



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ISSN: 1982-0194

Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

Cruz, Déa Silvia Moura da; Silva, Kenya de Lima; Souza, José Tadeu Batista de; Nóbrega, Maria Miriam Lima da; Reichert, Altamira Pereira da Silva; Marques, Daniela Karina Antão; Collet, Neusa
Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade
Acta Paulista de Enfermagem, vol. 31, núm. 2, Março-Abril, 2018, pp. 130-136
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo

DOI: 10.1590/1982-0194201800020

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307057689004>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica Redalyc

Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal
Sem fins lucrativos academia projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa acesso aberto

Vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade

Experiences of adolescents with diabetes *mellitus* from the perspective of the ethics of alterity

Vivencia de adolescentes con diabetes mellitus en la perspectiva de la ética de la alteridad

Déa Silvia Moura da Cruz¹

Kenya de Lima Silva¹

José Tadeu Batista de Souza¹

Maria Miriam Lima da Nóbrega¹

Altamira Pereira da Silva Reichert¹

Daniela Karina Antão Marques¹

Neusa Collet¹

Descritores

Enfermagem; Diabetes *mellitus* tipo 1;
 Adolescente; Família; Ética

Keywords

Nursing; Diabetes *mellitus*, type 1; Adolescent;
 Family; Ethics

Descriptores

Enfermería; Diabetes *mellitus* tipo 1; Adolescente;
 Familiar; Ética

Submissão

18 de Outubro de 2017

Aceite

3 de Maio de 2018

Resumo

Objetivo: Conhecer a vivência de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade.

Métodos: Estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa realizado de fevereiro a outubro de 2016, com nove adolescentes por meio de grupos focais e entrevistas semiestruturadas. Os dados foram submetidos à análise temática, e as reflexões norteadas na perspectiva da Ética da Alteridade.

Resultados: Foram construídas as seguintes categorias: A descoberta do diagnóstico e convivendo com o diabetes. Desde o diagnóstico, os pais assumiram a responsabilidade pelo cuidado aos filhos, e, na perspectiva da Ética da Alteridade, estiveram presentes e abertos para acolher os encontro Outro. Os adolescentes demonstraram ser pessoas confiantes com autoestima preservada, mesmo diante do enfrentamento de situações adversas que interferem no manejo da doença, dentre elas a restrição da dieta e a falta de insumos. A condição da hipoglicemia e hiperglicemia foram eventos comuns entre eles, e o método de contagem de carboidratos foi apontado como ótimo recurso na aceitabilidade da doença. A independência tão almejada pelos adolescentes esteve condicionada à capacidade de autocuidado. Os adolescentes referiram manter um ótimo relacionamento com a família, amigos e equipe multiprofissional, o que tem favorecido a aceitação da doença.

Conclusão: O respeito à Alteridade do Outro pelo Eu é imperativo nas relações de cuidar implementadas pela família; pelos amigos, pela equipe multiprofissional e pelo Estado, como forma de resgatar a dignidade de adolescentes com diabetes.

Abstract

Objective: To learn about the experiences of adolescents with type 1 diabetes *mellitus* from the perspective of the Ethics of Alterity.

Methods: Descriptive-exploratory study with a qualitative approach conducted from February to October 2016, with nine adolescents through focus groups and semi-structured interviews. The data were subjected to thematic analysis, with reflections from the perspective of the Ethics of Alterity.

Results: The following categories were defined: learning of the diagnosis and living with diabetes. Since diagnosis, parents assumed the responsibility for the care of their children, and from the perspective of the Ethics of Alterity, they were present and open to welcome them as the Other. The adolescents were found to be confident individuals with intact self-esteem, despite coping with adversity related to disease management, including dietary restrictions and a lack of insulin pump supplies. Hypoglycemia and hyperglycemia were common events among the adolescents, and the carbohydrate counting method was indicated as an excellent resource for disease acceptance. The independence so desired by adolescents was dependent on their self-care capacity. The adolescents reported maintaining an excellent relationship with relatives, friends and members of the multidisciplinary team, which favored disease acceptance.

