

DIABETES MELLITUS NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA: REPERCUSSÕES NO COTIDIANO DOS FAMILIARES¹

Thaise Targa*
Rafael Rodrigo da Silva Pimentel**
Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli***

RESUMO

Pesquisa exploratória-descritiva de abordagem qualitativa que teve como objetivo compreender as repercussões cotidianas expressas pela família de criança e adolescentes com diagnóstico de Diabetes *Mellitus* tipo 1. Participaram do estudo onze familiares de crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus*, sendo todas cadastradas em uma Associação de Diabéticos de Maringá. Os critérios de inclusão foram: ser familiar de criança/adolescente com Diabetes *Mellitus*; ter idade igual ou superior a 18 anos; estar consciente e orientado no tempo e espaço; independente das funções que exerça, do nível social e da escolaridade. Os dados foram coletados em setembro de 2012, por meio de entrevista utilizando um questionário semiestruturado. Da análise temática dos dados emergiram duas categorias temáticas: Convivendo com a doença do filho; e Compreendendo a necessidade de cuidado expressa pela família: o abandono e o descaso. Esse estudo possibilitou a compreensão do enfrentamento dos familiares de crianças e adolescentes diabéticos diante das diversas modificações de vida e sentimentos envolvidas no processo do adoecer, demonstrando a necessidade de profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, em realizar os cuidados a esses familiares.

Palavras-chave: Doença crônica. Diabetes *Mellitus*. Criança. Enfermagem. Família.

INTRODUÇÃO

Diabetes *Mellitus* não é uma doença isolada, mas é um conjunto de distúrbios metabólicos que possuem em comum a hiperglicemia, decorrente de problemas na produção e secreção de insulina. A incidência do Diabetes *Mellitus* tipo 1 está em 0,5 casos novos para cada 100.000 habitantes por ano, acometendo principalmente crianças menores de cinco anos de idade⁽¹⁾.

Os tipos mais frequentes são a Diabetes *Mellitus* tipo 1, anteriormente conhecida como Diabetes juvenil, que compreende cerca de 10% do total de casos, e a Diabetes *Mellitus* tipo 2, que compreende cerca de 90% do total de casos. Existem também outras formas de Diabetes, como a gestacional, a provocada pelo uso de medicamentos ou por outras doenças do pâncreas⁽²⁾.

As doenças crônicas incuráveis afetam o indivíduo fazendo com que ele ressignifique sua existência, realizando adaptações referentes às perdas, frustrações e limitações. Essas adaptações possuem uma intensificação maior quando vivenciadas por

crianças e adolescentes, pois o esperado é que elas cresçam, vivam e se desenvolvam de forma saudável sem a presença de intercorrências no decorrer de suas vidas⁽³⁾.

A família é uma grande aliada na condução do paciente e sua doença, exercendo uma grande influência na recuperação e auxiliando na utilização de recursos para a adaptação de seu membro, de forma individualizada e eficaz, reestabelecendo a integridade do seio familiar⁽⁴⁾. A descoberta de uma doença crônica na criança ou adolescente abala a estrutura familiar, que expressa suas emoções por meio do sofrimento, pois é na criança que são depositados seus sonhos e expectativas futuras, os quais são interrompidos devido a sua nova condição⁽⁵⁾.

Nessa perspectiva, a família é fundamental para a reconstrução da saúde de seus membros, tornando o papel dos profissionais de saúde de apoiar, fortalecer e orientar, perante as dificuldades e fragilidades vivenciadas no cotidiano^(3,6-8).

Destarte, o relacionamento entre a família e os profissionais de saúde é o elemento essencial durante o cuidado oferecido. Apesar de essa abordagem

¹Extraído do Trabalho de Conclusão do Curso de graduação em enfermagem intitulado: "Compreendendo a percepção do familiar de criança e adolescente com Diabetes *Mellitus* tipo 1".

*Enfermeira. Centro Universitário de Maringá/UNICESUMAR, Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: thatarga@gmail.com

**Enfermeiro. Residente em Gerência de Serviços de Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina/UUEL, Londrina, Paraná, Brasil. E-mail: rdriago3@gmail.com

***Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso. Docente do Curso de Enfermagem e Medicina do Centro Universitário de Maringá/UNICESUMAR, Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: grajacruz@gmail.com

ênfatisar o papel essencial desempenhado pelos membros da família na vida e no bem-estar da criança e adolescente, ela ainda não está incorporada de forma prevalente à filosofia assistencial dos sistemas de saúde nacionais⁽²⁾.

