



Aprender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães*

Assimilating the impact of diabetes mellitus in children under the perspective of mothers

Aprehender las repercusiones de la diabetes mellitus en niños bajo la perspectiva de las madres

Paulo Cesar Teles Correia Júnior¹, Sandra Mara Pimentel Duavy Pereira², Vitória de Cássia Felix Almeida², Ana Raquel Bezerra Saraiva³, Ana Maria Parente Garcia Alencar²

Objetivou-se apreender as repercussões do Diabetes Mellitus em crianças e na vida familiar sob a ótica do cuidador principal. Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada com sete mães acompanhadas em um centro de referência do município do Crato, CE, Brasil, nos meses de junho e julho de 2011. Com as principais categorias temáticas: Caracterização do familiar cuidador; Implicações do Diabetes Mellitus na vida da criança sob a ótica da mãe; Vivência da família frente ao Diabetes. Foram apreendidas mudanças comportamentais das crianças, tais como: agressividade, sentimentos de negação e medo. Observou-se ainda, que os cuidados das crianças diabéticas recaem sobre a mãe. Desta forma, percebe-se a necessidade de implantação de uma assistência multiprofissional, interdisciplinar e humanizada, direcionada aos pacientes com Diabetes Mellitus e seus cuidadores, com ênfase na educação em saúde.

Descritores: Diabetes Mellitus Tipo 1; Criança; Enfermagem; Assistência Integral à Saúde.

Aimed at assimilating the impact of diabetes mellitus in children and in the family life under the perspective of the primary caregiver. Descriptive qualitative research conducted with seven mothers in a center of reference in Crato, CE, Brazil in the months of June and July, 2011. With these major thematic categories: characterization of family caregivers; implications of diabetes mellitus in the child's life under the perspective of the mother; family experience facing diabetes. Behavioral changes in children such as aggressiveness, feelings of denial and fear were assimilated. It was also observed that the care of diabetic children falls back on the mother. Thus, we see the need to implement a multidisciplinary, interdisciplinary and humanized care, aimed at patients with diabetes mellitus and their caregivers, with emphasis on health education.

Descriptors: Diabetes Mellitus, Type 1; Child; Nursing; Comprehensive Health Care.

El objetivo fue apreender las repercusiones de la Diabetes Mellitus en niños y en la vida familiar bajo la perspectiva del cuidador principal. Investigación descriptiva, cualitativa, realizada con siete madres acompañadas en centro de referencia de Crato, CE, Brasil, en junio y julio de 2011. Con las principales categorías temáticas: Caracterización del familiar cuidador; Implicaciones de la Diabetes Mellitus en la vida del niño bajo la perspectiva de la madre; Experiencia familiar frente a la Diabetes. Fueron apreendidos cambios de conductas de niños: agresividad, sentimientos de rechazo y miedo. Se observó que la atención a niños diabéticos recae en la madre. Por lo tanto, se percibe la necesidad de implementar atención multidisciplinaria, interdisciplinaria y humanizada, dirigida a pacientes con Diabetes Mellitus y sus cuidadores, con énfasis en la educación en salud.

Descritores: Diabetes Mellitus Tipo 1; Niño; Enfermería; Atención Integral de Salud.

*Extraído do Trabalho de Conclusão de Curso: Diabetes Mellitus, como a doença ecoou na vida da criança sob a ótica dos seus familiares?, Universidade Regional do Cariri, 2011.¹Faculdade Integrada de Patos. Patos, PB, Brasil.

²Universidade Regional do Cariri. Crato, CE, Brasil.

³Faculdade Leão Sampaio. Juazeiro do Norte, CE, Brasil.

Autor correspondente: Vitória de Cássia Félix de Almeida
Rua 1, 28, Apto 301 - Vila Alta. CEP: 63119-270. Crato, CE, Brasil. E-mail: vit_vitoriafelix@hotmail.com

Introdução

O Diabetes Mellitus (DM) é um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por hiperglicemia, resultante de defeitos na secreção e/ou ação da insulina. Envolve processos patogênicos específicos, como a destruição das células beta do pâncreas, a resistência à ação da insulina, os distúrbios da secreção da insulina, entre outros. Com isso, pode gerar complicações, disfunções e insuficiência em vários órgãos, sendo uma das principais causas de insuficiência renal, amputação de membros inferiores, cegueira, doença cardiovascular e mortalidade⁽¹⁻²⁾.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) existem no mundo, mais de duzentas e vinte milhões de pessoas com DM e estima-se que até o ano de 2025, esse número ultrapassará trezentos milhões de portadores da doença. No Brasil, há aproximadamente oito milhões de portadores de diabetes e desses, 5% a 10%, são acometidos pelo DM Tipo 1 (DM1), frequente na infância e na adolescência, cuja incidência tem aumentado consideravelmente⁽³⁻⁴⁾.

