

Departamento de Sociologia e Políticas Públicas

O impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência –
O caso da Diabetes Mellitus

Joana Sofia Ernesto Viana

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria Inês Amaro, Professora Auxiliar

ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2017



Departamento de Sociologia e Políticas Públicas

O impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência –
O caso da Diabetes Mellitus

Joana Sofia Ernesto Viana

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Maria Inês Amaro, Professora Auxiliar

ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2017

AGRADECIMENTOS

À professora doutora Maria Inês Amaro, orientadora desta dissertação, pelo apoio, orientação, incentivo e motivação ao longo de todo o trabalho e pelos excelentes contributos ao longo das aulas de mestrado;

Aos restantes professores de Serviço Social do ISCTE – IUL pelos ensinamentos ao longo do meu percurso académico;

À APDP – Associação Protectorados Diabéticos de Portugal, por ter aceite colaborar comigo nesta investigação e ter possibilitado a minha recolha de dados junto dos seus utentes, em especial ao Dr. Rogério Ribeiro, por desde o início ter demonstrado interesse em colaborar no estudo, tendo feito tudo para que este fosse possível, e a todos os funcionários do departamento de crianças e jovens, que tão bem me receberam;

Às crianças e adolescentes com Diabetes Tipo 1, pelas suas extraordinárias capacidades para ultrapassar constantes desafios, que colaboraram de forma interessada e entusiasmada neste estudo e foram imprescindíveis para a sua realização;

À minha mãe, por todo o apoio, paciência e amor incondicional que demonstrou ao longo da minha vida e, em especial, do meu percurso académico;

A toda a minha família e amigos pela motivação dada e por não me terem deixado desistir;

A todos os que não estão aqui referidos mas que foram também imprescindíveis.

RESUMO

Viver com uma doença é um desafio e este é tanto maior quanto mais inesperadamente a doença surgir, quanto maior gravidade ostentar no seu progresso e quanto maior grau de inaptidão acarretar ao indivíduo. Quando nos referimos à infância e à adolescência, fases marcantes da vida de qualquer ser humano, as reações diante desta experiência desconhecida podem trazer sentimentos de medo, angústia, depressão ou até mesmo apatia, ameaçando a rotina do dia-a-dia destes jovens.

Este é um estudo qualitativo, de abordagem indutiva, que procura através de entrevistas semiestruturadas aplicadas a crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1, estudar o impacto psicossocial desta doença crónica na infância e adolescência, e ainda refletir acerca do papel da intervenção do Serviço Social na Saúde.

Palavras-chave: Infância, Adolescência, Doença Crónica, Diabetes Mellitus, Serviço Social

ABSTRACT

Living with a disease it's a challenge, which gets as much harder as the more unexpectedly the illness arises, as well as with the degree of its severity and the degree of disability it causes in the life of the individual. Referring to childhood and adolescence, phases that are so important in the life of any human being, the reactions of this unknown experience may bring feelings of fear, distress, depression and apathy that impact the daily routine of these young people.

This is a qualitative, inductive approach study. It uses semi-structured interviews to children and young with Type 1 Diabetes Mellitus to understand the psychosocial impact of this chronic disease in childhood and adolescence and to reflect about the role of the Social Work's intervention in Health.

Keywords: Childhood, Adolescence, Chronic Disease, Diabetes Mellitus, Social Work

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1. Doença crónica – conceptualização	4
2. Infância, adolescência e o impacto da doença crónica	5
2.1. Dimensão familiar	7
2.2. Dimensão escolar	8
2.3. Dimensão identitária	9
3. Diabetes Mellitus	10
4. Serviço Social na saúde	12
CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	14
1. Opções metodológicas	14
1.1. Problemática	14
1.2. Objetivos	14
2. Procedimentos metodológicos	15
3. Campo empírico	15
4. Método de recolha e tratamento de dados	16
CAPÍTULO III – RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA	18
1. Perceção da doença crónica	18
1.1. Perspetivas inerentes aos conceitos	18
a) Diabetes Mellitus	18
b) Doença crónica	19
1.2. Primeira perceção da doença crónica	20
a) Diagnóstico	20
2. Impactos no dia-a-dia	22
2.1. Alimentação	22
2.2. Escola	23

2.3. Família.....	26
2.4. Medicação/Tratamento.....	27
2.5. Limitações.....	28
2.6. Vida social.....	29
3. Impacto identitário.....	30
3.1. Ser diabético ou ter Diabetes.....	30
3.2. Responsabilidade.....	31
3.3. Partilha de experiências.....	32
4. Perspetivas futuras.....	33
4.1. Relações sociais.....	33
4.2. Emprego.....	33
CONCLUSÃO.....	36
BIBLIOGRAFIA.....	40
ANEXOS.....	i
A. Caracterização dos Entrevistados.....	i
B. Carta de Compromisso para com a Comissão de Ética da APDP.....	ii
C. Carta de Consentimento Informado.....	iii
D. Carta dirigida ao Exmo. Sr. Director da APDP.....	iv
E. Carta dirigida ao Exmo. Sr. Presidente da comissão de ética da APDP.....	v
F. Guião de Entrevista.....	vi
G. Resumo do Estudo entregue à APDP.....	viii
H. Exemplo de Entrevista Transcrita.....	xi
Currículo Vitae.....	xv

INTRODUÇÃO

Os constantes avanços científicos e tecnológicos ao longo dos anos têm tornado exequível o diagnóstico precoce de diversas doenças e este, quando associado a terapêuticas adequadas, possibilita muitas vezes, o controlo da sua evolução e em alguns casos, até mesmo a cura. Ainda assim, determinadas doenças – designadamente as crónicas – ainda carecem de cura e provocam alterações além de orgânicas, também emocionais e sociais, que demandam constantes adaptações por parte do utente.

Refletindo-se em quase todos os campos da vida de um indivíduo, o impacto da doença faz-se sentir no campo pessoal do doente (nos estilos e projetos de vida); no campo emocional; no campo relacional (nas relações interpessoais); e nos campos familiar, económico-financeiro, entre outros diversos campos que se consigam reconhecer e demarcar no seu dia-a-dia.

Consideradas incuráveis e permanentes, as doenças crónicas implicam que muitas vezes o indivíduo dê um novo significado à sua vida, adaptando-se às limitações, frustrações e perdas. Estas mudanças serão definidas pelo tipo de doença diagnosticada, pela maneira como se manifesta, pela forma como segue o seu curso, e ainda pelo significado que o paciente e a sua família atribuem a este evento (Pilger e Abreu, 2007). Todo este processo, quando se fala na infância e na adolescência, apresenta contornos ainda mais complexos.

Trazendo ao seu portador uma experiência desafiante, a adaptação à doença apresenta-se como um processo difícil e raramente bem aceite. Ao pensarmos nas crianças e nos adolescentes, o esperado é que estes cresçam e se desenvolvam de plena saúde, porém, quando nos deparamos com eles na condição de doentes, tal como acontece com todos os seres humanos, estes veem o seu comportamento e as suas rotinas alteradas (Vieira e Lima, 2002).

Ainda que a presença de uma doença crónica na infância e adolescência possa ser sinónimo de perturbações ao nível das relações sociais e do rendimento académico, como foi já defendido em alguns estudos (Canha e Portinha, 2015; Azenha et al., 2012; Santos, 2013; Santos et al., 2011; Vieira e Lima, 2002), não nos podemos esquecer que estas crianças e estes adolescentes não deixam de ser jovens com todas as implicações inerentes a este grupo etário (Santos et al., 2011).

Entre as doenças crônicas com maior incidência na infância e na adolescência encontra-se a Diabetes Mellitus tipo 1. Dos estudos existentes acerca desta doença neste mesmo grupo etário, escassos são os que pretendem compreender a experiência pessoal destes jovens, partindo da sua própria narrativa. Ainda pouco se sabe acerca da sua própria vivência, salvo os estudos que dão conta que estes, muitas vezes, não conseguem alcançar os padrões definidos para um bom controlo metabólico. No entanto, considera-se que tanto a criança como o adolescente têm capacidade para descrever o modo como gerem e lidam com esta doença, assim como os maiores desafios e potencialidades da mesma, mostrando-se relevante estudar as experiências e perspetivas destes jovens acerca da doença crónica nas suas vidas (Santos, 2013).

A escolha pelo presente tema deve-se a um conjunto de motivações, entre as quais o interesse pessoal pela temática e pela Diabetes tipo 1 em particular, por esta ser uma das doenças com maior incidência mundialmente e também por ser uma doença que me acompanha desde a adolescência; a sentida necessidade de estudar e apresentar o impacto psicossocial desta doença crónica na infância e adolescência para um melhor conhecimento social e académico acerca do mesmo e uma conseqüente melhoria do apoio social prestado, e ainda a verificação da escassez de investigações no âmbito do Serviço Social acerca do impacto da vivência da doença crónica em crianças e adolescentes.

A temática da saúde, em particular da Diabetes Mellitus, mostra-se pertinente para o Serviço Social pelo número crescente de pessoas que esta patologia afeta, onde podemos incluir além dos próprios portadores de Diabetes, as suas famílias, grupos de amigos e demais pessoas que convivam com estes e assim partilhem das suas preocupações.

Com a presente investigação, objetiva-se então apreender a experiência da criança e do adolescente com doença crónica, tal como esta é vivenciada por eles, e assim entender esse momento singular das suas vidas, dando-se particular enfoque à Diabetes Mellitus tipo 1. A partir dos relatos desta experiência, poderá compreender-se qual o papel da intervenção do Serviço Social nesta mesma área e conseqüentemente planejar formas de intervenção que atendam às reais necessidades desta população.

Este estudo será de carácter qualitativo, seguindo uma lógica indutiva e o método fenomenológico, tendo como campo empírico as crianças e adolescentes com Diabetes

Mellitus Tipo 1. Para a recolha de dados serão aplicadas entrevistas semiestruturadas, posteriormente trabalhadas através de análise de conteúdo.

O presente trabalho diz respeito à dissertação de mestrado em Serviço Social, realizada no ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, e encontra-se dividido em três capítulos. No primeiro capítulo apresenta-se o enquadramento teórico, com referência aos conceitos-chave desta investigação, ao estado da arte da temática da doença crónica na infância e adolescência, e uma breve referência à Diabetes Mellitus. No segundo capítulo, por sua vez, identificam-se e justificam-se as opções metodológicas da presente investigação e os procedimentos utilizados. Por último, no terceiro capítulo, estarão presentes os resultados da investigação.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Doença crónica – conceptualização

Em consequência da melhoria global das condições económicas e sociais, bem como do progresso e melhoria dos cuidados de saúde, obtiveram-se em todos os países da OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico – importantes evoluções no que à redução das taxas de mortalidade infantil nas últimas décadas diz respeito (Ferreira, 2012). Isto possibilitou que determinadas doenças consideradas graves, e que até há poucos anos podiam mesmo ser mortais, tenham hoje uma cura ou pelo menos permitam uma maior esperança de vida, emergindo em consequência deste último facto as doenças crónicas (Almeida et al., 2006).

Não existindo uma definição consensual para o conceito de doença crónica, devido essencialmente às várias patologias que o termo pode abranger, este é vulgarmente utilizado para designar doenças de curso prolongado e irreversível.

Segundo a alínea b), do Despacho Conjunto nº861/99 assinado pelo Ministério da Saúde e pelo à data denominado Ministério do Trabalho e da Solidariedade, podemos definir a doença crónica como “(...) *uma doença de longa duração com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente, cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e/ou laboral (...)*” (Mendes, 2004:20).

A OMS – Organização Mundial de Saúde, define por sua vez as doenças crónicas como doenças de longa duração e evolução normalmente lenta. Identifica ainda como principais doenças crónicas as doenças cardiovasculares, doenças respiratórias, o Cancro e a Diabetes.

Segundo estimativas publicadas no *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*, do total de 56 milhões de óbitos ocorridos mundialmente no ano de 2012, estima-se que as doenças crónicas estejam na origem de 38 milhões deles. O número de mortes por doença crónica tem aumentado em todas as regiões do globo desde o ano 2000, ano em que se verificaram 31 milhões de mortes diretamente relacionadas com as doenças crónicas. De acordo com a mesma fonte, estima-se que este valor suba até aos 52 milhões até ao ano 2030 (OMS, 2014).

No caso concreto da infância e da adolescência -fases da vida sobre as quais recai este estudo - as taxas de sobrevivência de crianças e jovens são atualmente mais elevadas do que há 20 ou 30 anos atrás, resultado de uma deteção precoce das doenças, de melhores métodos de diagnóstico e de novos tratamentos (Halfon e Newacheck 2010, Mokka et al. 2008).

2. Infância, adolescência e o impacto da doença crónica

A doença afigura-se como um estado de desequilíbrio, onde o indivíduo vê comprometida a sua componente física, emocional e social, não se tratando assim apenas de uma experiência física e biológica. A doença crónica, em particular, pode levar a alterações no modo de vida do utente, na medida em que se interpõe e quebra as suas rotinas e, em alguns casos, impede mesmo a participação em atividades valorizadas (Mendes, 2004), desnorteando o seu portador e os seus familiares, fazendo com que estes reorganizem as suas vidas e as olhem de modo diferente. Estas doenças podem por isso ser interpretadas como uma realidade a ser gerida conjuntamente pelo portador de doença crónica, pelos serviços de saúde, os familiares e as restantes redes de suporte – formais e informais – que possam potencializar a adaptação à doença e ao seu tratamento.

A doença crónica na infância e adolescência é definida como *“qualquer condição física, emocional ou mental que a/o impeça regularmente de ir à escola, de fazer os trabalhos da escola ou de fazer qualquer actividade infantil, ou que requeira frequentemente atenção ou tratamento médico ou de outro profissional de saúde, uso regular de medicação ou uso de equipamento especial”*(Cleave et al., 2010:624), sendo esta ideia reforçada por Silva 2001 (citado por Silva, 2011:24), que caracteriza a doença crónica na infância e adolescência como *“(…) uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva, com duração mínima de um ano e que produz uma ou mais das seguintes sequelas: Limitação da função ou actividade, ou prejuízo das relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, (...) Dependência de medicação, dieta especial, aparelhos específicos e assistência pessoal; Necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de adaptações diferenciadas em casa ou na escola”*.

Nos últimos anos tem sido dada uma particular atenção às crianças e aos adolescentes portadores de doença crónica, acontecimento considerado maioritariamente como um fator de

vida stressante e/ou desorientador, que influencia todo o normal desenvolvimento destes (Pilger e Abreu, 2007; Vieira e Lima, 2002; Azenha et al., 2012; Castro e Piccinini, 2002; Schneider e Martini, 2011; Ferreira, 2012; Compas et al., 2012; Santos, 2013; Menezes, 2010; Silva e Correa, 2006; Santos et al., 2011; Canha e Portinha, 2015; Burd, 2006; Commissariat et al., 2016).

