



DIABETES MELLITUS NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA: O COTIDIANO DOS FAMILIARES

Rafael Rodrigo da Silva Pimentel¹, Thaise Targa², Leandro Mocci do Nascimento³, Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli⁴

RESUMO: Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva que objetivou compreender a necessidade de cuidado expressa pela família de criança e adolescentes com diagnóstico de Diabetes *mellitus* tipo 1 e verificar se o serviço de saúde oferece algum tipo de cuidado. Participaram desse estudo onze familiares de crianças e adolescentes portadoras de DM, sendo todas pertencentes à Associação de Diabéticos de Maringá (ADIM). Os dados foram coletados em setembro de 2012, por meio de 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 criança e adolescente diabético. Evidenciamos as diversas modificações de vida e sentimentos envolvidas no processo de adoecer, o que demonstra a necessidade do profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, em realizar os cuidados a esses familiares. Estabelecer vínculos e formar parcerias é um dos caminhos para a reconstrução da humanização nas práticas de saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Criança; Doença crônica; Diabetes *mellitus*; Enfermagem; Família.

1 INTRODUÇÃO

A Diabetes *mellitus* (DM) é hoje um dos mais proeminentes problemas de saúde pública, tanto em número de pessoas acometidas quanto de incapacitações decorrentes de suas complicações. Este problema é acrescido pelo crescente índice de mortalidade como também pelo elevado custo do tratamento para o orçamento pessoal/familiar, como também para os cofres públicos (SILVA et al., 2010).

A classificação do DM atualmente utilizada tem o enfoque na etiologia e não na forma de tratamento, com isso a terminologia "DM insulino dependente" e "DM insulino independente" não devem ser incluídos nessa classificação (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2015). A classificação da diabetes conforme as últimas publicações é dividida em 4 categorias: o diabetes mellitus do tipo 1 (DM1), o diabetes mellitus do tipo 2 (DM2), o diabetes mellitus gestacional (DMG) e outros tipos (MARASCHIN et al., 2010).

O DM1 se encontra presente em 10% dos casos, e tem sua causa devido a destruição das células betapancreáticas levando a uma insuficiência na produção de insulina. Essa destruição na grande maioria dos casos ocorre de forma autoimune e quando não há evidências do processo de autoimune a forma do DM1 é considerada como idiopática (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2015).

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 no cuidar, sobretudo o cuidador principal. Diante disso, o estudo teve como objetivo compreender a necessidade de cuidado expressa pela família de criança e adolescentes com diagnóstico de Diabetes *mellitus* tipo 1 e verificar se o serviço de saúde oferece algum tipo de cuidado. Diante disso, o estudo teve como objetivo compreender a necessidade de cuidado expressa pela família de criança e adolescentes com diagnóstico de Diabetes *mellitus* tipo 1 e verificar se o serviço de saúde oferece algum tipo de cuidado

2 MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo tipo exploratório descritivo de natureza qualitativa, realizado com onze familiares de crianças e adolescentes que possuem o diagnóstico de Diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1), no período de setembro de 2012. A idade das crianças e adolescentes variou de 5 a 17 anos. Essas famílias foram localizadas através do cadastro de seus filhos na Associação dos Diabéticos de Maringá e Região (ADIM). O primeiro contato do pesquisador com os sujeitos da pesquisa foi por via telefônica, no qual foi explicado os objetivos da pesquisa e mediante a aceitação foi marcado um encontro no domicílio ou em local de preferência da família.

Para obtenção dos dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada e um diário de campo. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise dos dados. Após a coleta de

¹ Acadêmico do curso de Enfermagem do Centro Universitário Cesumar – UniCesumar, Maringá – PR. rdrigo3@gmail.com

² Enfermeira. Graduada em Enfermagem pelo Centro Universitário Cesumar – UniCesumar, Maringá – PR. thatarga@gmail.com

³ Acadêmico do curso de Enfermagem do Centro Universitário Cesumar – UniCesumar, Maringá – PR. leandrojaniking@hotmail.com

⁴ Mestre em Enfermagem. Docente do curso de Enfermagem e Medicina do Centro Universitário Cesumar – UniCesumar, Maringá – PR. grajacruz@gmail.com



dados, passamos a sua exploração utilizando à análise de conteúdo, modalidade temática proposta por Minayo, sendo identificadas duas categorias temáticas: Convivendo com a doença do filho; Compreendendo a necessidade de cuidado expressa pela família: o abandono e o descaso.