Assim, devido às manifestações clínicas cada vez mais precoces, a perda da qualidade de vida dessa população jovem e o risco de morbimortalidade são considerados maiores. Ainda segundo a OMS, o DM1 é uma das mais importantes doenças crônicas da infância na esfera mundial, por possuir elevada incidência nesta faixa etária. A *International Diabetes Federation* (IDF) revela que mais de setenta mil crianças e adolescentes desenvolvem DM1 a cada ano⁽⁵⁻⁶⁾.

O momento do diagnóstico do DM na infância é um marco profundo na vida da família, dividindo-a em antes e depois da descoberta da doença⁽⁶⁾. Após o diagnóstico da criança na condição de doente crônico, a família, tem seu comportamento modificado, sua reação diante dessa experiência pode lhe trazer sentimentos de culpa, medo, depressão e apatia, além de ameaçar a rotina.

Logo, existem quatro ações que podem ajudar a sobrevida dos portadores de DM1, a saber: a prevenção primária; o rastreamento e diagnóstico pre-

coce (que está associado à prevenção secundária); a garantia de acesso, bem como a utilização do serviço de saúde; e até mesmo a qualidade do cuidado prestado tanto pela equipe multiprofissional, quanto pelos familiares cuidadores⁽⁷⁾. Portanto, faz-se necessário o apoio familiar, principalmente dos pais e da equipe multiprofissional para que a criança consiga um equilíbrio entre o tratamento e o conhecimento teórico e prático acerca do diabetes.

Sabe-se que o tratamento do DM1 é complexo, doloroso e exige disciplina, tendo a família como componente fundamental para aceitação do diagnóstico, realização do tratamento e apoio psicológico à criança⁽⁶⁾. Neste contexto, compreender o impacto gerado pelo DM no enfermo e na vida familiar sob a ótica do principal cuidador é fundamental para que se preste assistência eficaz. Ademais, entender as mudanças geradas pelo DM1, nessa faixa etária é importante, pois desperta a atenção do profissional para planejar assistência sistematizada e integral.

Nesta direção, o estudo objetivou apreender as repercussões do Diabetes Mellitus em crianças e na vida familiar sob a ótica do principal cuidador.

Método

Pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, realizada no Centro de Referência em Diabetes, do município de Crato-CE, nos meses de junho e julho de 2011. Foram selecionados prontuários de crianças diagnosticadas com DMI, acompanhadas há pelo menos um ano. De posse da listagem dos elegíveis, os pais/responsáveis pelas crianças foram convidados a participarem da pesquisa durante o retorno. Deste modo, os sujeitos do estudo constituíram-se de sete mães responsáveis pelo cuidado das crianças.

A coleta de dados foi mediada por entrevista semiestruturada, utilizando um gravador digital. O instrumento constituiu-se de registro das informações sobre o sujeito da pesquisa como: idade, parentesco, profissão e idade da criança. Em seguida, as questões: Quais as mudanças de comportamento do filho após

o diagnóstico de DM? Que intervenções você faria no tratamento de seu filho? Qual a reação da criança quanto aos processos educativos para o autocuidado? Como a doença foi descoberta e quais sentimentos foram despertados? Quais mudanças e de que maneira o DM interfere na vida familiar? De que forma você vê o acompanhamento do seu filho? Como você descreve sua vida hoje? As entrevistas foram realizadas num ambiente específico para este fim.

Análise qualitativa dos dados realizada segundo as diretrizes do método qualitativo⁽⁸⁾ com: ordenação, classificação em categorias empíricas, síntese e interpretação dos dados, que foram transcritos e lidos minuciosamente. As informações obtidas, através dos discursos dos sujeitos, foram apresentadas através de categorias.

Obedecidas às diretrizes da Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁹⁾ sobre pesquisas que envolvem seres humanos, projeto aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Regional do Cariri – URCA, segundo parecer 19/2011. Para assegurar sigilo e anonimato, os participantes foram identificados por Entrev., seguido de ordem numérica.

Resultados

Entrevistados sete sujeitos, mães de crianças com DM, o que coloca a genitora como principal cuidadora. Quanto à idade, houve variação de 31 a 64 anos. Três se encontravam na faixa etária de 30 a 44 anos, três com idade de 45 a 59 anos e apenas uma com mais de 60 anos. Em relação à escolaridade, seis concluíram o ensino médio e uma, a alfabetização.

No tocante às crianças portadoras da DM1, estas tinham entre sete e 11 anos: duas com sete anos, uma com nove, duas com 10 e duas com 11, cinco eram do sexo feminino, e duas do masculino.

Os dados coletados foram organizados em temáticas: Implicações do DM na vida da criança sob a ótica da mãe, sendo evidenciadas apreensões relacionadas a mudanças comportamentais, sentimentos, reações e controle do DM; Vivência da família frente ao

diabetes, cujas apreensões estiveram relacionadas à descoberta da doença, aceitação/rejeição do DM, fator financeiro, lazer e relacionamento e acompanhamento da terapêutica.

