



EXPERIÊNCIAS PATERNAS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS

PARENTS EXPERIENCES OF CHILDREN WITH DIABETES MELLITUS

EXPERIENCIAS PATERNAS DE NIÑOS CON DIABETES MELLITUS

Glenda Agra¹, Danielly Silva Meneses², Nathanielly Cristina Santos³, Cecília Danielle Bezerra Oliveira⁴, Maria Eliane Moreira Freire⁵, Marta Miriam Lopes Costa⁶

RESUMO

Objetivo: investigar experiências por pais de crianças com diabetes mellitus. **Método:** estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, realizado nos municípios Alagoinha e Guarabira/PB, no mês de março de 2013, com a participação de 20 pais de crianças com diabetes mellitus, a partir de entrevistas semiestruturadas. Os dados foram analisados pela Técnica de Análise Temática. **Resultados:** a partir dos discursos dos participantes, emergiram as categorias para análise: << Sentimentos de tristeza, preocupação e impotência perante o diagnóstico >>; << Mudança de rotinas e hábitos cotidianos >>; << Cuidado com a criança diante do tratamento >>; << Medo das consequências decorrentes da doença >>; << Sofrimento >>; << Autocuidado do filho e dificuldades na rede de apoio >>. **Conclusão:** a atenção aos pais pelos profissionais de saúde é essencial no momento do diagnóstico e no seguimento do tratamento para que estes se sintam mais seguros e capazes de cuidar de uma criança com diabetes mellitus. **Descritores:** Crianças; Doença Crônica; Pais.

ABSTRACT

Objective: to investigate experiences for parents of children with diabetes mellitus. **Method:** exploratory, descriptive study, with a qualitative approach, carried out in the municipalities of Alagoinha and Guarabira/PB, in March 2013, with the participation of 20 parents of children with diabetes mellitus, from semi-structured interviews. The data were analyzed using thematic analysis technique. **Results:** from the speeches of the participants the categories for analysis emerged: << Feelings of sadness, worry and helplessness before the diagnosis >>; << Change routines and daily habits >>; << Watch the child before the treatment >>; << Fear of the consequences of the disease >>; << Suffering >>; << The child self-care and difficulties in support area >>. **Conclusion:** attention to parents by health professionals is essential for diagnosis and the following treatment so that they feel more secure and able to care for a child with diabetes mellitus. **Descriptors:** Children; Chronic Disease; Parents.

RESUMEN

Objetivo: investigar experiencias por padres de niños con diabetes mellitus. **Método:** estudio exploratorio, descriptivo, con enfoque cualitativo, realizado en los municipios Alagoinha y Guarabira/PB, en el mes de marzo de 2013, con la participación de 20 padres de niños con diabetes mellitus, a partir de entrevistas semiestruturadas. Los datos fueron analizados por la Técnica de Análisis Temático. **Resultados:** a partir de los discursos de los participantes, surgieron las categorías para análisis: << Sentimientos de tristeza, preocupación e impotencia frente al diagnóstico >>; << Cambios de rutinas y hábitos cotidianos >>; << Cuidado com el niño frente al tratamiento >>; << Miedo de las consecuencias decurrentes de la enfermedad >>; << Sufrimiento >>; << Autocuidado del hijo y dificultades en la red de apoyo >>. **Conclusión:** la atención a los padres por los profesionales de salud es esencial en el momento del diagnóstico y en el seguimiento del tratamiento para que estos se sientan más seguros y capaces de cuidar de un niño con diabetes mellitus. **Descritores:** Niños; Enfermedad Crónica; Padres.

¹Enfermeira, Docente, Curso de Bacharelado em Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande/UFPG - Campus Cuité/PB. Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/PPGENF/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: g.agra@yahoo.com.br; ²Enfermeira, graduada pela Universidade Federal de Campina Grande, Especialista em Urgência e Emergência pela CBPEX. Atualmente, enfermeira do SAMU (Picuí-PB). Guarabira (PB), Brasil. E-mail: danyellysm@hotmail.com; ³Enfermeira. Docente, Curso de Bacharelado em Enfermagem/UFPG/PB. Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/PPGENF/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: nathaniellycristina@gmail.com; ⁴Enfermeira, Professora Mestre, Escola Técnica de Enfermagem/UFPG, Doutoranda, Universidade Federal de Pernambuco e Universidade Estadual da Paraíba. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: cecilia.dbo@gmail.com; ⁵Enfermeira, Professora Doutora, Curso de Graduação/Hospital Universitário Lauro Wanderley/HULW/UFPB/PB, Universidade Federal da Paraíba/PPGENF/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: elimoreirafreire@gmail.com; ⁶Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem e em Sociologia, Curso de Graduação / Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/PPGENF/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: marthamiriam@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus (DM) é uma doença metabólica de etiologia múltipla, associada à deficiência absoluta ou relativa de insulina, cuja sintomatologia é caracterizada por alterações metabólicas e complicações vasculares e neuropáticas.¹ Por ser considerada uma doença crônica, impõem às pessoas acometidas um tratamento contínuo, resultando, na maioria das vezes, em sofrimento físico, psicológico e social vinculados às limitações e mudanças nas diferentes esferas da vida tanto do paciente quanto de sua família.²