Nesta fase da vida, o diagnóstico de uma doença crónica leva de imediato a duas situações adversas: por um lado, o menor tem contacto direto com experiências causadoras de tensão - tais como o conhecimento do diagnóstico e a execução de tratamentos, exames e hospitalizações - e, por outro lado, vê limitadas as experiências normais e adequadas à sua idade e nível de desenvolvimento (Barros, 2003). As doenças crónicas na infância e adolescência alteram o quotidiano dos menores, visto, além de estas serem complexas e prolongadas, comumente as terapêuticas necessárias exigirem constantes cuidados no que respeita ao tratamento e aos fatores que possam complicar o estado de saúde do jovem.

Na infância, fase marcada pelos primeiros anos de vida, que vão desde o nascimento à puberdade, a presença de uma doença crónica coloca a criança numa situação de desequilíbrio, na medida em que esta ainda não possui a maturidade suficiente para a compreender e enfrentar, precisando assim de constantes cuidados por parte de adultos, sejam eles os pais, restantes familiares ou tutores legais.

A adolescência, por sua vez, define-se por ser um período de transição entre a infância e a idade adulta, caracterizando-se como sendo uma etapa necessitada de maior atenção, por se tratar de uma fase do desenvolvimento em que têm lugar diversas alterações fundamentais ao desenvolvimento e evolução dos jovens como sujeitos (Santos, 2013).

De acordo com Minanni et al. (2010), em comparação com as crianças, os adolescentes mostram menos facilidade em aceitar a presença de uma doença, pois estes, contrariamente ao que acontece na infância, são chamados a responsabilizar-se pela própria saúde. Ainda que mais velhos e numa fase mais avançada do desenvolvimento, estes são ainda muitas vezes inseguros e imaturos, podendo isto dificultar a assunção dos autocuidados, tais como a administração de medicamentos ou o cumprimento de uma dieta. As mudanças e pressões usuais da adolescência *“podem por vezes entrar em conflito com a auto-consciência, contenção e regularidade necessárias à gestão da doença crónica”* (Santos, 2013:18). Por sua vez, o esforço por uma gestão eficaz da doença pode entrar em conflito com os aspetos

fundamentais do desenvolvimento do jovem, tais como a afiliação, o grupo de pares, as atividades sociais de interesse, o desenvolvimento da identidade ou até mesmo a diminuição da dependência face aos pais (Gaston et al., 2011).

2.1. Dimensão familiar

Desde meados do século XX têm-se observado profundas alterações no que concerne às estruturas familiares: passam a verificar-se famílias mais pequenas, matrimónios e nascimentos mais tardios, um aumento do número de divórcios e de famílias monoparentais. Em consequência do ingresso da mulher no mercado de trabalho, assim como da evolução e globalização das sociedades e do próprio conceito de família, as funções desta última têm sido transferidas para outras instituições.

Cada época histórica, cada sociedade e grupo social, reconhecem as suas formas familiares. Embora a instituição familiar seja universal, esta é resultado de interações sociais, culturais e económicas, que assumem configurações diversas, consoante a sociedade em que se inserem. Abrangendo pessoas casadas, ou não, no registo tradicional, por laços sanguíneos, adoção ou até mesmo amizade, a família apresenta-se como um sistema social com estrutura, funções e valores próprios e que evoluem ao longo da vida (Segalen, 1999), não havendo por isso uma definição única para o seu conceito.

Tendo em conta a definição apresentada pelo INE – Instituto Nacional de Estatística, a família clássica é “*o conjunto de indivíduos que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si (...)*”, ideia reforçada por Leoni (2005) que expressa que “*qualquer alteração em um determinado membro afecta todos os elementos restantes*”, a família apresenta-se assim como fundamental no desenvolvimento dos indivíduos, nos acontecimentos ao longo da vida, em especial nos momentos de crise.

Ser pai de uma criança ou adolescente com doença crónica estabelece uma situação de *stress* familiar, tendo um impacto significativo em todos os outros elementos – são alteradas rotinas, mostram-se necessárias mudanças constantes e readaptações variadas, tendo repercussões a nível financeiro, pessoal e social (Santos, 1998). Ainda assim, apesar das dificuldades que por vezes possam ser sentidas e vivenciadas por estas famílias, algumas possuem e disponibilizam recursos externos e internos que lhes permitem criar estratégias para lidar com a doença. O papel da família assume essencial relevância no equilíbrio

emocional da criança e do adolescente doente, influenciando, pela forma como os familiares lidam com a condição, a anuência ou rejeição da mesma (Pilger e Abreu, 2007).

O contexto social e familiar em que o menor se insere determina assim o significado facultado à doença crónica e, conseqüentemente, a capacidade de adaptação da criança e do adolescente à mesma. O suporte recebido por parte da família é um dos aspetos mais importantes para a boa adaptação do jovem à sua condição, tendo o potencial de auxiliar na aprendizagem necessária para lidar com as exigências da doença e do tratamento, nas questões materiais e psicológicas.

2.2. Dimensão escolar

A escola assume igualmente um papel particularmente relevante, assumindo-se como um espaço de vários tipos de aprendizagem e de relacionamentos interpessoais (Schneider e Martini, 2011), um lugar de desafios e conquistas, que faculta experiências e vivências únicas a todos que a frequentam, incluindo as crianças e adolescentes com doença crónica (Clay et al., 2004). Apesar de não haver qualquer tipo de comprometimento a nível intelectual na maior parte dos casos de doença crónica na infância e adolescência, manifestam-se algumas inquietações relativamente à reintegração destes estudantes nas atividades escolares posteriormente ao diagnóstico (Sexson e Madan-Swain, 1995; Shaw e McCabe, 2008 citados por Menezes, 2010).

Na idade pré-escolar - entre os três anos e a idade de ingresso no ensino básico (6 anos) - a criança encontra-se no chamado “*estágio da iniciativa*”, onde diversas tarefas normais para esta fase de desenvolvimento podem ser adiadas pela presença de uma doença crónica, dificultando a aprendizagem da criança, em especial no que concerne ao seu desenvolvimento social. Na idade escolar, por sua vez, o seu sentimento de pertença ao grupo pode ser afetado pela presença da doença que a faz ser vista como diferente dos seus pares. Com isto, podem não ser incluídas no grupo de pares ou ser até mesmo afastadas, tornando-as muitas vezes vítimas de *bullying* (Hockenberry e Wilson, 2006).

A revisão de literatura mostrou a importância e necessidade de requerer a participação dos diferentes elementos educativos – tais como a família, os professores, educadores e a própria coordenação escolar – de forma a serem pensadas e desenvolvidas intervenções orientadas para uma maximização de esforços que possibilitem o real desenvolvimento

educativo e social deste grupo de estudantes (Sexson e Madan-Swain, 1995; Shaw e McCabe, 2008, citados por Menezes, 2010). A não efetivação de um trabalho multidisciplinar e de equipa, em colaboração na elaboração de atividades adaptadas às singularidades destes jovens, leva a que as escolas fiquem associadas ao panorama de insucesso, tanto académico como social. Isto é confirmado pelos estudos já realizados que reportam as vulnerabilidades sociais e académicas destas crianças e adolescentes, particularmente devido a aspetos relacionados com o absentismo escolar provocado pelas consultas e internamentos necessários (Sexson e Madan-Swain, 1995; Shaw e McCabe, 2008; Boekaerts e Roder, 1999, citados por Menezes, 2010).

Tais fatores repercutem-se por sua vez nos conceitos de identidade, autoimagem e desenvolvimento do ego, afetados de modo negativo nas crianças e adolescentes portadores de doença crónica (Canha e Portinha, 2015).

2.3. Dimensão identitária

O desenvolvimento e a assunção de uma identidade é uma das tarefas mais relevantes da vida de cada indivíduo, implicando definir “*quem a pessoa é, quais os seus valores e quais as direcções que deseja seguir pela vida*” (Ferreira et al. 2003:107). Esta construção da identidade pode apresentar-se como sendo a conceção de si mesmo, na qual estão identificados os valores, as crenças e as metas com que o sujeito se compromete, formando-se pelo diálogo entre as capacidades naturais e características da personalidade do indivíduo (condições intrapessoais), a identificação com outras pessoas (condições interpessoais), e os valores éticos e sociais (condições culturais).

Ainda que a construção da identidade seja algo que decorre ao longo de toda a vida, é na infância e principalmente na adolescência que ocorrem as alterações mais relevantes. Aos poucos, com a transição da infância para a adolescência, a preocupação com a identidade torna-se mais consciente e intensa, devido a fatores tais como a “*maturação biológica, o desenvolvimento cognitivo alcançado e as demandas sociais para comportamentos mais responsáveis*” (Zacarés, 1997, citado por Ferreira et al., 2003). Segundo o mesmo autor, a adolescência constitui-se assim como a “*primeira etapa da vida em que estão reunidos todos os ingredientes para a construção de uma identidade pessoal*” (Zacarés, 1997, citado por Ferreira et al., 2003).

Os relacionamentos sociais tornam-se cada vez mais importantes para a construção do autoconceito à medida que estes jovens vão crescendo. Desta forma, a aceitação pelos pares torna-se particularmente relevante no desenvolvimento de amizades e vínculos sociais, e conseqüentemente, um sentido positivo da própria identidade (Commissariat et al., 2016). O autoconceito engloba aspetos importantes da identidade, tais como a aceitação social, o comportamento, a capacidade física, a aparência e a autoestima, aspetos esses que são desenvolvidos através de experiências e comparações com os seus pares (Harter, 1985 citado por Commissariat et al., 2016). Crianças e adolescentes com uma doença crónica podem estar mais propensos a experimentar declínios no seu autoconceito, devido ao peso adicional da presença de uma doença e por todas as preocupações e exigências inerentes à mesma (Ferro e Boyle, 2013).

Por parte destes jovens existe um esforço para desenvolver uma identidade que incorpore a doença para que, no caso específico da Diabetes Mellitus tipo 1, estes jovens se vejam como «uma pessoa com Diabetes» em vez de «uma pessoa diabética» (Olshansky et al., 2008 citado por Commissariat et al., 2016). A assunção desta doença como característica pessoal torna-se fundamental, dado que quando não é percebida como parte integrante da identidade, pode ser encarada mais negativamente, levando a um menor bem-estar (Skinner et al., 2000 citado por Commissariat et al., 2016).

3. Diabetes Mellitus

A Diabetes Mellitus, doença silenciosa que se pode desenvolver durante anos sem sintomas, é uma doença em crescimento, afetando cada vez mais pessoas e em idades cada vez mais precoces. Fisiologicamente, caracteriza-se pela destruição das células β (beta) localizadas no pâncreas, que levam por sua vez a um aumento dos níveis de açúcar (glicose) no sangue e à incapacidade do organismo em transformar toda a glicose proveniente dos alimentos em energia, devido à escassa ou inexistente produção de insulina por parte do organismo.

Segundo dados apresentados pela OMS, em 2012 foram registados 1,5 milhões de óbitos em todo o mundo relacionados com a Diabetes, correspondendo a 4% do total das mortes por doença crónica. Os números referentes à incidência da Diabetes têm vindo a aumentar gradualmente em todo o mundo, especulando-se que tal se deva fundamentalmente a fatores de risco ambiental (OMS, 2014). É uma das patologias crónicas cujo tratamento é

considerado mais exigente e cuja não adesão ao mesmo coloca o doente em risco acrescido de morbidade e mortalidade (Sperling, 1996, citado por Santos, 2013).

A Sociedade Portuguesa de Diabetologia (2016) estima que em 2015 se verificou mundialmente a existência de 415 milhões de pessoas com Diabetes e que este valor suba para os 642 milhões até 2040. Deste número, calcula-se que existam 192 milhões de pessoas com Diabetes que desconhecem que possuem a doença.

Esta doença, elencada no conjunto de doenças consideradas crónicas, divide-se em diversos tipos, cada um com uma caracterização própria dos seus portadores, origens e tratamentos. Resumidamente e de acordo com OMS (2016) podemos destacar os seguintes tipos de Diabetes:

→ Diabetes tipo 1 – também conhecida como insulino dependente ou Diabetes juvenil, é caracterizada por uma deficiente ou inexistente produção de insulina, requerendo a administração diária da mesma. Aparece com maior frequência nas crianças e nos jovens e tem origem numa reação autoimune do organismo que destrói as células produtoras de insulina, não estando diretamente relacionada com hábitos de vida ou de alimentação errados.

→ Diabetes tipo 2 – também apelidada de diabetes tardia, aparece com maior frequência em adultos e resulta de um uso ineficaz da insulina por parte do organismo, estando largamente relacionada com a má alimentação, excesso de peso, obesidade e vida sedentária.

→ Diabetes gestacional – como o nome indica, este tipo de Diabetes ocorre durante a gravidez, afetando as mulheres e incrementando o risco de complicações durante a gravidez e o parto.

A Diabetes Mellitus tipo 1, sobre a qual recai este estudo em específico, requer a administração diária de insulina através de injeções por via de seringas, canetas ou bombas de infusão contínua de insulina, em conjunto com a prática regular de exercício físico e de uma alimentação variada e saudável.

A Diabetes tipo 1 abrange cerca de 10% dos casos de Diabetes e é mais frequente nas crianças, adolescentes e adultos jovens (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). É uma das doenças crónicas com maior prevalência na idade pediátrica, onde 90 a 95% de casos ocorrem antes dos 16 anos (Raimundo, 2010 citado por Andrade, 2014). No ano de 2015, por cada 100 000 jovens com idades entre os 0 e os 14 anos, foram detetados 13,3 novos casos de Diabetes

tipo 1, sendo este valor bastante inferior aos valores verificados na última década (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2016). A Diabetes tipo 1 ocorre por razões ainda pouco claras, mas aponta-se que seja “*devido a mudanças nos factores de risco ambientais, situações durante a gestação, a alimentação no início da vida e infecções virais*” (International Diabetes Federation, 2013:22).

Esta doença, quando mal ou não controlada, acarreta diversas complicações de saúde. Apesar de estas dificilmente serem observáveis em crianças e adolescentes por o período de presença da doença ainda ser reduzido, podem revelar-se através de diversas perturbações, entre elas as visuais, renais e cardiovasculares, repercutindo-se consequentemente na qualidade de vida do doente e constituindo assim um relevante problema de saúde pública (Sperling, 1996, citado por Santos, 2013).

Mundialmente, mais de 79 mil crianças e adolescentes desenvolveram Diabetes tipo 1 em 2013. No ano de 2015, a Diabetes tipo 1 em Portugal, atingia 3 327 de indivíduos com idades compreendidas entre 0-19 anos, o que corresponde a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário. No mesmo ano, foram detetados 13,3 novos casos de Diabetes tipo 1 por cada 100 000 jovens portugueses com idades compreendidas entre os 0-14 anos (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2016).

