



CAMILA MAGROSKI GOULART NOBRE

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE
COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE
ENFERMAGEM

Rio Grande

2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM
DIABETES MELLITUS TIPO 1: SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM

CAMILA MAGROSKI GOULART NOBRE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande – FURG como pré-requisito para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Tecnologia de Enfermagem/ Saúde a indivíduos e Grupos sociais.

Orientadora: Prof^a Dr^a Giovana Calcagno Gomes.

Rio Grande
2017

Ficha catalográfica

N754v Nobre, Camila Magroski Goulart.
Vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1: subsídios para a prática de enfermagem / Camila Magroski Goulart Nobre. – 2017.
62 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2017.
Orientadora: Dr^a Giovana Calcagno Gomes.

1. Diabetes mellitus 2. Criança 3. Adolescente 4. Família
5. Enfermagem I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616.379-008.64

Catlogação na fonte: Bibliotecária Claudia Maria Gomes da Cunha CRB10/1942

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM
DIABETES MELLITUS TIPO 1: SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM

Esta Dissertação foi submetida ao processo de sustentação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem e aprovado em 17/11/2017, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



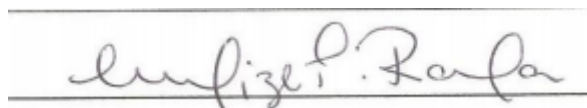
Profª Drª Giovana Calcagno Gomes

Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem FURG

BANCA EXAMINADORA



Giovana Calcagno Gomes – Presidente (FURG)

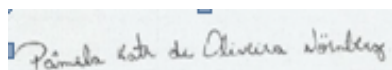


Laureize Pereira Rocha – Membro Interno (FURG)

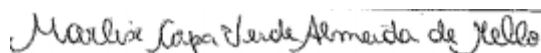
Stella Minasi de Oliveira- Membro interno (FURG)



Juliane Portella Ribeiro – Membro Externo (UFPEL)



Pâmela Kath de Oliveira Norinberger – Suplente Externo



Marlise Capa Verde de Almeida Mello – Suplente Interno (FURG)

AGRADECIMENTOS

“Diante de tudo que acontece na sua vida. Você pode chorar sobre sua sorte ou perceber o que passou como uma ocasião favorável. Tudo o que advém pode ser visto como uma possibilidade de crescimento ou um obstáculo ao seu desenvolvimento. Definitivamente, é você, e mais ninguém, que tem o poder de escolher” (Wayne Dyer).

Dedico o resultado do meu trabalho e o sucesso da minha trajetória primeiramente a DEUS, que no íntimo da minha fé esteve sempre comigo. Agradeço carinhosamente aos amigos que sempre acreditaram em mim e acompanharam o meu esforço para que eu chegasse até aqui. Ao meu Daniel, pela alegria e, essencialmente, pela cumplicidade. Palavra que tem em si tudo que quero dizer e explicação nenhuma há de transmitir com tamanha propriedade, pois esteve comigo e me apoiou em todos os momentos, principalmente nos mais difíceis, me dando força continuamente para concretizar esse sonho, Aos componentes da banca, que aceitaram participar desse momento tão importante, obrigada pela ajuda para enriquecer meu trabalho. Vocês são um exemplo de como quero me tornar! A Universidade Federal do Rio Grande e ao programa de pós graduação em enfermagem, pelo auxílio na minha formação!

E ainda agradecer especialmente a minha orientadora, Prof^ª Giovana Calcagno Gomes, que desde o início incentivou-me a buscar meus sonhos, pelas orientações sempre tão produtivas, pelas palavras de apoio, por acreditar em mim, sem palavras para agradecer tanto carinho, e como sempre dizíamos ao final de cada orientação: EM FRENTE!!!

RESUMO

NOBRE, Camila Magroski Goulart. **Vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1: subsídios para a prática de enfermagem.** 2017. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande - FURG,