Quando o enfermeiro tenta compreender a família e busca conhecimentos para tentar entendê-la e cuidá-la, é que ele percebe o quanto esta precisa ser incluída em seu processo de cuidado, sobretudo, o cuidador principal. Em face a esta temática, surgiu a seguinte inquietação: como é vivenciado pelos familiares o surgimento da *Diabetes Mellitus* em crianças e adolescentes?

Diante disso, o estudo teve como objetivo compreender as repercussões cotidianas expressas pela família de crianças e adolescentes com diagnóstico de *Diabetes Mellitus* tipo 1.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória-descritiva. A população-alvo foi composta por onze familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de *Diabetes Mellitus* tipo 1 e com idade igual ou superior a 18 anos, cadastrados em uma Associação dos Diabéticos de Maringá e região, localizada no Estado do Paraná. Adotou-se como critério de inclusão: ser familiar de criança/adolescente com *Diabetes Mellitus*; ter idade igual ou superior a 18 anos; estar consciente e orientado no tempo e espaço; independente das funções que exerça; do nível social; da escolaridade; aceitaram participar livre e espontaneamente da pesquisa; e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Em 2012, cerca de 350 crianças e adolescentes com diagnóstico de *Diabetes Mellitus* tipo 1 estavam cadastrados nesta Associação dos Diabéticos de Maringá e região. As famílias que participaram do estudo foram localizadas através deste cadastro, onde através do qual foi realizado um contato telefônico para agendar a entrevista em apenas uma única visita domiciliar.

Os dados foram coletados em setembro de 2012, utilizando-se um roteiro de entrevista semiestruturado, contendo perguntas elaboradas pelos pesquisadores, sendo considerados os aspectos mais relevantes do problema apresentado, a saber: qual foi sua reação ao descobrir o diagnóstico de *Diabetes Mellitus* no seu filho? Quais foram as mudanças que ocorreram na família? Que tipo de preocupações

você passou a ter em relação ao seu filho? Como é o dia a dia da família em relação ao cuidado da criança/adolescente com *Diabetes Mellitus*? Quais foram as maiores dificuldades em relação ao tratamento para seu filho? E para a sua família?

A entrevista semiestruturada foi composta por perguntas abertas e fechadas, visa o levantamento de dados pertinentes aos objetivos da pesquisa, permite a flexibilidade de pensamento dos sujeitos e ainda tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto⁽⁹⁾. Finalizou-se a coleta de dados com onze participantes, uma vez que o conteúdo das entrevistas, conforme julgaram os pesquisadores, atingiu o critério de saturação dos dados, quando nenhuma informação nova foi acrescentada pelos sujeitos.

Após a coleta de dados, as entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo temática proposta por Minayo⁽⁹⁾ visando identificar os núcleos de sentido que compõem a comunicação dos sujeitos, relevantes em relação aos objetivos propostos. Para tanto, foram executadas as seguintes etapas: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados obtidos, com a definição das categorias de análise, inferência e interpretação. E por meio desse processo emergiram duas categorias temáticas: Convivendo com a doença do filho; e Compreendendo a necessidade de cuidado expressa pela família: o abandono e o descaso.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Unicesumar (CEP) conforme Parecer nº75645/2012, atendendo as normas previstas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Para manter os nomes dos entrevistados em sigilo, procurou-se identificá-los por codinomes de sentimentos que foram vivenciados durante as entrevistas: Preocupação, Superação, Serenidade, Aceitação, Apego, Esperança, Carinho, Amor, Afetuosa, Cumplicidade e Dedicação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo onze familiares de oito crianças e três adolescentes que apresentavam o diagnóstico de *Diabetes Mellitus* do tipo 1, cujos os entrevistados foram nove mães e dois pais. A idade dos familiares variou entre 33 e 46 anos, sendo todos casados. Com relação à escolaridade, um dos pais tinha doutorado incompleto, quatro apresentavam terceiro grau completo, quatro o ensino médio

completo e dois o ensino médio incompleto. Dentre eles, três não trabalhavam fora do domicílio, enquanto os demais possuíam vínculo empregatício.

A renda familiar mensal variou de três a mais de seis salários. Quanto à religião, sete dos entrevistados são católicos e quatro são evangélicos. No tocante ao tempo de diagnóstico da Diabetes *Mellitus*, seis crianças tinham a doença entre um a quatro anos, duas crianças e dois adolescentes tinham entre seis a nove anos e um adolescente há mais de 11 anos.