Discussão

Implicações do DM na vida da criança sob a ótica da mãe

Quando o DM se apresenta na infância, pesquisas apontam a mãe como a principal cuidadora, sendo necessária sua orientação, pois ela irá realizar os cuidados de seu filho⁽¹⁰⁾. As ações educativas, quando realizadas por profissionais de saúde capacitados, voltadas para o cuidado com portadores de DM1, contribuem positivamente para melhorar o controle metabólico do indivíduo, pois a aquisição de conhecimentos sobre a enfermidade favorece as mudanças nos hábitos de vida e no próprio manejo da doença⁽¹¹⁾.

Com isso, o sucesso do tratamento dependerá da motivação pessoal, da aceitação e do apoio familiar ao paciente⁽⁷⁾. Ao observar uma família em que um dos entes encontra-se acometido pelo DM, percebe-se que não só o diabético sente as consequências de estar doente, mas todos passam a vivenciar essa nova realidade. As mães rotineiramente alteram suas atividades em prol do bem estar do filho doente, favorecendo o tratamento e acompanhamento da doença crônica, pois as transformações ocasionadas pelo diagnóstico de DM são inevitáveis. Vale acrescentar que elas, levam os filhos ao consultório médico, fazem observações e participam dos grupos de orientações.

Escolaridade é um fator importante na aprendizagem e realização do cuidado em virtude da complexidade das instruções e informações que o cuidador precisa assimilar. Existe dificuldade para a realização tanto do autocuidado quanto da manutenção do controle metabólico adequado, devido às mudanças nos aspectos socioemocionais, cognitivos e fisiológicos que permeiam o período da adolescência⁽¹²⁾. Portanto, a baixa escolaridade pode dificultar a aprendizagem,

pois frente a complexidade terapêutica, o familiar necessita de habilidades complexas para manter e ensinar os cuidados à criança e ao adolescente.

Quando indagadas sobre as mudanças comportamentais dos filhos a partir do diagnóstico de DM1, entrevistadas relataram: agressividade, nervosismo, inquietação, agitação, sentimentos de negação e medo. *...mudou. Assim, porque tem dia que ela está muito agressiva, quando está alta (a glicemia). Ela fica muito parada, quieta (Entrev. 3). ...observei-o agitado, querendo levar a vida dos outros meninos. Ele tem muito medo, medo de tudo, ficou mais frágil, depois da doença (Entrev. 7). ...notei-a mais nervosa, estressada, principalmente quando a glicemia está alta. Fica inquieta, chora, briga, grita, fica totalmente descontrolada (Entrev. 4). ...observei-a mais nervosa, agressiva. A principal mudança foi o nervosismo (Entrev. 1).*

Mudanças comportamentais podem ser detectadas quando o paciente é diagnosticado com o DM, podem surgir revolta, desespero, raiva, frustração, inconformismo, incerteza, dúvidas, medo e o sentimento mais comum neste momento inicial de descoberta da doença, o de negação⁽⁷⁻¹³⁾. Estas mudanças podem acontecer tanto na identificação do diagnóstico, como acompanhá-las por mais tempo. No entanto, foi relatado por uma das entrevistadas que não houve alteração comportamental na criança após o diagnóstico da doença. *...Bom a mudança que ele teve foi somente que antes ele era mais forte... mas mudança no jeito dele ser, não (Entrev. 6).*

No que tange as reações do diabético perante a implantação do processo educativo para a realização do autocuidado, as entrevistadas relataram que reagem bem, aceitando as instruções e praticando o autocuidado diariamente. *...é ele mesmo. Às vezes, eu estando em casa eu mesmo aplico a insulina nos braços, mas ele mesmo tira a glicemia, toma a insulina no horário. Ele sabe que tem o problema, nunca me deu trabalho, sabe o que pode comer e o que não pode (Entrev. 6). ...É sim. Ele aprendeu direitinho, já diz "não mãe pode deixar que eu sei." Foi treinar lá no posto de saúde. Quando ele está perdendo peso ele já sabe, ele aprendeu e faz bem direitinho (Entrev. 7). ...Ela é educada, aplica na tia dela, tira a glicose (glicemia) dela e da tia. Aceita normal"(Entrev. 5).*

Dessa maneira, para que aconteça o devido controle das taxas glicêmicas, várias ações deverão ser

realizadas, tais como: cuidado com a alimentação, atividade física, automonitorização e medicação. Estas, o paciente deve transformá-las em rotina de vida⁽⁷⁾. Nesse ponto, a execução sistemática desses cuidados está diretamente atrelada à figura do cuidador.

Assim sendo, o entendimento da necessidade de realizar o controle do diabetes e a capacidade de tomada de decisões quanto ao seu tratamento, iniciam-se na infância, por volta dos quatro anos de idade, ampliando-se de acordo com seu desenvolvimento, experiências e transferência das responsabilidades pais-filho. As entrevistadas afirmam ainda que, apesar dessas dificuldades, o controle glicêmico e dietético são responsabilidades que, gradativamente, as crianças, na faixa etária dos 8 a 11 anos, devem começar a assumir, a princípio, dividindo-as com seus pais⁽³⁾. Assim, a criança começa a ter independência e ganha segurança ao vivenciar situações na ausência dos pais, como na escola ou festas.

