



DO DIAGNÓSTICO AO DESCONHECIDO: PERCEPÇÕES DOS PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS

FROM DIAGNOSIS TO THE UNKNOWN: PERCEPTIONS OF PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DIABETES MELLITUS

DEL DIAGNÓSTICO AL DESCONOCIDO PERCEPCIONES DE LOS PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS

Rafael Rodrigo da Silva Pimentel¹, Thaise Targa², Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli³

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção dos pais de crianças e adolescentes diante do diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em uma associação de diabéticos da cidade de Maringá/PR/Brasil, com onze pais de crianças e adolescentes portadoras de diabetes mellitus tipo 1. A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário semiestruturado com questões norteadoras. Em seguida, os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** da análise destes, emergiram duas categorias: Vivenciando o diagnóstico; e Sendo transformado pela doença do filho. **Conclusão:** o diagnóstico de uma doença crônica é um momento que gera desespero, sofrimento e ansiedade em todos os membros da família, e após a sua vivência, a vida tenta se transformar, levando os pais a se adaptarem com algo inesperado na tentativa de lidar com seus incômodos físicos, emocionais e sociais. **Descritores:** Doença Crônica; Diabetes Mellitus; Criança; Adolescente; Família.

ABSTRACT

Objective: to understand the perception of parents of children and adolescents on the diagnosis of type 1 diabetes mellitus. **Method:** descriptive and exploratory study with qualitative approach carried out in a diabetes association in the city of Maringá/PR/Brazil with eleven parents of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. Data collection was performed by means of a semi-structured questionnaire with guiding questions. Then, collected data were submitted to content analysis on the thematic modality. **Results:** the analysis of the data gave origin to two categories: Experiencing the diagnosis; and Being transformed by the disease of the child. **Conclusion:** the diagnosis of a chronic disease generates despair, suffering and anxiety in all family members, and after this experience, life gradually changes, causing parents to adapt to something unexpected in trying to cope with their physical, emotional and social uncomfortable aspects. **Descriptors:** Chronic Disease; Diabetes Mellitus; Child; Adolescent; Family.

RESUMEN

Objetivo: comprender la percepción de los padres de niños y adolescentes frente del diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudio descriptivo y exploratorio, con enfoque cualitativo, realizado en una asociación de diabéticos de la ciudad de Maringá/PR/Brasil, con once padres de niños y adolescentes portadoras de diabetes mellitus tipo 1. La recolección de datos fue realizada por medio de un cuestionario semi-estructurado con preguntas guiadoras. En seguida, los datos recogidos fueron sometidos al análisis de contenido, modalidad temática. **Resultados:** de estos análisis, surgieron dos categorías: Viviendo el diagnóstico; y Siendo transformado por la enfermedad del hijo. **Conclusión:** el diagnóstico de una enfermedad crónica es un momento que genera desespero, sufrimiento y ansiedad en todos los miembros de la familia, y después de su vivencia, la vida intenta transformarse, llevando a los padres a adaptarse con algo inesperado en la tentativa de lidiar con sus incómodos físicos, emocionales y sociales. **Descriptores:** Enfermedad Crónica; Diabetes Mellitus; Niño; Adolescente; Familia.

¹Discente, Graduação em Enfermagem, Centro Universitário Cesumar/UNICESUMAR. Maringá (PR), Brasil. E-mail: rdrigo3@gmail.com;

²Enfermeira, Centro Universitário Cesumar/UNICESUMAR. Maringá (PR), Brasil. E-mail: thatarga@gmail.com; ³Enfermeira, Professora Mestre em Enfermagem, Curso de Enfermagem e Medicina, Centro Universitário Cesumar/UNICESUMAR. Maringá (PR), Brasil. E-mail: grajcruz@gmail.com

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas promovem importantes alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptações.¹ No descobrimento da diabetes *mellitus* na infância e adolescência, a família tem seu comportamento alterado e a forma de lidar com a doença pode remeter a sentimentos de culpa, medo e depressão, ameaçando a rotina.²

A diabetes *mellitus* tipo 1 é uma condição crônica ocasionada pelo acometimento das células beta pancreáticas que são responsáveis pela produção da insulina, que tem a função de baixar os níveis glicêmicos. Essa alteração pode ser decorrida de fatores autoimunes ou de causa desconhecida, que é denominada de idiopática. Sua incidência atualmente é de 0,5 novos casos para cada 100 mil habitantes/ano, acometendo principalmente adolescentes e crianças menores de 5 anos.³

