de pais no sentido de fomentar práticas educativas parentais adequadas, melhoramento das relações afetivas, uso apropriado de reforço positivo contingente a comportamento pró-sociais, implementação de competências para solucionar problemas, supervisão e monitorização parental, melhoramento do aproveitamento escolar, aumento da autoestima e desenvolvimento de competências sociais (Marinho & Caballo, 2002, citado por Gaspar et al., 2006).

Relativamente às Características Sociais, verifica-se uma relação entre o mal-estar subjetivo, o desenvolvimento de problemas mentais e de comportamento nas crianças e nos adolescentes e o estatuto socioeconómico, a família e estilos parentais (Masten, 2001; Kotliarenko, Cáceres & Fontecilla, 1997; citado por Gaspar et al., 2006).

Tanto a criança como o adolescente crescem e desenvolvem-se num determinado contexto familiar e são influenciados pelas características das pessoas que

se inserem neste contexto, especialmente pelas características pessoais dos pais. Estas características individuais vão gerar reações nas outras pessoas do contexto familiar e por sua vez, essas mesmas reações vão provocar um feedback na pessoa e, portanto influenciar o desenvolvimento individual (Kowal, Krull, Kramer & Crick, 2002; Tuijl, Branje, Dubas, Vermulst & Aken, 2004, citado por Gaspar et al., 2006).

As características da própria família, da educação e do funcionamento familiar estão relacionadas com o bem-estar socio emocional da criança, principalmente a sensibilidade e o modo como os pais respondem às necessidades das crianças, o investimento e a percepção da competência parental por parte dos próprios pais (Kowal et al., 2002, citado por Gaspar et al., 2006).

As amizades são muito importantes para o desenvolvimento social da criança e do adolescente. Autores como Hartput (1996; 1999, citado por Gaspar et al, 2006), afirma que é necessário que, tanto a criança como o adolescente, experienciem relações ditas “verticais”, aquelas que são estabelecidas com os pais por exemplo, pessoas com mais conhecimento e poder social, mas também que experienciem relações “horizontais”, para que desenvolvam competências sociais, relações essas com pessoas com a mesma quantidade de conhecimento e poder social do sujeito em causa.

As relações com os pares têm especial importância durante a infância e a adolescência, contribuindo de forma significativa para o ajustamento psicossocial da criança, principalmente com o ajustamento escolar, com a saúde psicológica (solidão e isolamento) e com problemas de comportamento. Estabelece-se uma correlação clara entre aceitação por parte dos pares e ajustamento psicossocial (Bagwell, Schmidt, Newcomb & Bukowski, 2001; Erdley, Nangle, Newman & Carpenter, 2001, citado por Gaspar et al., 2006). As relações com os pares, de acordo com a perspectiva do suporte social, fornecem benefícios diretos e indiretos que vão influenciar o ajustamento. Vários fatores de risco, incluindo aspetos ligados à rejeição dos pares, são preditores da externalização de problemas (Bagwell et al., 2001, citado por Gaspar et al., 2006).

Alguns estudos realizados nesta área mostram que a Qualidade de Vida é maior se houver um bom controlo glicémico. No entanto, outros estudos não suportam esta relação. Várias pesquisas anteriores identificaram um conjunto de variáveis, incluindo a composição familiar, a etnia, a depressão, o método de administração de insulina e conflitos familiares que envolvam a Diabetes, que estão relacionados de forma negativa

com o controlo glicémico em populações pediátricas (Ingerski, Laffel, Drotar, Repaske & Hood, 2010).

Apesar de existirem estudos que correlacionam o controlo glicémico e qualidade de vida, a relação entre estas duas variáveis não é totalmente clara. Tanto uma variável como outra são destinadas a servir como importantes resultados clínicos de forma a determinar o sucesso do tratamento. Embora esta metodologia permita aos profissionais de saúde uma melhor compreensão e ideia do controlo glicémico e da qualidade de vida, não há uma compreensão inteiramente clara dos fatores que conduzem os jovens a alcançar melhor controlo glicémico e maior qualidade de vida (Ingerski et al., 2010).

Face ao exposto, e tendo em conta que se conhece pouco acerca da experiência subjetiva dos adolescentes com Diabetes e visto que a avaliação da Qualidade de Vida em populações mais jovens é uma área ainda pouco explorada, torna-se pertinente aceder e compreender a realidade e o significado atribuído pelo adolescente à sua vivência diária da situação de doença, a fim de refletir acerca de intervenções que influenciem a sua qualidade de vida. Propõe-se então, a realização de um estudo exploratório e qualitativo, tendo portanto como objetivo: conhecer e compreender como o adolescente com Diabetes tipo 1 vivencia a sua experiência de doença nesta fase do desenvolvimento onde ocorrem inúmeras mudanças, refletindo sobre os fatores que influenciam positiva e negativamente a qualidade de vida nesta situação de doença, através da realização de um Estudo de Caso.

4. MÉTODO

4.1 Caracterização do Estudo

A ideia inicial do presente trabalho era recorrer a uma amostra maior e realizar um estudo quantitativo, no entanto foi complicado ter acesso a um questionário que fosse adequado e que se destinasse à população a que me propunha estudar: Adolescentes. Posto isto, acabei por optar por um estudo qualitativo, através da realização de um Estudo de Caso, criando um guião de uma entrevista que abordasse todos os temas que pretendia explorar: Diabetes na Adolescência e Qualidade de Vida. Considero esta escolha como uma mais-valia, pois deste modo pude ter acesso, num contacto mais direto e pessoal, à experiência subjetiva do entrevistado e possuir a capacidade de ter uma atitude empática com o seu sofrimento, necessária para o estabelecimento de uma relação baseada na confiança.

O delineamento do presente estudo assenta em critérios qualitativos, sendo portanto um estudo qualitativo. A pesquisa qualitativa é direcionada e o seu foco de interesse é amplo, procura obter dados descritivos mediante contato direto e interativo do investigador com o objeto de estudo. O investigador procura entender os fenómenos, segundo a perspetiva dos participantes da situação estudada e a partir daí realizar uma interpretação (Neves, 1996).

O presente estudo caracteriza-se ainda por ser um estudo exploratório descritivo, que visa oferecer informações sobre o objeto de estudo e orientar a formulação de hipóteses, através do estabelecimento de critérios, métodos e técnicas para elaboração de uma pesquisa. O objetivo passa também por observar, registar, analisar os fenómenos e retirar conclusões.

4.2 Participantes

Fez parte do estudo um participante do sexo masculino, portador de Diabetes tipo 1, com 13 anos de idade, que frequenta o 8º ano de escolaridade de uma escola da zona de Lisboa.

4.3 Instrumentos

O instrumento utilizado para a recolha de dados foi uma entrevista semi-estruturada, que corresponde à temática em estudo – *Qualidade de Vida em Adolescentes com Diabetes*.

A entrevista divide-se em quatro grupos (*Informação Pessoal; Relações Familiares; Qualidade de Vida – O Antes e o Depois de ser Diabético; Vida Interior*), sendo que o grupo *Qualidade de Vida – O Antes e o Depois de ser Diabético*, por sua vez, se decompõe em quatro dimensões (*Principais Mudanças; Dia a dia e Saúde; Contexto Escolar e Amizades; Obstáculos*).

Esta entrevista permite avaliar a Qualidade de Vida e as vivências dos adolescentes diabéticos através dos seguintes grupos:

- *Informação Pessoal* – Permite conhecer o contexto familiar do adolescente em questão (Exemplo: Com quem vive?);
- *Relações Familiares* – Procura obter uma descrição acerca das relações e atividades desenvolvidas entre o adolescente e alguns membros da família (mãe, pai e irmãos), bem como as alterações sofridas nessas mesmas relações após o adolescente saber que é diabético (Exemplo: Depois de teres sabido que tinhas Diabetes achas que a relação com os teus pais/irmãos sofreu alterações?);
- *Qualidade de Vida, O Antes e o Depois de ser Diabético* – Este grupo pretende aceder às vivências deste jovem em diferentes contextos, são estes: *Principais Mudanças* – aqui procura-se contextualizar a doença e os sentimentos associados à mesma (Exemplo: Como reagiste ao facto seres diabético(a)?); *Dia a dia e Saúde* – esta dimensão procura aceder à forma como os adolescentes se descrevem a si mesmos, se se sentem satisfeitos com os recursos oferecidos pela sociedade, e por último conhecer o dia a dia destes adolescentes (Exemplo: Sentes-te satisfeito(a) contigo mesmo?); *Contexto Escolar e Amizades* – aqui pretende-se conhecer as relações de amizade do adolescente e se estas sofreram alterações após saber que é diabético (Exemplo: Sentes que os teus amigos de apoiam?); *Obstáculos* – nesta última dimensão o objetivo é perceber se o facto de ser diabético veio alterar a o dia a dia e a forma de pensar (Exemplo: Sentes que atualmente já não podes ou consegues fazer algumas coisas que fazias antes?).

- *Vida Interior* – Este último grupo procura aceder à vida psíquica e interna do entrevistado, isto é perceber os sentimentos e angústias que o acompanham desde que lhe foi diagnosticado a Diabetes até ao momento presente, bem como aceder às percepções que o adolescente tem das reações por parte dos pais, família e amigos (Exemplo: Sentes-te revoltado?)

4.4 Procedimento

Para o estudo apresentado foi necessário contactar com a *Associação de Jovens Diabéticos de Portugal*, a fim de receber autorização para contactar com os pais de um adolescente da Associação.

O contacto com os pais foi feito, no sentido de explicitar em que consistia o estudo e o tempo da entrevista. Por fim, foi pedida a autorização. Com a autorização concedida pelos pais, procedeu-se ao planeamento dos dias em que seriam feitas as entrevistas ao adolescente. Foram então realizadas três entrevistas num local conhecido pelo adolescente, visto tratar-se de um espaço no qual alguns adolescentes da Associação se encontram para reuniões. Estas entrevistas realizaram-se em momentos diferentes, no sentido de procurar promover uma maior confiança entre entrevistador e entrevistado. A segunda entrevista realizou-se dois dias depois da primeira e a terceira, por sua vez, realizou-se uma semana após a segunda entrevista. Foi-lhe pedido que respondesse com a maior sinceridade possível e garantido que as suas respostas seriam totalmente confidenciais.