Conclusion: Respect for the Alterity of the Other by the Self is crucial in caring relationships with family members, friends, the multidisciplinary team and the State for maintaining the dignity of adolescents with diabetes.

Resumen

Objetivo: Conocer la vivencia de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 en la perspectiva de la Ética de la Otredad.

Métodos: Estudio exploratorio-descritivo, con abordaje cualitativo, realizado de febrero a octubre de 2016, con nueve adolescentes mediante grupos focales y entrevistas semiestructuradas. Datos sometidos a análisis temático, reflexiones orientadas según perspectiva de la Ética de la Otredad.

Resultados: Se construyeron las categorías: Descubrimiento del diagnóstico y conviviendo con la diabetes. Desde el diagnóstico, los padres asumieron la responsabilidad del cuidado de sus hijos; en la perspectiva de la Ética de la Otredad, estuvieron presentes y abiertos a acogerlos como Otro. Los adolescentes demostraron ser personas confiadas, con autoestima preservada, incluso enfrentando situaciones adversas que interfieren en el manejo de la enfermedad, como la restricción alimentaria y la falta de insumos. Las condiciones de hipoglucemia e hiperglucemia fueron eventos comunes entre ellos, el método de recuento de carbohidratos fue señalado como óptimo recurso en la aceptabilidad de la enfermedad. La independencia tan deseada por los adolescentes estuvo condicionada a la capacidad de autocuidado. Los adolescentes refirieron mantener óptima relación con la familia, amigos y equipo multiprofesional, lo cual favoreció la aceptación de la enfermedad.

Conclusión: El respeto a la Otredad del Otro del Yo es imperativo en las relaciones de cuidado implementadas por familia, amigos, equipo multiprofesional y por el Estado, construyen la forma de rescatar la dignidad de adolescentes diabéticos.

Autor correspondente

Déa Silvia Moura da Cruz

<http://orcid.org/0000-0001-7580-874X>

E-mail: deasilvia2@gmail.com

DOI

[http://dx.doi.org/10.1590/1982-](http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201800020)

0194201800020



Como citar:

Cruz DS, Silva KL, Souza JT, Nóbrega MM, Reichert AP, Marques DK, Collet N. Vivência de adolescentes com diabetes *mellitus* na perspectiva da ética da alteridade. Acta Paul Enferm. 2018;31(2):130-6.

¹Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

Conflitos de interesse: não há conflitos de interesse.

Introdução

Quando o diabetes é diagnosticado na adolescência, além de lidar com os aspectos próprios dessa fase, o adolescente tem que enfrentar as demandas decorrentes da doença e do tratamento. Tal desconforto psicossocial gera impacto negativo na adesão ao tratamento, podendo comprometer a sua qualidade de vida devido ao aparecimento de complicações agudas graves resultantes da piora do controle glicêmico, incluindo a omissão de doses de insulina.⁽¹⁾

Para melhor enfrentamento das limitações impostas pelo diabetes e as novas responsabilidades decorrentes da terapêutica, faz-se necessário uma escuta mais atenta para identificar formas de sensibilizar e disseminar conhecimentos entre adolescentes com DM1, para que possam assumir o autocuidado.⁽²⁾

Viver com diabetes exige uma atitude compartilhada do adolescente, de sua família e dos amigos, na manutenção do autocuidado, e da equipe multiprofissional. Para que se sintam empoderados e responsáveis pela terapêutica instituída é importante à equipe adotar uma abordagem compreensiva, respeitosa, que motive o adolescente e o cuidador a tomar uma decisão quanto ao autocontrole.⁽³⁾

Portanto, é fundamental que os profissionais que assistem adolescentes estejam abertos a conhecer suas vivências, e nesta perspectiva, a Ética da Alteridade “consiste, certamente, em querer compreendê-lo, mas a relação (da Alteridade) excede essa compreensão”,⁽⁴⁾ pois é na abertura para o Outro, especialmente em relação ao que ele tem de diferente e que deve ser respeitado, que se concretiza a Alteridade.