O Diabetes Mellitus interfere não só na criança e no adolescente, mas também no seu grupo familiar e social, impondo profundas modificações no estilo de vida. Nesse contexto objetivou-se conhecer as vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1. Realizou-se em um Hospital Universitário no Sul do Brasil, no segundo semestre de 2017, uma pesquisa de cunho qualitativo. Participaram 12 familiares cuidadores de crianças e adolescentes atendidas no Centro Integrado de Diabetes. Os dados foram coletados por entrevistas e submetidos à Análise de Conteúdo. Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. Logo o projeto possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 68873117000005324, parecer nº 114/ 2017 Verificou-se que é comum a criança internar na urgência, receber o diagnóstico ao consultar por outro motivo ou por desconfiança da família acerca dos sinais e sintomas apresentados. Após o diagnóstico a família busca informações que a subsidie ao cuidado, referiram como positivo serem informados acerca da doença, poderem esclarecer dúvidas, aprenderem a técnica de administração da insulina e acerca da dieta a ser utilizada. Além do profissional de saúde, a família conta com auxílio de serviços especializados em Diabetes. Acreditam como importante a convivência da criança e do adolescente com outros com Diabetes, aprendem a administrar a insulina e preocupam-se em garantir seu acesso rápido aos serviços de saúde. Referiram como dificuldades para o cuidado o fato da mesma ser diferente das outras crianças e adolescentes, a não aceitação da patologia e não adesão ao tratamento, dificuldades financeiras e a sobrecarga do cuidador principal. Referiram preocupação da possibilidade da criança e do adolescente apresentar complicações da doença. A principal fonte de apoio da mãe para o cuidado é a família nuclear, sendo o marido a principal figura de apoio. Concluiu-se que o reconhecimento da família como sujeito ativo no cuidado é importante para o planejamento das ações de cuidado e apoio. Acredita-se que este estudo possibilitou a construção de conhecimentos que podem contribuir para qualificar o fazer do enfermeiro no atendimento a essas famílias e à criança e ao adolescente acometida de Diabetes Mellitus tipo 1.

Descritores: Diabetes mellitus. Criança. Adolescente. Família. Enfermagem.

ABSTRACT

NOBRE, Camila Magroski Goulart. **Family experiences in child and adolescent care with type 1 diabetes mellitus: subsidies for nursing practice.** 2017. Dissertation (Master's Degree in Nursing) - Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande - FURG,

Diabetes Mellitus interferes not only with the child and adolescent, but also with their family and social groups, imposing profound changes in lifestyle. In this context, we aimed to know the experiences of families in the care of children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. A qualitative research was carried out in a University Hospital in the South of Brazil in the second half of 2017. Twelve family caregivers of children and adolescents attended at the Integrated Diabetes Center participated. Data were collected through interviews and submitted to Content Analysis. The ethical principles of research involving human beings have been respected. The project was approved by the Research Ethics Committee, CAAE: 68873117000005324, opinion no. 114/2017 It was verified that it is common for the child to go into the emergency room, to receive the diagnosis when consulting for another reason or for the family's distrust of the signs and symptoms. After the diagnosis, the family sought information that subsidized care, referred as positive to be informed about the disease, to clarify doubts, to learn the technique of insulin administration and about the diet to be used. In addition to the health professional, the family counts on the assistance of specialized services in Diabetes. They believe that it is important for the child and adolescent to coexist with others with Diabetes, they learn how to administer insulin, and they care about ensuring their rapid access to health services. They referred as difficulties to care the fact that it is different from other children and adolescents, not accepting the pathology and not adherence to treatment, financial difficulties and the overload of the main caregiver. They reported concern about the possibility of the child and adolescent presenting complications of the disease. The mother's main source of support for care is the nuclear family, the husband being the primary supportive figure. It was concluded that the recognition of the family as an active subject in care is important for the planning of care and support actions. It is believed that this study allowed the construction of knowledge that can contribute to qualify the nurse's role in the care of these families and the child and adolescent affected with Type 1 Diabetes Mellitus.

Keywords: Diabetes mellitus. Child. Teenager. Family. Nursing.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
2OBJETIVOS	12
2.1 OBJETIVO GERAL	12
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
3 REVISÃO DE LITERATURA	13
3.1 A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1 E O SEU VIVER.....	13
3.2 O CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUSTIPO1.....	15
3.3 A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO FRENTE À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DIABETESMELLITUS.....	18
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	23
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	23
4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO.....	23
4.3PARTICIPANTES DO ESTUDO.	24
4.4 MÉTODO DE COLETA DOS DADOS	24
4.5 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	25
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	25
5 RESULTADOS	26
6 DISCUSSÃO	41
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	49
REFERÊNCIAS	53
APÊNDICE A –Termo de consentimento livre e esclarecido	59
APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados	60
APÊNDICE C - Documento do Comitê de Ética.....	61

1 INTRODUÇÃO

Como membro de Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA/ FURG) participei de alguns estudos e pesquisas acerca do processo saúde-doença de crianças e adolescentes nos seus diversos contextos sócio-ambientais. A partir da minha vivência como enfermeira Residente do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.(HU) vivenciei a realidade de famílias e de crianças e adolescentes com Diabetes mellitus (DM). Tais experiências foram determinantes para muitas das minhas indagações a respeito da vivência dessas famílias no cuidado à criança e ao adolescente com DM. Fundamentada no fato de que existem cada vez mais casos de DM entre a população infanto-juvenil decidi focar meu foco de atenção nessa temática.