4. Serviço Social na Saúde

Sendo uma profissão realizada na esfera social, o Serviço Social tem como propósitos o *empowerment*, a emancipação e a capacitação da autonomia do utente, bem como a inclusão, coesão, mudança e o desenvolvimento social. Assim sendo, o Serviço Social guia-se pelos princípios da responsabilidade coletiva, dos direitos humanos, da justiça social, do respeito pela diferença e pela dignidade do ser humano, de modo a promover o bem-estar social dos sujeitos à medida que auxilia na resposta aos desafios com que estes se deparam (IFSW, 2014).

Intimamente ligada com o percurso do Serviço Social enquanto disciplina profissional está a história do Serviço Social na Saúde, implementado pela primeira vez no Massachusetts General Hospital, em Boston, no ano de 1905, sob o nome de Trabalho Médico-Social. No contexto nacional, nasce em 1941 o Serviço Social hospitalar nos Hospitais Universitários de Coimbra, em 1942 no Hospital Psiquiátrico Júlio de Matos em Lisboa, e em 1948 em Lisboa

no IPO – Instituto português de oncologia, alargando-se posteriormente a outros estabelecimentos tutelados pela área da saúde (Carvalho, 2012).

Um modo geral de pensar acerca das competências do Serviço Social na saúde é identificando quatro domínios que incluem a habilidade de “(1) *providenciar cuidados abordando as necessidades psicossociais dos utentes e da sua família; (2) colaborar com outros membros da equipa médica; (3) compreender a complexidade no que concerne ao seu âmbito social e orgânico do ser humano, do sistema de saúde, das famílias e das organizações e assim (4) negociar o contexto social, cultural, histórico e organizacional no qual os cuidados de saúde são prestados*” (Allen, 2016:97)

Encontramos como uma primeira definição de Serviço Social na saúde, no decreto-lei 48357 de 27 de Abril de 1968, a referência àquele que constitui “*as relações entre necessidades pessoais e familiares, e os casos de doença*” (Carvalho, 2012:34).

O papel do assistente social prende-se assim com um conjunto de práticas, bem como uma configuração especial de conhecimentos, capacidades, habilidades e valores que formam a base para a prática profissional.

Segundo Branco (2009), no ano de 1996 havia, no Serviço Nacional de Saúde, 558 assistentes sociais. Em Março de 2016 - de acordo com informação fornecida por correio eletrónico pela Assessoria Executiva, Comunicação e Informação da Administração Central dos Sistemas de Saúde – existiam 802 técnicos superiores com especialização na área social¹, divididos pelos diversos serviços tutelados por este organismo. Este aumento no número de profissionais pode estar associado ao reconhecimento da disponibilidade do apoio social como condição capaz de apaziguar a relação entre a doença e a qualidade de vida (Sarason et al., 1988 e Serra, 1999, citados por Nunes, 2005).

¹ Expressão utilizada pela Assessoria Executiva, Comunicação e Informação da Administração Central dos Sistemas de Saúde, quando questionada por correio eletrónico acerca do número de Assistentes Sociais a exercer no Serviço Nacional de Saúde

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. Opções metodológicas

1.1. Problemática

Ao longo do capítulo anterior foi possível verificar que nos últimos anos se tem observado um aumento do número de casos de doença crónica, bem como da incidência destas em idades cada vez mais precoces (Almeida et al. 2006, OMS 2014).

A Diabetes Mellitus tipo 1, em particular, de acordo com Burd (2006), devido à sua frequência, constitui-se a doença endócrino-metabólica mais relevante na faixa pediátrica. Sendo uma doença de perfil psicossomático, em que a parte emocional pode funcionar como desencadeadora e agravadora dos sintomas, prejudicando o tratamento e o seu controlo, a Diabetes pode implicar um conjunto de alterações em praticamente todos os sectores do organismo do seu portador.

Ao longo do trabalho de revisão bibliográfica, foram algumas as questões que me foram surgindo, tais como: Como vivenciam as crianças e os adolescentes a experiência de serem portadores de doença crónica? Como gerem estes jovens a Diabetes na escola? Quais os maiores obstáculos à sua adaptação à doença crónica? Com isto, foi necessário elaborar uma pergunta de pesquisa, tendo esta como uma das mais importantes finalidades o clarificar o caminho da investigação, dando-lhe uma orientação e um sentido (Pardal, 2011) para posteriormente conseguir responder às indagações referidas. A pergunta de pesquisa foi então: “Qual o impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência?”.

1.2. Objetivos

De forma a compreender a experiência destas crianças e adolescentes, operacionalizou-se como objetivo geral: compreender qual o impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência. Procura-se assim perceber o modo como a doença é vivida e aceite ao longo da sua trajetória; a relação entre a criança e o adolescente doente e o seu grupo familiar, a escola e o grupo de pares.

Num contexto mais restrito, temos como objetivos específicos: descrever a forma como as crianças e adolescentes perspetivam o impacto da doença crónica no seu dia-a-dia; compreender de que forma a vida destes jovens é influenciada pela doença crónica; compreender como estes ultrapassam as dificuldades sentidas; refletir sobre o papel do

Serviço Social no processo de adaptação e ainda, refletir sobre as implicações deste estudo para a prestação/organização do serviço prestado pelo Serviço Social.

2. Procedimentos metodológicos

A necessidade sentida de compreender aprofundadamente a vivência subjetiva da doença crónica na infância e adolescência, analisando as devidas particularidades e preservando a forma e conteúdo dessa experiência, leva à escolha de uma metodologia de natureza qualitativa.

A pesquisa qualitativa preocupa-se com os indivíduos e o seu meio, em todas as suas complexidades, baseando-se na perspectiva de que a compreensão e conhecimento acerca dos indivíduos só são possíveis através das descrições subjetivas das experiências vividas, tal como são sentidas e relatadas pelos seus autores. Os estudos de carácter qualitativo são fortemente marcados por se verificar *“uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objectivo e a subjectividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números”* (Vilelas, 2009:105).

A presente investigação, ao ser de índole qualitativa, baseia-se no método indutivo visto que *“(...) o investigador pretende desvendar a intenção, o propósito da acção (...)”*(Pacheco, 1993citado por Coutinho, 2015:28), adotando a postura de quem *“(...) tenta compreender a situação sem impor expectativas prévias ao fenómeno estudado”* (Mertens, 1998citado por Coutinho, 2015:28)

A escolha por esta metodologia possibilitará assim ter contacto com as narrativas e representações simbólicas experienciadas por estes jovens (Bogdan, 1999).

3. Campo empírico

Na presente investigação, o campo empírico dirá respeito às crianças e adolescentes entre os 12 e os 18 anos, com Diabetes Mellitus tipo 1 diagnosticada há mais de um ano.

A escolha por estas idades prende-se com a necessidade de se obterem discursos ponderados e coerentes acerca da experiência, enquanto o critério do diagnóstico há mais de um ano se mostra importante pelo facto da criança e do adolescente já conviver com a doença há tempo suficiente para reconhecer as limitações ou potencialidades da mesma.

O acesso a estes jovens foi feito através da APDP - Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, associação reconhecida desde 2009 como o único Centro de Educação da Federação Internacional de Diabetes a nível nacional e, desde 2011, a nível europeu, também reconhecida como clínica de referência para o tratamento de crianças e jovens. A escolha dos entrevistados prendeu-se com critérios de disponibilidade dos mesmos e de autorização dos tutores parentais para a realização e gravação das entrevistas.

4. Método de recolha e tratamento de dados

Os métodos de recolha de dados constituem um conjunto de estratégias que tornam possível aos investigadores a obtenção de dados empíricos que lhes facultem respostas às suas perguntas de pesquisa. Os dados resultantes desta recolha devem ser estudados e interpretados de modo a transformarem-se em resultados e conclusões.

Entre os diversos métodos de recolha de dados existentes, a entrevista assume particular destaque nos estudos qualitativos, definindo-se como *“a técnica em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objectivo de obtenção dos dados que interessam à investigação”* (Gil, 1999:117).

Esta investigação utilizou a entrevista como técnica de recolha de dados, de modo a conseguir analisar e compreender o significado dado ao fenómeno da doença crónica pelas crianças e adolescentes. Pretendeu-se assim obter informações sobre as convicções, valores, sentimentos e atitudes dos participantes (Gil, 1999; Whittaker, 2012).

Foram aplicadas entrevistas semiestruturadas, onde *“o investigador desenvolve uma lista de questões (...) contudo, existe uma certa flexibilidade durante a entrevista (...) se um participante introduz um tópico mais cedo do que o previsto, o investigador pode alterar a ordem das questões”*(Whittaker, 2012:38). Este modelo mostra-se popular principalmente por possibilitar a recolha de informação suficiente para a posterior análise de dados, oferecendo também suficiente flexibilidade para explorar de modo aprofundado as respostas dos entrevistados. Para a análise e tratamento da informação obtida através das entrevistas, recorreu-se à análise de conteúdo, que segundo Guerra (2006:62), *“(...) tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objecto de estudo (...)”*.

Realizaram-se 19 entrevistas semiestruturadas, individuais e em ambiente privado. Todas elas foram gravadas e integralmente transcritas, de modo a ser possível a elaboração de uma grelha de análise.

Destas 19 entrevistas, 11 foram feitas a raparigas e as restantes 8 a rapazes, todos eles com idades entre os 13 e os 18 anos e escolaridade entre o 8º ano do 3º ciclo e o 2º ano de licenciatura. O tempo passado desde o diagnóstico, aquando da entrevista, variava entre os 3 e os 16 anos².

As entrevistas realizaram-se nos dias 03, 06, 07, 12, 13 e 20 de Outubro de 2016, tendo sido entrevistados todos jovens com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos e com mais de 1 ano de Diabetes, que tiveram consulta na APDP nestes dias e que aceitaram colaborar neste estudo, sem qualquer outro tipo de seleção.

² Ver anexo A

CAPÍTULO III – RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA

Com base na revisão de literatura, as entrevistas foram planeadas de modo a servir como ferramenta para a recolha de dados qualitativos que permitissem a compreensão, clarificação e aprofundamento das percepções dos jovens no que à Diabetes diz respeito. No presente capítulo apresenta-se assim a análise dos dados recolhidos com as entrevistas realizadas, de forma a compreender o impacto psicossocial da Diabetes Mellitus tipo 1 na vida quotidiana das crianças e jovens entrevistados.

1. Perceção da doença crónica

A percepção da doença é definida por Reis (2002; citado por Gomez et al. 2011) como *“a forma que os indivíduos compreendem diversos aspectos relacionados à saúde e à doença, levando em consideração as suas experiências individuais e colectivas”*. De acordo com Gomez et al. (2011), a percepção da doença engloba ainda *“a informação que o indivíduo possui a respeito da sua patologia, bem como seus sintomas, potenciais causas, provável duração, evolução no tempo e potenciais consequências”*. Ao longo das entrevistas, os jovens foram questionados acerca da percepção da sua doença e, especificamente, sobre o significado dado aos conceitos “Diabetes Mellitus” e “Doença Crónica”, de forma a apreender a forma como estes a encaram e qual o significado que lhe dão.

1.1. Perspetivas inerentes aos conceitos

a) Diabetes Mellitus

Ao longo das entrevistas, os jovens foram-se referindo à Diabetes Mellitus de modos diferentes. Parte deles assumia o discurso de esta patologia ser uma doença crónica -estando cientes do seu impacto fisiológico, do facto de ser uma patologia que os acompanhará ao longo das suas vidas e da importância do seu controlo para uma maior e melhor qualidade de vida - enquanto outros a identificavam como uma característica pessoal e, acima de tudo, como um modo de vida.

Diabetes como doença crónica:

“(…) é uma doença, não é? (…) dá trabalho, não é uma coisa fácil, mas vou ter de conviver com isto para o resto da minha vida, portanto já estou habituada.” (E1, 14 anos)

“É uma doença crónica causada por o pâncreas parar de produzir insulina e o corpo não ter maneira de poder tratar os hidratos de carbono (…)” (E7, 18 anos)

“(…) para mim é uma doença crónica que me vai acompanhar para sempre na vida e que tem de ser feita por nós como uma rotina. E tenho que levar isto como uma coisa normal mas com umas picadas no dedo, outras na barriga (…)” (E15, 13 anos)

Diabetes como modo de vida:

“(…) não vejo a Diabetes como uma doença, mas um bocado como um modo de vida, porque acho que a Diabetes nunca me afetou como uma doença.” (E3, 17 anos)

“A Diabetes não é bem uma doença (…) é mais um modo de vida ao qual temos de nos adaptar.” (E5, 18 anos)

“Já não é como se fosse uma doença, é como se fosse uma coisa que eu tenho e que requer cuidados” (E16, 15 anos)

b) Doença crónica

Relativamente ao conceito de doença crónica, as representações dos jovens divergiram por dois caminhos – os que não ficam agradados com o uso da expressão, e os que o encaram como algo banal. Alguns dos entrevistados referiram sentir uma conotação pesada no uso deste conceito, enquanto outros disseram encará-lo com normalidade.

Conotação pesada:

“Acho que as pessoas (...) não gostam muito de saber que há uma pessoa que tem uma doença crónica.” (E1, 14 anos)

“Tem uma conotação pesada (...) quando eu digo «sou diabética, é uma doença crónica» acho que as pessoas pensam «ei, para a vida...», tem um lado pesado.” (E7, 18 anos)

“Ao usar essa expressão para mim estão a ser preconceituosos, não estão a achar que eu sou uma pessoa normal como eles. Por isso é um pouco difícil aceitar essa expressão (...)” (E8, 18 anos)

“É estranho porque há as outras pessoas que não têm nada e nós temos. É sempre aquela diferença em relação às pessoas que não têm nada.” (E10, 17 anos)

Conceito banal:

“Não me sinto discriminado (...) sinto-me normal, apenas com uma coisa que os outros não têm” (E3, 17 anos)

“É só dizer que tenho uma doença e que tenho de andar a dar picadas, mas de resto não é nada de especial.” (E11, 15 anos)

“Sou uma pessoa normal, só que pronto, tenho esta doença” (E12, 13 anos)

“(...) sei que provavelmente vou ter de viver com isto para o resto da vida, mas como já estou habituado, é fácil de lidar” (E16, 15 anos)

1.2. Primeira perceção da doença crónica

a) Diagnóstico

Relativamente ao diagnóstico e à reação ao mesmo, grande parte dos jovens não tiveram a perceção do que se estava a passar, nem do que implicava o diagnóstico de Diabetes tipo 1. Isto pode justificar-se pela idade aquando do diagnóstico, em alguns casos muito precoce, o

que faz com que tivessem sido os pais os primeiros a lidar com a doença, com toda a aprendizagem inerente ao tratamento e posteriormente fossem estes a explicar aos jovens o que esta nova realidade implicava. Além destes relatos houve ainda quem relatasse o choque do diagnóstico, mas também alguma despreocupação. Este último caso foi observado por parte de jovens que já tinham elementos da família com Diabetes e sabiam assim o que esta era e o que implicava. Relativamente ao choque que disseram sentir na altura do diagnóstico, este está relacionado com o facto de na altura os jovens não perceberem o que se estava a passar - por serem muito novos, e por nem eles nem os familiares estarem informados acerca da Diabetes tipo 1, apenas perceberem que é uma doença para toda a vida, que requer cuidados.