Nesse sentido, é necessário desconstruir qualquer ideia presumida de conhecimento do Outro⁽⁵⁾ e estar aberto a um novo conhecimento, que reconheça na pluralidade dos adolescentes a singularidade de cada um e lhes garanta a Ética da Alteridade que fundamenta um cuidar humanizado.

Assim, questionou-se: Qual a vivência de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, considerando a Ética da Alteridade de Emanuel Levinas? O objetivo deste estudo foi conhecer a vivência de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 na perspectiva da Ética da Alteridade.

A Ética da Alteridade proposta por Levinas é a relação de vínculo do Eu com o Outro, mas não se limita a ela, porquanto, prevê uma relação plural, que considere a existência de diversos seres humanos. Ele propõe uma relação de abertura do Eu para o Outro, em especial, o Outro diferente, que não deve ser por isso excluído, colocado à parte, discriminado, mas acolhido, aceito em suas diferenças, em suas singularidades.⁽⁵⁾

Levinas refere o olhar como percepção e sentido, e o Outro, como o rosto. “O rosto impõe-se a mim sem que eu possa permanecer surdo ao seu apelo, nem esquecê-lo [...]. A presença do rosto significa assim uma ordem irrecusável - um mandamento - que detém a disponibilidade da consciência”.^(6,7)

Métodos

Estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa desenvolvido no ambulatório de pediatria de um hospital universitário da Paraíba, de fevereiro a outubro de 2016, com nove adolescentes com DM1, que contemplaram os seguintes critérios de inclusão: ter idade entre 12 e 18 anos; ter diagnóstico de DM1 há pelo menos um ano e ter condição cognitiva de se expressar verbalmente. Os critérios de exclusão foram: adolescentes que apresentassem complicações, necessitando de internação no período da coleta de dados.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o CAAE 47909515.3.0000.5183 e CEP Parecer nº. 1.203.218, considerando as diretrizes que regem a pesquisa com seres humanos.

Para coleta de dados utilizou-se o grupo focal (GF) como técnica nuclear e a entrevista semiestruturada como técnica complementar. Foram realizados dois GF. O primeiro teve a participação de sete adolescentes, e propôs-se uma vivência inicial e leitura de um texto disparador relacionado ao comportamento de um adolescente com diabetes. A questão norteadora foi: O que vocês acham do comportamento de Rodrigo em relação a sua alimentação e à administração da insulina? No segundo GF participaram cinco adolescentes, e projetou-se trechos do filme “Adolescendo” e a

discussão permeou as vivências dos adolescentes com o diabetes.

Devido à impossibilidade da participação de uma quantidade mínima de adolescentes para os GF subsequentes, optou-se pela entrevista semiestruturada individual. Apenas um dos nove adolescentes não participou de um dos grupos focais, mas foi entrevistado individualmente. Assim, a coleta de dados foi encarrada mediante o critério de saturação dos dados.⁽⁶⁾ Foram agendadas entrevistas individuais com cinco adolescentes que já haviam participado dos GF, a partir da questão norteadora: como você tem vivenciado o fato de ser um adolescente com diabetes? Tanto os encontros dos GF como as entrevistas foram gravadas em aparelho Smartphone, com a autorização dos adolescentes, e transcritos na íntegra para análise. O diário de campo foi utilizado para registrar a comunicação não verbal expressada pelos adolescentes durante os GF.

Os dados foram interpretados utilizando-se as diretrizes da análise temática.⁽⁶⁾ Todo material gravado foi submetido a exaustivas leituras, fazendo uma primeira organização e sistematização dos dados. Posteriormente, foram estabelecidas as unidades temáticas centrais e realizada síntese interpretativa com inferências fundamentadas no referencial da ética da alteridade e na literatura pertinente.