A experiência vivenciada com essas famílias possibilitou compreender as repercussões no cotidiano dos familiares perante os filhos que são acometidos por uma doença crônica, sendo esta transformação conduz a uma profunda alteração no núcleo familiar.

Convivendo com a doença do filho

A descoberta da doença é algo inesperado tanto para o sujeito quanto para os seus familiares, representando assim uma alteração dos valores que antecediam a doença, tornando o futuro incerto. Sabe-se que o tratamento é duradouro com uma evolução lenta, podendo ocasionar várias implicações, como a restrição da alimentação e mudança dos hábitos de vida⁽³⁾.

Nesse sentido, notou-se que os familiares estão frequentemente em conflitos com seus filhos, devido à cobrança das mudanças na alimentação que são exigidas após o surgimento da doença:

[...] Eu brigo constantemente com ela por causa da alimentação, é um atrito constante por que ela não consegue controlar. (Carinho)

[...] porque aí todos os dias eu tenho uma briga com ela, ela não quer comer alface, não quer comer o tomate, não quer comer uma fruta, ela quer comer chips, comer bolacha. Na escola ela quer o lanche das meninas entendeu! (Superação)

Evidenciou-se em estudo semelhante que os familiares exercem o protecionismo e têm preocupação com o controle alimentar, impondo regras rígidas e realizando vigilância no ambiente familiar e social, para evitar uma disfunção no equilíbrio glicêmico de suas crianças e adolescentes⁽¹⁰⁾.

Outro fator que provoca conflitos no núcleo familiar está relacionado à dedicação exclusiva que os pais e amigos disponibilizam ao filho adoecido:

[...], mas esses dias a outra (filha) disse assim “mãe eu queria ter Diabetes?”. Eu respondi: “mas porque você

quer ter Diabetes?”? Um dia vão descobrir a cura do Diabetes e a maninha não vai ter mais Diabetes, ninguém mais vai ter nessa casa. Aí ela falou assim: “mas eu queria ter, porque eu queria fazer o tic (teste de glicemia)”. Aí eu disse que podia fazer a hora que ela quisesse o tic do dedo e ela respondeu: “mas eu queria ter Diabetes porque as amigas da M., todo mundo fica em volta da M.” (Esperança)

O depoimento acima possibilitou observar que a doença foi considerada como geradora de sentimentos de ciúmes entre os irmãos, principalmente pelo excesso de proteção que os pais apresentam diante do filho com Diabetes *Mellitus*. Os familiares nem sempre conseguem dar atenção e cuidados aos filhos saudáveis, e acabam focando sua atenção no filho doente, gerando revolta e ciúmes entre os irmãos⁽⁷⁾.

Entretanto, alguns pais constatarem que é importante, para a criança e adolescente, que sejam tratados igualmente aos outros irmãos:

[...] eu não vejo ela como doente, eu vejo ela como uma menina normal se precisar brigar eu brigo, quando precisa colocar disciplina eu coloco, então ela e o irmão são tratados iguais. (Superação)

A forma como os pais conduzem os cuidados durante o tratamento com a criança é importante para que ela entenda que a sua doença não proporciona um tratamento diferenciado sobre os filhos saudáveis. Em estudo, observou-se que tanto a criança quanto o adolescente com Diabetes sentem-se iguais aos seus semelhantes e procuram levar a vida dentro da normalidade, mesmo com as limitações que são impostas pela doença⁽¹¹⁾.

Sabe-se, ainda, que a família e os amigos influenciam no controle da doença quanto ao seguimento do tratamento e controle da dieta, sendo evidenciado nas falas de Esperança e Superação:

[...] todas as colegas, os nomes das bonecas delas é o nome da minha filha. E todas têm Diabetes. Então assim, é tratado com naturalidade. Na escola se alguém leva alguma coisa, todo mundo já leva a versão diet. Se vai a uma festa, todo mundo já se preocupa é bem tranquilo. Claro que ela leva uma vida normal, tem algumas limitações, mas é muito melhor ela ter Diabetes do que ela não caminhar. (Esperança)

[...] daí o aparelhinho apita e os amiguinhos já ficam chamado e ela fala: “já sei, já sei”. Ela dá muito bem com isso. (Superação)

A inserção no convívio social da criança e adolescentes com Diabetes *Mellitus* impõe desafios no seguimento da dieta, entretanto a interação social

com os amigos também pode ser um campo fértil para o enfrentamento da doença, fornecendo um suporte fundamental para auxiliar na superação das dificuldades e proporcionar um viver saudável diante da condição crônica⁽³⁾.