Falta de perceção face ao diagnóstico:

“Foi com 7 anos, por isso não percebi nada, não percebi o que implicava
(E2, 15 anos)

“(…) pensava que era uma coisa simples, como uma constipação ou uma coisa assim” (E6, 16 anos)

“Senti-me estranho, eu não fazia a mínima ideia do que é que era na altura.”
(E9, 14 anos)

“(…) como foi desde pequenina, desde os 2 anos, eu não tive muito bem a noção do que era.” (E10, 17 anos)

“Eu era muito pequeno, por isso não me senti esquisito nem nada, era só estranho ter de levar as injeções e isso. Eu acho que não me apercebia muito bem que estava com Diabetes, eu percebia que alguma coisa se passava, mas não sabia muito bem o quê” (E16, 15 anos)

Choque face ao diagnóstico:

“Foi complicado, porque eu não sabia muito sobre a doença e foi complicado, foi um choque tanto para mim como para os meus pais” (E17, 18 anos)

“Não parecia realidade, eu lembro-me de vir para cá e (...) não parecia que era para aquilo que era, não tinha caído em mim.” (E7, 18 anos)

“(…) reprimi muitas memórias daquele ano, não me lembro de muito. Foi um choque, algo muito frontal, aquela situação toda” (E5, 18 anos)

Despreocupação face ao diagnóstico:

“(…) lembro-me bem (...) o meu pai também é diabético tipo 1 (...) não tive medo nem nada disso, porque já sabia o que era a Diabetes pelo convívio com o meu pai” (E13, 15 anos)

2. Impactos no dia-a-dia

2.1. Alimentação

Ao longo das entrevistas, o tópico acerca da alimentação foi encarado pelos jovens com tranquilidade. Por alguns dos entrevistados foi referido como menos positivo todos os cuidados a ter em relação aos horários e à ingestão de hidratos de carbono mas, ao mesmo tempo, foi possível apercebermo-nos da visão positiva face à alimentação mais variada e saudável, e ao facto de terem maior noção nutritiva acerca daquilo que comem.

Menos positivo:

“Algo que não gostava era pesar o que tenho de comer, tudo, contar os hidratos de carbono (...) custa quando eu vou comer alguma coisa e vejo «isto tem 70 hidratos, isto é uma coisinha de nada, eu não vou comer isto, o mal que me vai fazer...», por um lado gostava de não ter de pensar nisso e fosse só «apetece-me comer, vou comer» (...)” (E7, 18 anos)

“(…) deixar de comer porcarias foi o mais difícil” (E12, 13 anos)

“Algo que não goste de fazer, isso é mais na alimentação, nos doces. Eu nem comia muitos doces, mas é como aquele ditado que é «fruto proibido é o mais apetecido»” (E13, 15 anos)

“ (...) pontos negativos é a questão das picadas e o horário da alimentação, porque não posso chegar a uma pastelaria por exemplo e não estar na hora de eu comer e comer” (E15, 13 anos)

Mais positivo:

“ (...) ajuda um bocado a controlar melhor a alimentação, é preciso ter algum controlo e acho que isso também é bom (...) ” (E1, 14 anos)

“ (...) fiquei a saber imenso de nutrição e alimentação saudável graças à Diabetes (...)” (E3, 17 anos)

“Positivo, talvez o ter uma dieta mais pesada (...) não posso andar a comer doces à brava, isso até é bom porque não faz falta” (E4, 17 anos)

“Positivo é que leva a ter uma vida saudável, alimentação saudável (..)” (E8, 18 anos)

“ (...) temos de levar uma alimentação mais saudável, tal como toda a gente devia ter ao fim ao cabo” (E16, 15 anos)

2.2. Escola

Questionaram-se os jovens acerca da forma como lidavam com a Diabetes na escola, de modo a perceber como esta era experienciada no contexto escolar, com os professores e colegas. Foi possível perceber que ao longo da infância e da adolescência, alguns destes jovens se depararam, em alguns casos, com diferenciações perante as outras crianças do seu grupo de pares. Estas diferenciações, segundo o relato destes jovens, passam por situações de *bullying*, por situações em que são fortemente questionados sobre a sua condição de saúde, mas também de maior cuidado por parte dos outros.

Bullying:

“Principalmente quando era mais pequeno (...) chamavam-me anormal e coisas assim, os professores tentavam sempre ajudar, tentavam que eu não me sentisse assim diferente, mas sentia-me. Ainda me sinto, mas já não é tanto.” (E4, 17 anos)

“Lembro-me que me julgavam (...) eu fui-me muito a baixo e estava muito lingrinhas, então era o lingrinhas da turma. Os professores nesse ano também não foram muito compreensivos, sabiam das coisas mas não eram compreensivos, não sei explicar. Não eram muito afáveis em relação a isso.” (E5, 18 anos)

“Eu contava sempre até à faculdade e lá é que tive uma reação interessante. Eu estava na aula e a minha bomba faz um «beep» às vezes quando mexo nela. (...) o meu professor pôs-se a gritar «quem é que está a mexer no telemóvel?!» e eu disse que era a máquina, porque sou diabética. Passado um bocado voltei a medir e soou outra vez o «beep» e ele «eu já disse para pararem!» e eu disse «eu sou diabética, eu preciso de medir...» e ele assim «podes fazer isso à porta da sala!», eu disse «mas se eu fizer isso e estiver lá à espera que a hipo suba, eu perco matéria» e ele disse «mas não podes perturbar as aulas aos outros» (...).” (E7, 18 anos)

Questionados acerca da condição de saúde:

“(...) senti que era muito pressionado por toda a gente, por estarem sempre a fazer muitas perguntas sobre isso, era chato” (E14, 15 anos)

“com os professores nunca houve grande problema, a minha mãe chegava e falava o que eu tinha. Com os colegas é que era mais complicado. «o que é que estás a fazer? Porque é que tens de fazer? O que é que é isso?» perguntas de crianças de 7 anos (...)” (E18, 18 anos)

Maior cuidado por parte dos outros:

“(...) sentia o mesmo que com os meus familiares, sempre muito cuidado pelo menos enquanto não me conheciam bem, não sabiam bem da doença. Com o passar dos anos foram-me conhecendo melhor (...) foram começando a perceber como eu funcionava, as minhas reações, percebendo quando eu estava bem, quando estava mal e trataram-me sempre bem (...)” (E3, 17 anos)

“(...) notei é que se preocupavam mais comigo, estavam atentos a se eu precisava de alguma coisa (...)” (E6, 16 anos)

Sem diferenciação:

“Eu andava no 3º ano (...) a professora sabia, a turma toda sabia, toda a gente sabia. Se houvesse algum problema estava lá sempre a professora, tinha sempre açúcar, a máquina, estava tudo bem. Nunca senti que fosse diferenciada. (...)” (E1, 14 anos)

“(...) sempre me apoiaram e das turmas em que eu estive nunca nenhuma turma fez distinção de alguma doença (...) somos iguais, todos. Os professores sempre souberam, nunca escondi isto e os professores também lidam bem com isto (...)” (E13, 15 anos)

“Para mim não é uma coisa diferente, digamos que eu consigo conviver bem com os meus amigos, os meus amigos já estão habituados a ver. Dou-me bem com a Diabetes, não tenho qualquer problema e os meus professores também estão informados e dou-me bem, sim (...) nunca houve um amigo que gozasse comigo, nunca aconteceu” (E15, 13 anos)

“Tenho que ter os cuidados que os outros não têm que ter mas faço a minha vida normal, com os colegas e os professores” (E16, 15 anos)

No seu geral, os jovens apresentam um discurso prático e positivo, de aceitação e proatividade quanto à Diabetes e de poucos problemas no que toca ao dia-a-dia na escola, justificado possivelmente pelo forte apoio social prestado pelos colegas e funcionários da mesma.

Um forte suporte social por parte dos professores, adequado aos aspetos académicos e pessoais dos alunos, pode ajudar a promover a autoestima dos jovens e o seu empenho e interesse na escola (Settertobulte, 2000; Samdal & Dür, 2000; Gomes, 2001; citados por Serrabulho e Matos, 2007).

Já no caso específico das crianças e adolescentes com Diabetes, o apoio prestado pelos professores pode *“ajudá-los a aproveitar ao máximo todas as vertentes escolares e a resolver situações relacionadas com a Diabetes, como as hipoglicemias”* (ADA, 2003 citado por Serrabulho e Matos, 2007:25).

2.3. Família

A família desempenha na infância e na adolescência um papel de destaque, pela responsabilidade partilhada e pela passagem deste testemunho quando os jovens vão crescendo. Relativamente à convivência com a Diabetes por parte da família, os jovens referem uma postura de controlo por parte de alguns familiares, nomeadamente das mães. Para além disto, identificam também o receio sentido, todo o cuidado e apoio dado pela família:

Postura de controlo:

“(…) às vezes fazem muitas questões” (E2, 15 anos)

“Perguntam sempre se estou bem, se preciso de alguma coisa, mas quem se preocupa mais, mais, é a minha mãe (...) é a que está mais dentro do assunto (...) está mais próxima de mim e preocupa-se mais. Eu gosto, mas às vezes também é demais, não é? Às vezes chateia-me um bocado porque pensa que não consigo fazer as coisas sozinha, mas consigo e ela tem que acreditar nisso (...)” (E6, 16 anos)

“(…) o pior era a minha mãe. A primeira coisa que a minha mãe me diz quando me liga é «e os valores? Quanto é que tiveste? E o que é que comeste? E quanto é que era? E quanto é que deste? Tens a certeza? Então e não vais fazer nada a seguir?», interrogatórios todos os dias, é o pior...” (E7, 18 anos)

“(…) Agora nem tanto, mas quando era mais pequena tinha de andar muito controlada e andavam sempre em cima de mim, sempre ali (...)” (E10, 17 anos)

“Pretendem-se informar e perguntam sempre como é que eu ando e essas coisas. É um bocadinho chato estarem sempre a perguntar isso, mas tem de ser.” (E12, 13 anos)

Postura de apoio e compreensão:

“(…) sempre muito receosos (...) tinham muito cuidado desde a comida, até eles tiveram mudanças na alimentação deles e no modo de vida,

começaram a ver certas coisas de outra maneira (...) apoiaram-me muito em tudo, ainda hoje, se tiver uma fase difícil” (E3, 17 anos)

“Sempre fui aceite, sempre me perguntaram e perguntam como está a Diabetes. São todos compreensivos” (E5, 18 anos)

“(...) hoje basicamente a minha mãe ajuda-me imenso, a fazer as contas e isso tudo. (E9, 14 anos)

“Os meus familiares lidam bem. Eu tenho uma tia que também tem Diabetes tipo 1 (...) e que também me dá conselhos para que corra melhor a minha situação e os meus familiares também estão informados, sabem lidar e agir quando há algum problema, se eu tiver alguma hipoglicemia” (E15, 13 anos)

“Lidam bem. Alguns às vezes têm algumas dúvidas, perguntam-me algumas coisas, mas depois eu explico e eles percebem” (E16, 15 anos)

2.4. Medicação/Tratamento

Referida várias vezes ao longo das entrevistas como um dos pontos negativos da Diabetes e como ponto negativo da convivência diária com a doença, foi a medicação e o controlo dos valores de açúcar no sangue. É visto pelos jovens como negativo o facto de esta implicar diversas picadas no dedo ao longo do dia para controlar a glicemia e injeções de insulina de cada vez que se ingerem hidratos de carbono, além das compensações feitas com açúcar. Ainda assim, alguns jovens acabam por referir que se torna um hábito.

Pontos negativos do tratamento:

“(...) pontos negativos (...) é picar o dedo, ter de fazer insulinas (...) todos nós nos esquecemos às vezes de fazer a injeção (...) e tudo isso nos afeta um bocado, se não pico o dedo ou não faço insulina, a seguir vou ter repercussões (...)” (E3, 17 anos)

“A medicação, o tipo de medicação que fazemos, é chato porque também deixa marcas e esteticamente não é bonito (...)” (E5, 18 anos)

“Tenho de contar os hidratos antes de comer, dar insulina. Dá mais trabalho.” (E19, 18 anos)

Assunção de um Hábito:

“(…) No início era complicado porque não estava habituada a picar-me, comer sempre a horas certas. Agora já é automático: eu levanto-me, pico-me e como.” (E6, 16 anos)

“Ao início foi mais complicado. Mas depois foi fácil de me habituar. Sei que tenho de fazer estas coisas e faço as coisas normais, como qualquer criança da minha idade” (E12, 13 anos)

2.5. Limitações

Apesar de estes jovens adotarem uma postura positiva e proactiva no que à vivência da Diabetes diz respeito, alguns reconheceram certas limitações ao longo das suas vidas, devido à presença desta doença crónica. Não obstante, a postura otimista não deixou também de estar presente.

Senti limitações:

“A minha prenda de anos dos 16 anos foi a carta de mota mas nunca pude tirar porque as minhas análises e os valores que tinha não me permitiam (...) se estiver mal controlado nunca vou conduzir e era uma coisa que eu gostava muito de fazer” (E3, 17 anos)

“Quando era mais pequenino gostava muito de futebol, queria entrar para o futebol, mas a minha mãe sempre foi muito direta e disse «tu não vale a pena tentares fazer isso porque é agressivo» (...)” (E4, 17 anos)

“Só me limita é quando dou insulina e depois vou fazer alguma coisa que não estava planeada (...)” (E5, 18 anos)

“(…) deixei de fazer porque dava muito trabalho no controlo: eu fazia natação e era muito complicado porque se me sentia mal tinha de estar a sair (...) era muito confuso.” (E7, 18 anos)

“(…) o curso de pilotagem. Era o que eu gostava, mas sempre se tem outras opções” (E8, 18 anos)

Não senti limitações:

“Ao contrário do que muitas pessoas possam dizer, eu não me sinto com limitações. Sou igual às outras pessoas” (E18, 18 anos)

2.6. Vida social

Na adolescência, a seguir à família, o contexto social mais importante é o grupo de pares. Na maioria dos casos, a Diabetes passa despercebida, e o jovem tem de decidir se diz ou não que tem Diabetes, e se sim, a quem o faz. As reações dos seus pares relativamente à Diabetes irão afetar o modo como o jovem se vê a si mesmo, como gere a sua doença e ainda como se relaciona com as pessoas, desenvolvendo amizades (Hanna, 2012; La Greca, & Thompson, 1998; Patterson, & Garwick, 1998; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009 citados por Andrade, 2014).

Para os jovens, os pares afiguram-se como parte crucial no apoio emocional relativamente à Diabetes Mellitus no que toca a encorajamento, aceitação, compreensão, perspetivas positivas, ajuda, estímulo, interesse e apoio (Hanna, 2012; La Greca, & Thompson, 1998; Sparud-Lundin, Ohrn, & Danielson, 2009 citados por Andrade, 2014).