Resultados

A faixa etária dos adolescentes participantes do estudo variou entre 12 e 17 anos, e todos possuíam mais de oito anos de esclaridade. O diagnóstico da DM foi descoberto aos 4 anos para um adolescente, seis para dois e os demais na faixa etária entre 9 e 12 anos. Todos utilizavam Glargina e Asparte no tratamento, ou seja, análogos de insulinas administrado através de caneta.

A análise dos relatos permitiu a construção das seguintes categorias temáticas: A descoberta do diagnóstico e convivendo com o diabetes.

A descoberta do diagnóstico

O diagnóstico de DM1, em geral, é confirmado durante a infância ou a puberdade, em decorrência

do olhar atento dos pais aos sinais e aos sintomas apresentados. Em geral a suspeita do diagnóstico do diabetes dá-se pela sintomatologia. *No banheiro eu urinava e juntava sempre aquelas formiguinhas, tomava muita água à noite, aí minha mãe ficou desconfiada. Quando me trouxe aqui no hospital minha glicemia estava 350 mg/dl (A2).*

Em qualquer fase da vida, o diagnóstico de DM1 é avassalador para a família, sobretudo para a mãe, devido ao vínculo mãe-filho. *Quando eu era pequenininha, quando minha mãe descobriu, eu não sabia o que era, quando eu a vi chorando também comecei a chorar, porque eu não sabia qual o motivo (A9).*

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

Convivendo com o diabetes

A vivência com o diabetes exige uma mudança de percepção de si e do estilo de vida. Porém, pela pouca maturidade, as crianças em idade escolar e os adolescentes (na puberdade), geralmente têm mais dificuldades em adotar os novos hábitos alimentares e de autocuidado: *Eu comia as coisas que não devia, deixava de tomar o remédio (insulina), depois vinham às consequências, ficava passando mal (A3).* A mudança de hábitos, especialmente da dieta, é difícil de ser enfrentada, principalmente na adolescência, quando os pais passam a cobrar responsabilidade sobre o manejo da doença. Nesse processo de responsabilização pelo autocuidado, muitas vezes, os adolescentes têm dificuldades em aderir integralmente à terapêutica: *Muitas vezes eu esqueço (de tomar insulina). Eu sou um “daqueles caras”, muito desligado mesmo, passa tudo. Às vezes eu vou almoçar aí meu pai pergunta: verificou a glicemia? Eu olho assim para um canto, para o outro, e digo, não, para falar a verdade, eu nem sei onde está o aparelho (glicosímetro) (A8).*

Quando os pais comprehendem a necessidade de apoiar os filhos no manejo do DM1, auxiliando-os nos procedimentos e mudando os hábitos de vida, o

diabetes pode contribuir para a melhoria da qualidade de saúde de toda família: *Graças à minha doença tudo mudou. Antes a alimentação de todos era exagerada, com minha doença eles passaram a se alimentar comigo, tirando o açúcar, utilizando mais o adoçante, tirando as frituras, a carne seca, comendo mais salada, tudo bom mesmo. Todo mundo aprendeu (A2).*

A mudança de comportamento dos adolescentes em relação ao manejo do diabetes esteve diretamente relacionada à maturidade e à relação de confiança estabelecida com os pais: *Hoje eu faço a maior parte das coisas, alimentação, a contagem de carboidratos, tomar insulina, verificar a glicose [...] tem sido melhor do que a infância. Eu tenho mais responsabilidade, e com mais responsabilidade mais confiança dos meus pais, tenho liberdade para fazer as coisas que quero. O principal que eu acho é ter começado a cuidar de mim mesmo, isso eu agradeço também à minha mãe (A1).*