A família como colaboradora representa um fator favorável para manter o controle glicêmico e o bem-estar de seus filhos⁽⁷⁾. Ela é primordial no tratamento e nos cuidados, auxiliando a adaptação à nova condição crônica⁽¹¹⁾.

Diante disso, a aceitação da família é extremamente importante para a vida da criança e adolescentes com diagnóstico de Diabetes *Mellitus*, pois o comportamento deles depende de como os pais lidam com as situações decorrentes da doença.

Quando o filho a aceita e não se revolta, o familiar sente-se mais seguro e a convivência torna-se mais tranquila. No entanto, algumas crianças demonstram constrangimento e vergonha em ser portador de Diabetes, como é o caso da filha de Carinho:

Ela tem muita vergonha da Diabetes dela né, na frente dos amigos ela não aplica, tem vergonha de aplicar, só na frente das amigas mais íntimas, e ela não gosta de levar pra escola [...] (Carinho)

A vergonha das crianças e adolescentes em serem portadores da Diabetes *Mellitus* interfere na realização dos cuidados com a doença, evidenciando a dificuldade em aceitar a sua condição crônica⁽⁶⁾.

Segundo Superação e Esperança, os filhos apresentaram inicialmente um comportamento de não aceitação da doença crônica:

[...] na verdade ela teve várias fases de aceitação né, que no começo ela ficou com aquela esperança que era tipo uma gripe que ia passar, por ser criança né. E depois ela viu que tava demorando pra passar, depois ela viu que não ia passar e ela tinha que aceitar né, aí depois ela foi aceitando e foi culpando Deus no meio dessa história toda [...] (Superação)

[...] Ela já passou por algumas fases é claro, no início ela era muito pequena então ela não queria fazer insulina, foi um processo demorado [...] (Esperança)

Ao receberem o diagnóstico, as crianças e os adolescentes não aceitam a Diabetes, pois não sabem lidar com uma doença incurável e as situações advindas dela. E a aceitação ocorre de forma multifacetada, na qual primeiro vem a aceitação de si mesmo e, com o tempo, a aceitação da doença⁽¹²⁾. No depoimento de Dedicção, foi possível perceber um sentimento de revolta de sua filha ao se comparar com o irmão que não vivenciava a doença:

O relacionamento dela com o irmão e normal, mas às vezes ela reclama né, tipo assim “você não tem, você pode tudo”. (Dedicção)

O controle alimentar que permeia a Diabetes *Mellitus* desencadeia conflitos na família, devido aos demais familiares quererem ingerir doces, açúcares e chocolates, provocando na criança e adolescente doente o sentimento de frustração e inveja de seus familiares⁽³⁾.

Vale ressaltar que, em nossa pesquisa, a adolescência em relação à infância foi mencionada como uma fase mais difícil de controle da doença crônica devido à maior autonomia e independência dos adolescentes. Esta reflexão foi observada no seguinte depoimento:

[...] porque eu sei que adolescente com Diabetes é difícil, hoje eu tenho todo o controle, eu já fui atrás de saber como é adolescente, [...] mas cadê a responsabilidade de um adolescente, então eu tenho muita preocupação com isso. (Superação)

O adolescente é convocado para responsabilizar-se pela execução de seu próprio cuidado, ficando independente de sua família, pois a dependência pode prejudicar o empoderamento do cuidar de si e de sua doença. Entretanto, quando sua imaturidade surge ao ter que assumir alguns cuidados como a administração de insulina e o seguimento da sua deita, surge a preocupação dos familiares⁽¹¹⁾.

A autonomia do adolescente gera preocupação nos familiares em decorrência do risco de não aderir corretamente o tratamento. Já na infância, a dependência da família é causadora de estresse e sofrimento, especialmente, pela responsabilidade da realização de alguns procedimentos, especificamente a aplicação de insulina, como pode-se observar nas falas de Superação e Apego:

[...] Eu pensava assim, como eu vou furar o tempo todo uma criança, daqui a pouco a perna, o braço. Como vai ficar? (Superação)

Por que com a minha filha? [...] até então eu nunca tinha visto um caso com um ano e oito meses desenvolver Diabetes. Então eu fiquei transtornada. No início quando foi pra eu aplicar a insulina eu ficava meu Deus, eu não vou conseguir, eu chorava que eu não queria fazer isso, a minha filha era um bebê. (Apego)

O início do tratamento para o familiar é cercado por uma angústia e medo do desconhecido, pois a criança é submetida a diversos procedimentos invasivos que geralmente remetem a dor⁽⁵⁾.