5. RESULTADOS

A análise dos resultados da entrevista realizada, será organizada em várias categorias:

- Informação Pessoal;
- Relações Familiares;
- Qualidade de Vida – O Antes e o Depois de Ser Diabético (Dia a dia/Saúde; Amigos/Escola; Obstáculos);
- Vida Interior.

Visto tratar-se de um Estudo de Caso, irá proceder-se a uma análise de conteúdo detalhada de toda a entrevista, procurando compreender o sofrimento inerente ao adolescente entrevistado. Deste modo, será possível analisar e refletir acerca de todos os aspetos mais relevantes desta entrevista e conhecer o impacto que uma doença crónica tem na vida de um adolescente.

5.1 Informação Pessoal

Um adolescente são, sem qualquer doença, vive a adolescência como um processo de transição, onde ocorrem várias mudanças que vão ter importantes implicações na vida do sujeito.

O jovem entrevistado, aos 13 anos, possui o tipo de Diabetes mais grave, Diabetes tipo I. Para além de ter que enfrentar todas as alterações que decorrem nesta fase do desenvolvimento, o sujeito entrevistado depara-se também com a existência de uma doença crónica com que terá de conviver o resto da vida. Esta mesma doença trará implicações para a sua vida, pois influencia de forma significativa a sua rotina e maneira de estar, podendo até ser responsável pelo desenvolvimento de desordens psiquiátricas.

A Diabetes provoca grandes mudanças na vida dos doentes, podendo até ser encarado como um “trauma” e conseqüentemente afetar as capacidades cognitivas,

afetivas e sociais dos doentes. Neste caso em concreto e verificando a situação escolar do entrevistado, é possível aferir que nunca ficou retido, estando atualmente a frequentar o 8º ano de escolaridade, o que nos leva a supor que a Diabetes pode não ter interferido significativamente no rendimento escolar do jovem.

A família tem um papel de grande relevo nesta fase, pois é um grande suporte emocional do adolescente. Tal facto, ganha ainda mais importância no caso de um adolescente com doença crónica, visto que os pais vão ser figuras preponderantes no sentido de prestarem o apoio que o filho necessita para enfrentar o sofrimento físico e psicológico resultante da sua situação de doença, o que se verifica no presente caso em análise.

5.2 Relações Familiares

Aqui, o objetivo passa por obter uma descrição acerca das relações e atividades desenvolvidas entre o adolescente e alguns membros da família, bem como as possíveis alterações sofridas nessas mesmas relações após o adolescente saber que é diabético.

Como foi referido anteriormente, a família constitui-se como um suporte emocional do adolescente. No entanto, nesta fase do desenvolvimento, todos os adolescentes procuram libertar-se gradualmente da proteção parental, a fim de se envolverem numa relação com os pares, permitindo-lhes assim a aquisição de vida social. Aqui, e tendo em conta que nos referimos a um adolescente com uma doença crónica, é facilmente perceptível a proximidade mãe-filho, pois a figura materna surge como o maior apoio deste jovem na sua doença, sendo esta que lhe administra a insulina. Para além disso, a mãe surge como figura superprotetora (“Anda sempre a inventar alguma coisa para fazermos, às vezes até chateia”), provocando dificuldades na aquisição e desenvolvimento da autonomia. Esta superproteção por parte da mãe pode contribuir para a eficácia do controlo glicémico, no entanto “destrói” a personalidade do adolescente.

Deste modo, é possível que o processo de autonomização do adolescente em causa se encontre comprometido, a par de uma maior dependência dos pais, neste caso da mãe. Uma vez comprometido o processo de autonomização, este adolescente, mais

tarde, poderá desenvolver dificuldades de integração de regras de futuras relações interpessoais e sociais.

Este jovem parece depositar menor responsabilidade na figura paterna, nomeadamente no que diz respeito ao tratamento da Diabetes, adotando um discurso mais monocórdico. Esta mudança de atitude poderá indicar uma tristeza interior relativamente ao pouco apoio que advém do próprio pai face ao sofrimento proveniente da situação de doença (“o meu pai tem medo de aleijar”). Um outro aspeto que pode ser indicador de desresponsabilização e permissividade é o facto de a figura paterna ser colocada ao mesmo nível que o próprio filho, “é como se fosse um mano mais velho”, “faz tudo o que lhe peço”. A esta figura é ainda atribuída alguma imaturidade e fragilidade, quando o entrevistado menciona o seu receio constante de que aconteça algo ao pai devido à sua profissão (condutor de camiões tire). Todos estes aspetos provocam um impacto negativo no jovem, pois este ao invés de ter, tal como necessitaria, duas figuras securizantes e de autoridade, centra toda a responsabilidade na mãe, desresponsabilizando o pai.

Convém ressaltar que para os pais não terá sido fácil encarar o facto de o filho ser doente crónico. No entanto a atitude que adotaram, embora seja benéfica para o controlo da doença, não será tão adequada para o processo de autonomia do filho, uma vez que este menciona uma preocupação excessiva por parte das figuras parentais (“Eles já se preocupavam comigo mas agora é muito mais! Às vezes acho que até é demais...”).

5.3 Qualidade de Vida – o Antes e o Depois de ser Diabético

Este grupo pretende aceder às vivências deste jovem em diferentes contextos, são estes: *Principais mudanças; Dia a dia/Saúde; Amigos/Escola; Obstáculos.*

5.3.1 Principais Mudanças

Como já foi referido anteriormente, todos os adolescentes são confrontados com alterações a vários níveis: físico, psicológico, sociocultural e cognitivo, alterações essas que vão impulsionar a criação de uma autonomia e identidade próprias. No entanto,

podem existir fatores que influenciam fortemente todo este processo de desenvolvimento, como a doença crónica.

Na entrevista realizada estamos perante um adolescente com uma doença crónica e que quando é questionado acerca de há quanto tempo lhe foi diagnosticada a doença, adota uma postura completamente diferente: são visíveis alterações na sua expressão facial e corporal, imediatamente parece mais retraído e começa a falar num tom mais baixo e com uma expressão marcadamente triste, desviando o olhar do entrevistador. Sabia exatamente o dia em que lhe foi diagnosticada a doença (“31 de julho de 2012”), referindo que nunca irá esquecer esse dia. Conheceu portanto, o diagnóstico aos 11 anos de idade, o que corresponde à entrada na adolescência, logo para além de ter tido de lidar com as inúmeras mudanças que essa fase de desenvolvimento acarreta, teve igualmente que encarar a sua situação irreversível de doença e os sentimentos e emoções que a mesma envolve. É perceptível pelas respostas fornecidas pelo jovem e pela atitude adotada que o dia em que lhe foi diagnosticado a Diabetes foi um momento marcante e doloroso, recordado sempre com grande tristeza e sofrimento, que comprometeu o processo de autonomia e interferiu na formação da sua identidade. Neste sentido, ao relembrar os sentimentos e emoções que experienciou naquele momento em concreto, toma consciência de que a doença é constante, “é para sempre”, que não pode simplesmente ignorar o facto de a Diabetes integrar a sua vida.

Com a entrada na adolescência emergem sentimentos como revolta e dissimulação. Sendo esta uma doença que provoca mudanças no estilo de vida do adolescente, nunca é bem recebida. Este jovem, que afirma que já se adaptou a esta nova forma de viver, tem uma dose de revolta subjacente à tolerância que afeta a sua autoestima, a capacidade de amar, a qualidade das relações pessoais e a qualidade de vida (“às vezes ainda me sinto revoltado, não percebo porque é que isto me aconteceu a mim.”).

Como se não fosse suficientemente doloroso encarar todas as mudanças normais que decorrem na adolescência e ser confrontado com a sua situação de doença, é ainda prescrito um tratamento bastante exigente a este jovem (administração intravenosa de insulina sete vezes ao dia). Tudo isto com a agravante do medo que o jovem tinha de agulhas, no momento do diagnóstico, como foi referido pelo próprio no decorrer da entrevista. Devido à severidade do tratamento e aos medos com que lida diariamente, o

adolescente diabético torna-se “escravo do seu tratamento”, desenvolvendo traços de ansiedade em relação à saúde e até tendências depressivas.

“Achava que não ia conseguir e que a minha mãe tinha que ir ter comigo para ter a coragem que não tinha, porque me ia fazer doer, mas ao fim de três semanas comecei a conseguir e como ela ficou comigo em casa... fui ganhando coragem e assim ela voltou a trabalhar”, com este excerto relatado pelo entrevistado, são perceptíveis alguns aspetos que merecem ser alvo de análise. Em primeiro lugar, apercebemo-nos da dificuldade do jovem em se adaptar ao tratamento: pelo controlo excessivo a que esta doença obriga, o jovem experimenta sentimentos de inferioridade e momentos iniciais de ansiedade, necessitando da presença da figura materna para o encorajar, o que é indicador de uma fragilidade na sua personalidade, pouca autonomia e recursos internos. Em segundo lugar, é sabido que a Diabetes para além de afetar psicologicamente o adolescente, afeta também a sua família. Apesar disso, a mãe do jovem conseguiu mobilizar todos os esforços e os seus recursos para apoiar o filho numa fase inicial da doença, o que se constituiu como um benefício para o jovem, no sentido em que o fortaleceu a nível psicológico. Em terceiro lugar é importante ressaltar que pelo facto de este jovem ter permanecido junto da mãe durante as três primeiras semanas de adaptação ao tratamento, teve como consequência um afastamento temporário do grupo de pares. Estar junto dos amigos, a par de uma diminuição da proteção parental, são processos normativos na fase da adolescência, no entanto para estes adolescentes doentes uma gestão eficaz do controlo da doença, limita-os na socialização e integração no grupo de pares. Em último lugar, após as semanas que precederam o diagnóstico o adolescente afirma que começou a garantir autonomamente o bom controlo do tratamento pelo menos durante o dia. Tal facto, pode levar-nos a concluir que durante este período o adolescente permitiu ser transformado pela sua situação de doença, manifestando uma força interior que pode ser vista como resiliência, que é a capacidade de atravessar a adversidade e tornar-se mais forte e com mais recursos e estratégias para a resolução de problemas. Existe uma resposta à crise (situação de doença) por parte deste adolescente, sendo que este mobiliza forças para lidar diariamente com um desafio que é a adversidade prolongada.