Segundo a terminologia da Sociedade Brasileira de Diabetes – (SBD) Diabetes mellitus (DM) não se trata de uma doença, mas sim de um grupo heterogêneo de distúrbios metabólicos que apresentam em comum a hiperglicemia, a qual pode ocorrer por defeito na ação da insulina e/ou na sua secreção (SBD, 2015). Atualmente, a classificação do DM baseia-se na etiologia, e segundo a classificação proposta pela American Diabetes Association (ADA) (2014) tem-se quatro classes clínicas: DM tipo 1 (DM1), DM tipo 2 (DM2), outros tipos específicos de DM e DM gestacional (SBD, 2015).

O DM1 autoimune caracteriza-se pela destruição progressiva e insidiosa das células betas pancreáticas produtoras de insulina das ilhotas pancreáticas. Usualmente, leva à deficiência absoluta de insulina, dessa forma a pessoa produz pouca ou nenhuma insulina e requer injeções desse hormônio, necessitando fazer o controle do nível glicêmico regularmente (SMELTZER et al., 2008).

O DM 1 é uma doença crônica que acomete pessoas de diferentes faixas etárias sendo mais comumente diagnosticada em crianças, adolescentes e adultos jovens. É a segunda doença crônica mais frequente da infância. Sua incidência vem aumentando nas últimas décadas, especialmente nas faixas etárias menores (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2009; COLLET; OLIVEIRA; VIEIRA, 2010).

O DM 2 representa 90% a 95% dos casos de DM, acometendo indivíduos em qualquer idade, é considerado uma das principais doenças crônicas que afetam o ser humano, acometendo populações de países em todos os estágios de desenvolvimento biológico e econômico-social (VASCONCELOS et al, 2010). Entre crianças e adolescentes, alguns fatores têm sido consistentemente, reconhecidos como estando associados ao DM2. Dentre eles destacam-se: história familiar de DM2, obesidade, sedentarismo e hipertensão arterial

(LICEA; BUSTAMANTE; LEMANE, 2009). A esses fatores acrescentam-se a idade, o sexo e a taxa de glicemia capilar elevada (VASCONCELOS, 2010).

O DM2 é provocado por um defeito na secreção e na ação da insulina (resistência à insulina), podendo haver predomínio de um componente sobre o outro. Cerca de 80% dos pacientes com DM2 apresentam sobrepeso ou obesidade e mesmos naqueles com peso normal pode ocorrer maior predomínio de gordura na região abdominal (BRASIL, 2013).

Estudos recentes em adolescentes com DM2 evidenciam o efeito dessa doença e da obesidade sobre complacência vascular, aumentando a rigidez dos vasos e demonstrando que o DM2 de início precoce pode ser mais agressivo do ponto de vista cardiovascular do que em adultos. As elevadas taxas de obesidade na infância e na adolescência estão relacionadas com sedentarismo crescente e com mudança nos hábitos alimentares, frequentemente com dietas hipercalóricas e hipergordurosas (IDF, 2014).

Denomina-se resistência à insulina o estado no qual ocorre menor captação de glicose por tecidos periféricos (especialmente muscular e hepático) em resposta à ação da insulina. As demais ações do hormônio estão mantidas ou mesmo acentuadas. Em resposta a essa resistência tecidual há uma elevação compensatória da concentração plasmática de insulina com o objetivo de manter a glicemia dentro dos valores normais. A homeostase glicêmica é atingida à custa de hiperinsulinemia (BRASIL, 2013).

Considerando o potencial de morbidade e o grande número de crianças e adolescentes acometidos, pode-se dizer que o DM1, atualmente, reveste-se de grande importância social. Esta patologia é resultante de processos patogênicos específicos e está associada a complicações, disfunções e insuficiência de vários órgãos, especialmente olhos, rins, nervos, cérebro, coração e vasos sanguíneos, constituindo-se numa doença complicada e dolorosa, que interfere no estilo de vida (LEAL, 2012).

A vivência de uma doença crônica, como o DM, na infância e na adolescência, torna-se motivo de diversos conflitos, sendo que o cotidiano da pessoa com DM passa a ser modificado com diversas medicações e verificações regulares da glicemia, podendo ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento, além de enfrentar limitações, principalmente físicas e alimentares (FIALHO et al., 2011).

O controle do paciente diabético pediátrico é diferente do normalmente feito em adultos, ainda que para um mesmo grau de insulino dependência. O crescimento físico e a maturação nessa fase da vida tendem a modificar as respostas fisiopatológicas do DM, bem como seu tratamento. O planejamento alimentar e programas de atividade física regular e educacional precisam estar relacionados com os medicamentos utilizados para completar o

tratamento. É imprescindível a cooperação do trio “equipe de saúde-família-paciente” (SBD et al., 2014).

Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, considera-se criança, para os efeitos desta lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e o adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990). Sabe-se que o diagnóstico do DM1 gera forte impacto na vida das crianças e dos adolescentes, pois é uma situação inesperada e que causa mudanças repentinas na vida dos mesmos, devido às alterações na rotina e aos procedimentos necessários para o tratamento adequado da doença (BRANCAGLIONI, 2016).