Ressalta-se que as alterações no cotidiano das crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* são incômodas e persistentes, pois o tratamento é permeado de restrições alimentares, injeções de insulina, necessidade da prática regular de atividade física, mudança na rotina e o medo de possíveis complicações.⁴⁻⁵

Diante desta vivência, os pais assumem os papéis de cuidadores principais, que defendem os direitos da criança e do adolescente e realizam tudo que está em seu alcance, para dedicar-se integralmente em busca do melhor cuidado. Desse modo, vivenciam as oscilações provocadas pela doença e ficam perante as transformações que impactam o seio familiar.⁶

Na literatura, estudos demonstram que o apoio adequado aos pais e amigos ajuda os diabéticos a aderirem melhor às condutas de autocuidado, principalmente, em relação à dieta e à realização de exercícios físicos. Desta forma, é importante o envolvimento tanto dos pais quanto de amigos nesse processo, na busca de incentivar a criança e o adolescente a aderir aos cuidados necessários.^{1,7-8}

Diante desse quadro, a assistência às crianças e adolescentes devem visar o viver saudável, indo além do conhecimento sobre suas alterações físicas e psíquicas do diabetes, sendo de extrema importância compreender as experiências construídas por essas pessoas durante o processo de viver com a doença.⁹

Compreender a vivência cotidiana dos pais de criança e adolescente com diabetes

mellitus se faz importante para que sejam destacadas as principais lacunas encontradas em sua rotina ao desenvolver o cuidado com o seu filho, de forma que respalde o profissional de enfermagem a realizar uma assistência de qualidade para essa família, por intermédio de ações que qualifiquem esses cuidadores e forneçam uma melhor compreensão da doença que muitas vezes é desconhecida e acaba inserindo-se no cotidiano. Com isso, surgiu a seguinte inquietação: quais os desafios e mudanças que os pais vivenciam ao desempenharem os cuidados com o seu filho doente?

Face ao exposto, o objetivo desse estudo é compreender a percepção dos pais de criança e adolescente diante do diagnóstico de diabetes *mellitus* tipo 1.

MÉTODO

Estudo exploratório, descritivo, de natureza qualitativa, do qual fizeram parte onze pais de crianças e adolescentes que têm diabetes *mellitus* tipo 1. Optou-se por esta abordagem para ser possível descrever, registrar e analisar a realidade dos pais, visto que ela permite compreender melhor o cotidiano vivenciado pelos membros da família.

Foram adotados como critérios de inclusão: ser pai ou mãe de criança/adolescente com diabetes *mellitus* tipo 1; ter idade igual ou superior a 18 anos; estar consciente e orientado no tempo e espaço.

Essas famílias foram localizadas a partir do cadastro dos filhos numa Associação dos Diabéticos localizada na cidade de Maringá (PR), Brasil, após a autorização. O primeiro contato com os sujeitos da pesquisa foi por telefone, no qual foram apresentados os objetivos da pesquisa. Mediante a aceitação, marcou-se um encontro em domicílio ou em local de preferência dos familiares. Neste, apresentou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foi solicitada a assinatura do documento.

A produção de dados ocorreu no período de setembro de 2012, por opção dos entrevistados, em domicílio, por meio de uma entrevista com roteiro semiestruturado, contendo questões fechadas, para caracterização dos sujeitos, e abertas que foram norteadoras para responder o objetivo do estudo e um diário de campo para apreender todos os sentimentos e expressões não verbalizados nas falas. Essas entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise dos dados.

Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC et al.

Após a produção de dados, passamos a sua exploração utilizando a análise de conteúdo, modalidade temática¹⁰, visando identificar os núcleos de sentido que compõem a comunicação dos sujeitos e que são relevantes em relação aos objetivos propostos. Para tanto, foram executadas as seguintes etapas: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados obtidos, com a definição das categorias de análise, inferência e interpretação. Por meio desse processo, emergiram duas categorias temáticas: Vivenciando o diagnóstico; e Sendo transformado pela doença.

A pesquisa foi submetida à avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UniCesumar (CEP) conforme Parecer nº 75645/2012, CAAE: 03832312.6.0000.5539, atendendo as normas regulamentadoras para o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

Faz-se necessário apresentar os pais que fizeram parte deste estudo, os quais foram identificados por codinomes de sentimentos registrados no diário de campo durante as entrevistas: Preocupação, Superação, Serenidade, Aceitação, Apego, Esperança, Carinho, Amor, Afetuosa, Cumplicidade e Dedicação.