A dificuldade em lidar com o diabetes pode resultar em complicações como a hipoglicemia: *Foi na rua, eu estava sentindo mal-estar, tontura, de repente meu corpo começou a suar, a ficar fraco, a vista começou a embaraçar. Minha mãe de repente comprou uns bumbons (balas) e me deu, aí eu voltei ao normal (A6).*

Já hiperglicemia foi considerada um evento traumático que levou a repensar o estilo de vida: *Eu passei uns dias na casa de minha tia e fiquei sem tomar as duas insulinas, comi doces, era final de ano, então aumentou demais. [...] no outro dia de manhã às 5:30 e 6:00 eu vomitei, um vômito preto [...]. No Ano Novo eu fiquei internado uma semana na UTI. [...] eu disse: antes eu fazia qualquer coisa, [...] a partir de hoje eu vou fazer assim, e comecei a mudar (A2).*

Importante ressaltar que, apesar de terem o suporte da família para o cuidado, os adolescentes enfrentam outras dificuldades como o acesso aos insumos, imprescindíveis para manter o controle glicêmico: *Meus insumos (da bomba) acabaram. O conjunto todo [...] então eu estou sem usar já faz um mês, estou esperando chegar (A1). Eu não consegui insulina, só consegui uma Lantus, [...] Às vezes deixa de pagar uma conta para comprar o remédio (A2).*

A condição de viver com o DM1 foi percebida por eles como um evento “normal”, que não interfere na sua rotina de vida junto aos pares saudáveis. Aqueles que convivem com uma doença crônica

como o diabetes por um longo período de tempo, passam a ver o autocuidado como parte do seu cotidiano. Nessa condição, os adolescentes com diabetes vislumbram o futuro como qualquer um dos seus pares, com expectativa e otimismo, porque não limitam suas expectativas ao fato de terem o DM1: *Quero fazer CFO (Curso de Formação de Oficiais) (A3).* Assim como qualquer indivíduo nessa fase da vida, os adolescentes com diabetes nutrem sonhos para o futuro.

Discussão

A literatura destaca que o diagnóstico de DM1 na infância gera nos pais um processo traumático que persistirá por toda a vida, por envolver medos, incertezas, limitações e preocupações, dividindo a vida em antes e depois desse acontecimento. Os pais passam a vivenciar o “luto” da criança saudável, o temor da hospitalização e tudo o que ela envolve, e a morte.⁽⁸⁾

Enfrentar o diagnóstico de diabetes, na infância ou na adolescência, pode gerar revolta na vida dos indivíduos, e esse sentimento pode acompanhá-los por mais tempo. Os adolescentes demonstraram revolta quando infringiram as regras estabelecidas pelos pais e equipe multiprofissional com relação à restrição da dieta, o que os levou, por vezes, à necessidade de hospitalização por cetoacidose diabética. Estudo confirma que é comum aos adolescentes se rebelarem por terem que manter uma dieta restritiva e controlar a glicemia várias vezes ao dia.⁽⁹⁾

Geralmente, é mais difícil para os adolescentes com diabetes do que para as crianças aceitar a doença, porque essas são inteiramente dependentes dos pais, responsáveis pelos cuidados relativos à restrição da dieta, à glicosimetria e à insulinoterapia. Entretanto, os adolescentes são intimidados a se responsabilizar por si mesmos, o que, muitas vezes, a depender de sua maturidade, leva-os a se rebelarem contra a terapia.⁽⁴⁾

Apesar de já terem crescido, os adolescentes necessitam do olhar cuidadoso dos pais, e estes se colocaram a disposição dos mesmos respeitando o ritmo de cada um com relação à autonomia para o au-

tocuidado. O adolescente apresenta-se como Rosto que apela por cuidado, carente e frágil, enquanto os pais o recebem, fascinados e percebem-se éticos diante da necessidade de cuidá-lo. Mesmo os adolescentes assumindo seu autocuidado, os pais ficam disponíveis para ajudá-los nessa fase de transição. Assim, estudo⁽¹⁰⁾ adverte ser fundamental avaliar o estado emocional do adolescente e da família, ou seja, como se dá a relação entre eles, que pode influenciar as ações de autocuidado.