Quando a criança ou o adolescente tem DM podem ocorrer situações que representam obstáculos ao desenvolvimento “normal”, já que são impostas limitações diversas e mudanças no seu estilo de vida e de sua família. Assim, é essencial que a família compreenda os mecanismos da doença para conviver e se envolver nos cuidados diários necessários à manutenção da saúde da criança ou do adolescente e prevenção de complicações, transformando o desafio em superação e aceitação (DUTRA, 2015).

O adolescente, está passando por uma fase de desenvolvimento humano, marcada pelo amadurecimento, sendo um processo no qual este se torna vulnerável, podendo desencadear problemas psicológicos e comportamentais. A adolescência é uma fase de intensos descobrimentos e vivência de novas experiências. Sendo assim, cuidar desse segmento da população é um desafio, pois constitui uma etapa do curso da vida marcada por mudanças intensas e multidimensionais que envolvem o plano biológico, psicológico e social. No plano biológico, as mudanças são mais visíveis, uma vez que englobam modificações no corpo do adolescente provocadas pela ação hormonal que leva a alterações na sua maneira de se portar e se expressar (FERREIRA, 2013).

Constata-se que o DM interfere não só na criança e no adolescente, mas também no seu grupo familiar e social, impondo profundas modificações no estilo de vida. 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, percebe-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 (CORREIA JÚNIOR, 2014).

Uma reação comum das famílias no caso de doença crônica da criança e do adolescente é o fato deles assumirem uma postura protecionista, tornando a criança e o adolescente dependente de seus cuidados, bem como em pólo centralizador das atenções, apreensões e angústias da família (LEAL, 2012). Contudo, é possível inferir o quão difícil é

para os pais a convivência com a situação de doença, marcada, muitas vezes, pela sensação de impotência, pela demanda por cuidados novos e específicos, para os quais nem sempre se sentem aptos a atendê-los. Todas estas questões despertam nos familiares a necessidade de aprender a lidar com sentimentos, sintomas e procedimentos terapêuticos desconhecidos até então, além de terem que aprender também a realizar o controle terapêutico da doença (MALAQUIAS, 2016).

Os principais cuidadores referem preocupação diante da frequente descompensação da doença, que representa a falta de equilíbrio em vários setores (biológico, emocional, social), gerando a possibilidade de complicações o que compromete a qualidade de vida futura. “O cuidador enxerga o filho com DM como pessoa frágil e doente” (MARTINS et al., 2013, p. 48).

Para Malerbi, Negrato e Gomes (2012) é preciso que os pais tenham expectativas claras e estabeleçam limites da mesma forma que fariam com uma criança e um adolescente sem DM. Os cuidadores devem ser estimulados a manter o envolvimento no tratamento ao longo da infância e adolescência, não desistindo da sua tarefa. E somente transferir a responsabilidade para os jovens depois que estes demonstrarem capacidade de assumir e desempenhar o papel de gerenciamento da doença.

Apesar do diagnóstico de DM ser dado geralmente em crises e a família se encontrar em estado psicológico abalado pela notícia, o início do tratamento e a educação em saúde deve ser imediata, promovendo uma segurança e estabilidade para a família envolvida (JÖNSSON, HALLSTRÖM E LUNDQVIST, 2012). O processo de cuidar inicia-se com a busca de conhecimentos e pela busca por um tratamento adequado e eficaz. Mesmo o familiar sendo o elemento principal para realizar as mudanças de hábitos necessárias à criança e ao adolescente, a troca de informações entre a família, profissionais e pacientes é imprescindível para a consolidação de um cuidado efetivo (ARAÚJO et al., 2013).

Para Corrêa et al. (2012), a atenção e cuidado às crianças e aos adolescentes com DM demanda tempo, a busca por serviços e profissionais de saúde aumenta, exames são rotineiros, demandando energia de todos os que convivem ao seu redor. (TSIOULI et al., 2013). Neste sentido, vislumbra-se a necessidade de assistência diferenciada por parte dos profissionais de saúde, os quais poderão direcionar sua atuação para o cuidado focalizado na família e na criança e no adolescente com doença crônica como o DM.

Quando o enfermeiro se preocupa em ajudar o paciente e sua família a identificar os fatores de motivação pessoal, acaba fazendo-o refletir sobre sua vida e a buscar novos interesses, como a participação em grupos de apoio e a oportunidade de discussão das

estratégias para lidar com as dificuldades impostas pela doença. Em seus estudos, Fialho et al., (2011) nos mostram que o comportamento da criança e do adolescente com DM depende diretamente de como os pais lidam com sua condição. Assim, pais que têm dificuldade em aceitar a doença do filho, e deixam transparecer essa dificuldade, podem acabar provocando seu isolamento.