RESULTADOS

Participaram deste estudo onze familiares, dos quais nove foram representados pelas mães das crianças/adolescentes e apenas dois foram representados pelos pais, que tiveram idade compreendida entre os 33 aos 46 anos, todos casados, com um número de filhos variando entre um e três.

Com relação à escolaridade, cinco apresentaram o terceiro grau completo, quatro o segundo grau completo e dois o segundo grau incompleto. A situação econômica dos entrevistados foi compreendida entre três a seis salários mínimos. A composição familiar foi do tipo nuclear, constituída de três a sete pessoas. Quanto à religião, seis dos pais são católicos e cinco evangélicos.

A idade das crianças e adolescentes foi compreendida entre os cinco aos 17 anos. O tempo de vivência com a diabetes no contexto familiar variou de um a 11 anos até o momento da realização das entrevistas, sendo oito crianças e três adolescentes com diagnóstico de diabetes *mellitus* tipo 1.

♦ Vivenciando o diagnóstico

Do diagnóstico ao desconhecido percepções dos pais...

Nesta primeira categoria, evidenciou-se que a descoberta do filho ter diabetes se insere na história da família como algo que divide a vida entre o antes e depois do diagnóstico. Na fala de Superação, pode-se evidenciar esse divisor de águas já que, após a descoberta, o pai percebeu que o surgimento da doença modificou todo o convívio, lembrando os momentos saudáveis e comparando com o desencadeamento da doença que trouxe o sofrimento à filha:

Ele (pai) dividiu por fotos, porque ele vê fotos e diz: Ah!! Aqui ela não era doente e nessa ela já ficou doente. E até hoje ela sofre muito, ainda precisa de tratamento, sofre muito até hoje. (Superação)

A maioria dos pais descreveu o momento do diagnóstico como o mais difícil de suas vidas, pois ele é permeado de tristeza, angústia, desespero e sofrimento, que resulta em ansiedade de não saber lidar com as situações que poderão ocorrer na vivência da doença crônica:

Fiquei triste porque eu pensei: A vida da minha filha acabou! Porque passa um filme na sua cabeça. O aniversário como vai ser? A comida, ela não vai poder comer nada! Eu falei: Meu Deus acabou! (Apego)

Meu mundo caiu, chorei por vários dias. No começo foi muito difícil, o diagnóstico da diabetes é bem complicado porque você dorme num dia bem e acorda com uma rotina totalmente diferente. Então você muda toda sua vida de um minuto para o outro e isso é muito difícil. (Afetuosa)

Ao relatar seu depoimento, Afetuosa sentiu-se julgada por uma atitude que teve com o filho, que pode ser a desencadeadora do sentimento de culpa:

Quando foi diagnosticado ele tinha 2 aninhos. Ele foi diagnosticado em abril, tinha passado a páscoa e teve uma situação que ele ganhou um ovo de chocolate e eu deixei comer sozinho, ficou todo lambuzado de chocolate. Daí a gente colocou uma foto na rede social e foi suficiente pra todo mundo sair falando: “mais também ele comeu muito chocolate!!” E eu ouvia muito isso. (Afetuosa)

O medo do desconhecido diante do diagnóstico, tratamento e prognóstico do filho resultou em dificuldades no enfrentamento das situações inesperadas decorrentes da doença, como observado nos relatos de Preocupação e Esperança:

Nunca tinha mexido com isso, não sabia, daí tinha que tomar insulina, fazer toda aquela dieta. Então até adaptar e até hoje é complicado. Mas não foi nada bom, não sabíamos lidar, ficávamos nervosos nessa casa. (Preocupação)

Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC et al.

A gente se desesperou, no início foi desesperador, a palavra que resume é desespero. (Esperança)

Em contrapartida, percebemos no depoimento de Amor uma maior aceitação, que consequentemente procurou encarar a doença por já ter contato com parentes e amigos que vivenciam a mesma situação:

Por isso já ser hereditário de família, minha prima tem e é portadora desde os cinco anos, facilitou a aceitação. Se não tivesse ninguém da família, eu ia ficar desesperada, eu ia me sentir culpada de uma má alimentação, mas foi onde a médica falou, é da genética. (Amor)

A forma como o núcleo familiar vivencia o acometimento de uma doença em seu filho e o entendimento que têm sobre a doença torna-se crucial para uma boa aceitação, controle e relacionamento com o portador do diabetes, principalmente em casos de criança ou adolescente. A não aceitação da doença é um sentimento gerado a partir destas experiências vividas, conforme pode-se perceber nos depoimentos a seguir:

Meu marido sofre, tem medo de perder, ele se abate muito. (Superação)