Paralelamente, duas das entrevistadas relataram reações negativas quanto às implantações de processos educativos e prática do autocuidado. *...Eu tenho um irmão médico que me ajuda muito nesse sentido, ele pesquisa muito e sempre me diz e fala sobre a alimentação. Mas ela não reage bem, não aceita e não pratica a educação do tratamento dela (Entrev. 3). ...Ela não faz. Come demais, não faz os exames como é para fazer. Ela foi educada, fazer o autocontrole, o exame, tomar o medicamento, a insulina. Ela pula, não toma. Seria o ideal que ela tomasse e fizesse os exames (Entrev. 4).*

As orientações, bem como o manejo da doença nessa população têm sido visto como um desafio tanto para as crianças, em virtude da presença de conhecimentos inadequados, quanto para seus familiares, devido às complicações a longo prazo⁽⁴⁾.

Neste sentido, a família é um dos principais instrumentos de relacionamento e uma efetiva aliada no tratamento de uma enfermidade crônica como do DM. O que pode ser visto tanto no aspecto de relacionamento afetivo-social quanto físico, tornando uma poderosa força que influencia na promoção, proteção e recuperação da saúde. Desse modo, o enfermo vivencia transformações em seu papel passando a ser

o centro das atenções, bem como das angústias e da própria apreensão de seus familiares. Por isso, os pais passam a se punir pelo tratamento e restrição imposta pela doença e acabam por seguir uma política protecionista em relação à criança, tornando-a totalmente dependente⁽¹⁴⁾.

Entretanto, as tarefas diárias necessárias para o autocuidado, a não aceitação da doença, o medo, deficiência na técnica de autoaplicação e recursos insuficientes podem provocar aborrecimentos no paciente, dificultando o adequado manejo da doença⁽⁴⁾. Assim, ele perde a paciência, chegando a sentir raiva da insulina, do tratamento, da dieta, do fato de não poder comer doce e por vezes, deixando de realizar os cuidados por não aguentar mais⁽⁷⁾.

No momento em que as mães foram questionadas acerca do que fariam caso pudessem mudar algo no tratamento de seus filhos, entrevistadas concordaram que mudariam o tratamento retirando ou diminuindo a quantidade de medicamentos injetáveis. *...a única coisa que eu tiraria eram essas injeções, porque fica sofrido tanto para a gente quanto para ela. Então eu colocaria remédios para beber, para tomar* (Entrev. 2). *...tiraria a insulina, achar um tratamento que não precisasse ser puncionada todo dia de manhã e de noite, por causa da dor. A pessoa se fura demais (puncionada)* (Entrev. 1). *...A única coisa que eu mudaria, para ele não ser furado (puncionada) tantas vezes ao dia. Quando diz: Hora da insulina. Ele fala: ai meus dedinhos!(glicemia)* (Entrev. 7).

Um dos principais problemas vividos pelos diabéticos e seus familiares cuidadores, trata da administração de insulina e monitorização da glicemia, devido às inúmeras punções diárias, uma média de seis a sete. A criança não gosta das aplicações de insulina, sente-se incomodado por serem dolorosas, porém sabe que deve se adaptar, por não haver alternativa. Assim, os pais que aplicam a insulina no filho sofrem em ter que “ferir” e se sentem “escravos” da insulina, pois nunca podem esquecer sua existência⁽⁶⁻⁷⁾.

Com relação à qualidade de vida dos pacientes com DM, são inúmeros os prejuízos, tanto para o pleno funcionamento físico, pelos efeitos colaterais das medicações, como nas mudanças no estilo de vida

impostas pelo tratamento. Neste sentido, incluem-se complicações que vão de curto a longo prazo. Outro aspecto delicado é o psicoemocional que pode estar relacionado às preocupações, frustrações e desesperança devido ao aspecto crônico da doença, bem como com a sobrecarga, esgotamento ou desânimo com seu manejo. Já os aspectos sociais se relacionam tanto ao custo financeiro do tratamento da doença, quanto com a aceitação e o nível de conflito das relações interpessoais e familiares gerados com essa nova dinâmica⁽¹⁵⁾.

Ainda neste aspecto, entrevistadas responderam que se pudessem mudar algo no tratamento buscariam a cura da doença: *...Mudar? Eu queria uma cura, a cura* (Entrev. 5). *...Não sei assim, se eu pudesse mesmo, se estivesse ao meu alcance eu faria qualquer coisa que curasse. Buscar a cura* (Entrev. 4). Nestes depoimentos observa-se a ‘esperança de cura’, sentimento que se mostra como uma forma de suporte para se adaptar às novas estruturas que se remodelam em suas vidas.

As entrevistadas projetam a dependência do enfermo em relação à família, o que torna o seu tratamento por vezes penoso, pois exige cuidado constante para o eficiente controle da glicemia.