Torna-se necessário que os profissionais da saúde estejam preparados para este enfrentamento e a instrumentalização do familiar para o cuidado a essas crianças e adolescentes. Deste modo, é importante que o enfermeiro atue junto a este familiar auxiliando-o a adquirir habilidades e competências para o cuidado à criança e ao adolescente. Durante esse processo de aprendizagem, devem ser avaliados os limites de compreensão, habilidade, destreza manual, intelectual e psíquica. Os familiares, ao apropriarem-se dos conhecimentos, habilidades e competências construídos acerca do DM podem se tornar instrumentalizados para o cuidado (LEITE, CUNHA, TAVARES, 2011).

Nesse contexto questiona-se: Quais as vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1? e Como essas vivências influenciam na prática da enfermagem? Acredita-se, assim, que a realização deste estudo, com famílias é relevante, pois possibilita uma melhor compreensão da sua experiência no processo de cuidar da criança e do adolescente com DM em seu cotidiano, subsidiando as intervenções do enfermeiro nessas situações, podendo repercutir de forma positiva na melhoria da qualidade de vida dessas famílias.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer as vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1, como subsídio para a prática de enfermagem.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Averiguar como se deu o recebimento do diagnóstico de DM tipo 1 da criança e do adolescente pela família;
- Conhecer as estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança e ao adolescente com DM tipo 1;
- Identificar as facilidades e dificuldades encontradas pela família para o cuidado à criança e ao adolescente com DM tipo 1;
- Identificar a rede de apoio social utilizada pelas famílias como auxílio ao cuidado à criança e ao adolescente com DM tipo 1.

3. REVISÃO DE LITERATURA

A seguir será apresentada uma revisão acerca da Criança e do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e o seu viver, do Cuidado familiar à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e da Atuação do enfermeiro frente à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1.

3.1 A criança e o adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e o seu viver

O DM1 é responsável por 90% dos casos de diabetes na infância, no entanto apenas 50% dos casos são diagnosticados antes dos 15 anos. Dados epidemiológicos, publicados no “Atlas de Diabetes 2013” da Federação Internacional de Diabetes (International Diabetes Federation – IDF) estimam uma prevalência de cerca de 500 mil crianças menores de 15 anos com DM1 no mundo. Entre os países com maior número de casos novos por ano estão Estados Unidos (13 mil), Índia (10.900) e Brasil (5 mil) (Patterson et al., 2014).

O DM1, foco do estudo, está presente em 5% a 10% dos casos e é caracterizado pela destruição de células betapancreáticas com conseqüente deficiência de insulina. Na maioria dos casos, essa destruição de células beta é mediada por autoimunidade, porém existem casos em que não há evidências de processo autoimune, sendo, portanto, referidos como forma idiopática de DM1 (SBD, 2015).

A infância e a adolescência são fases em que ocorre intenso desenvolvimento físico e psicológico dos indivíduos, assim como transformações biopsicossociais. A criança e o adolescente, além de lidarem com os aspectos próprios desses momentos, ao se defrontarem com uma doença crônica, como DM1, precisam enfrentar as demandas oriundas da doença e do tratamento, e com isso podem desenvolver desordens emocionais, como culpa, raiva, medo, angústia, depressão e apatia. Estas desordens, por sua vez, podem refletir no comportamento das crianças e adolescentes no ambiente escolar e familiar, bem como resultarem em uma maior dificuldade de adesão ao tratamento (BERTIN, 2016).

A notícia de um diagnóstico de DM1 é recebida muitas vezes com rejeição pelos adolescentes e jovens, que inicialmente não se imaginam com uma doença crônica e em alguns casos, levam certo tempo para aceitá-la. É logo após o diagnóstico que se inicia a fase de educação sobre a doença, na qual se estabelece as bases do tratamento, constituída pela necessidade das injeções diárias de insulina, do controle restrito da glicemia, da dieta sem

açúcar e com a contagem dos carboidratos, ainda, do exercício físico (BARRETO et al, 2012).

Para a criança, o adolescente e seus familiares o DM representa uma interrupção, um abalo nos valores cultivados antes da doença, tornando o futuro duvidoso. Além disso, sabe-se que o tratamento é duradouro, a evolução é lenta e a rotina diária acaba sofrendo implicações, como a restrição de alguns alimentos e a exigência de hábitos mais saudáveis (LEAL et al.,2012). A doença crônica passa a fazer parte da vida da pessoa como algo incerto, que pode ocasionar: preocupação, dificuldade de aceitação, mudança de rotinas/hábitos, medo do desconhecido, da morte e de consequências trazidas pela doença (LEAL et al., 2012). O mesmo ocorre para os familiares, principalmente os pais, que acabam apresentando sentimento de indignação, medo e, principalmente, culpa.