O DM1 ou diabetes infantojuvenil é uma síndrome de alteração metabólica causada pela ausência da secreção de insulina, decorrente da lesão nas células beta do pâncreas ou por doenças que prejudicam a produção de insulina, caracterizada pela hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo dos carboidratos, lipídios e proteínas.³ Sua incidência atinge principalmente crianças e adolescentes. Diante da hiperglicemia, o paciente pode apresentar manifestações da tríade sintomática, como poliúria, polidipsia e polifagia, além de perda ponderal súbita, náuseas, vômitos ou dores abdominais. Quando não se segue o tratamento recomendado, o paciente poderá desenvolver complicações, como neuropatia, nefropatia, dentre outras.⁴

Segundo a Federação Internacional de Diabetes, nas últimas décadas, o número de pessoas acometidas está crescendo anualmente em praticamente todas as faixas etárias. Estimativas para 2012 apontaram para mais de 370 milhões de pessoas com diabetes em todo o mundo; 4,8 milhões de pessoas estão sem diagnóstico e mais de US\$ 471 milhões foram gastos em cuidados de saúde para o diabetes.

O Brasil é o quinto país com maior número absoluto de diabéticos no mundo, com perspectivas de permanecer na mesma posição até 2030.¹ Estudo realizado pelo Ministério da Saúde em colaboração com a Sociedade Brasileira de Diabetes verificou que, em 2012, existiam no Brasil mais de 12 milhões de diabéticos e que a incidência do DM tipo 1, para este mesmo ano, foi na ordem de um a dois casos para cada mil jovens.¹

No que se refere à incidência da doença em crianças, o *Eurodiab Collaborative Group* publicou, em 2008, um levantamento de 16.362 casos de DM nesta fase e constatou um índice de 6,3% nas crianças até quatro anos de idade; 3,1% para aquelas entre cinco e nove

anos e 2,4% para aquelas entre dez e quatorze anos.⁵

Em crianças e adolescentes, o DM1 tem crescido 3% ao ano em todo o mundo, elevando-se a 5% entre crianças em fase pré-escolar. Estima-se que cerca de 70.000 jovens com menos de 15 anos desenvolvem a doença. A estimativa brasileira prevista para 2030 é de que, em média, 200 jovens tenham o diagnóstico de diabetes por dia.⁶

A infância por ser uma etapa de transformações físicas, psicológicas e sociais, requer uma atenção especial, uma vez que é nela que se observa o desenvolvimento e crescimento do infante e quando este apresenta diagnóstico de uma doença crônica e degenerativa como o DM1, os pais são quase sempre os responsáveis pelos cuidados a serem realizados, assim como a observação de sintomas clínicos e/ou complicações oriundas da evolução clínica da doença.⁷

Pais de crianças com doenças crônicas, muitas vezes, sentem-se impotentes no processo de convivência diante de limitações e enfrentamentos da nova situação, de mudanças no estilo de vida e pela demanda de cuidados específicos que o tratamento da doença exige. Diante dessas dificuldades enfrentadas por pais e criança, os profissionais de saúde devem refletir sobre sua responsabilidade perante o processo de adaptação deles à doença, buscando continuamente estratégias que visem proporcionar aos mesmos desenvolvimento de habilidades e conhecimentos, ferramentas importantes para a motivação à adesão ao tratamento do filho e reorganização familiar.⁷

Nesse sentido, é imprescindível apoio psicológico tanto para a criança quanto para os pais, pois o impacto do diagnóstico de uma doença crônica, como o DM, dificulta a aceitação do processo saúde-doença e isso cria resistência familiar acerca da quebra de paradigmas, principalmente no tratamento nutricional, o qual precisa ser realizado com sucesso para controle do distúrbio endócrino.⁵

Nessa perspectiva, conhecer as expectativas, percepções e vivências de pais de crianças com DM é extremamente relevante para os profissionais de saúde, principalmente os que atuam na atenção básica, servindo de subsídios para melhorar a qualidade de atendimento a estes usuários, de forma a ajudá-los a reconhecer e compreender o comportamento de seus filhos; estimulá-los a participar dos cuidados com o objetivo de promover e facilitar a interação da criança que tem diabetes com a sua família, fortalecendo o vínculo familiar.⁷

OBJETIVOS

- Investigar experiências por pais de crianças com diabetes mellitus.
- Descrever a forma de cuidado que os mesmos prestam a esses filhos.