Assim, a criança, na falta da mãe, expressa sentimento de ambivalência no momento de aplicação da insulina, que é necessária, mas dolorida. Também, os pais sentem-se como se a punisse por ter comido algo que não deveria, tornando o sentimento de encontrar a cura e minimizar a dor, presentes a todo o momento⁽¹⁶⁾.

Vivência da família frente ao diabetes

Quando indagadas sobre o diagnóstico da doença, mães cuidadoras afirmaram ter descoberto através da observação dos sintomas clássicos do DM1 como poliúria, polidipsia, polifagia e perda involuntária de peso. *...ele era forte, mais cheinho e emagreceu de uma hora para outra. Bebia muita água, até acordar urinado, ele acordava. E como minha mãe é diabética ela já sabia os sintomas* (Entrev. 7). *...ela era gordinha, sabe? Aí a menina comia o tempo todo e começou a emagrecer, aí eu notei através do xixi dela, era muito xixi, e bebia muita água* (Entrev. 2). *...ela estava comendo muito e perdendo peso, to-*

mando muito líquido e fazendo muito xixi. Sempre tomando dois tipos de líquido, várias vezes ao dia, água (Entrev. 4). *...ela fazia muito xixi, e num instante vinha de novo, e comendo. Comecei a ver emagrecendo aí deu aquele desespero* (Entrev. 1).

Os sintomas clássicos de diabetes são: poliúria, polidipsia, polifagia e perda involuntária de peso. Vale destacar outros aspectos de suspeita clínica: fadiga, fraqueza, letargia, prurido cutâneo e vulvar, balanopostite e infecções de repetição⁽¹⁾.

Uma das entrevistadas afirmou ter descoberto a doença após uma infecção urinária, em que a criança teve de passar por exames laboratoriais, o qual evidenciou o diagnóstico. *...através de uma infecção urinária, ela estava com três anos e não fazia mais xixi na cama e com cinco anos voltou a fazer, ... quando fomos ao médico para ver, era porque ela estava com a infecção urinária muito grave, aí foi diagnosticado que ela era diabética* (Entrev. 3). É normal observar a descoberta de algumas doenças no decorrer de outra eventualidade, através de hospitalizações ou realização de exames de rotina.

Ao analisar os sentimentos dos familiares cuidadores no momento em que souberam do diagnóstico de DM1, pôde-se identificar que todos os entrevistados apresentaram sentimentos negativos e um sofrimento significativo. *...ficou todo mundo desesperado. Eu estava desesperada* (Entrev. 1). *...uma tristeza imensa, você sabe, não é? Uma coisa dessas envolve a família todinha. Na verdade, o mundo desaba, é incrível mexe muito com a gente, você saber que é uma doença para a vida inteira* (Entrev. 3). *...muito desgosto, não é? Muita tristeza em saber que a diabetes é uma doença que não tem cura* (Entrev. 4). *...na hora que vi o exame, foi uma angústia tão grande, uma agonia, quase morri. Porque ele bem pequenininho* (Entrev. 6).

Com isso, ao se deparar com o problema, a família se encontra numa situação assustadora e por vezes desconhecida, mas aos poucos, passa a se apropriar do conhecimento necessário e da extrema gravidade da doença⁽¹⁴⁾. Desta maneira, apresentam sentimentos de angústia, tristeza, desespero e desgosto da vida. Afirmam que ocorrem manifestações de incredulidade com relação ao diagnóstico e o receio da perda do filho, apresentam reações iniciais como choque, con-

fusão, medo, ansiedade, raiva, conflito, tensão, tendo reflexo em todos os membros⁽¹⁰⁾.

Importante acrescentar que entrevistadas além de relatarem sentimentos negativos, expressaram ideias claras de conformismo e aceitação da doença. *...a gente fica triste. Fica pensando porque que aconteceu isso com ele, uma criança ainda. Aos seis anos, mas hoje já somos mais conformados* (Entrev. 7). *...queria morrer. Desesperei-me, mas, depois que eu vi assim, que era uma coisa normal, que é uma doença que tem suas consequências, mas que também pode ser levada uma vida normal* (Entrev. 5). Este fato pode ser justificado por serem crianças mais velhas e com maior tempo de diagnóstico. A partir do momento em que a família começa a conviver com o diabético e se envolve com os cuidados diários, os sentimentos de medo, negação e desespero acabam sendo transformados em aceitação⁽¹³⁾.

Percebe-se que a descoberta do diagnóstico é o mais difícil, pois desperta em alguns pais sentimentos de negação, pois não aceitam a doença do filho. No entanto, ao longo dos anos percebem que o cuidado não é apenas dar as medicações e monitorar sua alimentação, mas ajudá-lo a compreender a enfermidade e o tratamento como uma nova condição de vida⁽¹⁴⁾.