Desde o início dos sintomas até a definição do diagnóstico e tratamento, a família vivencia uma fase de crise, caracterizada por um período de desestruturação e incertezas, tendo que aprender a lidar com sintomas, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, para assim reorganizar a vida de seus membros. Percebe-se também que, muitas vezes, a descoberta do DM ocorre tardiamente, o que ocasiona várias complicações na saúde da pessoa com diabetes. O familiar associa os sintomas a várias outras causas, ou mesmo banalizam os indícios, só recorrendo a um diagnóstico especializado quando os sintomas já estão bem evidentes (LEAL et al., 2012).

As políticas em saúde no Brasil vêm dando cada vez maior atenção às pessoas com DM, especialmente a legislação mais atual. Como exemplo, podemos citar o provimento gratuito de medicamentos e equipamentos para aplicação de insulina e automonitoramento da glicemia capilar de portadores de DM inscritos em programas de educação para pessoas com DM e o SIS HIPERDIA – programa informatizado de âmbito nacional para o cadastro e acompanhamento das pessoas com DM (ARRUDA,2012)

As crianças e os adolescentes em idade escolar com condição crônica de saúde são capazes de articular papéis e responsabilidades junto aos familiares, podendo evitar as exacerbações agudas da doença, quando orientadas acerca dos cuidados necessários, dos recursos de saúde disponíveis e valorizadas quanto às perspectivas individuais sobre si mesmas. A consideração da criança e do adolescente na gestão do seu cuidado, a fim de prepará-las para diferentes funções, favorece a tomada de decisão desta no processo colaborativo junto à família e profissionais da saúde (BEACHAM,2013).

Sabe-se o quanto é difícil controlar as restrições alimentares entre os escolares, que iniciam certa independência logo que frequentam o ambiente escolar. Entretanto, a

alimentação controlada, em caso de DM, é imprescindível para evitar complicações da doença, mas pode trazer ambivalência de sentimentos, fazendo com que a criança, por um lado, tenha o desejo de comer doces, tão presente na infância, e, por outro, precise conter esse desejo. (FIALHO,2012).

Estudo realizado nos Estados Unidos com funcionários de uma escola, alunos e pais apontavam que as escolas poderiam ser um ambiente desafiador para as crianças e jovens diabéticos, pois oferecem, em sua maioria, alimentos inadequados para uma dieta saudável (MARSHALL, 2013). A mesma situação se repete aqui no Brasil, pois, apesar de algumas iniciativas de introdução de um cardápio mais saudável nas cantinas escolares, ainda são oferecidos alimentos inadequados na alimentação infantil.

A adolescência é marcada pela transição da infância para a vida adulta, permeada pelo desenvolvimento físico e biopsicossocial. Pode se configurar em uma etapa difícil e conflituosa, principalmente pelas particularidades que envolvem a afirmação consigo, com a família, o grupo de amigos e a sociedade. Entretanto, pode ser ainda mais difícil quando vivenciada ante o adoecimento, isto é, mediante convívio com uma doença crônica, como o DM (FERREIRA, 2013).

Os adolescentes, em geral, têm mais dificuldades para aceitar a doença, quando comparados a crianças, pois, enquanto estas ainda dependem dos cuidados dos pais ou responsáveis, os adolescentes são convocados a responsabilizar-se pela própria saúde. Sua imaturidade pode mostrar-se no momento e que têm que assumir alguns cuidados, como por exemplo, a administração de medicamentos e seguimento de uma dieta (DASMACENO, 2013).

3.2 O cuidado familiar à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1

Cuidar de uma criança ou adolescente com DM pode ser uma experiência única e desafiadora para as famílias. Estas muitas vezes passam a contar com redes informais de apoio. Em estudo realizado, no Ambulatório de Endocrinologia e Metabologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, com 24 familiares, apontou que as famílias precisam controlar as próprias emoções, adotam o “autosacrifício” onde colocam as necessidades da pessoa com doença crônica como primordiais, passam a desenvolver novas relações familiares, dependendo das avós, por exemplo, no cuidado. Ainda surgem questionamentos dos familiares quanto às mudanças na qualidade de vida intrafamiliar com a presença de uma pessoa que necessite de um cuidado especial. O futuro do cuidado infantil

nessa situação parece incerto, uma vez que há um custo significativo para o próprio bem estar dos familiares (MILLER et al., 2012)

O DM1, quando ocorre na infância, traz grandes repercussões no cotidiano familiar e no crescimento e desenvolvimento da criança. O adoecimento crônico infantil pode desencadear diversos conflitos familiares ante ao diagnóstico, como, por exemplo, o abandono do emprego, ocasionando desequilíbrio financeiro; redução ou interrupção dos momentos de lazer; sobrecarga do cuidador principal; e desestruturação familiar com repercussão negativa em toda família (NÓBREGA,2012).