MÉTODO

Considerando que o estudo envolve a busca de elementos do contexto das experiências de pais de crianças com Diabetes Mellitus, a abordagem qualitativa se mostra pertinente para o alcance do objetivo proposto. Estudo descritivo e exploratório, realizado no mês de março de 2013, com a participação de 20 pais residentes em dois municípios - Guarabira e Alagoinha - localizados no Agreste Paraibano. Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: ser pai ou mãe de criança com DM tipo I; ter idade igual ou superior a 18 anos; e concordar com a realização da entrevista em seu domicílio.

A execução da pesquisa foi autorizada pela Secretaria Municipal de Saúde dos municípios envolvidos e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisas do Hospital Universitário Alcides Carneiro, Campina Grande-PB, sob o CAAE nº 06392912.0.0000.5182.

Os participantes foram selecionados a partir de cadastros obtidos nas Unidades Básicas de Saúde de Alagoinha e Guarabira/PB. Em seguida, foi feito contato com os pais para convidá-los a participar do estudo, apresentando-lhes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para anuência mediante assinatura. No momento, foi solicitada a autorização para gravação da entrevista, ressaltando-se o caráter voluntário, o anonimato da participação e a possibilidade de desvinculação da pesquisa a qualquer momento e sem qualquer tipo de danos ou prejuízos para os envolvidos.

A coleta de dados foi realizada nos domicílios dos participantes da pesquisa através de entrevistas semiestruturadas, gravadas com equipamento MP3 de marca Sony, previamente testado, com duração entre 20 e 30 minutos. Para garantir o sigilo da identificação dos participantes e com seu conhecimento, foram utilizados nomes de pedras preciosas como codinomes, atribuídos aleatoriamente, sem um critério específico. Ao término das entrevistas, foi permitida a escuta dos discursos pelos respectivos participantes. A partir da saturação dos dados, compreendida como momento em que a comunicação e percepção de fatos pelos participantes começam a se repetir, sem iminência de fatos novos⁸, se deu por

encerrada a coleta dos dados. Posteriormente, todos os discursos foram transcritos na íntegra com a finalidade de formar o *corpus* do material do estudo.

Para análise, optou-se pela técnica de análise temática e para apreender os núcleos de sentido que compuseram a comunicação, considerando a frequência de dados que conferem significância ao objeto analisado, foram cumpridas as etapas pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.⁸

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo 19 mães e um pai de crianças com Diabetes Mellitus. Foi observada uma predominância de pais com faixa etária entre 31 e 40 anos, representando 10 pais (50%), seguida da faixa entre 21 e 30 anos e 41 e 50 anos, equivalentes a quatro (20%) pais respectivamente, e a faixa de 51 anos ou mais, correspondendo a dois (10%) pais participantes da pesquisa.

Quanto à escolaridade, 11 (55%) pais informaram ter o ensino fundamental, oito (40%) o ensino médio e apenas um (5%) participante declarou não ter escolaridade. No que concerne à renda familiar em termos de salário-mínimo mensal, 11 (55%) pais informaram renda de um salário-mínimo, seguidos de três (15%) com menos de um salário-mínimo, dois (10%) com dois salários-mínimos, três (15%) recebem três salários-mínimos e apenas um (5%) tem uma renda mensal de oito salários-mínimos.

Os dados acima apresentados revelam que com relação aos aspectos socioeconômicos dos participantes deste estudo a maioria é de famílias com baixo nível de escolaridade e baixa renda mensal, o que pode contribuir para suporte deficiente no cotidiano destas famílias vivenciando a experiência de um filho com uma doença crônica e limitante em vários aspectos da vida.

◆ Apresentação e caracterização das categorias

Os discursos dos pais, obtidos nas entrevistas gravadas, foram transcritos e procedidas várias leituras com o objetivo de os autores se apropriarem da essência de suas falas e possibilitar a inferência das categorias temáticas para análise, emergindo as seguintes categorias de análises: 1 - Sentimentos de tristeza, preocupação, impotência perante o diagnóstico; 2 - Mudança de rotinas e hábitos cotidianos; 3 - Medo das consequências decorrentes da doença; 4 - Sofrimento; 5 - Autocuidado do filho e 6 - Dificuldades na rede de apoio.

A categoria temática 2 - Mudança de rotinas e hábitos cotidianos agrega uma subcategoria intitulada: Cuidado com a criança diante do tratamento.

♦ Categoria 1 - Sentimentos de tristeza, preocupação, impotência frente ao diagnóstico

A descoberta do diagnóstico de um filho com diabetes pode ser o marco de um novo estilo de vida, momento este caracterizado por medos, incertezas, limitações e preocupações.⁹ Estes sentimentos se manifestam como formas de enfrentamento significativo de situações que ameaçam os indivíduos, observadas nas falas a seguir:

Foi um choque muito grande [...]por se tratar de diabetes e ser uma criança (Âmbar).