Quando questionados quanto as possíveis mudanças ocorridas no relacionamento entre os familiares, após o início da doença, verificou-se que se apreenderam expressões compreendidas como situação de união diante da experiência. *... Todos se envolveram. Todo mundo se uniu, todo mundo dá carinho, foi mais unido ainda, todo mundo participa, os irmãos, os primos, todo mundo* (Entrev. 2). *...a única mudança foi que uniu mais a gente. A gente era unido, mas aí uniu ainda mais para cuidar dela* (Entrev. 4). *...assim, os irmãos falaram: "mamãe vamos ter cuidado". Não teve nenhuma coisa negativa não. Fizeram foi ajudar, graças a Deus todos são unidos sobre isso* (Entrev. 7). *... Todos ficaram preocupados de ver ela desse jeito. Ficamos mais unidos por causa dela, com cuidado com ela* (Entrev. 5).

Verifica-se que quando a família vivencia um ente com DM1 toda a rotina passa a girar em torno dos cuidados ao filho. Todos mudam seus comportamentos, voltando-se para um ponto em comum: a criança diabética; tornam-se mais unidos e cooperativos, trabalhando por um mesmo objetivo e deixando

o restante das preocupações do cotidiano em segundo plano⁽¹³⁾.

Vale ressaltar que essa atenção voltada a esta pessoa da família, em especial, faz com que os outros filhos do casal percebam-se deixados de lado, sentindo-se por vezes, enciumados e injustiçados. O depoimento a seguir relata a situação de problemas no domicílio com o irmão gêmeo da criança. *...ela é gêmea com ele. E o cuidado ficou voltado para ela, tivemos problema com ele. Pois, começou a se sentindo rejeitado. Foi obrigado eu rever o que estava fazendo* (Entrev. 3).

Quanto à maneira pela qual o DM1 interfere na vida e rotina familiar, foram unânimes os relatos sobre as mudanças na alimentação e no impacto financeiro perante os gastos exigidos pela doença. *...a gente tem aquela preocupação de não entrar doce, a gente tenta fazer a mesma alimentação que ele. Tenta colocar ele para fazer exercício, a gente tenta levar a mesma rotina dele* (Entrev. 7). *...a gente começou a comer tudo igual a ela, mais verdura, coisas mais diet. Eu gostava muito de macarronada, essas coisas doces e eu não faço mais. Ficou todo mundo comendo igual a ela* (Entrev. 4). *...Interfere assim, porque às vezes a gente quer comer alguma coisa que a gente tem vontade e já se preocupa de ter aquilo ali por causa dela* (Entrev. 1). *...aqui em casa não se faz um bolo, não entra doce, muita coisa a gente deixa de fazer. Faz a feira, já não coloca certas coisas* (Entrev. 3).

Estabelecido o diagnóstico, a família estabelece nova dinâmica para a criança, impondo regime alimentar restritivo, injeções de insulina e a supervisão constante. Ainda assim, convivem com o medo constante de surgirem complicações (crises hipoglicêmicas e hiperglicêmicas graves) e nesse momento não estarem próximos para socorrê-lo⁽¹⁴⁾. Quando as mães percebem os primeiros sintomas e que algo “estranho” está acontecendo com o seu filho, saem à procura do tratamento e neste momento são encontradas as principais dificuldades, tanto no acesso aos serviços de saúde quanto à implantação da dieta⁽⁷⁾.

Estudo mostra que os melhores resultados, ao lidar com criança com DM, passam pelo processo educacional voltado para o controle glicêmico, tanto na fase inicial quanto no decorrer da vida. Este, realizado por meio da combinação de orientação educa-

cional e comportamental, voltados integralmente ao contexto sociocultural do paciente, aliados ao suporte para o tratamento insulínico. Para tanto, o principal objetivo do aprendizado é mostrar ao portador de diabetes como tomar decisões acertadas em seu autocuidado, o que o tornará um supervisor de seu próprio tratamento⁽¹⁷⁾.

Dentre os fatores que influenciam a reeducação alimentar do diabético, o fator financeiro se destaca, pois uma alimentação saudável torna-se onerosa. Quanto ao aspecto financeiro, todas as entrevistadas, relataram aumento do orçamento doméstico. *...aumentou os gastos. Porque as coisas do diabético são caras, ele gosta de um achocolatado e o preço é muito alto para quem tem esses problemas* (Entrev. 6). *...aumenta muito os gastos. Agora as fita e a insulina eu recebo do posto, mas aumentou também por causa da alimentação, por ser muito cara essas coisas diet* (Entrev. 2). *...gasta demais. A gente teve que fazer um empréstimo para poder resolver* (Entrev. 5). *...interfere nas despesas, porque a alimentação de um diabético tem que ser assim, mais com frutas, verduras, legumes e isso é caro e o poder aquisitivo infelizmente é baixo* (Entrev. 1). Ao pensar no DM1 considerar, o poder aquisitivo da família, pois deste irá depender a disponibilidade de alimentos, a qualidade da moradia e assistência à saúde⁽¹⁸⁾.

Logo, o custo financeiro é um fator determinante para os familiares na adesão ao tratamento da criança diabética, visto que um tratamento a longo prazo altera a dinâmica financeira, torna-a onerosa, em virtude da compra dos frascos de insulina, do glicosímetro e suas fitas (em média três fitas/dia), além das seringas para aplicação da medicação e dos gastos com alimentação. O Sistema Único de Saúde (SUS) garante e fornece os insumos para monitorização da glicemia, além das medicações e insulinas a serem administradas, porém existe eventualmente demora na entrega o que exige a compra do material pelos familiares na fase inicial da doença⁽¹⁹⁾.