No convívio com a doença, eles criam diversas

maneiras para o enfrentamento da condição crônica, como procurar informações e adquirir habilidades para manejar as situações adversas decorrentes da doença. Como observado nas falas de Superação e Preocupação:

Nós fomos atrás de informações de que realmente era a doença. (Superação)

Tive que aprender muito rápido aplicar. (Preocupação).

O cuidador está pronto para o enfrentamento da doença, apesar do sofrimento e da falta de apoio. Ser cuidador representa uma experiência repleta de dúvidas, incertezas e descobertas, pois é um desafio com lutas diárias, solitárias e sem fim. Eles doam-se integralmente buscando o melhor cuidado⁽¹³⁾.

A maioria dos familiares utilizaram mecanismos de defesa com o intuito de manter esperança de um dia existir a cura em face a vivência da doença:

[...] esperança é que a medicina avance e tenha uma cura pra essa doença. (Serenidade)

[...] Porque assim eu daria tudo o que eu tenho para levar ela para o Canadá, é onde tem estudos sobre a cura da doença. (Esperança)

[...] minha preocupação é quando vai sair a cura para a Diabetes, quando vão inventar o pâncreas artificial porque não dá pra aceitar [...] (Cumplidade)

Em um estudo, foram encontrados resultados semelhantes, nos quais enfatizam que a esperança de cura é uma forma de suporte para se adaptar às novas estruturas que se remodelam em suas vidas. Alguns pais tem esperança nos avanços científicos, outros se confortam na fé religiosa⁽⁵⁾.

Outra situação observada nas entrevistas dos familiares foi a busca constante de um tratamento que pudesse obter a cura de seu familiar doente, sendo percebida na fala a seguir:

[...] eu falo “filho, vamos orar para o papai do céu porque ele vai ajudá-lo e o médico vai encontrar a cura” e eu sempre trago isso pra ele [...] (Afetuosa)

A fé e a esperança de cura foram evidenciadas no nosso estudo, em semelhança com os achados da literatura, como fatores favoráveis à adaptação da doença⁽⁵⁾. Estudo internacional apresenta que as famílias desenvolvem estratégias de enfrentamento da doença, sendo a religião e a espiritualidade ferramentas fundamentais para o auxílio na aceitação da nova condição crônica⁽¹⁴⁾.

Compreendendo a necessidade de cuidado expressa pela família: o abandono e o descaso

No momento do diagnóstico, para conviver com a doença, a família procura, por intermédio dos profissionais de saúde, uma explicação para as causas do problema, como funciona o tratamento e quais são as principais mudanças em seu cotidiano. Além disso, existe uma busca por aspectos positivos em relação ao desenvolvimento do filho que amenizem o sofrimento e facilitem o processo de aceitação⁽¹⁵⁾. Dessa maneira, é imprescindível o acompanhamento dos familiares de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus por parte da equipe de saúde.

A análise das entrevistas permitiu evidenciar que, todos os familiares, independentemente do nível social, referiram ausência de acompanhamento dos profissionais de saúde na região em que residiam, sugerindo que as ações de saúde voltadas para o acompanhamento dos portadores da Diabetes Mellitus não estão sendo resolutivas e efetivas:

[...] eu não tenho nenhum acompanhamento de nenhum programa de unidade básica. (Afetuosa)

[...] Eu sinto muita falta de um acompanhamento, porque nunca ninguém vem aqui, nunca ninguém vem perguntar como é que ta as coisas, os agente de saúde você não vê chegar e perguntar: “E aí como tá? Ta precisando do remédio?”. (Amor)

Em estudo realizado foi possível identificar que é difícil encontrar profissionais que queiram fazer parcerias com a família acerca do cuidado, e que os familiares vivenciam frequentemente imposições e cobranças, sendo difícil encontrar profissionais que os valorizem e prestem um cuidado acolhedor e humanizado⁽¹³⁾. Nos relatos de Amor, Carinho e Superação, foi possível evidenciar a presença de acompanhamento por parte da equipe de saúde, mas demonstram certa insatisfação com o serviço recebido:

A gente passa humilhação no posto de saúde, é difícil [...] fica a manhã inteira, aí te atendem mal, parece que você ficar mendigando por aquilo sabe! Isso que é a maior decepção, eu já vim muitas vezes chorando do posto por causa disso sabe. (Amor)

Não recebo nenhum outro acompanhamento, e eu nem quero porque é uma má vontade, pra marcar médico são três meses, a saúde pública é uma vergonha. (Carinho)

Na verdade eu já fui uma vez na unidade e o que me davam de informação era o que eu já sabia né, era uma coisa muito vazia muito inútil né, e me diziam que Diabetes tipo 1 é assim, não tem o que fazer, e isso eu já sei e eu não fui mais atrás de um grupo de apoio, porque pra mim foi muito deprimente, não valeu de nada. (Superação)

Na busca pela assistência nos serviços de saúde, o cuidador depara-se com a falta de sensibilização dos profissionais de saúde e a escassez de recursos nas unidades básicas. Estudo aponta que o familiar busca pela assistência de saúde na atenção básica, mas não recebe o tratamento necessário e resolutivo, devido à falta de capacitação profissional, fazendo com que o familiar busque alternativa de receber a assistência à saúde por meio da assistência privada de saúde⁽¹⁶⁾.

Nas relações com os profissionais, os familiares ressaltam a falta de comunicação, sentem-se menosprezados, sendo apenas aqueles que realizam os cuidados com a criança. Por este motivo, acabam se omitindo, por se sentirem coagidos a responder apenas o que lhes é perguntado⁽¹³⁾.

Também foi possível evidenciar nos relatos das famílias a falta de uma rede de apoio como auxílio no enfrentamento do viver a doença de seu filho.

Eu sinto falta de um grupo de apoio. Não é oferecido nada em termo de integração para as crianças e famílias. O que acontece é que quando a mãe de outra descobre, ela tem que recorrer a outra mãe que já tem um filho, pra saber que médico procurar. As mães ficam perdidas, às vezes uma liga pra outra por amizade, se não tem amizade fica perdida. (Dedicação)

[...] eu acho que falta mesmo alguma coisa que precisaria ter e até mesmo pra quem usa o SUS. Eu conheço algumas pessoas que utilizam o serviço público, sofrem muito porque não tem nenhuma orientação. (Afetuosa)

Diante do exposto, os familiares evidenciaram o anseio em receber apoio por parte dos profissionais de saúde, alguém que se disponha a ouvir e compreender seus temores, tornando-os menos preocupantes, facilitando a adaptação e convivência com a doença. Nessa perspectiva, é imprescindível o apoio profissional aos familiares de crianças e adolescentes diabéticos⁽¹⁵⁾.

Diante da falta de apoio por parte dos profissionais de saúde da atenção básica, conforme evidenciado nos depoimentos, os familiares das crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus* buscam ações para enfrentar a doença na Associação de Diabéticos, que oferece uma rede de apoio para esses pacientes e seus familiares através de grupos, palestras, orientações, dentre várias outras coisas que permeiam o cotidiano de um paciente com Diabetes *Mellitus*, além de oferecer uma loja de conveniência, onde são vendidos produtos de uso para as pessoas com Diabetes, como insumos e alimentos dietéticos em preços mais acessíveis.

O profissional da saúde, sobretudo o enfermeiro, deve reconhecer a importância da família como uma aliada no fornecimento dos cuidados, cabendo a este profissional oferecer-lhes apoio, orientações, acolhimento, sanar as dúvidas e auxiliar nas dificuldades permeadas pela Diabetes⁽³⁾.

Sendo assim, o enfermeiro deve estar apto a exercer esse papel mediador, como educador e agente de transformação social, tanto no âmbito da assistência curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, representa uma faceta da humanização da assistência a ser resgatada, e um compromisso a ser assumido por profissionais, no intuito de alcançar a tão sonhada qualidade da atenção em saúde⁽¹⁵⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou a compreensão do enfrentamento dos familiares de criança e adolescente diabético. Podemos evidenciar que há diversas modificações de vida envolvidas no processo de adoecer e essas, muitas vezes, causam conflitos entre os familiares, o que demonstra a importância do apoio ao diabético e seus familiares que necessitam aprender a lidar com essa nova situação.