Ainda referente ao tratamento, o entrevistado reconhece a sua fragilidade e incapacidade em administrar a insulina antes de dormir, mencionando que lhe provoca muito ardor e dor. Este é um momento vivido como doloroso pelo jovem, necessitando

da presença e apoio dos pais, para que estes possam apaziguar a sua ansiedade. O facto de este momento constituir uma experiência dolorosa pode criar uma situação de ansiedade que se reflita em distúrbios no sono, como poderemos constatar mais adiante.

Os adolescentes tendem, por norma viver o presente sem se preocuparem com as consequências dos seus atos e perspetivarem o seu futuro. Neste caso, a doença crónica acarreta uma necessidade de, apesar de o adolescente diabético se afirmar igual aos outros, experienciar uma constante preocupação com o impacto da doença na sua vida futura, sonhos e projetos de vida.

5.3.2 *Dia a dia/Saúde*

É comum nos adolescentes a escolha de uma atividade física por iniciativa própria e como atividade de lazer, uma vez que faz parte integrante do período da adolescência a aquisição da capacidade de dirigir a sua própria vida, através do desenvolvimento do processo de autonomia. No caso em análise, verificamos que esta escolha foi imposta ao adolescente pela condicionante da situação de doença, não sendo portanto encarada como uma atividade prazerosa, mas sim como uma obrigação. É necessário referir que apesar de encarar a prática de uma atividade física como uma obrigação, este adolescente possui capacidades cognitivas que lhe permitem compreender os benefícios resultantes da prática dessa atividade: melhora o controlo da doença e conseqüentemente é um fator importante para a sua saúde e qualidade de vida. Importa mencionar que é na adolescência que surgem as competições no desporto, no entanto este jovem nunca poderá competir com os colegas, pois não está apto pela sua doença, o que poderá provocar sentimentos negativos e de inferioridade e uma tristeza interior.

“Sabes, na Europa e no Brasil ainda existem jovens como eu que tem que tirar a insulina de dentro de um depósito com uma seringa com agulhas enormes em relação às nossas e chega a faltar no mercado os medicamentos para o tratamento. Aqui não, temos canetas que ajuda a não dar tanto nas vistas quando estamos num sítio com muita gente e fora de casa, dá mais jeito.”, neste excerto retirado da entrevista, emergem dois aspetos que devem ser objeto de análise. Por um lado, o adolescente demonstra conhecimentos acerca da Diabetes e sente-se privilegiado com os recursos oferecidos

pelo seu país em comparação com os disponíveis a adolescentes na mesma situação no Brasil e nalguns países da Europa, adotando uma posição racional face à doença, sem vitimização. Por outro lado, existe um outro aspeto em que se denota um constrangimento no que diz respeito ao tratamento na presença do grupo de pares, o que indica que há uma necessidade de integração social e um receio de exclusão dentro do mesmo grupo. Tendo em conta à análise feita, é latente um conflito de sentimentos, que se insere num processo de adaptação à doença ainda a decorrer.

No que diz respeito ao auto-conceito, este adolescente descreve-se maioritariamente de forma positiva (“sou meigo, muito preocupado com todos e gosto de ajudar quem precisa”), o que indica que a sua autoestima não foi afetada de forma significativa pela situação de doença.

“Não é em adormecer, eu nunca me quero é deitar... os meus pais dizem que eu sempre lutei contra o sono! Nunca tenho sono!”, é aqui que se confirma a hipótese levantada anteriormente de o estado de ansiedade provocado pela dor inerente ao tratamento noturno ter implicações no sono deste adolescente. De forma inconsciente, este adolescente procura adiar a hora de deitar, por associação à dor provocada pelo tratamento que se realiza nesse momento.

5.3.3 Amigos/Escola

Em contexto de sala de aula, os adolescentes habitualmente adotam uma postura emocional instável, de rebeldia, provocação e desinteresse que podem estar relacionados com a explosão hormonal típica da idade. No presente caso que temos vindo a analisar, o jovem diabético refere que nas aulas tem muitas dificuldades de concentração, facto que pode indicar uma preocupação extrema com a sua situação de doença que pode influenciar e comprometer fortemente o processo de aprendizagem.

No âmbito da abordagem do tema relacionado com o contexto escolar, o entrevistado menciona espontaneamente que, antes de lhe ser diagnosticado a Diabetes, usufruiu de apoio psicológico por dificuldades de concentração. Na tentativa de explorar mais aprofundadamente este aspeto, constatei que automaticamente o adolescente alterou a sua postura e a sua expressão corporal, como já havia feito anteriormente quando questionado sobre o dia em que lhe foi diagnosticada a Diabetes: parecia

novamente mais retraído e com uma expressão marcadamente triste e sofrida e com o olhar parado e vazio. Foi então que mencionou que a Psicóloga que o acompanhava tinha morrido repentinamente, mostrando-se visivelmente afetado. Analisando esta mudança de atitude do entrevistado, apercebemo-nos de que esta Psicóloga seria uma figura de apoio para este jovem com quem mantinha uma boa relação e, portanto a morte desta figura tão relevante para o adolescente provocou-lhe uma grande angústia e uma falta de suporte emocional. O adolescente refere-se a esse dia como “mais um dia que nunca irei esquecer”, estabelecendo uma analogia entre esse dia e o dia em que soube que era Diabético que, apesar de terem decorrido em momentos diferentes, lhes atribui o mesmo grau de dor, de sofrimento e de tristeza.

Aqui, ainda importa ressaltar que vários estudos concluem que a Diabetes pode ser uma doença psicossomática, ou seja pode sofrer influências de fatores emocionais na sua Etiologia. A maioria dos casos de diabéticos têm como causa fatores hereditários, no entanto em situações em que isso não se verifica pode ser colocada a hipótese de ser necessário alguma modificação exterior violenta constituída com valor de trauma. Deste modo, e tendo em conta que no caso em análise não existe história de doença crónica na família deste jovem, pode ser colocada a hipótese de a sua situação de doença ter surgido devido à perda e morte de uma figura de suporte e apoio: a Psicóloga por quem era seguido. A perda referida pode constituir como trauma e, devido à carga emocional implicada neste momento, poderá ter contribuído para a emergência de manifestações clínicas da Diabetes.

Relativamente às relações de amizade, por norma os adolescentes tendem a aproximar-se de um grupo mais restrito de amigos, os amigos preferenciais com quem estabelecem uma relação assente na confiança e com quem partilham aspetos mais íntimos. No presente caso, o adolescente doente menciona que partilhou com toda a turma que era diabético. Tal facto, pode indicar a falta de filtro neste adolescente, pois uma situação tão sensível como esta seria expectável que apenas tivesse liberdade de a partilhar com um grupo mais restrito de amigos. No entanto, e tendo em conta as informações dadas pelo entrevistado, apercebemo-nos que o facto de este adolescente ser diabético não interferiu com as suas relações de amizade. Os amigos são então um grande suporte e aceitam este adolescente no grupo, demonstrando preocupação quando ele sente algum mal-estar, ao mesmo tempo que lhe reconhecem coragem e mérito, fortalecendo-o a nível emocional.

5.3.4 *Obstáculos*

“A Diabetes não nos limita, nós é que temos que a limitar para que tudo corra bem”, através da análise deste excerto retirado da entrevista, é perceptível que este adolescente à medida que vai ganhando maturidade, tem a capacidade de analisar as questões relacionadas com a sua situação de doença e é confrontado com o facto de que a doença é algo que o irá acompanhar o resto da vida. Apesar de o adolescente não poder ignorar que a Diabetes faz parte dele e da sua vida, ele vai também aperceber-se de que a vida com esta doença crónica pode ser boa, desde que a Diabetes seja controlada. O entrevistado demonstra uma vontade e motivação interior para enfrentar esta doença prolongada no dia a dia.

Para além de todos os aspetos que têm vindo a ser analisados ao longo do presente trabalho, é referido ainda pelo entrevistado o surgimento de uma preocupação recente: tem tido valores elevados de açúcar no sangue, no entanto a médica procurou tranquiliza-lo alertando-o para o facto de estes valores alterados estarem relacionados com a fase de crescimento. Neste momento da entrevista, o jovem volta a alterar a sua postura, apresentando alguns sinais de ansiedade como a agitação psicomotora. Deste modo, podemos colocar a hipótese de uma fragilidade interior que se manifesta no medo e ansiedade face a situações que possam ser consideradas de risco para a sua saúde.

Este jovem, como já foi referido anteriormente, para além de ter que lidar com os desafios que emergem na fase de desenvolvimento em que se encontra, tem ainda de enfrentar a doença crónica diariamente. Tal facto, provoca nele várias angústias e sentimentos negativos, que se manifestam em traços depressivos e sinais de ansiedade. “Se estou a fazer tudo bem com a Diabetes e se vou conseguir ser feliz. Tenho muito medo de ficar sem os meus pais”, aqui surge a consciencialização da situação de doença e conseqüentemente uma necessidade de projeção no futuro, a fim de medir as implicações que esta doença possa ter na sua vida futura. Neste ponto, emerge mais uma vez a forte dependência dos pais e o receio da solidão e do abandono. Esta ideia de abandono pode ter como origem uma fantasia inconsciente de rejeição do adolescente doente pelos próprios pais, provocando-lhe ansiedade e pensamentos negativos.

Com base nos aspetos que têm vindo a ser analisados ao longo deste trabalho, é perceptível uma oscilação de humor neste adolescente. Por um lado, o adolescente mostra-se otimista, acreditando que possui uma forte estrutura emocional que lhe

permita enfrentar e limitar esta doença crónica, evitando que esta o limite e interfira com a sua vida futura. Por outro lado, emerge uma fragilidade interior, que surge quando se dá um fracasso das defesas, dando lugar a sentimentos negativos, medos, revolta, ansiedade e traços depressivos. Ou seja, o adolescente consegue aceitar a sua situação de doença, no entanto existem momentos em que a racionalização causa angústia e não apoia no enfrentamento e, portanto o adolescente desanima e sente revolta por estar nesta situação.