Meu marido ficou pior do que eu, ele viaja, é caminhoneiro, e na verdade ele nem queria viajar mais, não queria ficar longe, queria fica perto pra estar sempre aí próximo. (Carinho)

Todavia, constatou-se que, quando bem esclarecidos sobre a doença, os pais e seus filhos acabam criando mecanismos de adaptação e os sentimentos de medo, negação e desespero acabam sendo transformados em aceitação:

A gente lida com muita naturalidade. Por exemplo, esse episódio que ele teve de hipoglicemia na escola, eu fui lá cuidei dele e eu falei: Tchau R.(filho) mamãe tá indo embora. Aí a diretora olhou pra mim e falou: Você vai deixar ele aqui! E eu disse que ele ia voltar pra escola e ia fazer as atividades como uma criança normal. Não posso levá-lo, acolhê-lo, protegê-lo e ficar falando tadinha do meu filho, porque isso faz parte da vida dele, eu tenho que deixar ele viver a vida de forma natural e se eu colocar numa redoma de vidro ele vai se uma criança desprotegida, cheia de medo. O que eu sinto é que nós pais fazemos esse esforço, ele também faz esforço, pra ser uma criança normal, a família toda faz, mas a comunidade em si não faz esforço pra recebê-lo como uma criança normal. (Afetuosa)

Porém, são nos filhos que os pais projetam os seus sonhos e a culpa que carregam, muitas vezes, motiva os exageros nos cuidados demonstrados por uma imaturidade afetiva que se traduz por grande necessidade de

Do diagnóstico ao desconhecido percepções dos pais...

proteção, falta de confiança em si e uma dependência prolongada em relação a um ou a ambos genitores:

Até então ela tem sete anos e desde um ano e oito meses ela deu diabetes e passou a viver debaixo da minha asa. Eu não deixo ela sair sozinha. Um dia ela quis dormi na casa da amiguinha e aí eu falei com ela se realmente era o que ela queria, aí ela me disse: Faz assim se eu passar mal eu te ligo. Aí ela foi, eu fiquei em casa com o coração na mão, daí a pouco ela me liga eu já pensei no pior né, e ela pediu pra eu buscar ela porque ela não queria dormir lá, eu acho que ela ficou com medo de acontecer alguma coisa. (Apego)

No depoimento de Apego, constatamos como a criança tem um alto grau de dependência da mãe, pois o relato deixa claro que a filha não se demonstrava preparada para enfrentar a diabetes sozinha. Os pais devem perceber que cuidar da criança e do adolescente não é apenas dar as medicações e supervisionar a sua alimentação, é preciso ajudá-los a entender a doença, o tratamento e prepará-los para o autocuidado no futuro.

Outro ponto merecedor de destaque foi em relação ao papel dos profissionais de saúde perante o relato do diagnóstico da doença aos familiares. Evidenciou-se, no depoimento de Dedicação e Superação, uma situação desesperadora ao receber o relato de um prognóstico exacerbado, enfatizado de forma exagerada os sinais e sequelas, bem como a sobrecarga de responsabilidades desta doença crônica:

As próprias enfermeiras falavam: Você tem que se adaptar e é assim pra sempre! A médica também apavorou muito, falou que eu tinha que me preparar para o pior, assim me acabou e eu pensei: Pronto está morrendo! (Dedicação)

Na unidade o que me davam de informação era o que eu já sabia. Era uma coisa muito vazia e muito inútil. Me diziam que diabetes tipo 1 não tem o que fazer. (Superação)

O desencadeamento de uma condição de enfermidade insere-se na vida da criança/adolescente como algo novo e desconhecido que reflete em um emaranhado de sentimentos e emoções nos pais ao assumirem o cuidado de seus filhos doentes, interferindo em toda a dinâmica familiar, necessitando de apoio dos profissionais devidamente capacitados para lidar com a doença.