Ainda na rotina da família, observou-se que entrevistadas relataram mudanças quanto ao lazer e ao relacionamento social. *...a gente passeia, mas tenta não ir para lanchonete, porque ele não pode* (Entrev. 6). *...você vai para um clube, para um aniversário de um coleguinha você é obrigado a*

levar sempre um refrigerante de lado, porque nem sempre tem o que ela pode. Tem que levar o lanche e tem que levar a insulina. Interfere em tudo mesmo (Entrev. 3). Sabe-se que o tratamento desencadeia limitações à vida social da família, pois deixam de frequentar festas, devido à exposição do doente a alimentos que não podem ser ingeridos. O filho diabético também é privado de sair sozinho, pois os pais temem a possibilidade de acontecer uma hipoglicemia⁽¹⁰⁾.

Já para o desenvolvimento de um acompanhamento terapêutico é preciso que haja mudanças abruptas no estilo de vida e aderência ao tratamento medicamentoso. Tais práticas nem sempre são aceitas e efetuadas com facilidade, principalmente se tratando de crianças. Assim, torna-se necessário o acompanhamento profissional adequado que englobe tanto o paciente quanto a família. ...o acompanhamento é ótimo. Ele adora a médica. Recebemos a fita, recebemos a insulina, as agulhas (Entrev. 7). ...sim, a doutora dela. É muito bom o atendimento, ela é uma médica muito boa. Hoje eu recebo tudo do SUS, a fita, a insulina, lá no posto (Entrev. 4). ...o acompanhamento dele é bom, a doutora é pelo posto de saúde e é muito bom. A gente recebe tudo de lá, todos os meses do ano (Entrev. 6). ...é ótimo, lá do posto. Desde o início, foi lá o acompanhamento. Recebi um aparelho e recebo todos os meses as tiras teste e a insulina (Entrev. 1). Observa-se, que as mães cuidadoras relatam um acompanhamento realizado exclusivamente pela médica e raramente por outro profissional de saúde. Quando o DM apresenta-se na infância e adolescência essas pessoas deverão receber uma assistência integral e diferenciada. Que por sua vez deverá contemplar um olhar de uma equipe multiprofissional, abrangendo tanto os elementos fisiopatológicos, quanto os aspectos psicossociais e educacionais em saúde⁽⁷⁾.

Em contrapartida, o preparo dos profissionais de saúde, em especial o da equipe de enfermagem, deverá manifestar-se baseado em uma escolha de intervenções que favoreçam o pleno crescimento e desenvolvimento da criança, mesmo diante dos sentimentos e situações consideradas difíceis⁽²⁰⁾. Logo, esse olhar diferenciado torna o enfermeiro uma peça-chave do tratamento. No entanto, a falta de comunicação inter-

profissional mostra-se como uma das dificuldades relacionadas ao cuidado e o manejo do diabetes.

Uma das entrevistadas relatou um comentário negativo acerca do acompanhamento profissional da criança e da família, ressaltando que um dos participantes faz uso dos serviços privados de saúde, indo ao posto apenas nas consultas de rotina para recebimento dos medicamentos. ...ela tem psicóloga, é acompanhada pela nutricionista, tem a médica. A gente paga o plano de saúde e temos esse acompanhamento. Mas aqui está precisando de um posto, igual ao de Barbalha-CE. Que acompanha como um todo, lá tem psicóloga para a família, nutricionista, tem tudo, e aqui está precisando (Entrev. 3). Destaca-se ainda, a importância de uma abordagem psicológica e multidisciplinar para o diabético e seus entes, na busca de um melhor controle clínico, prevenção de complicações a longo prazo e melhoria da qualidade de vida⁽²⁰⁾.

Acerca dos aspectos referentes à vida atual, relataram-se tensão emocional, preocupação com possíveis complicações que o paciente pode ser acometido. ...não piorou, mas hoje a gente vive, em uma atenção maior. Principalmente, por ela já ter sido internada na UTI. Você vive sempre tensa (Entrev. 3). Porém, apesar das dificuldades enfrentadas, a rotina diária foi normalizada. ...uma vida normal. Tem esse obstáculo, mas graças a Deus, a gente consegue superar, hoje em dia está tudo normal (Entrev. 5). ...está normal, porque eu aprendi e essas coisas todas dela eu acostumei (Entrev. 4). ...Normal. É ótima, graças a Deus, mesmo com esse obstáculo que a gente tem, mas a gente vai superando (Entrev. 2). ...Está a mesma coisa. A vida ficou normal (Entrev. 1). Há registro de que, o enfrentamento positivo pode ser verificado, a partir do momento em que houve a busca de informações, por parte do familiar cuidador, e a tentativa de adaptação da rotina familiar, visando proporcionar melhor qualidade de vida ao filho⁽²⁰⁾.