Demonstramos, ainda, que os sentimentos da vivência com o adoecer dos filhos são angustiantes, entretanto, os genitores não perdem as esperanças de cura e lutam para propiciar qualidade de vida aos seus filhos diabéticos. Esses resultados ressaltam a necessidade do profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, realizar os cuidados a esses familiares. Contudo, o estudo possibilitou perceber que esse apoio/acompanhamento/cuidado não tem sido oferecido de forma eficiente aos familiares para auxiliá-los no enfrentamento do processo de adoecer dos filhos.

Dessa maneira, a realização deste estudo não busca enfatizar a responsabilização da família no controle e tratamento do Diabetes, mas propõe que seja estabelecida uma troca, uma parceria desses com os profissionais de saúde, buscando, desse modo, inserir a criança e o adolescente diabético, a família e os profissionais como corresponsáveis na realização do cuidado integral ao portador da doença.

Acreditamos que essa interação possa propiciar aos familiares, crianças e adolescentes diabéticos uma melhoria na dinâmica familiar, resultando, então, na promoção da saúde dos pacientes com Diabetes *Mellitus*.

Os entrevistados contribuíram para desvelar o cotidiano do núcleo familiar da criança e adolescente com Diabetes *Mellitus* tipo 1, pois entender como ocorre a inserção dessa doença no âmbito familiar e quais as suas repercussões é essencial para a elaboração de estratégias que auxiliem esses indivíduos no dia a dia. Os familiares que foram representados pelos pais, enquanto cuidadores principais, devem ser aliados dos profissionais de saúde na luta pela melhoria da qualidade de vida de seu filho. Observou-se como uma limitação desta pesquisa que os entrevistados não foram compostos

por avós, tios e outros familiares que poderiam ser os cuidadores principais.

O presente estudo possibilitou-nos, assim, evidenciar que o cuidado com a criança/adolescente com doença crônica despendido por seus familiares implica necessariamente considerar que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro. O elo existente entre pais e filhos é evidenciado com a descoberta do diagnóstico.

Assim, conhecer e compreender as vivências diante da Diabetes *Mellitus* é necessário para criar subsídios e instrumentos no sentido de qualificar a assistência de enfermagem a essas famílias.

DIABETES MELLITUS IN CHILDREN AND ADOLESCENTS: REPERCUSSIONS IN DAILY LIFE OF FAMILIES

ABSTRACT

Exploratory and descriptive qualitative approach that aimed to understand the daily consequences expressed by the family of children and adolescents diagnosed with type 1 Diabetes *Mellitus*. Eleven families of children and adolescents with Diabetes *Mellitus*, all of which were registered in an association for diabetics of Maringa, participated in this study. Inclusion criteria were: being family member of children/adolescents with Diabetes *Mellitus*; aged 18 years or older; being conscious and oriented in time and space, regardless of work functions, social level or schooling and; accepted freely and to participate. Data were collected in September 2012, through interviews using a semi-structured questionnaire. From the thematic data analysis, two thematic categories emerged: Living with a child's illness and; Understanding the need for care expressed by the family: abandonment and neglect. This study allowed us to understand the coping of the families of diabetic children and adolescents across the various changes of life and feelings involved in the process of falling ill, showing the need of health professionals, especially nurses, to provide care to these families.

Keywords: Chronic disease. Diabetes *Mellitus*. Child. Nursing. Family.

DIABETES MELLITUS EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA: REPERCUSIONES EN EL COTIDIANO DE LOS FAMILIARES

RESUMEN

Investigación exploratorio-descriptiva de abordaje cualitativo que tuvo como objetivo comprender las repercusiones cotidianas expresadas por la familia de niños y adolescentes con diagnóstico de Diabetes *Mellitus* tipo 1. Participaron de este estudio once familiares de niños y adolescentes con Diabetes *Mellitus*, siendo todos registrados en una Asociación de Diabéticos de Maringá, Paraná, Brasil. Los criterios de inclusión fueron: ser familiar del niño/adolescente con Diabetes *Mellitus*; tener edad igual o superior a 18 años; estar consciente y orientado en el tiempo y espacio; independiente de las funciones que realice, del nivel social, y de la escolaridad. Los datos fueron recolectados en septiembre de 2012, por medio de entrevista utilizando un cuestionario semiestructurado. Del análisis temático de los datos surgieron dos categorías temáticas: Conviviendo con la enfermedad del hijo y; comprendiendo la necesidad de cuidado expresada por la familia: el abandono y el descuido. Este estudio posibilitó la comprensión del enfrentamiento de los familiares de niños y adolescentes diabéticos frente a las diversas modificaciones de vida y sentimientos involucrados en el proceso de enfermarse, demostrando la necesidad del profesional de salud, principalmente el enfermero, en realizar los cuidados a estos familiares.