♦ Sendo transformado pela doença do filho

Na segunda categoria, observou-se que as famílias de criança em condição crônica têm o cotidiano alterado a partir do estabelecimento

Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC et al.

do diagnóstico. Após esse impacto, uma das primeiras preocupações dos pais é saber como será o futuro da criança: *you muda toda sua vida de um minuto para outro, é muito difícil, é uma coisa para o resto da vida que vai ter que lidar.* (Afetuosa)

A diabetes pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e do adolescente e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina muda com as constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações:

Mudança radical, quer queira, quer não, muda muito. (Dedicação)

Alteram-se os hábitos alimentares no cotidiano da criança, que passa a encarar o dia a dia com grande dificuldade:

Então sempre é uma luta. (Amor)

As mudanças impostas pela doença envolvem também os pais e irmãos. A família, como um todo, percebe a necessidade de adaptação à nova realidade: *muda completamente a rotina da casa, de todo mundo.* (Superação)

Dessa maneira, a família tem que iniciar uma nova trajetória, incorporando novos hábitos alimentares e de vida, marcados por um recomeço de uma nova rotina a ser seguida. Dentre as adequações que deve realizar, a alimentação foi citada pela maioria dos pais como a mais radical:

Ah! De repente a gente teve que mudar toda a alimentação e junto com ela (filha). Como era no começo, a gente mudou todos os nossos hábitos. (Serenidade)

Não éramos de comer muita verdura. Parei de compra bolacha recheada. Comecei inserir outras comidas, outras maneiras dele se alimentar. E a alimentação é difícil. Você tirar de uma criança uma bolacha, coisas gostosas e começar querer colocar a salada, então foi mais difícil e explicar isso pra uma criança não é fácil. (Cumplicidade)

Os hábitos alimentares são alterados, assim como a dinâmica e os relacionamentos ao mesmo tempo em que a doença vai sendo incorporada à rotina da família. O simples fato de ir a uma “festinha de aniversário” passa a ser algo complicado e difícil:

Aniversário a gente vai, mas antes de cantar os parabéns a gente tem que ir embora. (Apego)

Eu faço tudo para ela, então se a outra (irmã) vai comer brigadeiro na festa, a M. come brigadeiro também, porém diet, eu levo o brigadeiro, levo o bolo diet, tudo diet, na versão dela. (Esperança)

Vale destacar que, durante a convivência com a diabetes, Afetuosa relatou que fornece para o filho uma vida mais saudável, isso demonstrou que mesmo com todas as limitações impostas pela doença, ela trouxe um viver com melhor qualidade de vida:

Do diagnóstico ao desconhecido percepções dos pais...

Hoje tenho consciência que ofereço uma vida melhor para o R. (filho), do que ofereceria se ele não tivesse diabetes. Ele faz atividade física, tem boa alimentação, coisas que se ele não tivesse diabetes, eu não teria tanta preocupação e não faria tanto esforço. (Afetuosa)

Um das mudanças que causam sentimentos de aflição, insegurança, medo e sofrimento aos entrevistados é a aplicação da insulina. A maioria dos pais descreveu esse momento como o mais difícil durante o tratamento da diabetes mellitus:

Essa foi uma mudança muito drástica no começo. A gente teve que lidar com isso (insulina) porque ele era muito pequenininho tinha dois aninhos, então pra gente foi difícil. (Afetuosa)

Meu marido até hoje não mede, não aplica, ele acompanha ela mais não faz não e se eu não estou em casa e tem que fazer uma aplicação, ele me liga pra eu fazer, ele não faz de jeito nenhum, então essa responsabilidade foi tudo encima de mim. (Apego)

Aplicar a insulina é um horror, na hora é uma agulha no coração da gente. (Dedicação)

Contudo, pode-se evidenciar que, na tentativa de reduzir o sofrimento de ver a dor da criança/adolescente, os pais resolvem sentir o mesmo que o filho ao inserir a agulha em si:

Mais eu já tive tanta culpa de fazer passar dor, que eu pegava a agulha e me furava. Eu fazia isso pra eu sentir a mesma dor que ela, pra ela não passar sozinha e era um jeito de me sentir melhor também. (Apego)

A questão da aplicação da insulina no primeiro ano foi difícil e eu aplicava em mim para saber a dor como era na barriga, na perna, no braço e doía porque o emocional estava abalado então eu achava que doía muito mais nela, então a aplicação foi difícil no começo. (Dedicação)

Esse fato torna-se relevante, por ser, talvez, uma maneira de amenizar o sofrimento dos pais diante de um tratamento doloroso, o que, de fato, demonstra a falta de um apoio emocional para esses familiares.