No caso concreto das entrevistas realizadas, no que toca à vida social destes jovens e à convivência da Diabetes com o grupo de pares, foi realçado o grupo de amigos como sendo um grande suporte, que presta ajuda sempre que necessário. No entanto, ao mesmo tempo é salientado o desconforto com as questões e apontamentos feitos pelos outros, com a necessidade de estar sempre atento aos valores de glicemia e ter de andar sempre com todo o material de controlo atrás.

Situações causadoras de desconforto:

“Quando vou sair à noite é um bocado chato, bastante chato, porque tenho de andar à procura de uma casa de banho, sei lá, de hora a hora, é um bocado chato ter de andar sempre com uma data de coisas atrás, quase um atrelado.” (E2, 15 anos)

“Só houve uma vez em que estava na festa de um amigo meu e estávamos todos a jogar *paintball* e eu entrei em hipoglicemia e eu não sei porquê, a mãe do aniversariante virou-se para mim e disse «devias ter avisado, porque os diabéticos não podem jogar isto» e eu fiquei «ok...»(...)” (E9, 14 anos)

“Sair à noite, por exemplo, não é muito bom. Não é que eu queira sair muitas vezes, mas quando quero os meus pais deixam mas é sempre com preocupação.” (E10, 17 anos)

“A parte menos boa (...) estar com o meu grupo de amigos e ter de tirar a bomba para fora, para dar insulina e depois todos perguntam «o que é que é isso? Oh meus deus, tens isso ligado ao corpo! Tens de andar sempre com isso?» as questões e comentários...” (E18, 18 anos)

Situações causadoras de bem-estar

“(...) tenho uma namorada que me ajuda muito (...) tenho amigos, nunca deixaram de o ser por eu ter Diabetes (...)” (E3, 17 anos)

“(...) as pessoas que sabem que sou diabético são mais atenciosas comigo (...)” (E8, 18 anos)

“Tenho muitos amigos, todos sabem que eu tenho Diabetes, nunca houve nenhum problema. Também já tive um namorado que também sabia e não se preocupou nada (...)” (E11, 15 anos)

3. Impacto identitário

3.1. Ser diabético ou ter Diabetes

As organizações de saúde recomendam a substituição do termo “diabético/a” pelo “pessoa com Diabetes”, pois acreditam que a utilização do primeiro pode ser percecionado como um rótulo e, assim sendo, acabar por ser estigmatizante para o individuo em causa (Serrabulho et al., 2014). Questionaram-se os jovens acerca da preferência entre ambos os termos, tendo havido opiniões diferentes, ainda que se destaque o facto de os jovens assumirem que a Diabetes não os define.

Ser diabético:

“(…) digo que «sou» porque a Diabetes é uma doença que faz parte de mim, mas não é uma coisa que me define.” (E5, 18 anos)

“Eu digo «eu sou diabética» (...) porque de alguma maneira acho que também é um traço que me define e faz parte de mim.” (E7, 18 anos)

Ter Diabetes:

“Acho que o facto de eu dizer «sou diabética» pode significar diferenças muito óbvias em relação aos outros, eu sou uma coisa e eles são outra, enquanto que se eu tiver uma coisa (...) é como se fosse só uma característica.” (E2, 15 anos)

“(…) ter Diabetes é uma coisa que faz parte de mim (...) é diferente do que «sou diabética» que parece que me define” (E6, 16 anos)

“(…) «sou diabético» parece que estou muito preso à doença, enquanto que «tenho Diabetes» parece mais algo que me foi acrescentado, mas que não parece assim tão mau.” (E9, 14 anos)

“Que tenho Diabetes, porque sou uma pessoa igual às outras, não tenho que ser diferente por ter Diabetes” (E14, 15 anos)

“Prefiro dizer que «tenho Diabetes» porque eu sou bem mais que a Diabetes (...)” (E18, 18 anos)

“(…) tenho Diabetes (...) é uma coisa que tenho, não me define” (E19, 18 anos)

3.2. Responsabilidade

Ao longo das entrevistas, a vivência da Diabetes foi referida como um acréscimo de responsabilidade quando em comparação com quem não tem esta patologia. É referida a necessidade de se responsabilizarem pela sua alimentação, tratamento e controlo metabólico, de modo a potenciar e preservar a qualidade de vida.

Acréscimo de responsabilidade:

“(…) é preciso ter uma certa responsabilidade no que toca à Diabetes e eu acho que é bom. Não é ter mais responsabilidade, mas ser mais responsável. Acho que ajudou a com que eu fosse mais organizada, mais responsável (…)” (E1, 14 anos)

“(…) acho que me deu uma responsabilidade diferente em relação às pessoas que me rodeiam que não têm Diabetes” (E3, 17 anos)

“É uma coisa complicada, que nos faz ter muita responsabilidade e precisamos de a ter mesmo porque se não, podemos vir a ter outros problemas.” (E10, 17 anos)

3.3. Partilha de experiências

A partilha de experiências entre jovens com Diabetes tipo 1 é vista como algo fundamental para uma boa adaptação a esta realidade e consequentemente um melhor controlo metabólico.

Importância da partilha de experiências:

“(…) tive a sorte de na escola onde estive de acompanhar sempre (...) pessoas que também eram diabéticas, dois amigos. (...) coisas da Diabetes que não falava com os meus pais, porque às vezes parecia que sentia «não és diabético, não entendes», tinha sempre alguém por trás que era diabético e percebia o que eu estava a dizer e ajudavam-me nesse sentido (...) partilhávamos experiências” (E3, 17 anos)

“(…) as colónias de férias (...) acabaram por me ajudar na Diabetes, a ser mais autónoma, porque estamos sempre em contacto uns com os outros, sabemos o que sentimos (...)” (E6, 16 anos)

“(…) fui uma vez a uma colónia e acho que o melhor que fiz foi ir e conhecer pessoas, porque quando fui diagnosticada diziam-me «olha o meu avô também tem, o tio do meu pai também tem...». Acho que foi o primeiro contacto que tive assim com pessoas da minha idade (...) e eu percebi «ok, isto é normal, brutal, não sou a única!» e foi fantástico (...)” (E7, 18 anos)

4. Perspetivas futuras

4.1. Relações sociais

Quando questionados acerca das suas perspetivas futuras relativamente a novas amizades, os jovens mostram-se seguros de que a Diabetes não é, nem será, uma condicionante.

Novas amizades:

“(…) acho que se as pessoas forem corretas não vão haver diferenças, vão achar normal como é para mim.” (E2, 15 anos)

“(…) para conhecer pessoas fico sempre com aquela coisa «será que vale a pena explicar logo o que é que é? Será que me vou apegar a esta pessoa? Se calhar depois de hoje já não a vejo...» (...) e relações amorosas, se a pessoa de quem eu gosto não gostar de mim só porque tenho Diabetes então não vale a pena.” (E4, 17 anos)

“Nas relações acho que não, nem nunca me limitou, as pessoas às vezes até acham curioso, é um bom iniciador de conversa” (E5, 18 anos)

“(…) se as pessoas realmente gostarem de nós não vão fazer distinção só pela Diabetes” (E13, 15 anos)

4.2. Emprego

As pessoas com Diabetes tipo 1 estão impossibilitadas de ter determinadas profissões, tais como elementos das forças armadas, serviços de emergência, pilotos de aviação comercial, assim como empregos em áreas potencialmente perigosas em altitude, alto mar ou subaquáticas, devido ao potencial risco de hipoglicemias (Frier, & Strachan, 2010 citado por Andrade, 2014).

Em conformidade com isto, relativamente ao emprego, os jovens mostram algumas inseguranças quanto ao que toca às hipoglicemias e hiperglicemias, ao preconceito quanto à Diabetes no local de trabalho e, o facto de terem alguns postos de trabalho fora do alcance.

Hiperglicemias/hipoglicemias:

“(…) acho que o único travão, digamos assim, que a Diabetes me pode dar no futuro são coisas muito do momento. Uma hipoglicemia pode-me

impedir de continuar o meu trabalho, mas é ali, naquele momento, quando passar volto ao trabalho” (E3, 17 anos)

“Tenho um bocado de receio porque por exemplo quando tenho hipers ou hipos eu não consigo concentrar-me a fazer alguma coisa, sinto-me mal disposta e tenho mesmo de parar. Não sei o que pode afetar (...)” (E7, 18 anos)

“(...) emprego eu sempre pensei que se tiver algum tipo de atividade física ou algo do género, pode ser mais preocupante porque posso ter uma hipoglicemia a meio (...)” (E9, 14 anos)

Preconceito:

“(...) a sociedade tem muitos estereótipos (...) mas nós temos que dar a volta por cima (...) no emprego há pessoas que podem não aceitar, tal como há pessoas que aceitam, mas isto depende e só depois vendo é que dá para perceber” (E16, 15 anos)

Restrições:

“(...) há certos empregos que nem sequer deixam os diabéticos empregarem-se, isso preocupa-me um bocadinho.” (E12, 13 anos)

“eu estudava música (...) havia uma ou duas situações em que eu não podia arranjar emprego, por exemplo bandas militares não permitem este tipo de coisas” (E17, 18 anos)

Com estas entrevistas, foi possível perceber que para estes jovens a Diabetes tipo 1 é um desafio, na medida em que leva a adaptações no dia-a-dia mas, ao mesmo tempo, é algo que assumem ter aspetos positivos e ser parte da sua identidade.

Foi perceptível a identificação de alguns aspetos menos positivos no que toca à vivência desta doença crónica, tais como a forma de tratamento – caracterizada pelas picadas nos dedos para controlo dos valores de glicemia e injeções diárias de insulina – que são perceptíveis pelos outros, existindo por vezes o constrangimento de o fazer em determinados locais ou ocasiões, e ainda o facto de isto deixar marcas no corpo, coisa que os jovens assumem como algo que esteticamente não é bonito. Além disto, foi ainda dada relevância à pressão sentida por parte

de alguns familiares, pelo facto de colocarem bastantes questões e assumirem que quando algo não está bem com os jovens, tal se deve aos valores alterados da glicemia, sem sequer ponderarem outras causas e fatores.

Apesar disto, apresentam-se como aspetos mais favoráveis da vivência da Diabetes tipo 1, a alimentação e o estilo de vida mais saudáveis que os jovens tendem a adotar, o que está estritamente ligado ao sentido de responsabilidade que os jovens assumem ter.

Nestas idades, para uma vivência mais positiva da doença crónica, é indiscutível o papel levado a cabo pela família e pelo grupo de pares. Se ambos se mostrarem compreensivos e informados, a assunção da doença crónica será para o jovem mais tranquila, levando também a que este se sinta mais motivado a não descurar os seus cuidados de saúde e assim ter um melhor controlo metabólico.

CONCLUSÃO

Esta investigação teve como ponto de partida a problemática da doença crónica na infância e adolescência, onde se pretendeu dar resposta à questão “Qual o impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência?”.

Optou-se por direcionar a investigação sobre a Diabetes Mellitus, por esta ser uma doença crónica que cada vez mais afeta a sociedade e cada vez mais em idades mais precoces.

Construído o objeto de estudo, a investigação foi ganhando forma e, à medida que o tema se foi aprofundando, foram-se também procurando os indivíduos que se enquadrassem nos requisitos estabelecidos *à priori*: idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos, com Diabetes Mellitus tipo 1 diagnosticada há mais de um ano, que aceitassem ser entrevistados e que contassem com a autorização dos pais ou tutores legais, para a participação nesta investigação.

A procura por estes jovens mostrou-se complicada, devido à burocracia necessária para efetuar um estudo nos órgãos públicos de saúde, tais como hospitais e centros de saúde. Optou-se posteriormente por procurar colaboração por parte de associações particulares, das quais apenas uma demonstrou interesse e abertura para auxiliar neste campo.

O acesso aos sujeitos de estudo foi então através da APDP – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, associação portuguesa reconhecida a nível nacional como o único Centro de Educação da Federação Internacional de Diabetes e, a nível europeu, reconhecida ainda como Clínica de Referência para o Tratamento de Crianças e Jovens.

Foram realizadas 19 entrevistas, das quais 11 delas a raparigas e as restantes 8 a rapazes.

As idades dos entrevistados situavam-se entre os 13 e os 18 anos (2 jovens de 13 anos, 2 de 14 anos, 5 de 15 anos, 1 de 16 anos, 3 de 17 anos e 6 de 18 anos).

Ao nível da escolaridade dos entrevistados, esta estava entre o 8º ano do 3º ciclo e o 2º ano da licenciatura (1 jovem no 8º ano, 1 no 9º ano, 8 no 10º ano, 5 no 12º ano, 3 no 1º ano da licenciatura e 1 no 2º ano da licenciatura).

Relativamente ao tempo passado desde o diagnóstico, este variava entre os 3 e os 16 anos e quanto ao agregado familiar, todos os jovens viviam ou com um dos pais, ou com ambos, acrescentando em alguns casos os irmãos.

As entrevistas do presente estudo foram realizadas nos dias 03, 06, 07, 12, 13 e 20 de Outubro de 2016, tendo sido entrevistados os jovens com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos e com mais de 1 ano de Diabetes, que tiveram consulta na APDP nestes dias, que aceitaram colaborar neste estudo e tiveram autorização dos tutores legais para tal, sem qualquer outro tipo de seleção.

As preocupações desta investigação andaram em torno de questões acerca da perceção e vivência da Diabetes Mellitus por parte dos jovens, de modo a apreender as suas experiências e assim compreender melhor esta realidade, facilitando posteriormente uma melhor intervenção social neste campo.

A análise de cada uma destas entrevistas ofereceu-nos o retrato da vivência de cada um destes jovens, mas também a reflexão sobre a maturidade, perseverança e autonomia presente em cada um deles face à sua condição e a tudo o que esta implica.

Os entrevistados têm conhecimento do não funcionamento do seu pâncreas, o que resulta na não produção de insulina e impossibilita a transformação da glicose em energia, o que torna necessário o controlo e administração subcutânea da mesma. Os jovens encaram a sua Diabetes como um modo de vida, o qual dizem tornar-se uma rotina e, acima de tudo, uma aprendizagem.

Referem-se à doença crónica como uma doença para a vida e algo que os distingue dos demais, pois têm algo que os outros não têm. O conceito em si, de “doença crónica”, foi assumido como tendo um impacto negativo, sendo mesmo apreendido como um sinal de preconceito para com o seu portador.

No que respeita à vivência escolar, foi reconhecida a importância de os professores estarem informados acerca da Diabetes, o que posteriormente facilita o apoio e compreensão por parte dos mesmos, e a possibilidade de fazer o tratamento e medicação em qualquer local. Foi também reconhecido o apoio por parte dos colegas, e o interesse dos mesmos como algo que facilita a desinibição dos jovens com Diabetes. Acabou por também ser referido em alguns casos o facto de terem sido vítimas de *bullying* por parte de outros alunos, o que justificam com o desconhecimento por parte dos outros acerca da Diabetes.