No encontro entre adolescentes, pais e equipe multiprofissional será possível conhecer as necessidades dos adolescentes em relação ao manejo da doença, apoiá-los e respeitá-los em sua alteridade. Isso é fundamental para se estabelecer uma relação de confiança, que os auxilie a descobrir novas estratégias para o enfrentamento do diabetes. O encontro permite, ainda, que pais e profissionais tenham um reencontro consigo mesmos, ampliando a compreensão que têm dos adolescentes diante das situações vivenciadas no cotidiano. No face a face com o Outro, o Ser humano tem um reencontro com sua própria existência: "Eu me reencontro diante do Outro".⁽¹¹⁾ que apela por cuidado.

Corroborando os achados desta pesquisa, estudo evidenciou que o principal modo de lidar com a diabetes é a mudança nos hábitos alimentares do adolescente, expandindo estas mudanças para todos os membros da família.⁽¹²⁾ Nessa condição, as relações de cuidado são fortalecidas, superando as adversidades impostas pela doença.⁽¹³⁾

Em consonância com a literatura os problemas decorrentes da aceitação da doença atingem o adolescente e sua família devido ser uma doença incurável com a qual terão que conviver.⁽¹⁴⁾ Assim, é importante que o profissional de saúde considere que a existência do filho com diabetes (Outro) reivindica dos pais (Ser humano) a responsabilização infinita com ele, lembrando-o da sua fragilidade, da sua miséria essencial, sem, contudo, subjugá-lo, por não reconhecê-los na sua alteridade.⁽⁵⁾

Embora a equipe tenha habilidade para identificar as necessidades de saúde, nem sempre estas correspondem às referidas pelos adolescentes. Isso ocorre quando a equipe não se deixa tocar pela Alteridade do Outro (adolescente), no caso o ado-

lescente com diabetes, não se abrindo para o Outro em sua singularidade. Ao contrário, acredita ter autoridade para exigir do Outro comportamento padrão. O Outro não se apresenta na mesma esfera que o Eu (equipe); a relação com o Outro não é conhecimento de objeto, mas transcende a qualquer conhecimento pré-estabelecido do Eu e revela a relação de assimetria estabelecida na relação entre o Eu e o Outro.⁽⁷⁾

Porém, o respeito à Alteridade do Outro vai além do conhecimento que o Eu tem do Outro. Durante um encontro de cuidado, o profissional de saúde deve estar aberto ao Outro que demanda cuidado numa relação de igualdade, de respeito a sua condição, ao seu modo de se perceber diante da doença e do mundo que o cerca, sem a presunção de que o conhecimento científico que detém, o certifica para tomar sozinho as decisões da terapêutica. Somente a partir de uma fusão de horizontes,⁽¹⁵⁾ será possível estabelecer uma relação terapêutica que o ajude a enfrentar a doença. Cabe, então, à equipe multiprofissional respeitar o Outro na sua Alteridade, com relação as suas escolhas, que não são necessariamente as da equipe. O acolhimento do Rosto, certamente o promoverá em sua essência,⁽¹⁶⁾ desenvolvendo nele a responsabilização pela sua própria saúde.

A responsabilidade da família e da equipe multiprofissional com o Outro, deve ser extensiva ao Estado. O descuido deste em relação à saúde dos adolescentes com diabetes viola os direitos dos mesmos enquanto cidadãos.^(17,18) Essa omissão se contrapõe ao posicionamento dos pais deste estudo, pois, apesar de terem uma renda baixa, esforçam-se para comprar os insumos necessários para controlar a glicemia dos filhos, o que além de onerar as finanças da família, pois os insumos são bastante dispendiosos, sua ausência pode agravar ainda mais suas condições de saúde do(a) filho(a). Levinas chama atenção à responsabilização do Ser humano (Estado) com o Outro (adolescente), salientando que existe entre eles uma relação assimétrica, não devendo, pois, ser exercido o poder sobre o Outro, mas a ética e a justiça.⁽¹⁹⁾