Em contrapartida, alguns pais, ao vivenciarem o sofrimento do filho em relação ao tratamento doloroso, se fortaleceram e foram atrás de alternativas que mudassem a vida de seus pequenos:

Eu pensava assim, como eu vou furar o tempo todo uma criança, daqui a pouco a perna, o braço como vai ficar? Tem que existir alguma coisa diferente! Ai agente foi buscar a bombinha e o sensor. (Superação)

Eu pensava, eu quero usar a bomba de insulina, mas ele era diagnosticado recentemente e eu não tinha apoio dos

Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC et al.

endócrinos, eles achavam que era muito cedo pra colocar a bomba de insulina, até porque era muito nova e eles não dominavam. Aí eu fui indo nos endócrinos até encontrar um que concordasse comigo. eu encontrei, fiz o pedido e ele usa já faz três anos. (Afetuosa)

As dificuldades financeiras decorrentes do tratamento representam um custo significativo no orçamento das famílias, fazendo com que se reorganizem para o tratamento do filho doente:

No início, a gente ficou preocupado que iria ficar tudo tão caro, ela tomava um leite que era super caro e pra passar a consumir tudo diet a gente não tinha nem condições. Comprava a insulina que era cara, fita teste e lembro que era muito caro e esse leite dava pra sete mamadeiras e era cinquenta reais a lata, aí foi aquela luta. (Apego)

Somando-se a isso surge a necessidade, muitas vezes, de abandonar o emprego para acompanhar o filho em suas frequentes consultas e tratamento:

Mudou bastante a questão profissional minha e do meu marido. Eu parei de trabalhar, fechei a loja, hoje eu não trabalho mais, fico mais tempo em casa porque é uma coisa que não dá pra ficar deixando pra funcionária administrar uma insulina, saber o que vai comer, isso é pai e mãe, então mudou bastante a questão familiar. (Dedicação)

No depoimento de Afetuosa, ficou evidenciado que falta de apoio profissional repercute na rede de apoio necessária para a família, ocasionando a sensação de desamparo:

Eu sinto que aqui em M. (cidade), falta muito esclarecimento em relação a diabetes, falta muito apoio aos familiares das crianças diabéticas, falta movimentos, falta união entre essas pessoas sabe. (Afetuosa)

Nessa perspectiva, acreditamos que cuidar da família seja uma responsabilidade e compromisso do enfermeiro e para tanto é necessário que haja um ambiente de cuidado que favoreça o relacionamento entre enfermeiro-família a fim de construir uma prática que ajude no enfrentamento das dificuldades vivenciadas.

DISCUSSÃO

As informações obtidas nesta pesquisa de natureza qualitativa, contextualizadas no tempo e local de realização, não pretendem, portanto, generalizar os resultados encontrados, mas trazer contribuição significativa para os serviços de saúde na compreensão da vivência de pais cuidadores dos filhos com diabetes *mellitus* tipo 1.

Do diagnóstico ao desconhecido percepções dos pais...

Ao conhecer a percepção dos pais diante do diagnóstico de diabetes *mellitus* tipo 1 do filho, a família apresenta uma reação negativa que reflete em mudanças significativas de comportamentos que desestruturam o cotidiano. Neste cenário, os pais consideram o diagnóstico como um marco profundo, já que a confirmação implica no estabelecimento de uma nova rotina para a família, marcada por incertezas, sentimentos negativos, de medo e de indignação perante o futuro do seu filho.

O cuidador principal ao lidar com a doença da criança/adolescente depara-se com o sentimento de culpa, pois os filhos estão sob seus cuidados, com isso, sentindo-se responsabilizados pelo aparecimento da doença, acreditam que fizeram algo errado ou que deixaram de fazer para evitá-la. É evidente que o sentimento de culpa é decorrido do aparecimento da doença que traz um significado negativo a essa experiência.¹¹

A falta de conhecimento dos pais sobre a doença do filho repercute nas dificuldades enfrentadas, no tratamento e nos hábitos alimentares, sendo importante a adaptação à nova situação na rotina da família.

Um ponto importante apresentado no estudo é o papel dos profissionais de saúde, ressaltando os da enfermagem, no acompanhamento dessa família desde o momento do diagnóstico, com o intuito de auxiliar na realização dos cuidados e provimento de orientações. Contudo, o estudo identificou a ausência do apoio dos profissionais da enfermagem. O reflexo da falta de comunicação dos profissionais da saúde interfere na assistência prestada à criança e adolescente com diabetes *mellitus*, já que os pais relataram a falta de acompanhamento efetivo por parte desses profissionais.^{2,12}

Outro evento a ser destacado é que os pais projetam nos filhos os seus sonhos e planejam o seu futuro, mas ao se depararem com uma condição crônica, a culpa que os acompanham neste percurso acaba trazendo implicações que os fazem exagerar nos cuidados dispensados aos filhos. Essa superproteção invade a autonomia destes, podendo repercutir em sentimentos de dependência, pois se sentem coagidos a aceitarem as decisões tomadas pelos familiares, e também gerar confrontos de opiniões devido aos filhos não aceitarem as imposições.¹³⁻¹⁴