Relativamente ao momento do diagnóstico os jovens dizem na sua maioria não se recordar de muito, visto terem sido diagnosticados quando ainda eram pequenos. Dizem que na altura não tiveram a percepção do que se passava, do que estava a acontecer. Aqueles que se lembram e que conseguiram descrever o momento relatam terem-se apercebido da aflição por parte dos pais, ter sido um choque e terem-se sentido nervosos por não saberem o que era a Diabetes. Este último ponto só não se aplica aos jovens que já conviviam com a Diabetes na família e que estavam informados acerca da mesma, dizendo que se sentiram tranquilos, por já saberem o que este diagnóstico implicava. Isto demonstra a necessidade e importância de apostar na sensibilização dos jovens e das escolas para a Diabetes Mellitus, para esta deixar de ser encarada como algo estranho.

Os entrevistados mostram-nos a importância reconhecida do apoio da família, a qual tem um papel fundamental nos diagnósticos mais precoces, mas não só. São os familiares que inicialmente assumem a responsabilidade dos cuidados de saúde porém, conforme os jovens vão crescendo e ganhando alguma autonomia, referem que a família por vezes exerce alguma pressão e algum controlo, o que os incomoda e lhes parece exagerado. Entendem, porém, todas as questões que lhes são colocadas e a preocupação dos pais e familiares.

É assumida ao longo das entrevistas uma postura preferencial pelo termo “ter Diabetes” em virtude do “ser diabético”, preferência justificada pelo facto de a Diabetes ser uma característica, ser algo que se tem e que não nos define.

Relativamente às perspetivas futuras destes jovens, foram reconhecidos alguns receios no que a novas relações sociais e empregos diz respeito. Esta apreensão prende-se com o receio de que as oscilações dos valores de glicemia afetem a realização de algumas tarefas e que o desconhecimento de algumas pessoas acerca da Diabetes dificulte a sua aceitação numa determinada área laboral ou até mesmo que dificulte novas amizades.

Foi sendo identificado como ponto positivo da Diabetes o facto de melhorar a sua alimentação, fazer com que tenham um estilo de vida mais saudável com a prática de desporto, torná-los jovens mais responsáveis e possibilitar a aprendizagem à adaptação. Como pontos negativos identificou-se o tratamento e as picadas necessárias, as dúvidas que por vezes surgem, a ansiedade sentida devido à exigência do controlo metabólico e a ignorância ainda presente na sociedade acerca da Diabetes, o que ainda faz com que haja comentários e preconceitos.

A partilha de experiências entre jovens com Diabetes tipo 1 mostra-se importante, sendo reconhecida pelos jovens como uma fonte de conhecimento, de autonomia e compreensão.

Se, no início deste trabalho, se questionavam as dificuldades destes jovens no seu quotidiano face à vivência da Diabetes, agora percebe-se que estas dificuldades são, na sua maioria, ultrapassadas com o forte apoio das redes de suporte informal tais como a família e os amigos. Aspetos que possam parecer demasiado complicados para crianças e adolescentes destas idades, tornam-se banais quando confrontados com a força e perseverança destas crianças.

O estudo mostra que, com as ferramentas e apoio necessários, é possível uma aceitação e boa adaptação à Diabetes nas idades mais jovens.

O desafio que se coloca ao Serviço Social, no caso específico da Diabetes tipo 1, é o do investimento numa maior sensibilização da população e das instituições - em especial nas escolas - para que, desde cedo, tanto as crianças como os funcionários se sintam informados e esclarecidos acerca do que esta patologia significa e acarreta para o seu portador, e desta forma tornar a vivência da mesma mais tranquila. Assim poderão esclarecer-se tanto os professores e restantes funcionários da escola, como também os grupos de pares, acerca dos cuidados a ter e assim fazer com que, em caso de diagnóstico de um novo jovem ou nos casos já existentes, tanto este como os seus colegas saibam o que realmente se passa e assim aceitem esta nova realidade com maior naturalidade.

Além disto, mostra-se ainda fundamental o incentivo à realização de atividades/encontros entre jovens com Diabetes tipo 1, para uma partilha de experiências que fomentem uma aprendizagem mais didática e um aumento da autonomia destas crianças e jovens. Esta partilha de experiências foi bastante valorizada ao longo das entrevistas, onde tiveram destaque os encontros e colónias de férias já efetuadas por algumas entidades, tais como a Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal e a Associação de Jovens Diabéticos de Portugal. Em suma, o trabalho feito pelos Assistentes Sociais nesta área deve visar a criação de condições que permitam às crianças e jovens tornarem-se mais conscientes da sua condição de saúde, ao mesmo tempo que, trabalhando com as famílias e as escolas, contribui para a autonomia e a real integração da pessoa com diabetes, auxiliando na sua qualidade de vida e no bem-estar familiar.

BIBLIOGRAFIA

- American Diabetes Association (2003), *Just for Teens – Living with Diabetes type 1*, s.l., s.n.
citado por Serrabulho, Maria e Matos, Margarida (2007), *A saúde e os estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1*, Lisboa, s.n.
- Allen, Karen e William Spitzer (2016), *Social Work Practice in Healthcare – Advanced Approaches and Emerging Trends*, Thousand Oaks, SAGE
- Almeida, Maria et al. (2006), “O Ser Mãe de Criança com Doença Crónica: Realizando Cuidados Complexos”, *Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem*, (online), 10(1), pp.36-46
Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>
- Andrade, Maria (2014), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1*, Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação, especialidade em Educação para a Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa
- Azenha, Margarida et al. (2012), “Bullying e a Criança com Doença Crónica”, *Revista de Enfermagem Referência*, (online) 3(6), pp.45-53
Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn6/serIIIIn6a05.pdf>
- Barros, Luísa (2003), *A Psicologia Pediátrica: Uma Perspectiva Desenvolvimentista*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Lisboa, Universidade de Lisboa
- Boekaerts, Monique e Irma Roder (1999), “Stress, Coping, and Adjustment in Children with a Chronic Disease: A review of the Literature”, *Disability and Rehabilitation*, 21(7), pp.311-337
citado por Menezes, Sofia (2010), “A Experiência de vida de Crianças e Jovens com Doença Crónica e suas Famílias – O Papel das Associações de Apoio no seu Empoderamento”, *Revista Educação, Sociedade e Culturas*, (30), pp.131-144
Disponível em <http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/esc30/n30a10.pdf>
- Bogdan, Robert e Sari Biklen (1999), *Investigação Qualitativa em Educação: uma Introdução à Teoria e aos Métodos*, Porto, Porto Editora
- Branco, Francisco (2009), “A Profissão de Assistente Social em Portugal”, *Locus Social*, (online), (3), pp.61-89
Disponível em http://www.cesss-ucp.com.pt/files/locussocial/page7/files/artigo007c-paper-branco_ls00233.pdf

Burd, Miriam (2006), “O Adolescente e a Experiência do Adoecer: a Diabetes Mellitus”, *Revista Adolescência e Saúde*, (online), 3(1)

Disponível em

http://www.adolescenciaesaude.com/audiencia_pdf.asp?aid2=147&nomearquivo=v3n1a03.pdf

Canha, João e Inês Portinha (2015), “O Adolescente e a Doença Crónica: a Propósito de um Caso de Adolescente com Síndrome de Klippel-Trenaunay”, *Revista Nascer e Crescer*, (online) 24(1), pp. 129-132

Disponível em <http://revistas.rcaap.pt/nascercrescer/article/view/8543/6118>

Carvalho, Maria (2012), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Factor

Castro, Elisa e César Piccinini (2002), “Implicações da Doença Orgânica Crónica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas”, *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*, (online) 15(3), pp.625-635

Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>,

Clay, Daniel et al. (2004), “Schoolteachers' Experiences with Childhood Chronic Illness”, *Children's Health Care*, (online), 33(3), pp.227-239

Disponível em

https://www.researchgate.net/publication/233483029_schoolteachers'_experiences_with_childhood_chronic_illness

Cleave, Jeanne et al. (2010), “Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions among Children and Youth”, *Journal of the American Medical Association*, (online), 303(7), pp.623-630

Disponível em <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=185391>

Commissariat, Persis et al. (2016), “Developing a Personal and Social Identity with Type 1 Diabetes during Adolescence: A Hypothesis Generative Study”, *Qualitative Health Research*, (online), 26(5), pp.672-684

Disponível em <http://qhr.sagepub.com/content/26/5/672.abstract>

Compas, Bruce et al. (2012), “Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence”, *Annual Review of Clinical Psychology*, (online), 8, pp.455-480

Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/pdf/nihms349217.pdf>

Coutinho, Clara (2015), *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*, Coimbra, Almedina

Ferreira, Patrícia (2012), “A Articulação Saúde - Família - Escola face à Doença Crónica da Criança/Adolescente”, *Internacional Journal of Developmental and Educational Psychology*, (online), 1(1), pp. 315-328

Disponível em http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/2702/0214-9877_2012_1_1_315.pdf?sequence=1

Ferreira, Teresa et al. (2003), “A Construção da Identidade em Adolescentes: um Estudo Exploratório”, *Revista Estudos de Psicologia*, (online), 8(3), pp. 107-115

Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v8n1/17240.pdf>

Ferro, Mark e Michael Boyle (2013), “Self-concept among Youth with a Chronic Illness: A Meta-analytic Review”, *Health Psychology*, (32), pp.839–848 citado por Commissariat, Persis et al. (2016), “Developing a Personal and Social Identity with Type 1 Diabetes during Adolescence: A Hypothesis Generative Study”, *Qualitative Health Research*, (online), 26(5), pp.672-684

Disponível em <http://qhr.sagepub.com/content/26/5/672.abstract>

Frier, B. M., & Strachan, M. W. J. (2010). Social aspects of diabetes. In Holt, R. I. G., Cockram, C. S., Flyvbjerg, A. & Goldstein, B. J. (eds) *Textbook of Diabetes*, 4th edition (pp. 380-397). Oxford: Blackwell Publishing Ltd citado por Andrade, Maria (2014), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1*, Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação, especialidade em Educação para a Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa

Gaston, Andrea et al. (2011), “An Examination of How Adolescent-Caregiver Dyad Illness Representations relate to Adolescents’ reported Diabetes Self-management”, *Child: Care, Health and Development*, citado por Santos, Inês (2013), *A Influência da Diabetes na Qualidade de Vida do Adolescente – Estudo de Caso*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Lisboa, ISPA – Instituto Universitário

Gil, António (1999), *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, São Paulo, Editora Atlas

- Gomes, M (2001), “Diversidade e Comportamentos Juvenis: Um Estudo dos Estilos de Vida de Jovens de Origens Étnico-Culturais Diversificadas em Portugal”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 19(1)41-63 citado por Serrabulho, Maria e Matos, Margarida (2007), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes tipo 1*, Lisboa
- Gomez, Paloma et al. (2011), “Percepção da Doença: Uma Avaliação a ser Realizada pelos Enfermeiros”, Brasília, *Revista Brasileira de Enfermagem* (online), 64(5), pp.925-930
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a19v64n5.pdf>
- Guerra, Isabel (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e Formas de Uso*, Estoril, Principia Editora
- Halfon, Neal e Paul Newacheck (2010), “Evolving Notions of Childhood Chronic Illness”, *JAMA* (online), 303(7)
Disponível em http://www.commed.vcu.edu/Chronic_Disease/2010/CDinKids.pdf
- Hanna, K. M. (2012), “A Framework for the Youth with Type 1 Diabetes during the Emerging Adulthood Transition”, *Nursing Outlook*, 60: 401-410 citado por Andrade, Maria (2014), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1*, Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação, especialidade em Educação para a Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa
- Harter S. (1985), *Self-perception profile for children*, Denver, University of Denver citado por Commissariat, Persis et al. (2016), “Developing a Personal and Social Identity with Type 1 Diabetes during Adolescence: A Hypothesis Generative Study”, *Qualitative Health Research*, (online), 26(5), pp.672-684
Disponível em <http://qhr.sagepub.com/content/26/5/672.abstract>
- Hockenberry, Marilyn e David Wilson (2006), “Fundamentos de Enfermagem Pediátrica”
Disponível em https://issuu.com/elsevier_saude/docs/wong_e-sample
- Holosko, Michael (1994), “Social Work Practice in Health Care: Daring to be Different” em Michael Holosko e Patricia Taylor (org.), *Social Work Practice in Health Care Settings*, Toronto, Canadian Scholars Press
- IFSW (2014), “Global Definition of Social Work”
Disponível em <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>

Instituto Nacional de Estatística (s.a.), “Família Clássica”

Disponível em <http://smi.ine.pt/Conceito/Detalhes/1123>

International Diabetes Federation (2013), *IDF Diabetes Atlas: 6th edition*, Bruxelas, International Diabetes Federation

Disponível em <http://www.diabetesatlas.org/resources/previous-editions.html>

La Greca, A & Thompson, K. (1998), “Family and Friends Support for Adolescents with Diabetes”, *Análise Psicológica*, XVI(1), pp.101 – 113 citado por Andrade, Maria (2014), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1*, Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação, especialidade em Educação para a Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa

Leoni, Uíara (2005), *A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crónica*, Dissertação de Bacharelato em Psicologia, São Carlos, Universidade Federal de São Carlos

Mendes, Marta (2004), *Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença - as Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde*, Dissertação de Mestrado em Sociologia, Braga, Universidade do Minho

Menezes, Sofia (2010), “A Experiência de Vida de Crianças e Jovens com Doença Crónica e suas Famílias – O Papel das Associações de Apoio no seu Empoderamento”, *Revista Educação, Sociedade e Culturas*, (online), (30), pp.131-144

Disponível em <http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/esc30/n30a10.pdf>

Mertens, D. M. (1998), *Research Methods in Education and Psychology : Integrating Diversity with Quantitative & Qualitative Approaches*, London, SAGE Publications citado por Coutinho, Clara (2015), *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*, Coimbra, Almedina

Minanni, Carlos et al. (2010), “Abordagem Integral do Adolescente com Diabetes”, *Adolescência e Saúde*, (online), 7(1), pp.45-52

Disponível em http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=181

Mokkink, Lidwine et al. (2008), “Defining Chronic Diseases and Health Conditions in Childhood (0–18 years of age): National Consensus in the Netherlands”, *European Journal of Pediatrics* (online), 167(12)

Disponível em <http://link.springer.com/article/10.1007/s00431-008-0697-y>

Nunes, Madalena (2005), “Apoio Social na Diabetes”, *Millenium*, (online), (31) pp. 135-149

Disponível em <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium31/10.pdf>

Observatório Nacional da Diabetes (2013), *Diabetes: Factos e Números 2013*, Lisboa, Sociedade Portuguesa de Diabetologia

Disponível em www.clinicadiabetes.pt/rel_anual_diabetes/files/assets/basic-html/page1.html

Ogden, Jane & Kirstie Parkes (2013), “A Diabetic versus a Person with Diabetes: the Impact of Language on Beliefs about Diabetes”, *European Diabetes Nursing*, 10(3):80-85