Eu chorei muito e fiquei preocupada. Me senti péssima! (Cristal).

Meu sentimento foi de impotência! De você não poder fazer nada naquela hora (Ametista).

Muito triste né?! Porque a gente pensa ter filhos saudáveis, e quando vem uma doença [...]a gente sofre muito (Quartzo).

É natural que os pais sempre esperem filhos saudáveis, por isso é possível haver frustrações e desilusões ao descobrir que o filho é portador de uma doença crônica, alterando os sonhos de um futuro sem interferências no desenvolvimento e condição de vida da criança.

Diante dessa situação, os planos dos pais para esta criança são modificados e o futuro torna-se duvidoso. Durante a descoberta do diagnóstico, é evidente que o aspecto emocional se torna mais fragilizado por haver alterações nos sonhos e expectativas que as mães projetam para seu filho. O medo e a angústia permanecem mesmo depois do diagnóstico, no entanto a situação exige equilíbrio emocional para que estes sentimentos não prejudiquem o cuidar.¹⁰

Nesse contexto, os sentimentos e apreensões dos pais vão além do imediato; preocupam-se com o novo estilo de viver do filho, limitações e os novos tipos de cuidados que certamente afetarão toda a família. Os pais experimentam sentimentos negativos, deixando-os atormentados pela impossibilidade de atender às demandas impostas pela doença, mesmo diante da assistência recebida e dedicação dispensada no curso do tratamento.¹¹

O fato de não ter gerado uma criança perfeita e as dúvidas em relação ao futuro de seu filho podem propiciar sentimentos de culpa, ansiedade, medo e até o luto, o que acaba interferindo na rotina familiar.¹² Por isso, ter a família por perto é um dos aspectos

fundamentais para o sucesso no tratamento das pessoas com diabetes; no entanto, a família precisa estar em equilíbrio emocional para que possa ajudar de maneira satisfatória no tratamento e assim superar os conflitos.¹³

Estudo realizado com mães de filhos com Diabetes Mellitus tipo 1 possibilitou ampliar o conhecimento sobre a percepção dessas mães perante o diagnóstico do filho, evidenciando o desespero, a angústia e o medo como sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico.¹⁴

♦ Categoria 2 - Mudança de rotinas e hábitos cotidianos

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações.² A modificação no cotidiano familiar, principalmente as mudanças relacionadas aos hábitos alimentares, fica evidente nas seguintes falas:

É difícil porque tem que ter regras. Hora de se alimentar tem que ser de três em três horas. Tem que praticar esporte (Calcedônia).

O modo de viver também mudou. Não comer muita massa, refrigerante, docinhos, bolo, fazer bastante exercício (Pérola).

A gente teve que mudar totalmente o cardápio, até pra acompanhar ela na alimentação. Ai pensando no bem estar dela, todo mundo vive, hoje, em acordo com a situação dela (Quartzo).

Não gosto de ir pra festas pra ela não ver as crianças comendo, porque vê criança tomando sorvete, ela quer. Pipoca, ela quer. Então, pra não ver ela sofrendo tanto, aí eu prefiro tá mais em casa, sair só no lugar que ela não veja aquelas crianças comendo tudo que ela tem vontade (Galena).

Iniciar uma nova trajetória na vida dessas famílias significa incorporar novos hábitos alimentares e de vida, introduzir uma nova rotina a ser seguida. A adaptação da vida familiar à doença do filho e as consequências que ela acarreta trazem implicações para todos os envolvidos, por um lado privando alguns de hábitos que eram regulares e, por outro, introduzindo um modo de vida mais saudável, mas que não fazia parte do cotidiano. Dentre esses hábitos, o alimentar é o que mais afeta a família neste contexto.⁹

Os participantes da pesquisa ressaltam que a alimentação específica foi um dos itens mais complicados no seguimento do tratamento do diabetes, pois houve uma mudança relevante na alimentação. O cumprimento da dieta pode se tornar ainda mais difícil devido a alguns aspectos: ser restrita, contínua e os produtos

de baixo teor glicêmico onerar nas despesas ordinárias da família.