Cuidar da criança com DM, geralmente, é papel da mãe, que se desdobra em atenção para controlar a alimentação, estimular a atividade física e controlar a glicemia, com idas e vindas ao médico e com hospitalizações, por vezes, prolongadas, além de oferecer o suporte emocional à criança. Assim, a mãe passa a viver fundamentalmente para atender às necessidades da criança. Além disso, quando o DM é diagnosticado na primeira infância, o controle glicêmico é uma fonte de angústia para a criança e o adolescente que, a depender da idade, tem compreensão limitada sobre a necessidade de realizar procedimentos dolorosos e, por isso, em algumas circunstâncias, pode sentir-se castigada pela mãe por algo que teria feito (CRUZ,2017).

Os aspectos financeiro e profissional podem ser analisados em conjunto, já que muitas vezes a vida profissional da cuidadora é interrompida para que possa acompanhar e executar os cuidados da criança portadora de doença crônica, o que acaba afetando de forma direta ou indireta o orçamento da família. Nesses casos, a cuidadora principal, a mãe, é quem abdica de seu emprego para se dedicar ao cuidado da criança.

O abandono do emprego por um dos pais aparece em outro estudo como uma das principais mudanças na reorganização familiar para atender as necessidades da criança com doença crônica. Isso geralmente acarreta mudanças no padrão financeiro da família, já que é menos renda e maiores gastos, aumentando os custos do tratamento da criança (OLIVEIRA,2012). Porém, se for considerado apenas o lado financeiro, muitas famílias terão sua situação melhorada pelo fato da criança ser beneficiária do auxílio-doença, o que muitas vezes se constitui como sua única fonte de renda (RODRIGUES,2013)

Muitas crianças ainda não possuem maturidade emocional e cognitiva adequadas ao planejamento e tomada de decisão no que se refere à conduta do regime terapêutico. Assim, o suporte familiar é essencial, bem como da rede social da criança e sua família e da equipe multiprofissional de saúde (SPARAPANI, 2012)

O diagnóstico do DM1 causa muitos transtornos para a criança e o adolescente e lança os familiares numa situação desconhecida e desafiadora. Aos poucos, eles tomam conhecimento da doença e seu controle e, dependendo do apoio social e assistência recebida, podem levar uma vida mais equilibrada, garantindo o crescimento e o desenvolvimento dessa população. (QUEIROZ, 2016).

Um estudo realizado no município de Paranaíba – PR, Brasil mostrou que emerge a necessidade de uma abordagem familiar individualizada por parte da equipe multidisciplinar de saúde, permitindo que os mesmos expressem seus anseios e conflitos ao lidar com o DM1, de modo a planejar uma assistência no qual a família seja agente ativo no manejo do cuidado à doença. Por outro lado, a boa relação entre criança, família e profissionais de saúde facilita o tratamento e controle da doença, além de estabelecer laços de confiança e respeito entre os familiares e a equipe de saúde (MALAQUIAS,2016).

Diante de um filho com doença crônica, a rotina da família muda significativamente, com interrupção das atividades diárias e incorporação de outras voltadas a atender as necessidades da doença da criança, como consultas médicas; internações prolongadas; realização de exames; administração de medicamentos e outros cuidados diretos. Além disso, comumente, a família sente dificuldade de compreender o diagnóstico e suas implicações (AZEVEDO, 2013). Esse processo adaptativo pode afetar sua qualidade de vida (BALTOR,2013). Além disso, cuidar de uma criança em condição crônica vai além do atendimento às suas necessidades físicas. A demonstração de carinho e afeto é imprescindível para demonstrar o quanto ela é importante para sua família (BARBOSA,2015).

Geralmente, em famílias de crianças e adolescentes com DM, a mãe coloca-se à frente do cuidado, e isso lhe requer uma grande demanda de trabalho (COSTA,2013). E sua condição de estar-aí a faz perceber que a criança e o adolescente tem limitações para compreender a condição em que esse encontra, tentando aliviar essa tensão por meio do diálogo e do carinho.

A dedicação integral e o comprometimento físico e emocional da mãe cuidadora, decorrentes de uma rotina desgastante, em que suas próprias necessidades são deixadas em segundo plano, numa relação de doação total ao filho doente, como consequência ocorrem danos a sua saúde, e ela passa a vivenciar grande sofrimento psíquico, o que a deixa, não raras vezes, incapacitada para desenvolver as outras atividades. Portanto, o bem estar de toda a família é afetado (GEERE,2013).

Estudos realizados com pais de crianças com DM1 comprovaram que as famílias podem sofrer impactos na área de trabalho, nas finanças e na vida social, por causa da

sobrecarga dos pais com o trabalho e os cuidados com a criança com DM1 e demais membros da família, que os leva a modificar a rotina familiar e social. Além dos cuidados diários, as mães que participaram deste estudo referiram uma rotina desgastante de idas e vindas a consultas médicas, de internações, para adquirir o material para fazer a glicosimetria, a insulino terapia e os alimentos diet (KATZ, WHITTEMORE,2012).