Disponível em https://www.researchgate.net/publication/263311241_'A_diabetic'_versus_'a_person_with_diabetes'_The_impact_of_language_on_beliefs_about_diabetes

Olshansky E., et al (2008), “Living with diabetes: Normalizing the process of managing diabetes”, *The Diabetes Educator*, 34, pp. 1004–1012 citado por Commissariat, Persis et al. (2016), “Developing a Personal and Social Identity with Type 1 Diabetes during Adolescence: A Hypothesis Generative Study”, *Qualitative Health Research*, (online), 26(5), pp.672-684

Disponível em <http://qhr.sagepub.com/content/26/5/672.abstract>

Organização Mundial de Saúde (2014), *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*

Disponível em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1

Organização Mundial de Saúde (2016), “Diabetes”

Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

Organização Mundial de Saúde (s.a.), “Noncommunicable Diseases”

Disponível em http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/

Pacheco, J. A. (1993), “O Pensamento e a Ação do Professor em Formação”, Tese de Doutoramento, Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Braga, citado por Coutinho, Clara (2015), *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*, Coimbra, Almedina

Pardal, Luís e Eugénia Lopes (2011), *Métodos e Técnicas de Investigação Social*, Porto, Editora Areal

- Patterson, J. & Garwick, A (1998), “Coping with Chronic Illness” in G. Werther & J. Court, “Diabetes and the Adolescent”, pp. 2.34, Melbourne, Miranova Publishers citado por Andrade, Maria (2014), “A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1”, Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação, especialidade em Educação para a Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa
- Pilger, Calópe e Isabella Abreu (2007), “Diabetes Mellitus na Infância: Repercussões no Cotidiano da Criança e de sua Família”, *Cogitare Enfermagem*, (online), 12(4), pp.494-501
- Disponível em <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewfile/10076/6928>
- Raimundo, L. (2010). Diabetes Mellitus na Infância e Adolescência. In J. Silva Nunes (Coord.) *Diabetes – Uma Abordagem Global* (pp. 155-162) Algés: Euromédice, Edições Médicas, Lda., citado por Andrade, Maria (2014), “A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1”, Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação, especialidade em Educação para a Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa
- Reis J, Fradique F. (2002), “Desenvolvimento sociocognitivo de significações leigas em adultos: causas e prevenção das doenças”, *Análise Psicológica*; 20(1):5-26 citado por Gomez, Paloma et al. (2011), “Percepção da Doença: Uma Avaliação a ser Realizada pelos Enfermeiros”, Brasília, *Revista Brasileira de Enfermagem* (online), 64(5), pp.925-930
- Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a19v64n5.pdf>
- Samdal, O. E Dür, W. (2000), “The School Environment and the Health of Adolescents” in Health and Health Behaviour Among Young People, HEPCA series: World Health Organization citado por Serrabulho, Maria e Matos, Margarida (2007), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes tipo 1*, Lisboa
- Santos, Inês (2013), *A Influência da Diabetes na Qualidade de Vida do Adolescente – Estudo de Caso*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Lisboa, ISPA – Instituto Universitário
- Santos, Salomé (1998), “A Família da Criança com Doença Crónica: Abordagem de algumas Características”, *Análise Psicológica*, (online), 16(1), pp.65-75
- Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a07.pdf>
- Santos, Sónia et al. (2011), “Impacto da Doença Crónica na Adolescência”, *Nascer e Crescer*, (online), 20(1), pp.16-19

Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v20n1/v20n1a03.pdf>

Sarason, Seymour (1990), *Social Support: An Interactional View*, New York, Wiley citado por Nunes, Madalena (2005), “Apoio Social na Diabetes”, *Millenium*, (online), (31) pp. 135-149

Disponível em <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium31/10.pdf>

Schneider, Karine e Jussara Martini (2011), “Cotidiano do Adolescente com Doença Crónica”, *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, (online) 20, pp. 194-204

Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/714/71421163025.pdf>

Segalen, Martine (1999), *Sociologia da Família*, Lisboa, Editora Terramar

Serra, Adriano (1999), *O Stress na Vida de Todos os Dias*, Coimbra, De Autor citado por Nunes, Madalena (2005), “Apoio Social na Diabetes”, *Millenium*, (online), (31) pp. 135-149

Disponível em <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium31/10.pdf>

Serrabulho, Maria e Margarida Matos (2007), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes tipo 1*, Lisboa

Serrabulho, Maria et al. (2014), *A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1*, Lisboa

Settertobulte, W. (2000), “Family and Peer Relations” in *Health and Health Behaviour Among Young People*, HEPCA series: World Health Organization citado por Serrabulho, Maria e Matos, Margarida (2007), “A Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes tipo 1”, Lisboa

Sexson, Sandra e Avi Madan-Swain (1995), “The Chronically Ill Child in the School” *School Psychology Quarterly*, (online), 10(4), pp.359-368 citado por Menezes, Sofia (2010), “A Experiência de Vida de Crianças e Jovens com Doença Crónica e suas Famílias – O Papel das Associações de Apoio no seu Empoderamento”, *Revista Educação, Sociedade e Culturas*, (30), pp. 131-144

Disponível em <http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC30/n30a10.pdf>

Shaw, Steven e Paul McCabe (2008), “Hospital-to-School Transition for Children with Chronic Illness: Meeting the New Challenges of an Evolving Healthcare System” *Psychology in the Schools*, (online), 45(1), pp.74-87 citado por Menezes, Sofia (2010), “A Experiência de Vida

de Crianças e Jovens com Doença Crónica e suas Famílias – O Papel das Associações de Apoio no seu Empoderamento”, *Revista Educação, Sociedade e Culturas*, (30), pp.131-144

Disponível em <http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/esc30/n30a10.pdf>

Silva (2011), *Conhecimentos dos Familiares no Cuidar da Criança/Adolescente com Doença Crónica*, Viseu, Instituto Politécnico de Viseu,

Disponível em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1623/1/SILVA%20Isabel%20Cristin%20Cardoso,%20Conhecimentos%20Familiares%20Cuidar%20Crian%C3%A7a-Adolescente%20com%20Doen%C3%A7a%20Cr%C3%B3nica.pdf>

Silva, Fernanda e Ione Correa (2006), “Doença Crónica na Infância: Vivência do Familiar na Hospitalização da Criança”, *Revista Mineira de Enfermagem*, (online), 10(1), pp. 18-23

Disponível em <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>

Silva, Maria (2001), “Doenças crónicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais”, *Revista de Pediatria*, 2(2), pp.29-32, citado por Silva, Isabel (2011) *Conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica*, Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, Viseu, Instituto Politécnico de Viseu

Skinner T. C. et al. (2000), “Social Support and Personal Models of Diabetes as Predictors of Self-Management and Well-being: A Longitudinal Study of Adolescents with Diabetes”, *Journal of Pediatric Psychology*, 25, pp. 257–268 citado por Commissariat, Persis et al. (2016), “Developing a Personal and Social Identity with Type 1 Diabetes during Adolescence: A Hypothesis Generative Study”, *Qualitative Health Research*, (online), 26(5), pp.672-684

Disponível em <http://qhr.sagepub.com/content/26/5/672.abstract>

Sociedade Portuguesa de Diabetologia (2015), “Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2014 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes”, Lisboa

Disponível em http://spd.pt/images/ond_2015.pdf

Sociedade Portuguesa de Diabetologia (2016), “Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes”, Lisboa

Disponível em <http://spd.pt/images/OND/DFN2015.pdf>

- Sparud - Lundin, C., Ohrn, I., & Danielson, E. (2009). Redefining Relationships and Identity in Young Adults with Type 1 Diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (1): 128-138
citado por Andrade, Maria (2014), “A Saúde e os Estilos de Vida dos Jovens Adultos com Diabetes tipo 1”, Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação, especialidade em Educação para a Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa
- Suris, Joan-Carles et al. (2004), “The Adolescent With a Chronic Condition. Part I: Developmental Issues”, *Archives of Disease in Childhood*, (online), 89(10), pp. 938- 942
Disponível <http://adc.bmj.com/content/89/10/938.full>
- Vieira, Maria e Regina Lima (2002), “Crianças e Adolescentes com Doença Crónica: Convivendo com Mudanças”, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, (online), 10(4), pp.552-560
Disponível em http://www.aafesp.org.br/biblioteca/atencosaude/artigo_crianças_e_adolescentes_com_doença_cronica.pdf
- Vilelas, José (2009), *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento*, Lisboa, Editora Sílabo
- Whittaker, Andrew (2012), *Research Skills for Social Work*, London, Sage Publications
- Zacarés, Juan (1997), “El Desarrollo de la Identidad Adolescente desde el Paradigma de Los Status de Identidad del Ego: Cuestiones Críticas”, Comunicação apresentada no VI *Congreso de la Infancia y de la Adolescencia*, Oviedo, Espanha citado por Ferreira, Teresa et al. (2003), “A Construção da Identidade em Adolescentes: Um Estudo Exploratório”, *Estudos de Psicologia*, 8(3), pp. 107-115
Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v8n1/17240.pdf>

Anexo A - Caracterização dos Entrevistados

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	E14	E15	E16	E17	E18	E19
Género	F	F	M	M	M	F	F	M	M	F	F	F	M	M	M	F	F	F	F
Idade	14	15	17	17	18	16	18	18	14	17	15	13	15	15	13	15	18	18	18
Agregado familiar	Pais	Pais e irmão	Pais, irmã e irmão	Mãe	Pais e irmão	Mãe	Pais	Pais e três irmãos	Pais	Pais	Mãe	Pais	Pais	Pais e irmão	Pais e irmão	Pais e irmão	Pais e irmão	Pais	Pais e irmão
Escolaridade	10º ano	10º ano	12º ano	12º ano	12º ano	10º ano	1º ano de licenciatura	1º ano de licenciatura	10º ano	12º ano	10º ano	9º ano	10º ano	10º ano	8º ano	10º ano	1º ano de licenciatura	2º ano de licenciatura	12º ano
Anos passados desde o diagnóstico	7	8	11	16	4	6	3	9	3	15	3	4	6	5	4	10	5	11	8

Anexo B - Carta de Compromisso para com a Comissão de Ética da APDP



COMPROMISSO

- a) “Impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência – o caso da Diabetes Mellitus”
- b) Maria Inês Amaro, ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Tomei conhecimento detalhado do conteúdo dos documentos abaixo indicados e assumo o compromisso de diligenciar, por todos os meios, para que sejam salvaguardados os direitos dos doentes da APDP que participam neste trabalho académico, em conformidade com a legislação pertinente e normas internacionais.

- Lei nº 46/2004, de 19 de Agosto;
- Lei nº 67/98, de 26 de Outubro;
- Decreto-Lei nº 97/95, de 10 de Maio;
- Good epidemiological practice (GEP) de 2004;
- Good epidemiological practice (GEP) de 2007;
- Declaração de Helsínquia modificada em Edimburgo (Out.º 2000);
- International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects

Nome: _____ Assinatura: _____

Telefone _____ Mail: _____

a) Nome completo do trabalho de investigação

b) Nome do docente e da instituição académica

Data: ____/____/____

Anexo C - Carta de Consentimento Informado

Consentimento Informado

No âmbito do mestrado em Serviço Social, no ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, encontro-me a realizar uma investigação, sob orientação da Professora Maria Inês Amaro, que pretende estudar o Impacto da Diabetes Mellitus na Infância e Adolescência. Esta investigação pretende explorar a vivência da doença crónica na perspetiva dos jovens, nos diferentes contextos do seu dia-a-dia: família, escola, grupo de pares, etc.

A recolha dos dados será efetuada através da realização de entrevistas semiestruturadas a crianças e adolescentes entre os 12 e os 18 anos, com Diabetes Mellitus tipo 1 diagnosticada há pelo menos um ano. As entrevistas serão realizadas num único encontro de aproximadamente uma hora, em local a combinar com o participante e gravadas para posterior análise de conteúdo. Salienta-se que a participação é de carácter voluntário, não havendo pagamento de deslocações ou quaisquer outras contrapartidas.

Todos os dados obtidos são totalmente anónimos e confidenciais, apenas podendo ser tratados em grupo, exclusivamente para esta investigação, a qual mereceu parecer favorável da Comissão de Ética da APDP - Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Todos os dados gravados ao longo das entrevistas serão destruídos no final do estudo.

Por último, informo que ao participar, 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: joanasofiaviana@hotmail.com

Grata pela atenção e disponibilidade.

Eu, tutor parental de _____, autorizo que o meu tutorando participe neste estudo e que a entrevista seja gravada.

(Assinatura)

Eu, _____, aceito participar de forma voluntária neste estudo e autorizo que a entrevista seja gravada.

(Assinatura)

Data: ____ / ____ / ____

Anexo D - Carta Dirigida ao Exmo. Sr. Director da APDP

Exmo. Sr. Director da APDP

Prof.º. Dr. João Filipe Raposo

Lisboa, 15 de Junho de 2016

Assunto: Impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência – o caso da Diabetes Mellitus

Venho por este meio pedir a autorização para a realização do estudo supra citado, para o qual se entrega os seguintes documentos:

- Resumo do estudo
- Declaração de consentimento Informado

Com os meus melhores cumprimentos,

(Joana Sofia Ernesto Viana)

Anexo E - Carta Dirigida ao Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética da APDP

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética da APDP

Lisboa, 16 de Junho de 2016

Assunto: Pedido de parecer para a realização do estudo “Impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência – o caso da Diabetes Mellitus”

Venho por este meio pedir o parecer da Comissão de Ética relativamente à realização do estudo supra citado, para o qual se entrega os seguintes documentos:

- **Protocolo do estudo**
- **Folha de informação ao voluntário**
- **Folha de Consentimento Informado**
- **Folha do compromisso**
- **Folha de autorização do Diretor Clínico**

Com os meus melhores cumprimentos,

(Joana Sofia Ernesto Viana)

Anexo F - Guião de Entrevista



Guião de Entrevista

No âmbito do mestrado em Serviço Social, no ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, encontro-me a realizar uma investigação, sob orientação da Professora Maria Inês Amaro, que pretende estudar o Impacto da Diabetes Mellitus na Infância e Adolescência.

Esta investigação pretende explorar a vivência da doença crónica na perspetiva dos jovens, nos diferentes contextos do seu dia-a-dia: família, escola, grupo de pares, etc.

Solicito assim a tua colaboração e disponibilidade para responder a esta entrevista, de modo a concretizar a investigação. Saliento o anonimato e confidencialidade dos dados obtidos, podendo estes apenas ser tratados no contexto deste estudo.

1. Caracterização dos entrevistados

- a) Género:
- b) Idade:
- c) Agregado familiar:
- d) Escolaridade:
- e) Anos passados desde o diagnóstico:

2. Perceção da doença crónica

- a) O que é para ti a Diabetes Mellitus?
- b) Como é conviver diariamente com esta doença?
- c) O que significa para ti ser um doente crónico?