Nessa perspectiva, o controle alimentar é sempre uma questão de conflito entre os familiares e os portadores da doença, gerando dificuldades e angústia em razão de os pais insistirem em um controle rígido da dieta e assim diminuir o uso frequente da insulina. Nessa dificuldade encontrada pelos pais após a descoberta da doença em relação à alimentação está incluso também o lado financeiro da compra dos alimentos novos e específicos para a patologia.^{7,12}

Sob esse aspecto, o tratamento correto do diabetes exige boa alimentação, controle periódico da glicemia, aplicação de insulina, e as dificuldades financeiras podem impedir ou dificultar o controle da doença. Outro aspecto que deve ser realçado é que, muitas vezes, a família na tentativa de evitar que o filho consuma alimentos com alto teor glicêmico limita sua vida social, excluindo-se de eventos, que são considerados importantes para o desenvolvimento da criança.¹⁸

Somando-se aos desafios já impostos pela DM, atitudes negativas dos amigos também ocorrem por falta de conhecimento sobre o diagnóstico e, mesmo quando conhecem, tais atitudes são influenciadas pelo desconhecimento sobre o funcionamento da doença e sobre os cuidados necessários com a mesma, por isso o plano alimentar é essencial para o sucesso do manejo do DM1. Os relatos demonstram que esse fato pode resultar em comportamentos nem sempre desejáveis à criança, principalmente quando envolve o oferecimento de doces a ela.¹⁹

◆ Subcategoria 1 - Cuidado com a criança diante do tratamento

Conviver com o temor compreende os sentimentos de medo que os pais têm em relação ao futuro do filho e às situações desfavoráveis que podem surgir em curto e longo prazo, vividos nos momentos de inesperadas descompensações.¹¹ É vivenciar estes medos quando o filho está com hipo ou hiperglicemia mais severa. É não ter tranquilidade, estar sempre preocupado com algo que possa acontecer a qualquer momento:

É bem complicado porque quando ele tem qualquer tipo de virose, a imunidade dele já baixa e aí o diabete já altera (Opala).

Tem que ter muita atenção com a hipoglicemia, aí tem que fazer ela ingerir açúcar (Calcita).

Aí, de repente eu me vejo tendo que tá furando três, quatro vezes, no dia o dedinho dela, socorrendo no caso de uma hipoglicemia (Pirita).

Os participantes da pesquisa enfatizam as dificuldades encontradas pela convivência contínua do tratamento, que requer disciplina, paciência, atenção e cuidado. Nesse sentido, vale ressaltar que seguir todas as orientações da equipe de saúde torna-se uma tarefa árdua devido aos cuidados contínuos.

De acordo com a adaptação dos pais e com as informações que eles recebem quanto aos cuidados no tratamento da criança, percebem quais alterações devem ser feitas, como as mudanças nos horários de alimentação, a prática de exercícios físicos, a aplicação de insulina nos horários corretos e a preocupação com o filho em ficar doente e não poder consumir certos alimentos, além do cuidado desmensurado com o filho, no que diz respeito às lesões pelo medo de não cicatrizar.⁹

◆ Categoria 3 - Medo das consequências decorrentes da doença

Tanto as crianças quanto os pais possuem dificuldades em conviver com a doença, sendo propensos a sentimentos de preocupação e medo e permanente sensação de ameaça à integridade corporal do paciente pelas consequências que poderão surgir:

Viver com medo, pois pode agravar o quadro (Jade).

Eu me senti muito preocupada, porque a diabete a gente sabe que a pessoa fica cega e perde os membros [...] e que mata quando não é tratada (Rubi).

E ele por ser criança, se machuca muito e demora a cicatrizar (Quartzo).

Tem que ter cuidado com a higiene. Ter cuidado pra ela não cortar os pés, pra ver se não tá com rachadura (Larimar).

Para os pais participantes da pesquisa, o diabetes foi como um propulsor para o cuidado. A conscientização da importância do cuidado é fundamentada no senso comum de que o filho tendo esta doença haverá mudanças nas suas vidas, pois é necessária uma reordenação do cotidiano. Essa condição exige cuidados diretos para que se evitem complicações inerentes à doença para o filho, como higiene com os pés, ter cuidado para não cortar ou machucar os pés, verificar se não está com rachadura, não permitir que o filho fique descalço, entre outros.

As famílias ficam preocupadas e receosas quanto às complicações imediatas e tardias que podem ser acometidas devido a não adesão correta do tratamento do filho. A morbidez associada com diabetes de longa duração resulta em certas complicações, tais como microangiopatia, retinopatia, nefropatia e neuropatia⁴. A ausência do controle metabólico correto poderá concorrer para complicações em longo prazo

comprometendo, desse modo, a qualidade de vida dessas pessoas.⁴⁻¹⁵

Estudo realizado com 1009 crianças e adolescentes verificou que a prevalência da retinopatia foi de 1,4% e de nefropatia de 6,4%. Mostrou ainda que esta representativa amostra de diabetes mellitus tipo 1 tinha mau controle metabólico¹⁶. Outra pesquisa realizada com 71 adolescentes com DM1 demonstrou que, do total do grupo, somente 13 pacientes (18,3%) foram classificados com controle glicêmico adequado e que os pacientes com controle glicêmico inadequado apresentavam menor idade no diagnóstico e maior tempo de duração da doença.¹⁷