5.4 Vida Interior

Procurando explorar mais aprofundadamente o modo como o adolescente se posiciona face a esta doença e a este novo estilo de vida, introduziu-se este grupo “*Vida Interior*”, também para compreender melhor o seu mundo psíquico.

No discurso do adolescente, é notória uma alternância entre razão e emoção. Por um lado, o adolescente fantasia que um dia pode surgir uma cura para esta situação de doença irreversível, mostrando o seu lado emocional. Por outro lado, acedemos ao lado racional, quando o adolescente toma consciência da sua situação doença crónica prolongada e conseqüentemente da grande dificuldade na descoberta da cura (“queria mesmo muito que isso acontecesse, mas já não acredito muito, até agora ainda não conseguiram inventar nada que curasse isto por isso não vejo grande alternativa se não aprender a viver com isto...”).

Como já foi referido anteriormente, faz parte integrante do processo de adolescência uma crescente aproximação do grupo de pares, o que implica passar mais tempo com os amigos e, deste modo desenvolver competências socioculturais. “Ter que sair de ao pé dos meus colegas para injetar insulina, porque no início tinha medo de fazer isso à frente deles, agora já não...”, este trecho do discurso do entrevistado evidencia que este processo de aproximação do grupo de pares, característico da adolescência, esteve comprometido nos primeiros momentos após o adolescente ter tido conhecimento do diagnóstico. O jovem refere que sentia necessidade de se isolar do grupo para administrar a insulina, o que pode ser encarado como um sinal de inferioridade em relação ao restante grupo, potenciando o isolamento do adolescente em prol do tratamento eficaz da doença crónica.

Na adolescência, os jovens têm particular apetência pelo consumo de fastfood. Neste caso em concreto, também se verificava gosto por esse tipo de alimentação, no entanto a condicionante da doença impôs um corte nesse aspeto, interferindo mais uma vez na liberdade e na autonomia do jovem, ao mesmo tempo que o impede de retirar prazeres da vida, dando lugar a sentimentos como revolta, tristeza e desalento.

“Não percebo como é que isto me foi acontecer a mim, não estava nada à espera e acho que nunca fiz mal a ninguém para que isto me acontecesse... Quando soube senti-me mesmo revoltado, apetecia-me chorar e chorei. Mas esta revolta não desapareceu, quer dizer diminuiu porque já me habituei mas às vezes ainda sinto isto... não posso fazer nada para mudar isto sabes? E sinto-me revoltado sim, por não poder fazer nada para tirar isto de mim.”, é neste momento em que acedemos à revolta presente neste adolescente resultante da sua situação de doença. O adolescente diabético sente-se revoltado e emergem traços mais de linha depressiva, em consequência da consciencialização da posição de impotência face à situação irreversível de doença crónica. Aqui, assistimos à falência das defesas, dando lugar ao lado mais frágil do adolescente e a angústias com que é confrontado constantemente, bem como o reconhecimento por parte do próprio adolescente da incapacidade para gerir o tratamento eficaz de forma autónoma.

Explorando um pouco mais esta temática, e uma vez reconhecido pelo próprio adolescente a sua incapacidade de gerir o tratamento de forma eficaz autonomamente, é referida a capacidade que a figura materna tem em identificar as dificuldades do filho e de procurar ajudá-lo na resolução de problema. Aqui, esta implícita a teoria de Bion, que defende que a mãe tem a capacidade de identificar os sinais do filho e, de acordo com o sinal ou comportamento irá mobilizar a resposta mais adequada.

O modo como cada adolescente reage ao diagnóstico de doença crónica, depende em parte da reação dos pais. Aos olhos do adolescente entrevistado, o momento do diagnóstico foi um “choque” não só para ele, como também para os próprios pais, no entanto o adolescente refere que os pais procuraram apaziguar a preocupação do filho. É natural que a família seja confrontada com a ansiedade face à doença do filho e portanto o tratamento a nível psicológico desta doença deveria abranger toda a família, pois através do apoio emocional, os familiares e em particular

os pais, passam a ter um papel significativo no tratamento da Diabetes e na condução das intervenções, bem como no fortalecimento emocional do próprio adolescente.

Na adolescência, os jovens procuram um relacionamento amoroso assente na confiança, intimidade e partilha de experiências. Quando investem num parceiro, têm sempre como objetivo principal agradar a essa pessoa. No caso em análise, deparamo-nos com um adolescente que é confrontado com a angústia e o receio constante de partilhar a sua situação de doença. Aqui, apercebemo-nos do medo inerente de ser excluído ou de ser considerado inferior aos outros de onde resulta a emergência de traços de ansiedade e receio de perda do parceiro pela situação de doença.

“Penso que posso piorar, tento pensar que um dia ainda vão encontrar a cura mas não acredito, sei que a qualquer momento posso piorar mas se eu tiver cuidado comigo e fizer o tratamento como a médica manda pode ser que tudo corra bem!”, neste momento da entrevista, o adolescente adota uma postura desvitalizada que traduz uma falta de esperança e angústias face à projeção no futuro. O adolescente menciona que experiencia sentimentos negativos, nomeadamente um medo constante face à evolução da Diabetes e ao seu futuro. Está implícito no seu discurso traços depressivos e ansiedade, angústia e inquietação consciente diante do futuro, angústia essa que provoca um medo da morte.

“Sinto-me triste, sem saber o que fazer. Também me sinto revoltado por não poder fazer nada, só queria que isto desaparecesse ou que o tratamento doesse menos. Dói mesmo muito...”, nesta resposta acabam por se agregar todos os aspetos já atrás analisados: a frustração por se ver privado de algumas das coisas prazerosas da vida; o medo da dor; e insegurança em relação ao futuro. É talvez uma das respostas em que a parte emocional emerge, ocultando a parte racional, demonstrando a fragilidade em relação à doença.

Por último, este adolescente menciona que apesar de todos estes desafios com que é confrontado diariamente, tem o apoio de todas as pessoas que lhe são próximas, que procuram apaziguar o sofrimento e, conseqüentemente preencher as lacunas no que diz respeito à incapacidade de gestão da situação de doença pelo próprio jovem, a fim de diminuir sentimentos negativos como a angústia e a impotência lhe proporcionar uma melhor qualidade de vida.

6. DISCUSSÃO

No presente capítulo pretende-se estabelecer uma articulação entre os resultados obtidos e a teoria existente relativamente ao tema em estudo, bem como a proposta de hipóteses explicativas para os dados encontrados. Deste modo, proceder-se-á à discussão de acordo com as temáticas que influenciam positiva e negativamente a qualidade de vida na adolescência.

Todos os adolescentes são confrontados com mudanças físicas, psicológicas, socioculturais e cognitivas, que já são por si só fontes de stress e que terão impacto na criação de uma autonomia e identidade próprias. No entanto, existem fatores que têm uma grande influência em todo este processo de desenvolvimento e na qualidade de vida do adolescente, como a doença crónica (Damião & Pinto, 2007).

O adolescente entrevistado, portador de uma doença crónica como a Diabetes tipo 1, para além de enfrentar as alterações referidas anteriormente, é confrontado com a irreversibilidade da doença, o que tem implicações importantes, não só no estado físico, mas também no estado emocional do entrevistado, podendo ser responsável pelo desenvolvimento de desordens do foro psiquiátrico. De acordo com Marcelino e Carvalho (2005), a forma como a Diabetes é encarada pelo paciente depende da subjetividade de cada um, bem como da sua estrutura psíquica.

Como já foi referido anteriormente, a qualidade de vida é definida como a representação de uma tentativa de nomear certas características da experiência humana, sendo a perceção subjetiva de bem-estar o foco central que a determina (Bowling, 1997; Hinds, 1990; Rosenbaum et al., 1990; citado por Kuczynski & Assumpção, 1999). Para os mais jovens, a qualidade de vida passa pelas boas relações de amizade, capacidade de realizar atividades físicas, boa aparência e satisfação relativamente às oportunidades que a sociedade oferece. No caso do jovem entrevistado, podemos concluir que a dimensão relativa aos recursos oferecidos pela sociedade não se encontra afetada, pois existe um sentimento envolvido de satisfação e privilégio ligado a esses mesmos recursos. Uma outra dimensão que está diretamente relacionada com a qualidade de vida é o auto-conceito, isto é a representação que o sujeito tem de si próprio, que parece igualmente não estar afetada de forma significativa. Posto isto, é possível concluir que a qualidade

de vida não sofre implicações negativas significativas provenientes das duas dimensões referidas anteriormente.

Pinkus (1988), defende que a maneira como cada sujeito que é confrontado com uma doença crónica reage ao diagnóstico depende de três fatores, são eles: o modo como soube da doença; as experiências pessoais anteriores que teve relativamente à doença; o modo como a família e amigos reagiu ao diagnóstico. O enfrentamento da doença, de acordo com Ajuriaguerra (1976), vai depender da história da mesma e da reação dos pais. Posto isto, no caso em análise é verificável que aos olhos do adolescente, o momento do diagnóstico foi como um “choque” para os pais, no sentido em que se torna difícil para estes encararem a doença de um filho e, como tal gerou alguma ansiedade ao próprio adolescente, não só pela reação dos pais como pelo fator “surpresa” envolvido naquele momento específico.

A família tem então um papel preponderante nesta fase de desenvolvimento, visto que é um grande suporte emocional do adolescente (Matos, 2008). Este suporte emocional ganha ainda mais relevo quando se trata de um adolescente com uma doença crónica, que se verifica no caso em análise, onde existe um grande apoio proveniente dos pais, em especial da mãe. O envolvimento da figura materna na situação de doença do filho é uma constante. É facto que esta situação de doença foi geradora de ansiedade não só para o próprio adolescente como também para os pais, neste caso para a mãe, mas apesar disso esta figura reuniu esforços no sentido de apoiar o filho numa fase inicial da doença, fortalecendo-o a nível psicológico. Este apoio que provém da figura materna surge enquanto apaziguador do sofrimento e da ansiedade, nomeadamente em questões ligadas à exigência e dor envolvidas no tratamento, que é constituído enquanto benéfico para o próprio adolescente e promotor de uma melhor qualidade de vida.