3. Perceção dos impactos da doença crónica

- a) Lembraste do momento do diagnóstico? Se sim, como te sentiste?
- b) Após o diagnóstico, alguma atividade de que gostasses/não gostasses tornou-se interdita/obrigatória?
- c) Na escola, entre os teus colegas e amigos, notas/notavas que eras diferenciado por esta tua característica? (brincadeiras, atenção por parte dos professores...)
- d) Como é que os teus familiares lidam com a tua doença?

4. Dimensão identitária e perspetivas futuras

- a) Preferes dizer “sou diabético/a” ou “tenho Diabetes”? Porquê?
- b) Quando pensas no teu futuro, achas que a Diabetes te poderá limitar em algum aspeto?
(emprego, relações sociais e/ou amorosas)
- c) Se tivesses de identificar dois pontos negativos e dois pontos positivos de ser portador de Diabetes, quais seriam?

Muito obrigada pela tua participação!

Anexo G - Resumo do Estudo Entregue à APDP

O impacto psicossocial da doença crônica na infância e adolescência – o caso da Diabetes Mellitus

a) Fundamentação Teórica e Científica

Os constantes avanços científicos e tecnológicos ao longo dos anos têm tornado exequível o diagnóstico precoce de diversas doenças e este, quando associado a terapêuticas adequadas, possibilita muitas vezes, o controle da sua evolução e em alguns casos, até mesmo a cura. Ainda assim, determinadas doenças – designadamente as crônicas – ainda carecem de cura e provocam alterações além de orgânicas, também emocionais e sociais, que demandam constantes adaptações por parte do doente.

Refletindo-se em quase todos os campos da vida de um indivíduo, o impacto da doença faz-se sentir no campo pessoal do doente (nos estilos e projetos de vida); no campo emocional; no campo relacional (nas relações interpessoais); e nos campos familiar, económico-financeiro, entre outros diversos campos que se consigam reconhecer e demarcar no seu dia-a-dia.

Consideradas incuráveis e permanentes, as doenças crônicas implicam que muitas vezes o doente dê um novo significado à sua vida, adaptando-se às limitações, frustrações e perdas. Estas mudanças serão definidas pelo tipo de doença diagnosticada, pela maneira como se manifesta, pela forma como segue o seu curso, e ainda pelo significado que o paciente e a sua família atribuem a este evento (Pilger e Abreu, 2007)³. Todo este processo, quando se fala na infância e na adolescência, apresenta contornos ainda mais complexos.

Trazendo ao seu portador uma experiência desafiante, a adaptação à doença apresenta-se como um processo difícil e raramente bem aceite.

Ao pensarmos nas crianças e nos adolescentes, o esperado é que estes cresçam e se desenvolvam de plena saúde, porém, quando nos deparamos com estes na condição de doentes, tal como acontece com todos os seres humanos, estes veem o seu comportamento e as suas rotinas alteradas (Vieira e Lima, 2002).⁴

³Pilger, Calíope e Isabella Abreu (2007), “diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família”, *Cogitare Enfermagem*, (online), 12(4), pp.494-501
Disponível em <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewfile/10076/6928>

⁴Vieira, Maria e Regina Lima (2002), “Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com Mudanças”, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, (online), 10(4), pp.552-560
Disponível em http://www.aafesp.org.br/biblioteca/atencsaude/artigo_crianças_e_adolescentes_com_doença_cronica.pdf

Ainda que a presença de uma doença crónica na infância e adolescência possa ser sinónimo de perturbações ao nível das relações sociais e do rendimento académico, como foi já defendido em alguns estudos (Canha e Portinha, 2015⁵; Azenha et al., 2012⁶; Santos, 2013⁷; Santos et al., 2011⁸; Vieira e Lima, 2002²), não nos podemos esquecer que estas crianças e estes adolescentes não deixam de ser jovens com todas as implicações inerentes a este grupo etário (Santos et al., 2011⁶).

Entre as doenças crónicas com maior incidência na infância e na adolescência encontra-se a Diabetes Mellitus tipo 1. Dos estudos existentes acerca desta doença neste mesmo grupo etário, escassos são os que pretendem compreender a experiência pessoal destes jovens, partindo da sua própria narrativa. Ainda pouco se sabe acerca da sua própria vivência, salvo os estudos que dão conta que estes, muitas vezes, não conseguem alcançar os padrões definidos para um bom controlo metabólico. No entanto, considera-se que tanto a criança como o adolescente têm capacidade para descrever o modo como gerem e lidam com esta doença, assim como os maiores desafios e potencialidades da mesma, mostrando-se relevante estudar as experiências e perspetivas destes jovens acerca da doença crónica nas suas vidas (Santos, 2013⁵).

A escolha pelo presente tema deve-se a um conjunto de motivações, entre as quais o interesse pessoal pela temática e pela Diabetes tipo 1 em particular, por esta ser uma das doenças com maior incidência mundialmente é também por ser uma doença que me acompanha desde a adolescência; a sentida necessidade de estudar e apresentar o impacto psicossocial desta doença crónica na infância e adolescência para um melhor conhecimento social e académico acerca do mesmo e uma consequente melhoria do apoio social prestado, e ainda a verificação da escassez de investigações no âmbito do Serviço Social acerca do impacto da vivência da doença crónica em crianças e adolescentes.

Com a presente investigação, objetiva-se então apreender a experiência da criança e do adolescente com doença crónica, tal como esta é vivenciada por eles, e assim entender esse momento singular das suas vidas, dando-se particular enfoque à Diabetes Mellitus tipo 1. A partir dos relatos desta experiência, poderá compreender-se qual o papel da intervenção do Serviço Social nesta mesma

⁵Canha, João e Inês Portinha (2015), “O Adolescente e a Doença Crónica: A Propósito de um Caso de Adolescente com Síndrome de Klippel-Trenaunay”, *Revista Nascer e Crescer*, (online) 24(1), pp. 129-132

Disponível em <http://revistas.rcaap.pt/nascercrescer/article/view/8543/6118>

⁶Azenha, Margarida et al. (2012), “Bullying e a Criança com Doença Crónica”, *Revista de Enfermagem Referência*, (online) 3(6), pp.45-53

Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn6/serIIIIn6a05.pdf>

⁷Santos, Inês (2013), *A Influência da Diabetes na Qualidade de Vida do Adolescente – Estudo de Caso*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Lisboa, ISPA – Instituto Universitário

⁸Santos, Sónia et al. (2011), “Impacto da Doença Crónica na Adolescência”, *Nascer e Crescer*, (online), 20(1), pp.16-19 Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v20n1/v20n1a03.pdf>

área e conseqüentemente planejar formas de intervenção que atendam às reais necessidades desta população.

O presente trabalho diz respeito à dissertação de mestrado em Serviço Social, realizada no ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, sob orientação da Prof. Dra. Maria Inês Amaro.

b) Pergunta de partida

Com este estudo pretende-se dar resposta à questão “Qual o impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência?”

c) Definição de objetivos gerais e específicos de investigação

Objetivo Geral:

- Compreender qual o impacto da doença crónica na infância e adolescência

Objetivos Específicos:

- Descrever a forma como as crianças e adolescentes perspetivam o impacto da doença crónica no seu dia-a-dia;
- Compreender de que forma a vida destes jovens é influenciada pela doença crónica;
- Compreender como estes ultrapassam as dificuldades sentidas;
- Refletir sobre o papel do Serviço Social no processo de adaptação;
- Refletir sobre as implicações deste estudo para a prestação/organização do serviço prestado pelo Serviço Social.

d) Operacionalização empírica

Utilizar-se-á uma metodologia qualitativa, de carácter exploratório. Os sujeitos de estudo serão crianças e adolescentes, entre os 12 e os 18 anos de idade, com Diabetes Mellitus tipo 1, diagnosticada há mais de um ano. Para obtenção de dados optar-se-á por entrevistas semiestruturadas, aplicadas presencialmente e gravadas, tratadas posteriormente através de análise de conteúdo.

Anexo H – Exemplo de Entrevista Transcrita

Título: O impacto psicossocial da doença crónica na infância e adolescência – o caso da Diabetes Mellitus

Transcrição de Entrevista - E3

1. Caracterização dos entrevistados

a) Género: M

b) Idade: 17

c) Agregado familiar: mãe, pai, irmã e irmão

d) Escolaridade: 12º

e) Anos passados desde o diagnóstico: 11

2. Perceção da doença crónica

a) O que é para ti a diabetes mellitus?

Eu digo isto montes de vezes a várias pessoas - que não vejo a Diabetes como uma doença, mas um bocado como um modo de vida, porque acho que a Diabetes nunca me afetou como uma doença. Fez-me fazer alterações na minha vida... Eu quando era mais pequeno tive de mudar muito a alimentação, mas com o passar do tempo e com o desenvolvimento do tratamento da Diabetes tudo se veio a tornar mais fácil. A minha alimentação passou a ser exatamente igual à das outras pessoas, o desporto é igual, tudo passou a ser igual, só que com uma certa atenção à parte, como fazer um bocadinho menos de insulina antes de fazer desporto, ou supor que qualquer comida que eu coma, desde um bolo ou um prato normalíssimo, tenho de fazer insulina... mas só a quantidade é que varia, de resto é normal.

c) O que significa para ti ser um doente crónico?

Não me sinto discriminado, não me sinto uma pessoa especial. Nunca me chamaram diretamente doente crónico, falaram que eu tinha uma doença crónica que me ia acompanhar o resto da vida, caso não arranjem nada para curar, mas sinto-me normal, apenas com uma coisa que os outros não têm.

3. Perceção dos impactos da doença crónica

a) Lembraste do momento do diagnóstico? Se sim, como te sentiste?

Não exatamente. Tenho uma ideia, algumas imagens do dia do diagnóstico. Estava no Hospital de Cascais, não sei o nome do hospital e lembro-me de estar sentado e eu não sabia o que se estava a passar, era pequenino, mas lembro-me de me porem soro e ficar uma semana e picos no hospital, sem perceber o que se passava. Sabia que se aproximavam enfermeiras, me picavam o dedo, me davam injeções e aquela comida de hospital.

b) Após o diagnóstico, alguma atividade de que gostasses/não gostasses tornou-se interdita/obrigatória?

Eu monto a cavalo, adoro os cavalos, ando nos cavalos desde os 7 anos, um ano depois de ter ficado diabético... A Diabetes nunca me impediu muito de montar, mas uma paixão enorme que eu tenho também isso sim a Diabetes não me deixa fazer por enquanto, que é motas e carros. A minha prenda de anos dos 16 anos foi a carta de mota mas nunca pude tirar porque as minhas análises e os valores que tinha não me permitiam e o mesmo se vai passar agora aos 18 anos se eu não estiver bem, se estiver mal controlado nunca vou conduzir e era uma coisa que eu gostava muito de fazer.

c) Na escola, entre os teus colegas e amigos, notas/notavas que eras diferenciado por esta tua característica? (brincadeiras, atenção por parte dos professores...)

Não, sentia o mesmo que com os meus familiares, sempre muito cuidado pelo menos enquanto não me conheciam bem, não sabiam bem da doença. Com o passar dos anos foram-me conhecendo melhor, eu mudei pouco de escola, por isso eles foram começando a perceber como eu funcionava, as minhas reações, percebendo quando eu estava bem, quando estava mal e trataram-me sempre bem. Mesmo durante as aulas quando tenho de fazer insulina faço no meio da aula, quem vir viu, se quiser pergunta o que é, se não viram pronto, não viram. Mas não escondo.

d) Como é que os teus familiares lidam com a tua doença?

Todos eles tiveram muito cuidado, sempre muito receosos e não sabiam muito bem o que era a Diabetes, tinham muito cuidado desde a comida, até eles tiveram mudanças na alimentação deles e no modo de vida, começaram a ver certas coisas de outra maneira. Mas acho que

reagiram bem, fizeram-me muitas visitas quando lá estava no hospital, apoiaram-me muito em tudo, ainda hoje, se tiver uma fase difícil.

4. Dimensão identitária e perspetivas futuras

a) Preferes dizer “sou diabético/a” ou “tenho diabetes”? Porquê?

Não sei, eu digo os dois, não noto diferença.

b) Quando pensas no teu futuro, achas que a Diabetes te poderá limitar em algum aspeto? (emprego, relações sociais e/ou amorosas)

Não, acho que não. Eu tenho uma namorada, que me ajuda muito, mas acho que não. Eu tenho amigos, nunca deixaram de o ser por eu ter Diabetes, nunca deixaram de namorar comigo por causa da Diabetes, acho que o único travão, digamos assim, que a Diabetes me pode dar no futuro são coisas muito do momento. Uma hipoglicemia pode-me impedir de continuar o meu trabalho, mas é ali, naquele momento, quando passar volto ao trabalho. Acho que assim num espaço grande de tempo não me vai afetar.

c) Se tivesses de identificar dois pontos negativos e dois pontos positivos de ser portador de Diabetes, quais seriam?

Um deles, pontos positivos, é a nutrição. Fiquei a saber imenso de nutrição e alimentação saudável graças à Diabetes, com a ajuda da Diabetes, quero eu dizer. E acho que me deu uma responsabilidade diferente em relação às pessoas que me rodeiam que não têm diabetes. Não é que seja mais responsável, mas de uma certa maneira tenho como que mais uma responsabilidade do que eles e de estar mais atento do que eles. Depois os pontos negativos da Diabetes, acho que é o que todos se queixam: é picar o dedo, ter de fazer insulinas, às vezes esquecermo-nos, todos nós nos esquecemos às vezes de fazer a injeção, ou não damos antes de comer tal é a fome... E tudo isso nos afeta um bocado, se não pico o dedo ou não faço insulina, a seguir vou ter repercussões, um valor alto... tudo isso vai influenciar.

Por acaso tive a sorte na escola de onde estive de acompanhar sempre as mesmas pessoas, pessoas que também eram diabéticas, dois amigos. Eu estive num colégio desde o 1º ano até ao 9º e estive com essas duas pessoas e depois vim para a secundária e vieram comigo também, por isso sempre coisas da diabetes que não falava com os meus pais, porque às vezes parecia que sentia “não és diabético, não entendes”, tinha sempre alguém por trás que era diabético e percebia o que eu estava a dizer e ajudavam-me nesse sentido. Davam conselhos

“eu faço assim”, partilhávamos experiências. Aconselharam-me imensas vezes a ir aos campos de férias, mas nunca fui. Vim foi a umas festas que havia à noite e jantares, juntávamos imensa gente aqui da associação e íamos jantar, íamos a pé para os restaurantes aqui em redor. Lembro-me bem de uma festa dessas em que fomos para o Hard Rock Café e foi muito bom, correu sempre bem porque estávamos no meio... não é que me sinta diferente, mas ali estava no meio de gente como eu, igual a mim, e com médicos e pessoas que percebiam do assunto, e aí era impossível correr mal, havia sempre alguém que percebia daquilo. Tudo isso é positivo.