Ao investigar as mudanças ocorridas pela doença do filho, constatou-se que a adaptação se faz necessária à nova realidade que é seguida de internações, alteração nos hábitos de vida e dos alimentares. Em conformidade

Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC et al.

com os resultados encontrados neste estudo, pesquisa aponta que o cotidiano dos cuidadores principais passa a ser alterado e acompanhado por luta, batalha e sacrifício diante das situações vivenciadas.⁷

Dentre as alterações vivenciadas pelos pais em seu cotidiano, foi possível evidenciar que a alimentação foi citada como a mais drástica. Estudos demonstram que ela é a mudança mais difícil, acompanhada de sofrimento, pois os filhos são cobrados de resistir a vontade de comer o que gostam e a quantidade que desejam. Os pais acabam representando um papel fundamental no seguimento dessa dieta, pois o seu apoio faz com que a criança e o adolescente enfrentem a doença de forma mais adequada e menos sofrida.¹⁵⁻¹⁷

Alguns pais evitam participar de reuniões festivas, com medo de seus filhos extrapolarem, o que resulta na sua exclusão da convivência social, deixando, por vezes, de participar das reuniões festivas. E esse é um fator que pode proporcionar o isolamento social da família.¹⁸

Com o advindo da doença, novas práticas de cuidado são inseridas na rotina e a realização de procedimentos para controle e aplicação da insulina são situações de sofrimento tanto para os pais quanto para os filhos. E, na busca para diminuir o sofrimento do filho, decidem sentir a mesma dor, realizando em si os procedimentos dolorosos. Diante desta situação, percebe-se o quanto o tratamento é cercado de angústias e medo do desconhecido, já que os filhos são submetidos a diversos procedimentos, inclusive, à aplicação da insulina, que remete sempre a dor.¹⁹

Os problemas financeiros enfrentados pelos pais também interferem no cuidado prestado ao filho doente, pois a alteração da alimentação e o gasto com a compra de medicamentos fazem com que essa família se reorganize para focar no tratamento da criança/adolescente doente.²⁰

Resultados encontrados identificam que ainda há muito a ser feito pela família da criança e do adolescente com diabetes *mellitus* do tipo 1, contribuindo, assim, para a elaboração de estratégias e para a adequação e fornecimento de um cuidado mais humanizado por parte dos profissionais de saúde.²¹

Entre as limitações, cita-se a falta de escolha de um referencial teórico para subsidiar a análise e a discussão das falas apresentando seus aspectos sociais e emocionais, o que proporcionaria um melhor aprofundamento de análise.

Do diagnóstico ao desconhecido percepções dos pais...

Ainda, considera-se como limitação a composição dos sujeitos de estudo ser apenas de pai ou mãe, fazendo-se necessária a inclusão dos avós e demais familiares que também assumem o papel de cuidador principal, com o intuito de fornecer diversas perspectivas, já que a inclusão de outros familiares também deve ser considerada essencial para progresso do tratamento da criança/adolescente com diabetes *mellitus* tipo 1.

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou entender o quanto a doença crônica, no caso a diabetes *mellitus*, altera significativamente aspectos biológicos, psicológicos, emocionais e, principalmente, sociais na vida dos pais dos diabéticos. Ademais, percebeu-se que o envolvimento das pessoas próximas influencia o controle e prevenção da doença, seja de forma positiva ou negativa. O surgimento de uma doença como a diabetes *mellitus* pode originar sentimentos diversos, que, na grande maioria das vezes, geram esperança de cura, e que o momento inicial, a descoberta da doença, interfere consideravelmente no modo de vida da família e do próprio diabético.

Torna-se importante a abordagem inicial dos profissionais de saúde à criança e ao adolescente diabético, bem como aos seus pais, principalmente os enfermeiros que, historicamente, são os profissionais que estão próximos das famílias e da realidade em que esses estão inseridos.

Diante do exposto, este estudo contribui para identificar as lacunas referentes aos cuidados prestados aos pais de crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, elucidando que esses cuidadores, ao assumirem tal função, perpassam por diversas modificações em sua rotina, realizam sacrifícios, fornecem suporte e que, ao descobrirem o diagnóstico do filho, passam por um turbilhão de sentimentos desencadeados por uma doença crônica, dolorosa e desconhecida.