A pesquisa foi submetida à avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UniCesumar (CEP) conforme parecer nº75645/2012, atendendo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

Os familiares que fizeram parte deste estudo foram identificados por codinomes de sentimentos que vivenciamos durante as entrevistas: Preocupação, Superação, Serenidade, Aceitação, Apego, Esperança, Carinho, Amor, Afetuosa, Cumplicidade e Dedicção.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 CONVIVENDO COM A DOENÇA DO FILHO

A família tem um papel fundamental no acompanhamento do DM1, pois ela apoia, dá carinho, segurança e ao mesmo tempo realiza as cobranças relacionadas com o autocuidado, que muitas vezes podem gerar desentendimentos (FRAGOSO et AL., 2010). Nesse sentido, notou-se que os familiares estão constantemente em conflitos com seus filhos: *“Eu brigo constantemente com ela por causada alimentação, é um atrito constante, por que... ela não consegue controlar. (Carinho)”*; *“Porque aí todos os dias eu tenho uma briga com ela, porque ela não quer comer um alface, ela não quer comer o tomate, ela não quer comer uma fruta né, ela quer comer chips, quer comer bolacha, na escola ela quer o lanche das meninas entendeu?! (Superação)”*.

Outro fator visível nos relatos dos entrevistados foi à presença de conflitos no núcleo familiar em decorrência dos pais direcionarem toda atenção para o filho adoecido, deixando de lado, os outros filhos, que muitas vezes são cobrados de compreender e aderir a restrições alimentares para ajudar o irmão: *“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 diabetes nessa casa”. Ai ela falou assim “mas eu queria ter, porque eu queria fazer o tic”, elas tratam o teste como tic, ai eu disse a ela 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)*.

A aceitação da família é extremamente importante para a vida da criança e adolescentes, pois o comportamento deles depende de como os pais lidam com sua condição. Quando o filho aceita a doença e não se revolta, o familiar sente-se mais seguro e a convivência torna-se mais tranquila. No entanto, algumas crianças sentem constrangimento e vergonha em ser portador de diabetes, como é o caso da filha de Carinho: *“Então ela tem muita vergonha da diabetes dela né, na frente dos amigos ela não aplica ela tem vergonha de aplicar, só na frente das amigas mais intimas, e ela não gosta de levar pra escola (Carinho)”*.

No depoimento de Dedicção sua filha se revolta com a situação de vivenciar a doença e acaba se comparando com o irmão: *“O relacionamento dela com irmão é normal, mas as vezes ela reclama né, tipo assim você não tem, você pode tudo (Dedicção)”*.

Vale ressaltar que, em nossa pesquisa, a adolescência em relação à infância foi mencionada como uma fase mais difícil de controle, devido à maior autonomia e independência dos adolescentes: *“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)”*.

Assim como a independência e autonomia do adolescente geram sofrimento nos familiares pelo risco da não importância do tratamento. Na infância, a dependência é igualmente causadora de estresse e sofrimento, especialmente, pela responsabilidade da aplicação de insulina diariamente, sendo esta dificuldade expressa nas falas de Superação e Apego: *“Eu pensava assim como eu vou furar o tempo toda uma criança, daqui pouquinho a perna, o braço como vai ficar?! (Superação)”*; *“Por que com a minha filha, por que com um ano e oito meses porque até em tão eu nunca tinha visto um caso com um ano e oito meses de desenvolve 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)”*.

Quando uma criança ou um adolescente é acometido por uma doença grave, todos os envolvidos passam por momentos difíceis, sendo considerando como se o processo de ciclo de vida estivesse fora de ordem natural de acontecer. Essa desordem é evidenciada na fala de Carinho: *“Na criança é uma tragédia né, porque eu acho que tudo deveria ser pela lei da natureza né, nasce, cresce, vive, envelhece e morre, e eu acho que isso sai fora do conceito aceitável de normalidade, isso não deveria existir (Carinho)”*.