Assim, as recomendações terapêuticas para o controle do DM1 em crianças e adolescentes se baseiam na reposição insulínica, adequação alimentar e prática de atividade física para a prevenção de complicações agudas e crônicas e promoção de crescimento e desenvolvimento. No planejamento e aplicação das recomendações, as características dos pacientes devem ser conhecidas para maior precisão das ações e controle.¹

◆ Categoria 4 - Sofrimento

A experiência de ver o filho padecer com a doença causa um grande sofrimento aos pais, que tentam não expor ao filho. Essa dor também é vivenciada com angústia no momento de monitorização da glicemia capilar e na administração de insulina, mesmo se dispendo a fazer o que for preciso para diminuir a aversão que o filho sente aos procedimentos.¹¹

A minha filha toma quatro insulinas por dia, são quatro furadas. Ela faz o teste de glicemia três vezes, aí tem horas que ela chora porque dói. Isso é um sofrimento só! (Pérola)

Ela fica dizendo: "Eu prefiro morrer do que viver assim, sem poder comer as coisas." Aí é difícil, é muito sofrido ouvir isso! (Larimar)

Ela diz: "Mainha, quando é que eu vou ficar boa?" Não é fácil ouvir isso (Calcita)

Aí, toda vez que eu aplicava a insulina nela, eu ia lá pro quarto, chorava bem muito, e às vezes eu aplicava errado, e sangrava, aí era que ficava triste (Calcedônia).

Os pais participantes da pesquisa revelam que a realização do teste de glicemia capilar e a aplicação da insulina são momentos difíceis de vivenciar, pois muitas vezes se sentem torturados por saberem que essa é a única opção de poder ajudar ao filho.

Essa condição de saúde, que exige restrição dietética, aplicação diária de insulina e controle rigoroso dos níveis glicêmicos, requer uma adaptação às mudanças, não só da criança como também de sua família. A

insulinoterapia limita a vida da criança com diabetes e de seus familiares em relação a horários, controle e aplicação. Os pais se sentem torturados, visto que na grande maioria são eles que realizam a administração parenteral da medicação. Além desses aspectos, vale ressaltar que é necessária a manutenção da atividade física regular e adesão ao tratamento psicossocial.^{7,9,11,20}

As doenças crônico-degenerativas como o DM tipo1 necessitam de tratamento por toda a vida e durante esse percurso os membros da família passam por momentos difíceis, sabendo que a dedicação para o cuidado da criança requer tempo e energia.⁶

◆ Categoria 5 - Autocuidado do filho

A doença crônica impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações diante da nova situação e estratégias de enfrentamento. É recomendado que os pais e a equipe de saúde favoreçam oportunidades de aprendizagem para que a criança possa desenvolver habilidades para a autoaplicação da insulina e controle domiciliar e reconhecer os alimentos que são permitidos visando a sua independência.⁹

Este fato fica evidente nos discursos abaixo, em que relatam sobre a experiência dos próprios filhos no tocante ao autocuidado:

Hoje em dia, ele é muito consciente, já sabe que não pode comer coisas doces (Turmalina)

O médico disse: "Você é quem vai aplicar suas injeções!", num instante ela aprendeu, é quem aplica nos braços, na barriga e na coxa (Turquesa).

Ela chegava num lugar, o pessoal oferecia: quer uma bala? Ela: "Não posso, eu sou diabética!". Alguém dava um copo de refrigerante a ela, aí ela: "Não, eu só posso tomar se for zero[...] por que eu sou diabética!" (Galena.)

Depois que a gente começa a conviver com outras pessoas e a participar de palestras, a gente tem uma vida mais tranquila e vê que[...]é uma doença que tem tratamento e que ele pode ter uma vida normal (Opala).

Ao estudar as estratégias de enfrentamento dos adolescentes com DM 1, pesquisadores encontraram que o suporte e apoio social são estratégias usadas pelos jovens como um fator positivo para enfrentarem o efeito indesejado do estresse da doença.¹⁵ Os mesmos buscam conversar com os familiares na tentativa de aceitar a realização de um tratamento diário e repetitivo, pois, muitas vezes, sentem-se esgotados por terem que fazer sempre as mesmas coisas todos os dias, mas ao mesmo tempo lembram-se do zelo e do cuidado da família que os impulsionam a avançar e enfrentar as dificuldades.