A dificuldade do poder público em fornecer regularmente o material necessário para o controle glicêmico pode levar a um comprometimento da

saúde e da qualidade de vida dos adolescentes com diabetes e suas famílias, especialmente aquelas com baixa renda e que não têm condições de adquirir. Para tentar minimizar os problemas decorrentes dessa situação, as famílias se transformam em verdadeiras peregrinas em busca dos recursos necessários para manter a sobrevida de seus filhos. Levinas chama atenção à responsabilização do Ser humano (Estado) com o Outro (adolescente), salientando que existe entre eles uma relação assimétrica, não devendo, pois, ser exercido sobre o Outro, o poder, mas, a ética e a justiça.⁽¹⁹⁾

Para que a Justiça seja considerada autêntica, deve-se primar pelo princípio da responsabilidade. “A justiça, a sociedade, o Estado e suas instituições (...) nada escapa do controle próprio da responsabilidade de um para com o outro. (...), o Estado, a política, as técnicas ou o trabalho estão, em todo momento, a ponto (...) de julgar por sua própria conta”. Se as instituições de saúde, o Estado e a política agirem por conta própria, baseados em suas próprias leis estará cometendo uma injustiça, porque perderá de vista a responsabilização pelo Outro.⁽²⁰⁾

Os adolescentes deste estudo apesar de viverem dificuldades inerentes ao cuidado com o diabetes, a exemplo, a falta de insumos, demonstraram ser pessoas confiantes, “normais”, fato este que talvez se deva à longa convivência com a doença, levando-os a encará-la como parte do seu cotidiano. Ademais, o apoio dos pais na terapêutica e o modo como percebem essa condição e repassam para o adolescente, evitando fazer distinção entre ele e os irmãos, contribui positivamente para esse enfrentamento. Estudo⁽²¹⁾ que objetivou compreender como o adolescente com diabetes mellitus tipo I vivencia sua experiência de doença e como lida com esta situação no cotidiano, encontrou achados semelhantes, quando identificou que parte dos adolescentes, a princípio, não encaravam a doença como algo normal, mas com o passar do tempo passaram a saber lidar com a situação, e o diabetes foi incorporado a sua rotina, passando, assim, a ser normal a convivência com a mesma. Porém, a outra parte dos adolescentes continuava “presa” às dificuldades impostas pela doença, condição esta que lhes impunha bastante sofrimento.

As limitações deste estudo estão diretamente relacionadas à abordagem qualitativa, que não considera o número de participantes, mas os valores, os fenômenos, eventos e significados no contexto em que ele está inserido, sugerindo-se, portanto, a realização de outras pesquisas utilizando outros tipos de abordagens.

Conclusão

Conhecer a vivência dos adolescentes com diabetes na perspectiva da *Ética da Alteridade*, defendida por Levinas, permite ampliar o cuidado aos adolescentes, que têm uma percepção diferenciada de si mesmos, dos outros e do mundo que os cerca. Pensar em uma nova forma de cuidar, de se relacionar com o Outro abre possibilidade para a construção de uma Ética da Alteridade no cuidado em saúde, ampliando os espaços de autonomia do adolescente para o manejo da doença. Para conhecer e aprender o novo, é preciso despir-se de velhos paradigmas e caminhar com o Outro numa relação igualitária, buscando novos caminhos que permitam ao adolescente com diabetes, viver em sua plenitude, sendo autor do seu próprio destino.

Agradecimentos

Aos adolescentes que participaram deste estudo, pela disposição em compartilharem suas experiências de vida. Ao Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia (CNPq; bolsa de produtividade em pesquisa nível 2 para Neusa Collet; auxílio à pesquisa Processo nº 474762/2013-0).