Assim, faz-se necessário que os profissionais de saúde, sobretudo os de enfermagem, reconheçam os entraves de ser cuidador de uma doença crônica e programem ações que envolvam os pais no cuidado da criança/adolescente com diabetes *mellitus* tipo 1, de forma que os preparem para os desafios e as limitações que são impostas pela doença e promovam a autonomia do filho ao executar o autocuidado apoiado pelos pais, e também forneçam um suporte psicológico e emocional para que estes tenham uma melhor

Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC et al.

qualidade de vida ao proverem os cuidados aos seus filhos.

REFERENCIAS

1. 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 [cited 2016 Mar 22]; 16(1):43-8. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/21110/13936>.
2. Júnior PCTC, Pereira SMPD, Almeida VCF, Saraiva ARB, Alencar AMPG. Assimilating the impact of diabetes mellitus in children under the perspective of mothers. *Rev Rene* [Internet]. 2014 [cited 2016 May 10];15(1):60-9. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1368/pdf_1.
3. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2014-2015. São Paulo: AC Farmacêutica; 2015. 390 p.
4. Pennafort VPS, Silva ANS, Queiroz MVO. The perception of nurses regarding educational practices for children with diabetes in hospital care. *Rev Gaúch Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Apr 11]; 35(3):130-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000300130.
5. Cavini F, Gonçalves K, Cordeiro S, Moreira D, Resck Z. Vivências de adolescentes com diabetes: uma abordagem fenomenológica. *J Nurs UFPE On line* [Internet]. 2016 [cited 2016 Sept 12];10(2):805-13. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/8375/pdf_9721.
6. Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. The perceptions of families with children having chronic diseases and their relationships with healthcare professionals. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 [cited 2016 May 22];47(4):808-14. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000400808.
7. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2016 June 13];23(3):359-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>.
8. Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, Pan R, Nascimento LC. Children with Type 1 Diabetes Mellitus and their friends: the influence of this interaction in the management of the disease. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2016 June 13];20(1):117-25. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000100016.
9. Fragoso LVC, Araújo MFM, Lima AKG, Freitas RWJF, Damasceno MMC. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2016 July 15]; 19(3):443-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a05v19n3>.
10. Minayo MCS. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 33 ed. Petrópolis: Vozes; 2013.
11. Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2015 Aug 20]; 14(1):189-96. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf.
12. Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Lawton J. Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expect* [Internet]. 2016 [cited 2016 May 22]; 19:580-91. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12244/abstract;jsessionid=623E9B467C6F996EFA8809FF82809D6D.f04t04>.
13. Oliveira APL, Sarmento SS, Mistura C, Jacobi CS, Girardon-Pernili NMO, Lira MOSC et al. Experiências de familiares no cuidado a adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2013 [cited 2016 July 10];3(1):133-4. Available from: <http://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/8074/pdf>.
14. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2016 May 15]; 64(2): 281-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a10v64n2.pdf>.
15. Schneider KKL, Martini JG. Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2016 May 15];20(spe):194-204. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea25.pdf>.
16. Malaquias TSM, Marques CDC, Faria ACP, Pupulim JSL, Marcon SS, Higarashi IH. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2016

Aug 23];21(1):1-7. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/42010/27251>.

17. Sweenie R, Mackey ER, Streisand R. Parent-child relationships in type 1 diabetes: Associations among child behavior, parenting behavior, and pediatric parenting stress. *Fam Syst Health* [Internet]. 2014 [cited 2016 Aug 22];32(1):31-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3950351/>.

18. Valentim SA, Haddad MCL, Rossaneis MA. Dificuldades vivenciadas pelo portador de diabetes mellitus residente em distrito rural. *J Nurs UFPE On line* [Internet]. 2015 [cited 2016 Aug 15];9(4):7330-7. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/5649/pdf_7525.

19. Silva MEA, Gomes IP, Machado AN, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2014 [cited 2016 May 22];13(4):697-04. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20816/pdf_251.

20. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SEID, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2016 May 22];16(4):781-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020.

21. Lawton J, Waugh N, Noyes K, Barnard K, Harden J, Bath L et al. Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations: a qualitative study of parents' experiences and views. *BMC Pediatr*. 2015; 15(67):e9. doi: 10.1186/s12887-015-0388-6. PubMed PMID: 26054649; PubMed Central PMCID: PMC4460975.

Submissão: 05/09/2015

Aceito: 06/08/2015

Publicado: 01/03/2017

Correspondência

Rafael Rodrigo da Silva Pimentel

Rua Londrina, 298, Ap. 07

CEP: 87050-500 – Maringá (PR), Brasil

Português/Inglês

Rev enferm UFPE on line., Recife, 11(3):1118-26, mar., 2017