Até aqui foram objeto de análise aspetos que influenciam positivamente, neste caso em concreto, a qualidade de vida do sujeito. No entanto, existem alguns fatores que merecem a nossa especial atenção por influenciarem negativamente a qualidade de vida do sujeito entrevistado.

Uma vez que, a forma como o adolescente vai reagir ao diagnóstico de uma doença crónica depende em parte da reação dos pais, seria expectável que existisse da parte de ambas as figuras parentais um esforço acrescido a fim de minimizarem o sofrimento e ansiedade do filho. No entanto, à figura parenta é atribuída uma desresponsabilização e permissividade em comparação com a figura materna, o que

pode ser constituído enquanto indicador de menor qualidade de vida, pois, ao invés de ter, tal como seria necessário, duas figuras apoiantes, securizantes e de autoridade, este jovem deposita toda a responsabilidade na mãe, em detrimento do pai, tendo portanto um impacto negativo.

Como tem vindo a ser referido, no desenvolvimento do processo da adolescência, os jovens vão-se libertando da proteção parental, a fim de se envolverem numa relação mais próxima com o grupo de pares, que irá permitir ao adolescente a aquisição da socialização, onde vai aprender e integrar, não só as regras de vida na comunidade, mas também regras de futuras relações interpessoais e sociais (Matos, 2008). Este processo de aquisição de autonomia necessário na adolescência (aproximação do grupo de pares e o crescente afastamento da proteção parental) é um fator que influencia de forma positiva a qualidade de vida. Analisando os resultados obtidos na entrevista realizada, concluímos que o processo de autonomização do adolescente em causa se encontra comprometido devido à sua situação de doença e que, portanto tem um impacto negativo na sua qualidade de vida: existe uma forte dependência dos pais, nomeadamente em questões ligadas ao tratamento; preocupação excessiva e superproteção por parte da mãe em relação ao jovem que pode estar a encobrir uma rejeição inconsciente, pela tensão resultante da situação de doença, pois educar um adolescente é um desafio por si só, no entanto uma vez que o jovem é portador de uma doença crónica emerge uma inquietação adicional no que diz respeito à autogestão e controlo da doença; por último, nesta situação de doença a liberdade dada ao jovem é muito limitada, mais ainda são-lhe impostas rotinas (refeições e prática de exercício físico) que condicionam o seu dia a dia e não lhe permitem uma liberdade de escolha, “esmagando” a personalidade do adolescente.

Um outro aspeto que determina e influencia a qualidade de vida é o tratamento e controlo da situação de doença. Para além de fatores médicos, é necessário um certo equilíbrio emocional para ajudar no controlo da doença (Marcelino & Carvalho, 2005). De acordo com os mesmos autores, os problemas de adaptação ao tratamento da Diabetes podem surgir logo após o diagnóstico, no entanto muitas crianças e adolescentes resolvem este problema no espaço de um ano, já as que não o resolvem, começam a apresentar um fraco controlo metabólico, sentimentos de inferioridade, dificuldades psicossociais e problemas de adaptação ao regime. De acordo com Gaston, Cottrell e Fullen (2011), a gestão eficaz pode não ser compatível com os principais

problemas de desenvolvimento nesta fase, como o grupo de pares, afiliação, atividades sociais, desenvolvimento da identidade e diminuição da dependência dos pais. No caso do adolescente entrevistado, podemos concluir que a questão do tratamento é um fator preponderante que determina a qualidade de vida. Uma vez confrontado com a situação de doença, é prescrito um tratamento bastante rigoroso e exigente a este jovem, tratamento esse com que terá de lidar para o resto da vida. Importa ressaltar que, numa fase inicial o jovem passou por um período de adaptação ao diagnóstico e ao tratamento prescrito necessitando de acompanhamento da mãe, no entanto após algumas semanas passou a garantir de forma autónoma o tratamento diário. Tendo em conta este aspeto, podemos concluir que este jovem acabou por se adaptar ao tratamento e permitiu ser transformado pela doença, mostrando uma força interior que pode ser encarada como resiliência, ou seja o jovem possui a capacidade de superar a adversidade e tornar-se mais forte e com mais recursos e estratégias para a resolução de problemas. É portanto mobilizada uma resposta à crise por parte do adolescente e um surgimento de força interior para lidar diariamente com a adversidade prolongada. Concluímos então que por um lado, a boa gestão do tratamento influencia de forma positiva a qualidade de vida, uma vez que garante a saúde e o controlo da situação de doença. Por outro lado, este tratamento exigente e rigoroso vai criar condicionantes na vida do adolescente, visto que lhe limita os graus de liberdade e portanto tem um impacto negativo na qualidade de vida do adolescente. É aqui que entra o fator de resiliência, que parece surgir a fim de colmatar e minimizar este impacto negativo e permitir atingir um novo estado de equilíbrio necessário à qualidade de vida.

Os sentimentos que acompanham a situação de doença são negativos, pois uma doença nunca é bem recebida. O adolescente ao ser confrontado com algo diferente e invasivo, vai experienciar sentimentos de inferioridade, ansiedade, raiva e até mesmo depressão (Marcelino & Carvalho, 2005). Na mesma linha Joode (1976), defende que o paciente diabético apresenta traços de ansiedade relativamente à saúde, medo da morte e ideias de suicídio. Este confronto com a doença e com todas as mudanças que esta implica é por si só um fator que vai criar no adolescente sentimentos de ansiedade e surgimento de traços da linha depressiva. No caso que temos vindo a analisar ao longo deste trabalho, é notório que o jovem experiencia este tipo de sentimentos negativos em momentos de consciencialização da posição de impotência face à situação irreversível de doença crónica, bem como em aspetos relacionados com a exigência do tratamento e

recordações relativas ao período de adaptação inicial após o diagnóstico, afetando negativamente a qualidade de vida. No que diz respeito à ansiedade relativamente à exigência e rigor do tratamento prescrito, é verificável que o adolescente a experiencia em momentos como o tratamento noturno, provocando distúrbios no sono e afetando consequentemente a qualidade de vida. É ainda perceptível no adolescente a presença de elementos indicadores de ansiedade e traços depressivos na ideia que o adolescente tem de abandono pelos próprios pais, que pode ter como origem uma fantasia inconsciente de rejeição do adolescente doente pelos mesmos. Por último, é importante ainda ressaltar que, segundo o Gabinete de Estudos para a Educação e o Desenvolvimento (2000), a doença interfere na capacidade de amar: de acordo com a forma como a doença se manifesta e do significado que a doença tem na fantasia do paciente, pode atingir a sua personalidade, a sua autoestima, a qualidade de vida, a capacidade de amar, de ter esperanças, as possibilidades e qualidade das relações pessoais. Posto isto, conferimos que a doença crónica afetou o adolescente em análise nesse sentido, uma vez que no âmbito das relações amorosas existe neste adolescente um medo inerente de ser excluído ou de ser considerado inferior aos outros, de onde resulta consequentemente a emergência de traços de ansiedade e de receio de perda do parceiro pela situação de doença. Concluimos que estamos perante uma questão que causa uma grande angústia no adolescente, tendo implicações negativas na qualidade de vida, sendo ainda indicador de um fracasso das defesas e fragilidade interior.

Com a entrada na adolescência surgem sentimentos como a revolta e a dissimulação face à situação de doença (Ajurriaguerra, 1976). Tendo em conta que a Diabetes tipo 1 é uma doença crónica que provoca severas mudanças no estilo de vida do adolescente, nunca é bem recebida. Focando novamente a nossa atenção no adolescente entrevistado é possível aferir que apesar de afirmar que se adaptou a esta nova rotina, existe uma dose de revolta subjacente à tolerância que vai afetar negativamente a sua autoestima, a qualidade das relações pessoais e consequentemente a qualidade de vida. Neste caso em concreto, a revolta é dirigida essencialmente ao aparecimento inexplicável da doença e à consciencialização da posição de impotência face à irreversibilidade da mesma.

Como já foi referido anteriormente, durante a fase da adolescência os jovens procuram um maior envolvimento na relação com os pares, o que lhe permite adquirir a sua vida social e proporcionar uma melhor qualidade de vida (Matos, 2008). A

adolescência é então um período onde se dão várias alterações em diferentes níveis, sendo que um deles é o nível sociocultural, que terá um papel preponderante na criação de uma autonomia e identidade próprias. Este processo básico de crescimento a que se assiste na fase da adolescência abrange um vasto leque de mudanças nas relações mútuas entre indivíduos em diferentes contextos pelos quais o jovem passa que, por sua vez, vão ter implicações na existência e no ritmo dessas mesmas relações (Seixas, 2006). Posto isto e tendo em conta o caso em análise, concluímos que este relacionamento com o grupo de pares esteve temporariamente condicionado nas primeiras semanas após o diagnóstico, numa fase de adaptação do adolescente ao tratamento, sendo então um aspeto que influenciou negativamente a qualidade de vida. Houve portanto um afastamento temporário do grupo de pares numa fase inicial, no entanto atualmente ainda está presente um certo constrangimento relativamente à administração do tratamento na presença desse mesmo grupo, o que se pode constituir enquanto indicador de uma necessidade de integração social e receio de exclusão, bem como um fator potenciador do isolamento do próprio adolescente. No entanto, este grupo de pares é também um aspeto que tem implicações positivas na qualidade de vida do entrevistado, uma vez que este se sente muito apoiado na sua situação de doença pelos elementos do grupo.

Tanto os adolescentes normais como os adolescentes com doença crónica, como tem sido referido ao longo deste trabalho, procuram viver o presente e evitar pensar no futuro, acreditam que são invulneráveis a acontecimentos maus e às consequências resultantes de comportamentos inadequados, pretendem ainda exercer a sua autonomia em confrontos com as figuras parentais (Damião & Pinto, 2007). Posto isto, verificamos que no caso em análise apesar do adolescente diabético se afirmar igual aos outros, experiencia uma constante preocupação com o impacto que a doença terá no seu futuro, nos seus sonhos e projetos de vida. Esta perspetivação no futuro feita pelo adolescente tem um impacto negativo na sua qualidade de vida, visto que através da análise do seu discurso está implícito uma angústia e inquietação consciente face ao futuro, angústia essa que provoca um medo da morte.