Colaborações

Cruz DSM, Silva KL, Souza JTB, Nóbrega MML, Reichert APS, Marques DKA e Collet N contribuíram com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

- Wu YP, Hilliard ME, Rausch J, Dolan LM, Hood KK. Family involvement with the diabetes regimen in young people: the role of adolescent depressive symptoms. *Diabet Med.* 2013; 30(5):596-602.
- Silva AN, Apolonio MS, Alcantara CM, Queiroz MV. [Sociocultural characteristics of adolescents with type 1 diabetes mellitus]. *Cogitare Enferm.* 2016; 21(4):1-8. Portuguese.
- Pires MR, Bani RC, Lima GZ, Haddad MIR, Takamoto PM, Pires LAR et al. Problems with adherence to treatment among adolescents with diabetes mellitus type 1. *J Hum Growth Dev.* 2016; 26(1):21-7.
- Lévinas E. Entre nós: ensaios sobre a alteridade. Petrópolis (RJ): Vozes; 2004.
- Lévinas E. Totalidade e infinito. Lisboa: Edições 70; 2008.
- Minayo MC, organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 34a ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2014.
- Levinas E. O humanismo do outro homem. 3a ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2009.
- Maas-van Schaaijk NM, Roeleveld-Versteegh AB, van Baar AL. The interrelationships among paternal and maternal parenting stress, metabolic control, and depressive symptoms in adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *J Pediatr Psychol.* 2013; 38(1):30-40.
- Lima AC, Almeida VC, Sampaio KJ; Damasceno MM, Alencar AM. Sentimentos de adolescentes com Diabetes mellitus frente ao processo de viver com a doença. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(4): 479-84.
- Fernandes LT, Nóbrega VM, Silva ME, Machado AN, Collet N. Autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias. *Rev Bras Enferm.* 2017; 70(6):1389-400.
- Almeida DV. Filosofia Levinasiana numa experiência de cuidar em enfermagem: a humanização decorrente da Alteridade. *Rev Enf Ref.* 2013; Ser. III(9):171-9.
- Malaquias TS, Marques CD, Faria AC, Pupulim JS, Marcon SS, Higarashi IH. The division of the care of the child or adolescent with type 1 diabetes with the family. *Cogitare Enferm.* 2016; 21(1):1-7.
- Pires MR, Bani RC, Lima GZ, Haddad MI, Takamoto PM, Pires LA, et al. Problems with adherence to treatment among adolescents with diabetes mellitus type 1. *J Hum Growth Dev.* 2016; 26(1):21-7.
- Venancio JM, Banca RO, Ribeiro CA. Benefits of participation in a summer camp to self-care for children and adolescents with diabetes: the perception of mothers. *Esc Anna Nery* 2017;21(1):e20170004.
- Ayres JR. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde Soc.* 2004; 13(3):16-29.
- Levinas E. O tempo e o outro. *Rev Phainomenon*, 2005.
- Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nos 1/1992 a 68/2011, pelo Decreto Legislativo nº 186/2008 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/1994. 35a ed. Brasília (DF): Câmara dos Deputados, Edições Câmara; 2012. 454 p.
- Brasil. Ministério da Justiça. Estatuto da Criança e do Adolescente [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Justiça; 1990. [citado 2018 Mai 2]. Disponível em: http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/785/estatuto_crianca_adolescente_7ed.pdf.
- Sidekum A. Liturgia da alteridade en Emmanuel Levinas. *Utopía y Praxis Latinoam.* 2005; 10(31):115-23.
- Almeida DV, Chaves EC, Brito JH. A comparação dos incomparáveis: a justiça da relação eu-outro de Lévinas como possibilidade da humanização do cuidado na área da saúde. *Arq Med Hosp.* 2010; 55(3):89-94.
- Cintra Damião EB, Dias VC, Oliveira Fabri LR. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(1):41-7.