Ao lidar com a educação em saúde para os familiares cuidadores de crianças com DM, deve-se lembrar que todo o ensino em saúde precisa ser adaptado de acordo com sua realidade, suas experiências vividas, incluindo também o convívio e conhecimento da própria doença, além da visão do diabetes entre todos que a cercam e seu sentimento em relação à patologia⁽¹⁷⁾.

Considerações Finais

Constata-se que o Diabetes Mellitus interfere não só na criança, mas também no seu grupo familiar e social, impondo profundas modificações no estilo de vida, recaindo os principais cuidados sob responsabilidade da mãe. Uma gama de sentimentos surge devido ao tratamento, com destaque para a administração de insulina, e a monitorização da glicemia. Assim, o diagnóstico do DM é um momento bastante impactante tanto para o portador quanto para seus parentes. Ou seja, percebeu-se que o DM torna-se o centro da vida familiar, surgindo então, um sentimento de união entre os membros, com o intuito de cuidar do diabético.

As mães vivenciam intensamente o DM principalmente no que tange a mudança da dinâmica familiar e em suas atividades em prol do bem estar do filho doente, o que possibilita tanto o tratamento quanto o acompanhamento da doença, pois as mudanças em decorrência do diagnóstico são inevitáveis.

As principais mudanças percebidas são aquelas relacionadas na alimentação e no impacto financeiro diante dos gastos exigidos pela doença. Pois, a redução alimentar, do diabético, está vinculada diretamente ao fator financeiro, tendo em vista que uma alimentação saudável torna-se onerosa para a família, o que altera o orçamento doméstico.

Destaca-se a importância de acompanhamento multiprofissional, interdisciplinar e humanizado, focalizando o processo de educação em saúde para todos os membros da família.

Colaborações

Correia Júnior PCT contribuiu para a concepção do trabalho, coleta de dados, análise, interpretação dos dados e redação do artigo. Pereira SMPD contribuiu para estruturação do artigo, análise e interpretação dos dados e aprovação final da versão a ser publicada. Almeida VCF, Saraiva ARB e Alencar AMPG contribuíram para redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Itapevi, SP: Sociedade Brasileira de Diabetes; 2009.
2. Silva CL, Moleta C, Severo E, Gaspar MDR, Cavalheiro MA. Características de lesões de pé diabético e suas complicações. *Rev Rene*. 2012; 13(2):445-53.
3. Marques RMB, Fornés NS, Stringhini MLF. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes melito tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2011; 55(3):194-202.
4. Nascimento LC, Amaral MJ, Sparapani VC, Fonseca LMM, Nunes MDR, Dupas G. Type 1 diabetes mellitus: evidence from the literature for appropriate management in children's perspective. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(3):764-9.
5. Fragoso LVC, Araújo MFM, Lima AKG, Freitas RWJF, Damasceno MMC. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Texto Contexto Enferm*. 2010; 19(3):443-51.
6. Calliari LEP, Monte O. Abordagem do diabetes melito na primeira infância. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2008; 52(2):243-9.
7. Pereira LP, Guedes MVC. Dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo 1 no acesso ao atendimento de saúde. *Rev Rene*. 2011; 12(3):487-93.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
9. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
10. Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Experience of mothers in the care of children with type 1 diabetes. *Rev Rene*. 2013; 14(1):42-9.
11. Santos L, Torres HC. Práticas educativas em diabetes mellitus: compreendendo as competências dos profissionais da saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(3):574-80.
12. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Cultural adaptation and validation of the "Diabetes Quality of life for Youths" measure of Ingersoll and Marrero into Brazilian culture. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008; 16(2):224-30.

13. Sales CA, Tironi NM, D'Artibale EF, Silva MAP, Violin MR, Castilho BC. O cuidar de uma criança com diabetes mellitus tipo 1: concepções dos cuidadores informais. *Rev Eletr Enf.* [periódico na Internet]. 2009 [citado 2010 jun 03]; 11(3): [cerca de 11 p] Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a13.htm>
14. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2009; 14(3):947-60.
15. Araújo AF, Souza MEA, Menezes CA. Qualidade de vida e aspectos socioeconômicos em diabéticos tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2008; 52(7):1124-30.
16. Marcelino DB, Carvalho MDB. Aspectos emocionais de crianças diabéticas: experiência de atendimento em grupo. *Psicol Estud.* 2008; 13(2):345-50.
17. Leite SAO, Zanim LM, Granzotto PCD, Heupa S, Lammounier RN. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2008; 52(2):233-42.
18. Oliveira NF, Souza CBM, Zanetti ML, Santos MA. Diabetes mellitus: desafios relacionados ao autocuidado abordados em grupo de apoio psicológico. *Rev Bras Enferm.* 2011; 64(2):301-7.
19. Ministério da Saúde (BR). Lei Nº 11.347, de 27 de setembro de 2006. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
20. Sparapani VC, Nascimento LC. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Ciênc Cuid Saúde.* 2009; 8(2):274-9.