Por último, alguns autores postulam que a Diabetes pode ser uma doença psicossomática, isto é que sofre influência de fatores emocionais na sua Etiologia (Graça e colaboradores, 2000; Grünspun, 1980; Anjos, 1982; Ajurriaguerra, 1976; Joode, 1976; Debray, 1994; citado por Marcelino & Carvalho, 2005). Os mesmos

autores defendem que a Diabetes se desencadeia essencialmente por fatores hereditários, mas apenas o fator hereditário não é suficiente para provocar a emergência da doença, são necessárias “modificações exteriores violentas com valor de trauma”. Posto isto, pode ser colocada a hipótese de que no caso do adolescente diabético que temos vindo a analisar se trate de uma doença psicossomática, pelo facto de que, por um lado não existem antecedentes de Diabetes na família, pondo de parte o fator hereditário e, por outro lado verifica-se a ocorrência de um fator violento externo que valor de trauma (morte da psicóloga), que poderá estar na origem da emergência desta doença crónica no adolescente. De salientar que este acontecimento “traumático” antecedeu o momento do diagnóstico.

Após a análise dos resultados obtidos, conclui-se que podemos estar na presença de uma doença de foro psicossomático, onde o adolescente para além de ter de lidar com as alterações típicas da fase de desenvolvimento em que se encontra, se vê confrontado com as profundas mudanças no seu quotidiano em virtude da sua situação de doença. Tal facto, tem repercussões na vida interior do adolescente, afetando o processo de autonomização, o auto-conceito, os sonhos e projetos de vida e o modo como se desenrolam as relações interpessoais. De todos estes fatores resultam sentimentos de revolta, ansiedade e inferioridade, uma fragilidade interior e surgimento de traços depressivos. Deste modo, é possível concluir que todos estes aspetos têm implicações maioritariamente negativas na qualidade de vida do adolescente com Diabetes tipo 1. No entanto, existem também fatores que influenciam positivamente a qualidade de vida deste adolescente, como o suporte e apoio proveniente da família e grupo de pares, bem como os traços de personalidade característicos do adolescente que lhe possibilitam um certo equilíbrio emocional.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como principal objetivo aceder e compreender como é que o adolescente com Diabetes tipo 1 vivencia a sua experiência de doença nesta fase de desenvolvimento onde se dão inúmeras alterações, refletindo sobre os fatores que influenciam positiva e negativamente a qualidade de vida nesta situação de doença, através da realização de um Estudo de Caso com um adolescente do sexo masculino com 13 anos de idade.

Considerando que a adolescência é uma fase que requer especial atenção por se tratar de um período do desenvolvimento onde se dão inúmeras mudanças que vão ser preponderantes no progresso e na evolução futura do sujeito, o surgimento de uma doença crónica nesta fase vai influenciar de forma significativa todo este processo.

Após a análise dos resultados obtidos, conclui-se que podemos estar perante uma doença de cariz psicossomático, onde o adolescente para além de ser confrontado com as alterações típicas da fase de desenvolvimento, tem de lidar com as mudanças no seu dia a dia resultantes da situação de doença. De facto, Damião & Pinto (2007), postulam que com a entrada na adolescência, o jovem para além de ir ser confrontada com questões que emergem nesta fase que já são por si só, fontes de stress, terá ainda de encarar as mudanças e efeitos irreversíveis trazidos pela situação de doença (Damião & Pinto, 2007).

Com a realização deste estudo, concluímos que a situação de doença se vai refletir na vida interior do sujeito com Diabetes, afetando o processo de aquisição de autonomia, a imagem que tem de si, os projetos de vida e o modo como o adolescente se envolve nas relações interpessoais. Como consequência de todos estes fatores, emergem sentimentos de revolta, ansiedade e inferioridade, uma fragilidade interior e surgimento de traços depressivos. Todos estes aspetos têm implicações maioritariamente negativas na qualidade de vida do adolescente com Diabetes tipo 1. No entanto, existem também fatores que influenciam positivamente a qualidade de vida deste adolescente, como o suporte e apoio proveniente da família e grupo de pares, bem como os traços de personalidade característicos do adolescente que lhe possibilitam um certo equilíbrio emocional.

Considera-se então que este estudo é um pequeno contributo, não só para o aumento do conhecimento da experiência subjetiva dos adolescentes com Diabetes, mas também para a avaliação da Qualidade de Vida em populações mais jovens, visto serem duas áreas ainda pouco exploradas.

Em termos de implicações práticas e tendo em conta as conclusões obtidas no presente trabalho, será possível refletir acerca de possíveis intervenções nestas situações de doença crónica, na tentativa de promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, que serão referidas mais adiante.

Limitações ao presente estudo e Sugestões

Neste seguimento e tendo em conta os resultados obtidos e analisados neste estudo, destacam-se como limitações o facto de um estudo de caso per si não permitir tirar conclusões que sejam generalizadas e representativas da população adolescente portuguesa. Deste modo, pensa-se que num futuro estudo seria importante optar-se por uma amostra mais abrangente, para que se possa obter uma maior representação da população, bem como um quadro dos principais obstáculos e dificuldades enfrentados por adolescentes com doenças crónicas. Um outro aspeto a ter em consideração é a necessidade de procurar respostas através de estudos longitudinais, para que se perceba melhor as consequências da Diabetes na Qualidade de Vida dos adolescentes, a médio e a longo prazo, isto é compreender a evolução e as alterações sofridas ao longo da fase de desenvolvimento da adolescência numa situação de doença. Por último, tendo em conta que esta situação de doença é um assunto sensível para o sujeito entrevistado, teria sido importante a realização de várias entrevistas prévias a fim de ser criada uma relação mais sólida, baseada na confiança. Uma vez que foram realizadas apenas três entrevistas com o adolescente, essa relação de confiança pode não ter sido totalmente estabelecida, pelo que o próprio adolescente pode não ter conseguido transmitir alguns aspetos mais pessoais e relevantes para o presente estudo. Posto isto, este é um aspeto que pode ser constituído como uma limitação.

Como conclusão, espera-se que este estudo possa contribuir para melhor caracterizar e compreender a situação de doença crónica na adolescência e as repercussões que a mesma possa ter na qualidade de vida, com base na análise da experiência subjetiva do sujeito.

Intervenções propostas

A intervenção no âmbito da situação de doença crónica pode passar por integrar o doente num grupo de iguais, em que o principal objetivo destes grupos é o de promover a melhoria e não a cura, visto que a Diabetes é uma doença crónica que até ao momento presente é incurável. Nestes grupos, o falar sobre a doença oferece a oportunidade de trabalhar as fantasias dela, a troca de experiências, partilha de sentimentos e dúvidas, e conseqüentemente aprender a lidar melhor com essa situação de doença. Para além do que foi referido, a integração do adolescente nestes grupos pode potenciar a melhoria do controlo glicémico, a curto prazo. É ainda importante que o apoio não seja apenas direcionado aos adolescentes, mas também às famílias e principalmente aos pais dos adolescentes doentes, a fim de permitirem a resolução de problemas e aumentar o apoio dos pais na doença.

As intervenções referidas anteriormente, devem ser tidas em conta uma vez que a relação entre o emocional e a Diabetes torna o acompanhamento psicológico imprescindível, visto que este acompanhamento irá proporcionar uma elaboração dos aspetos emocionais da doença e conseqüentemente diminuir o sofrimento psicológico inerente à situação de doença.

O acompanhamento psicológico com o doente pode ser realizado de forma individual ou em grupo como já foi referido, sendo que ambos têm o mesmo objetivo que passa pela elaboração e aceitação da doença, de modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida. O acompanhamento psicológico individual pode ser realizado com o adolescente em causa e com os pais, para que estes elaborem a perda do filho idealizado e aceitem a doença. O treino dos pais deve ser orientado no sentido de fomentar práticas educativas parentais adequadas, melhoramento das relações afetivas, uso apropriado de reforço positivo contingente e comportamentos pró-sociais, implementação de competências para solucionar problemas, supervisão e monitorização parental, melhoramento do aproveitamento escolar, aumento da autoestima e desenvolvimento de competências sociais. Este acompanhamento aos pais é ainda relevante, no sentido em que estes devem estar informados sobre as conseqüências que advêm da situação de doença e, deste modo possam orientar os seus filhos e assegurar uma melhoria da qualidade de vida.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, J. M. R. (1987) - *Adolescência e Maternidade*. Lisboa: FCG.

Almeida, J.; Pereira, M., (2008). Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida para Adolescentes com Diabetes Tipo 1: Estudo de validação do DQOL. *Análise Psicológica*, 2 (XXVI): 295-307.

Boavida, J.; Fragoso de Almeida, J.; Massano Cardoso, S.; Sequeira Duarte, J.; Duarte, R.; Ferreira, H.; Guerra, F.; Medina, J.; Nunes, J.; Pereira, M.; Raposo, J., (2012). Diabetes: Factos e Números 2011 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes. *Sociedade Portuguesa de Diabetologia*.

Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2007) – *Mais qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

Damião, E. & Pinto, C., (2007). “Sendo transformado pela doença”: A vivência do adolescente com Diabetes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 15(4).

Gardete Correia, L.; Boavida, J.; Fragoso de Almeida, J.; Massano Cardoso, S.; Dores, J.; Sequeira Duarte, J.; Duarte, R.; Ferreira, H.; Guerra, F.; Medina, J.; Nunes, J.; Pereira, M.; Raposo, J., (2013). Diabetes: Factos e Números 2012 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes. *Sociedade Portuguesa de Diabetologia*.

Gaspar, T.; Gaspar de Matos, M.; Ribeiro, J.; Leal, I., (2006). Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes – Quality of life and well-being among children and adolescents. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, Vol. 2 N. 2

Gaston, A., Cottrell, D. & Fullen, T., (2011). An examination of how adolescent-caregiver dyad illness representations relate to adolescents’ reported diabetes self-management. *Child: care, health and development*.