Palabras clave: Enfermedad crónica. Diabetes *Mellitus*. Niño. Enfermería. Familia.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2014-2015. São Paulo: AC Farmacêutica; 2015.
2. Ribeiro GSG. Custo do diabetes mellitus no sistema público de saúde brasileiro: Uma análise de políticas públicas de prevenção, educação e controle. [monografia]. São Paulo (SP). Programa de Graduação em Gestão de Políticas Públicas. Universidade de São Paulo; 2012.

3. Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. Rev Eletr Enf. [on-line]. 2012 jan-mar; [citado 2015 ago 20]; 14(1):189-96]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a22.htm>.

4. Sales CA, Santos GM, Santos JA, Marcon SS. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. Rev Eletr Enf. [on-line]. 2012 out-dez [citado 2017 mar 22]; 14(4):841-9]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a12.htm>.

5. Silva MEA, Gomes IP, Machado AN, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. *Cienc Cuid Saude* [on-line]. 2014 out-dez [citado 2015 out 20]; 13(4):697-704]. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20816/pdf_251.
6. Oliveira APL, Sarmento SS, Mistura C, Jacobi CS, Girardon-Pemili NMO, Lira MOSC et al. Experiências de familiares no cuidado a adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Enferm UFSM*. [on-line]. 2013 jan-abr. [citado 2015 set 9]; 3(1):133-4]. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/8074>.
7. Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Rev Rene*. [on-line] 2013 [citado 2015 set 9]; 14(1):42-9]. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1332>.
8. Valentim SA, Haddad MCL, Rossaneis MA. Dificuldades vivenciadas pelo portador de diabetes mellitus residente em distrito rural. *Rev Enferm UFPE*. [on-line]. 2015 abr 8 [citado 2015 nov 20]; 9(4):7330-7]. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/5649/pdf_7523.
9. Minayo MCS. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 31ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2014.
10. Malaquias TSM, Marques CDC, Faria ACP, Pupulim JSL, Marcon SS, Higarashi IH. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. *Cogitare Enferm*. [on-line]. 2016 jan-mar. [citado 2017 mar 20]; 21(1): 1-7]. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/42010/27251>.
11. Alencar DC, Lima ACS, Almeida VCF, Sampaio KJAJ, Damasceno MMC, Alencar AMPG. Sentimentos de adolescentes com Diabetes Mellitus frente ao processo de viver com a doença. *Rev Bras Enferm*. [on-line]. 2013 jul-ago [citado 2017 mar 20]; 66(4):479-84]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400003.
12. Venâncio JMP, La Banca RO, Ribeiro CA. Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das mães. *Esc Anna Nery*. [on-line]. 2017 jan-mar. [citado 2017 mar 27]; 21(1):e20170004]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000100204&script=sci_abstract&tlng=pt.
13. Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NML, Dupas G. Percepções da Família da Criança com Doença Crônica frente Às Relações com Profissionais da Saúde. *Rev Esc Enferm USP*. [on-line]. 2013 ago [citado 2015 out 20]; 47(4):808-14]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000400808&lng=en.
14. Hapunda G, Abubakar A, Vijver FV, Pouwer F. Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life. *BMC Endocr Disord*. [on-line]. 2015 Apr [citado 2017 Mar 21]; 15(1):20:1-12]. Disponível em: <http://bmcendocrdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12902-015-0013-6>.
15. Rodrigues CCM, Araújo IEM, Melo LL. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. *Rev Bras Hematol Hemoter*. [on-line]. 2010 [citado 2015 out 20]; 32(3):257-64]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300013&lng=en.
16. Pereira LP, Guedes MVC. Dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo 1 no acesso ao atendimento de saúde. *Rev Rene*. [on-line]. 2011 jul-set [citado 2015 out 20]; 12(3):487-93]. Disponível em: http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a06v12n3.pdf.

Endereço para correspondência: Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli. Rua Rui Barbosa, 814, apartamento 103. Zona 07. CEP: 87020090. Maringá, Paraná, Brasil. Telefone: (44) 998298373. E-mail: grajcruz@gmail.com

Data de recebimento: 29/12/2015

Data de aprovação: 10/01/2017