3.2 COMPREENDENDO A NECESSIDADE DE CUIDADO EXPRESSA PELA FAMÍLIA: O ABANDONO E O DESCASO

A análise das entrevistas permitiu evidenciar, que todos os familiares, independente do nível social, referiram não terem acompanhamento dos profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família (ESF) na região



de sua residência: “O postinho não vem aqui não [...] (Preocupação)”; “Não existe esse acompanhamento [...] (Superação)”; “Eles não acompanham agente não [...] (Serenidade)”.

No relato de Amor e Carinho, foi possível visualizar certa insatisfação do serviço prestado pela Equipe de Saúde da Família relacionado com a falta de acolhimento e humanização da assistência: “Agente passa humilhação no posto de saúde, é difícil pega e você vai fica a manha inteira, ai te atendem mal, parece que você fica mendigando por aquilo sabe?! Isso que é a maior decepção, eu já vim muitas vezes chorando do posto por causa disso sabe?!(Amor)”; “[...] Mas fora a isso não recebo nenhum outro acompanhamento, e eu nem quero porque é uma má vontade, pra marcar médico é três meses, a saúde pública é uma vergonha [...] (Carinho)”.

Dos onze familiares entrevistados, dez utilizam os serviços públicos de saúde para adquirir os recursos materiais indispensáveis ao alcance e manutenção da DM, sendo observada a existência de um efetivo fornecimento dos recursos materiais indispensáveis para o tratamento da DM: “É a gente pega tudo na regional de saúde, ela usa a bomba de insulina que é mantida pela ordem judicial do governo e vem tudo na regional e eu uso esse recurso (Dedicação)”.

Recomenda-se realizar a formação de grupos familiares de apoio ao tratamento como uma estratégia essencial no cuidado das crianças e adolescentes portadoras de DM e seus familiares (BRITO; SADALA, 2009). Nesses grupos, conduzidos pela equipe saúde da família, os familiares se apoiam mutuamente, com objetivo de aprender novas formas de lidar com a situação, de seguir as orientações e de monitorar a evolução da DM. Nas falas a seguir foi possível observar a ausência de apoio aos familiares pelos profissionais de saúde e até mesmo pelo poder público: “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 quando a mãe de outra descobre ela tem que recorrer a outra mãe que já tem um filho, pra saber que médico procurar, como faz porque não tem assim um telefone de apoio, as mães ficam perdidas (Dedicação)”; “Eu e minha esposa sempre comenta, tinha que ter mais um apoio do Estado, ou algum órgão, que ajudasse. Eu queria uma psicóloga pra ajudar meu filho e agente né, porque família é assim agente sofre tudo junto (Preocupação)”; “Eu conheço pessoas que utilizam o serviço público, sofrem muito porque não tem nenhuma orientação [...] (Afetuosa)”.

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 futuras complicações (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010).

4 CONCLUSÃO

Esse estudo possibilitou a compreensão do enfrentamento dos familiares de criança e adolescente diabético. Pode-se 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 portador de diabetes *mellitus* e seus familiares que necessitam aprender a lidar com essa nova situação.

Dessa maneira, a realização deste estudo não buscou 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 assim, inserir a criança e o adolescente portador de diabetes *mellitus*, 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 portador de diabetes *mellitus* uma melhoria na dinâmica familiar, resultando assim na promoção da saúde dos pacientes com DM.

Assim, conhecer e compreender as vivências frente a DM é necessário para criar subsídios e instrumentos no sentido de qualificar a assistência de enfermagem a essas famílias.

REFERÊNCIAS

BRITO, Thaís Basso de; SADALA, Maria Lúcia Araújo. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 947-960, jun. 2009 .

FRAGOSO, Luciana Vlândia Carvalhêdo et al. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 443-451, set. 2010.

MARASCHIN, Jorge de Faria et al. Classificação do diabete melito. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**. São Paulo, v. 95, n. 2, p. 40-46, ago. 2010 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066782X2010001200025&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 15 ago. 2015.

RODRIGUES, Carmen Cunha Mello; ARAÚJO, Izilda Esmenia Muglia; MELO, Luciana Laurentino. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo, v. 32, n. 3, p. 257-264, jul. 2010.



SILVA, Mônica de Assis Salviano et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-65, jun. 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2014-2015**. São Paulo: AC Farmacêutica, 2015.