Ingerski L. M., Laffel L., Drotar D., Repaske D. & Hood, K.K. (2010). Correlates of glycemic control and quality of life outcomes in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes* 11: 563-571.

Kuczynski, E.; Assumpção, F. (março, 1999). Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatria Moderna* Vol. 35 N. 3.

Leventhal, H. & Cameron, L. D. (1987). Behavioural theories and the problema of compliance. *Patient Education and Conseling*. 10.117-138.

Marcelino, D. & Carvalho, M. (2005). Reflexões sobre o Diabetes Tipo 1 e a sua Relação com o Emocional. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 18(1), pp. 72-77

Marcelli, D.; Braconnier, A., (2005). *Adolescência e Psicopatologia*. Climepsi Editores.

Matos, M. (2008). A saúde do adolescente: O que se sabe e quais são os novos desafios. *Análise Psicológica*, 26, 251-263.

Moore, S.; Hackworth, N.; Hamilton, V.; Northam, E.; Cameron, F., (2013). Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11:50.

Neves, J. (1996). Pesquisa Qualitativa – Características, Usos e Possibilidades. *Caderno de Pesquisas em Administração*, V. 1, Nº 3, Semana 2.

Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of na International Panel of Experts. *Mental Retardation*. Volume 40, Nº 6, 457-470.

Schalock, R. & Verdugo, M. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Seixas, S.R.P.M.M. (2006). *Comportamentos de Bullying entre pares, bem-estar e ajustamento escolar*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia Pedagógica. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Coimbra. Coimbra. pp. 425.

Zanetti, M. & Mendes, I., (2001). Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1: Depoimento de Mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 9(6):25-30.

9. Anexos

Anexo 1: Transcrição da Entrevista

- Informação Pessoal

Sexo: Masculino

Idade: 13 anos

Ano de escolaridade: 8º ano

Tipo de Doença Crónica: Diabetes tipo I

Entrevistador: Com quem vives?

Entrevistado: Vivo com os meus pais.

Entrevistador: Então e tens irmãos?

Entrevistado: Não tenho irmãos.

- Família

Entrevistador: Então e se te perguntar como é a relação com a tua mãe, como a descreverias?

Entrevistado: Bom, a minha mãe é a minha melhor amiga e ficou a minha aliada nesta doença porque ela é muito corajosa, ela sabe tudo como eu, mas ela sabe sempre mais, porque ela anda sempre a investigar novidades sobre isto, para me ajudar. É ela que me dá descanso a dar a insulina quando estou com ela, dá-me uma folga. O meu pai tem medo de aleijar. Ela faz tudo por mim.

Entrevistador: E em relação à relação com o teu pai, como a descreverias?

Entrevistado: É o meu melhor amigo, mas o meu pai é mais para a brincadeira. Estou sempre muito preocupado com os dois, mas o meu pai... tenho mais medo que lhe aconteça alguma coisa por causa da profissão dele. É como se fosse o meu mano mais velho.

Entrevistador: Qual é a profissão dele?

Entrevistado: Ele é condutor de camiões tire. Tenho medo que tenha um acidente, ou que aconteça alguma coisa de mal.

Entrevistador: Então e no dia a dia o que é que costumás fazer com a tua mãe?

Entrevistado: Durante a semana para além de me ajudar a organizar tudo o que diz respeito á diabetes, como a contagem de hidratos, mudanças de agulhas, lanches para levar... tentamos sempre depois do jantar estar um pouco os três na sala a falar de várias coisas e a vermos televisão. Aos fins de semana, anda sempre a inventar alguma coisa para fazermos, às vezes até chateia!

Entrevistador: Até chateia? Então porquê?

Entrevistado: Oh quer sempre fazer muitas coisas para me entreter.

Entrevistador: Então e com o teu pai, o que costumás fazer?

Entrevistado: O meu pai faz quase tudo o que eu peço. Ele é como se fosse o meu irmão mais velho. Adoro jogar com ele videojogos.

Entrevistador: Como se fosse teu irmão mais velho?

Entrevistado: Sim, como é que eu hei de dizer, ele é para as brincadeiras.

Entrevistador: Então e sentes que a relação entre ti e os teus pais sofreu alterações depois de teres sabido que tinhas Diabetes?

Entrevistado: Acho que ficámos melhores todos.

Entrevistador: Melhores todos porquê?

Entrevistado: Porque temos que todos ser uma equipa para que tudo corra bem. Eles já se preocupavam comigo mas agora é muito mais! Às vezes acho que até é demais... mas sei que é para o meu bem! Os meus avós maternos aceitaram muito melhor que os paternos e como vou lá almoçar, eles também me ajudam muito durante o dia.

Entrevistador: Os teus avós paternos não aceitaram tão bem como os teus avós maternos?

Entrevistado: Nem por isso, mas é porque eu sempre passei mais tempo com os meus avós maternos e quando eles souberam que eu era diabético acompanharam-me mais.

- Qualidade de Vida – O Antes e o Depois de ser diabético

Principais mudanças:

Entrevistador: E há quanto tempo descobriste que és diabético?

Entrevistado: Descobri há um ano e quase três meses... foi um dia que nunca mais vou esquecer... como se fosse um aniversário, mas no mau sentido... 31 de julho de 2012.

Entrevistador: Como reagiste nesse momento?

Entrevistado: Não muito bem... Não queria que tivesse acontecido... às vezes ainda me sinto revoltado, não percebo porque é que isto me aconteceu a mim. Aquele dia foi difícil para mim... e para a minha família. Mas agora já não me faz muita confusão, já sei viver com isso. Com os tratamentos e tudo, já me habituei.

Entrevistador: Precisas de tratamento com muita frequência?

Entrevistado: Sim, todos os dias... No mínimo tenho que levar insulina seis vezes ao dia e uma vez à noite.

Entrevistador: O que é que mais te preocupou quando soubeste que eras diabético?

Entrevistado: Fiquei preocupado por ter que andar sempre a picar-me com agulhas, sabes eu tinha medo... ter que dar insulina a toda a hora antes de comer.

Entrevistador: Costumas pensar muito no assunto?

Entrevistado: Agora já não. Mas ao princípio tinha muitas dúvidas e pensava que isto ia ser muito difícil. Achava que não ia conseguir e que a minha mãe tinha que ir ter comigo para ter a coragem que não tinha, porque me ia fazer doer, mas ao fim de três semanas comecei a conseguir e como ela ficou comigo em casa... fui ganhando coragem e assim ela voltou a trabalhar.

Entrevistador: Foi bom para ti a tua mãe ter ficado contigo nas primeiras semanas?

Entrevistado: Sim, muito bom, deu-me a coragem que eu não tinha!

Entrevistador: Sentes que és apoiado?

Entrevistado: Sim, sempre! Por todos... até agora.

Entrevistador: Conheces os efeitos da Diabetes?

Entrevistado: Sim, o que me vão explicando aos poucos, nas consultas.

Entrevistador: Olha quando soubeste que eras diabético, sentiste que isso ia afetar os teus sonhos ou projetos de vida?

Entrevistado: Não, eu acho que não. Eu vou ser igual aos outros, só que tenho que cuidar mais de mim, coisa que as pessoas que não têm isto nem sequer pensam.

Entrevistador: Então e quais foram as principais mudanças na tua vida?

Entrevistado: Passei a ter horários para comer. Pensar antes do que vou comer para fazer contas para isso. Começamos a sair de casa sempre com um lanche ... para onde quer que íamos... e andar com uma mochila com as minhas coisas. E tive que pensar que tinha que perder o medo de me picar, e deixar de ter medo da dor. Agora já me habituei, durante o dia sei fazer tudo sozinho. A da noite é que ainda dependo dos meus pais, ainda não consigo e tenho medo que lhes aconteça alguma coisa que eu não consiga dar essa insulina que me arde e dói muito.

Entrevistador: Tens medo que aconteça alguma coisa aos teus pais?

Entrevistado: Sim, tenho medo de ficar sozinho e depois não consigo dar a insulina da noite que custa.

Entrevistador: É a da noite que te custa mais?

Entrevistado: Sim, arde muito e dói... os meus pais ajudam-me muito.

Dia a dia/Saúde:

Entrevistador: Antes de descobrires que eras diabético praticavas alguma atividade física?

Entrevistado: Não.

Entrevistador: E agora praticas alguma atividade física?

Entrevistado: A minha mãe e a médica «obrigaram-me» a escolher uma atividade física... olha escolhi a natação. Sei que vai-me fazer bem... mas não queria muito.

Entrevistador: E sentes que a sociedade te oferece os recursos necessários?

Entrevistado: Sim, até agora! Sabes, na Europa e no Brasil ainda existem jovens como eu que tem que tirar a insulina de dentro de um depósito com uma seringa com agulhas enormes em relação às nossas e chega a faltar no mercado os medicamentos para o tratamento. Aqui não, temos canetas que ajuda a não dar tanto nas vistas quando estamos num sítio com muita gente e fora de casa, dá mais jeito.

Entrevistador: E se te perguntar como te descreves a ti próprio, como te descreverias?

Entrevistado: Acho que sou meigo, muito preocupado com todos e gosto de ajudar quem precisa.

Entrevistador: E sentes-te satisfeito contigo mesmo?

Entrevistado: Às vezes... Podia ter mais paciência de vez em quando...

Entrevistador: E olha normalmente costumavas ter dificuldades em dormir?

Entrevistado: Sim tenho. Não é em adormecer, eu nunca me quero é deitar... os meus pais dizem que eu sempre lutei contra o sono! Nunca tenho sono!

Entrevistador: E porque é que achas que isso acontece?

Entrevistado: Não sei, sempre quis ficar acordado até mais tarde, não gosto muito de dormir.

Entrevistador: Então e quais são os teus planos para o futuro?

Entrevistado: Gostava muito de ser engenheiro ou programador de videojogos.

Amigos/Escola:

Entrevistador: Para isso tens que estudar muito não é? Tu gostas da escola?