Pesquisadores ao estudarem adolescentes diabéticos, observaram, nos seus discursos,

que os mesmos são capazes de analisar suas experiências iniciais com o diabetes como difícil, mas ao relacionar como lidam no presente com seu tratamento, concluem que hoje estão mais instrumentalizados, sendo por isso mais fácil conviver no cotidiano com todas as exigências que o diabetes requer.¹⁵

Significados semelhantes foram encontrados em discursos de adolescentes de um estudo¹³, ao verbalizarem que tiveram que se acostumar com as mudanças, que se sentiam como pessoas normais buscando uma harmonia com a doença crônica e que ser diabético seria enfrentar e encarar o tratamento, ou seja, possuir espírito de coragem.¹³

Existem maneiras para o enfrentamento da condição crônica de saúde, por exemplo, procurar informações, adquirir habilidades, usar recursos como monitorização e adesão à terapia e incorporação da nova situação ao estilo de vida familiar.¹¹ No que se refere às emoções e sentimentos de incerteza, ambiguidade e insegurança, recomenda-se a utilização de estratégias, tais como explicações para o que está acontecendo, considerando as causas e os resultados da condição que está vivenciando, utilizar mecanismos de defesa como manter a esperança, manter o processo de comunicação e de relacionamento para aceitar, oferecer e recusar suporte.⁹

♦ Categoria 6 - Dificuldades na rede de apoio

A rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica. Assim, os profissionais de saúde devem reconhecer sua importância e trabalhar nela com o intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e favorecer a adaptação nesta trajetória.¹²

No decorrer das fases da doença crônica, os pais participantes desta pesquisa atravessam muitos momentos complicados, incluindo a dificuldade de apoio da rede do serviço público em não fornecer materiais necessários de forma contínua para controle do diabetes.

É bem complicado, porque infelizmente a saúde do Brasil tá péssima e não oferece quase recurso[...]se não tivesse esse plano de saúde (Pirita).

A dificuldade maior é a financeira, porque tem os exames, as fitinhas que a gente compra; é tudo difícil (Pérola).

O médico dela insistiu tanto que a gente teve que recorrer ao Ministério da Saúde e conseguir a insulina dela gratuita, aí a gente entrou na justiça e conseguiu receber pela prefeitura (Quartzo).

A gente recebe pelo SUS tudinho direitinho: as fitas, a insulina. Mas tem momentos que

falta, aí a gente tem que repor comprando e tudo é muito caro (Ágata).

A falta de acolhimento, vínculo e responsabilização no nível primário de atenção à saúde têm desencadeado dificuldades para o enfrentamento da condição crônica na infância das famílias deste estudo. Não há acolhimento, pois a disponibilidade de recursos materiais está comprometida, afetando diretamente a saúde das crianças. Ações dessa natureza inviabilizam a produção do cuidado pautado na dimensão dialógica no encontro entre profissionais e famílias de crianças em condição crônica, restringindo a rede social que já se mostra frágil. Portanto, é preciso refletir acerca desse modo de organização do processo de trabalho para que essas famílias se sintam acolhidas em suas necessidades de saúde.

Ainda há muito que avançar nesse aspecto, uma vez que a criança e a família precisam ter seguimento e serem acompanhadas pelos profissionais das Unidades Básicas de Saúde que deveriam atuar concomitantemente com as Secretarias de Saúde dos municípios citados neste estudo para dar suporte adequado às crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É impactante para os pais o diagnóstico de seu filho com uma doença crônico-degenerativa como o diabetes mellitus tipo 1, em que se espera filhos saudáveis e de repente estão diante de uma patologia a qual terão que enfrentar durante toda a vida.

Os participantes da pesquisa enfatizaram que tristeza, preocupação e impotência são os sentimentos oriundos no momento da descoberta do diagnóstico do filho com DM1 por se tratar de uma doença crônica, de etiologia incerta e com possíveis complicações futuras. Por isso, o acompanhamento dos profissionais de saúde é essencial, não só no momento do diagnóstico como também durante a continuidade de tratamento para que os pais se sintam mais seguros e capazes de cuidar de uma criança diabética.

O estudo nos faz compreender que a mudança no estilo de vida e na rotina da criança com DM e da família é inevitável e radical. Os resultados apontaram que a mudança nos hábitos alimentares é uma das atividades recomendadas mais difíceis do tratamento na perspectiva dos pais, pois são muitas as restrições dietéticas impostas pela doença e essas alterações, na maioria das vezes, são seguidas não somente pela criança mas também por sua família, no intuito de

facilitar a adaptação da criança ao novo cardápio alimentar.

Além das mudanças na dieta, o tratamento exige deles um importante rigor, no que se diz respeito aos intervalos das refeições, aos testes de glicemia capilar, às injeções de insulina e aos sintomas de hipoglicemia. Outro receio dos pais está relacionado à alimentação no período escolar e em festas infantis, em decorrência dos alimentos de alto teor glicêmico que são oferecidos nessas ocasiões. Essas situações de dificuldades indicam que os pais precisam de apoio e suporte para lidar com os filhos diabéticos. A família começa a conviver com a criança doente e termina se envolvendo com os cuidados diários. Desse modo, os sentimentos de medo, negação e desespero podem dar lugar à aceitação.

As limitações deste estudo se concentram no fato de, por tratar-se de um estudo qualitativo, dispomos de uma amostra pequena, restrita a uma única localização geográfica, não conferindo consistência significativa e estatística aos resultados; no entanto, nossas constatações podem suscitar reflexões para a equipe multiprofissional e ser motivo de estímulo para novos estudos que possam corroborar ou não com esses achados, como a finalidade de fortalecer nosso conhecimento acerca da problemática que permeia as famílias que têm em seu seio uma criança com diabetes, necessitando de atendimento respeitoso, digno e ético e que possa promover melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus. Aspectos clínicos e laboratoriais da hemoglobina glicada. São Paulo: Diagraphic; 2013.
2. Pilger C, Abreu IS. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2007 Oct/Dec [cited 2013 Jan 20];12(4):494-501. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/10076/6928>
3. Ribeiro JP, Rocha AS, Popim RC. Compreendendo o significado de qualidade de vida segundo idosos portadores de diabetes mellitus tipo II. *Rev Enferm Esc Anna Nery* [Internet]. 2010 Oct/Dec [cited 2013 Jan 20];14(4):765-71. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n4/v14n4a16.pdf>
4. 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 Enferm* [Internet]. 2009 [cited 2012 Sept 10];11(3):563-72. Available from: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a13.pdf
5. Calliari LEP, Monte O. Abordagem do diabetes melito na primeira infância. *Arq Bras Endocrinol Metab* [Internet] 2008 [cited 2013 Jan 20];52(2):243-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n2/11.pdf>
6. Rubin O, Azzolin K, Muller S. Adesão ao tratamento de Diabetes Mellitus tipo 1 atendidos em um programa especializado em Porto Alegre. *Rev Medicina*. [Internet]. 2011 [cited 2013 Jan 20]; 44(4):367-76. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47448>
7. Corrêa A, Franco S, Demário RL, Santos EF. Diabetes mellitus tipo 1: vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. *Alim Nutr* [Internet]. 2012 Oct/Dec [cited 2013 Jan 20];23(4):631-37. Available from: <http://serv-bib.fcfar.unesp.br/seer/index.php/alimentos/article/viewFile/631/1853>
8. Bardin L. Análise do conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2008.
9. Nunes MDR, Dupas G, Ferreira NML A. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2007 [cited 2013 Mar 25];9(1):[about 6p]. Available from: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7140/5053>
10. 10 Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Rev Rene* [Internet]. 2013 [cited 2013 Jan 20];14(1):42-9. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1332>
11. Almino MAFB, Queiroz MVO, Jorge MSB. Diabetes Mellitus na adolescência: experiência e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 Dec [cited 2013 Jan 20];43(4):760-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a04v43n4.pdf>
12. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2013 Mar 25] 12(3):431-40. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a03.htm
13. Fragoso LVC, Araújo MFM, Lima AKG, Freitas RWJF, Damasceno MMC. Vivências

cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. Texto Contexto Enferm.[Internet] 2010 July/Sept [cited 2013 Jan 20]; 19(3): 443-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a05v19n3>

14. Souza IVB, Marques DKA, Lacerda ORM, Collet N. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. Cogitare Enferm [Internet]. 2011 Jan/Mar [cited 2013 Jan 20];16(1):43-8. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/21110/13936>

15. Damião EBC, Dias VC, Fabri LRO. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. Acta Paul Enferm [Internet]. 2010 [cited 2013 Jan 20];23(1):41-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/07.pdf>

16. Fagulha A., Santos I. Controlo glicémico e tratamento de diabetes mellitus tipo 1 da criança e do adolescente em Portugal. Acta Médica Portuguesa [Internet]. 2003 [cited 2013 Jan 20];17(2):173-9. Available from: <http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/31/1/RID11%20Acta%20Med%20Port%20173.pdf>

17. Marques RMB, Fornés NS, Stringhini MLF. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle glicêmico de adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. Arq Bras Endocrinol Metab.[Internet] 2011 Apr [cited 2013 Jan 20];55(3):194-202. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v55n3/a04v55n3.pdf>

18. Brito TB, Salada MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2009 May/June [cited 2013 Jan 20];14(3):947-70. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n3/31.pdf>

19. Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, Pan R, Nascimento LC. Criança com diabetes mellitus tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2012 Jan/Feb [cited 2013 Jan 20];20(1):117-25. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_16.pdf

20. Góes APP, Vieira MRR, Liberatore Júnior RDR. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. Rev Paul Pediatría [Internet]. 2007 June [cited 2013 Jan 20]; 25(2):124-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arctext&pid=S0103-05822007000200005

Submissão: 06/11/2015

Aceito: 18/04/2016

Publicado: 01/06/2016

Correspondência

Glenda Agra

Rua Nicola Porto, 251

Bairro Manaíra

CEP 58038-120 – João Pessoa (PB), Brasil