Entrevistado: E vou esforçar-me! Gosto sim... tem que ser!

Entrevistador: E como é que te sentes na escola?

Entrevistado: Sinto-me bem.

Entrevistador: E consegues concentrar-te?

Entrevistado: Algumas vezes, mas sempre tive muita dificuldade nisso. Eu antes até andava numa psicóloga por causa disso.

Entrevistador: E gostavas de ir conversar com a psicóloga?

Entrevistado: Sim, mas aconteceu-lhe uma coisa muito triste, ela morreu de repente com uma coisa qualquer na cabeça.

Entrevistador: Como te sentiste?

Entrevistado: Fiquei muito triste, foi mais um dia que nunca irei esquecer e ainda tenho saudades dela.

Entrevistador: Olha o que é que costumavas fazer com os teus amigos?

Entrevistado: Conversamos muitas vezes, ouvimos música...

Entrevistador: Os teus amigos mais próximos são os mesmos desde há muitos anos?

Entrevistado: Hum, não. Mas ainda tenho alguns.

Entrevistador: Então e contactaste a alguns dos teus amigos que és diabético?

Entrevistado: Sim, à turma toda o ano passado e este ano também porque havia lá novos. Fora da escola toda a gente sabe. Não escondo isso acho que não tem mal... Na escola estão sempre todos preocupados comigo.

Entrevistador: Então sentes que os teus amigos te apoiam?

Entrevistado: Sim muito, apesar de eles não saberem bem porque é que isto aconteceu. Mas eu tento explicar a quem me procura saber. A maioria apenas me disse: “que chato que isso é eu não sei se conseguia fazer o que tens que fazer”.

Entrevistador: E sentes-te satisfeito com a relação que tens com os teus amigos?

Entrevistado: Sim! Eles são os melhores. Nunca me gozaram nem me fizeram comentários menos bons como já soube por outros diabéticos que já lhes chamaram e gozaram só por causa das agulhas e de andarmos a dar insulina como se fossemos drogados. Ou acham que foi por causa de comermos muito doces que temos isto! Tenho um amigo diabético também, que diz que já lhe perguntaram se isto se pegava! Claro que não se pega!

Obstáculos:

Entrevistador: O que é que gostas mais de fazer?

Entrevistado: Gosto de ler, de ir ao cinema e jogar videojogos.

Entrevistador: O facto de seres diabético, sentes que te impede de fazeres algumas coisas de que gostas?

Entrevistado: Nada disso, a Diabetes não nos limita... nós é que a temos que a limitar para que corra tudo bem. (sorri)

Entrevistador: Mas sentes que agora já não podes fazer algumas coisas que fazias antes?

Entrevistado: Só não posso comer porcarias... tipo fast food e pizza que eu adorava tanto.

Entrevistador: E o que é que mais te preocupa agora?

Entrevistado: Ter os valores alterados e o meu corpo não me obedecer. Como agora tem sido, tenho tido os valores muito altos, mas a médica disse que tem a ver com o crescimento.

Entrevistador: E costumas ter sentimentos menos bons?

Entrevistado: Tenho quase sempre.

Entrevistador: Em relação a quê? O que é que tu sentes?

Entrevistado: Em relação ao dia a dia ... se os meus pais estão bem, se temos dinheiro para as coisas, se estou a fazer tudo bem com a diabetes e se eu vou conseguir ser feliz. Tenho muito medo de ficar sem os meus pais, e de ficar sozinho.

Entrevistador: E sentes-te feliz agora?

Entrevistado: Sim, apesar do tratamento eu tenho muito apoio dos meus pais, da minha família e dos meus amigos, não estou sozinho.

Entrevistador: E se pudesses mudavas alguma coisa?

Entrevistado: Sim. Sabes, gostava que o tempo parasse e que eu nunca tivesse ficado com isto aos 11 anos, porque esta doença é para sempre... Gostava de dar apenas uma vez por dia isto. Às vezes fico cansado de ser tantas vezes. E gostava que inventassem uma cura mas eu não acredito! Até pode ser que um dia inventem, mas o que é importante é que não estou sozinho.

- Vida Interior

Entrevistador: Como é que te sentes quando pensas que um dia podem inventar uma cura?

Entrevistado: Com esperança... queria mesmo muito que isso acontecesse, mas já não acredito muito, até agora ainda não conseguiram inventar nada que curasse isto por isso não vejo grande alternativa se não aprender a viver com isto...

Entrevistador: Já me tinhas dito que te tens vindo a habituar a viver com esta doença, mas que esforços é que sentes que foram mais difíceis de fazer para te adaptares?

Entrevistado: É tudo difícil, ter que sair de ao pé dos meus colegas para injetar insulina, porque no início tinha medo de fazer isso à frente deles, agora já não... os horários para comer também foi difícil para mim... e custou-me muito deixar de comer as coisas que gosto, muito mesmo.

Entrevistador: Sentes-te revoltado com toda esta situação?

Entrevistado: Sim, muito... sabes é que eu não percebo como é que isto me foi acontecer a mim, não estava nada à espera e acho que nunca fiz mal a ninguém para que isto me acontecesse... Quando soube senti-me mesmo revoltado, apetecia-me chorar e chorei. Mas esta revolta não desapareceu, quer dizer diminuiu porque já me habituei mas às vezes ainda sinto isto... não posso fazer nada para mudar isto sabes? E sinto-me

revoltado sim, por não poder fazer nada para tirar isto de mim. Eu esforço-me para controlar isto tudo, mas sozinho acho que não conseguia...

Entrevistador: Então sentes que se não tivesses o apoio que tens não conseguias lidar com tudo isto?

Entrevistado: Sim, acho mesmo que não ia conseguir. Quando me sinto revoltado a minha mãe apercebe-se logo e vem logo falar comigo e acalma-me, percebe logo quando alguma coisa não está bem. Se eu não tivesse o apoio dela e de todas as pessoas eu de certeza que não ia ser forte para conseguir aceitar isto.

Entrevistador: Como é que achas que a tua mãe e o teu pai reagiram quando souberam dessa notícia?

Entrevistado: Ela é forte, mas ficou muito triste, foi apanhada de surpresa como eu... fomos todos apanhados de surpresa! Eu fiquei sem reação, não queria acreditar que aquilo me estava a acontecer a mim e a minha mãe e o meu pai ficaram mesmo tristes mas tentaram mostrar-me que estava tudo bem, só que eu sabia que não estava tudo bem e eles também sabiam, era só para me tentarem acalmar.

Entrevistador: Alguém da tua família tem Diabetes?

Entrevistado: Não, ninguém. Sou o único na família com isto.

Entrevistador: E quando escolhes alguém para namorar, sentes que esta doença interfere com a tua escolha?

Entrevistado: Quando escolho uma pessoa para namorar, normalmente essa pessoa já é minha amiga há algum tempo e todos os meus amigos mais próximos sabem que eu tenho esta doença... mas claro que sinto medo em contar a essa pessoa... medo que não aceite bem ou que ache que sou inferior aos outros por causa disto, mas até agora isso não aconteceu e ainda bem!

Entrevistador: Sentes que depois de teres sabido que tinhas Diabetes isso alterou a tua maneira de pensar e de ser?

Entrevistado: Sim, sem dúvida! Eu era mesmo otimista, mas agora já não sou, quando soube que tinha isto achei que era um pesadelo e que ia acordar a qualquer momento... agora sou mais desconfiado e tenho pensamentos maus às vezes...

Entrevistador: Queres falar-me desses pensamentos maus?

Entrevistado: Sim, penso que posso piorar, tento pensar que um dia ainda vão encontrar a cura mas não acredito, sei que a qualquer momento posso piorar mas se eu tiver cuidado comigo e fizer o tratamento como a médica manda pode ser que tudo corra bem!

Entrevistador: O que é que sentes quando tens esses pensamentos?

Entrevistado: Sinto-me triste, sem saber o que fazer. Também me sinto revoltado por não poder fazer nada, só queria que isto desaparecesse ou que o tratamento doesse menos. Dói mesmo muito...

Entrevistador: E pensamentos bons não costumas ter?

Entrevistado: Tenho sim, mas poucos... penso na minha mãe, no meu pai, na minha família, nos meus amigos todos e no apoio que tenho deles todos e isso é bom. Eles estão sempre presentes, estão sempre perto de mim para me ajudar em tudo e isso deixa-me feliz e faz-me acreditar que um dia isto vai tudo melhorar.



Consentimento Informado

No Instituto Superior de Psicologia Aplicada, está a decorrer um projecto de investigação que pretende estudar e avaliar a Qualidade de Vida em Adolescentes com Diabetes, sob a orientação do Professor Doutor Eduardo Sá.

Esta investigação pretende explorar o impacto da Diabetes na Qualidade de Vida dos adolescentes, bem como as mudanças sentidas pelos mesmos, de modo a identificar aspetos que influenciam positiva e negativamente a Qualidade de Vida.

Deste modo, pedimos a colaboração do(a) seu(ua) filho(a), na resposta aberta a um conjunto de questões colocadas pela investigadora. Salienta-se que todos os dados obtidos, são totalmente anónimos e confidenciais, apenas podendo ser tratados em grupo, com fins exclusivamente profissionais, não resultando quaisquer danos psíquicos e físicos para os participantes.

Desde já agradecemos a participação do seu filho, cujas informações fornecidas serão muito relevantes e úteis para melhor compreender a questão da Qualidade de Vida em diabéticos, desta forma será possível ajustar e preparar melhor os técnicos de saúde, os próprios pais e até a sociedade na melhor gestão de problemáticas neste campo.

Por último, informo que ao autorizar a participação do seu(ua) filho(a), no final da investigação poderá ser concedido um documento com uma breve descrição dos resultados obtidos, bem como as principais conclusões retiradas do mesmo. Caso necessite de algum esclarecimento adicional, contacte-me através do seguinte e-mail: ines_duque@hotmail.com.

Grata pela atenção e disponibilidade.
Lisboa, 6 de Setembro de 2013.

A investigadora,

(Inês Duque dos Santos)

Eu, encarregado de educação de _____,
autorizo que o meu filho participe neste estudo.
(Assinatura)