Tratar a doença crônica envolve mais que controlar os problemas biológicos. Problemas socioemocionais também devem ser considerados, visto que a convivência prolongada com sintomas e limitações pode interferir na identidade e estilo de vida de crianças e suas famílias (DUTRA,2015). Os vínculos fortes e intensos transformam o clima emocional do sistema familiar, reduzem as tensões, diminuem riscos de rupturas, resultando em maior organização desse sistema, com contribuição positiva para o cuidado da criança em condição crônica (BARBOSA, 2015).

A superproteção é uma atitude que impede a autonomia social, dificulta a adesão ao autocuidado, e fomenta a dependência no paciente para praticamente qualquer atividade, além disso, gera distúrbios psicológicos na família, e as crianças/adolescentes se tornam ansiosos, inseguros e com dificuldades na escola. Essa situação é agravada quando a família enfrenta hipoglicemia. A superproteção é vivida pelas crianças de forma negativa, porque se sentem controlados, monitorados e hipervigiados por família e amigos (GARCIA,2013).

3.3 A atuação do enfermeiro frente à criança e o adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1

Frente ao DM é importante avaliar o conhecimento prévio e discutir com a criança e a família, desmistificando os preconceitos e orientando a melhor maneira de cuidar e conviver com a doença. A utilização de estratégias criativas na comunicação entre o profissional e a criança facilita a expressão de sentimentos e vivências com significados importantes para o cuidado clínico (QUEIROZ, 2016).

Considera-se que o estímulo lúdico no cuidado à criança favorece maior interação com seus pares e familiares, considerado como fonte de energia e vitalização. Para que o direito de brincar seja garantido, o enfermeiro precisa envolver a família, e, lado a lado, profissionais e familiares devem estimular e encorajar a criança para que ela se sinta segura e, com isso, enfrente o adoecimento e o tratamento, amenizando os traumas e prejuízos (SILVA,2014). Realizar os cuidados necessários, como comer bem, efetuar a monitorização glicêmica, manter-se ativa e tomar as medicações para evitar complicações médicas e hospitalização

constituem ações que, na perspectiva das crianças e das mães, somam esforços para o bom controle da doença (NASCIMENTO,2011).

Neves, Cabral e Silveira (2013), recomendam que as equipes de saúde, em particular, a enfermagem, devem estar presentes na educação familiar frente à doença crônica infantil. O ensino das formas de prestação de cuidados a crianças e adolescentes fazem do enfermeiro um importante ator no favorecimento das relações intrafamiliares. Para prestar um cuidado socioambiental é fundamental a atenção às condições socioculturais presentes no meio familiar, visando sempre à promoção à saúde das crianças e adolescentes

Há a necessidade de ampliar as redes de apoio social aos cuidadores por meio da integração dos grupos de apoio e partilha de informações relativas aos serviços e instituições existentes. Assim, os profissionais da enfermagem podem auxiliar as famílias na difícil tarefa de adaptação ao cuidado das crianças e adolescentes com DM (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013). Torna-se importante a participação do enfermeiro nos diversos ambientes que estas crianças e adolescentes com DM convivem, criando canais que se interrelacionam entre o sistema individual e coletivo, a fim de auxiliar na formação de seres humanos saudáveis e educados para saber pensar, sentir e agir.

Para que a criança e o adolescente com DM estejam incluídos no processo educativo e de cuidados é necessária a (re) adaptação e apoio das instituições e espaços públicos e privados. Destaca-se a relevância das competências profissionais na atenção a crianças e adolescentes com DM dentro de diferentes espaços sociais, comunidade ,como, no domicílio, na escola, na sociedade e nos demais ambientes de inserção destes (PAGLIUCA; MAIA, 2012).

O preparo da família para o recebimento do diagnóstico do DM na criança e no adolescente, o acompanhamento destes, a criação de vínculos com eles e sua família, a valorização dos seus conhecimentos e a troca de experiências entre a criança e o adolescente e seus familiares são questões essenciais que devem receber prioridade do enfermeiro e da equipe de enfermagem. Estes devem perceber a complexidade do cuidado à criança e do adolescente com DM buscando proporcionar a eles e à sua família uma melhor qualidade de vida nos diferentes ambientes onde se inserem.

O cotidiano do cuidar gera nas mães o sentimento de medo da perda, do fim de uma relação de amor, de carinho e de desvelo estabelecida entre elas e sua criança com DM na relação EU-TU. Elas se sentem impotentes e sofrem com a possibilidade de se separar desse ente tão querido. Nessa situação, cabe à equipe multiprofissional apoiá-las, por meio da escuta atenta, do toque e do compartilhamento de informações que lhe proporcionem o estar melhor

e a superação dessa condição (CRUZ,2017). Nessa perspectiva, o enfermeiro ao lidar com a criança com DM pode utilizar de ferramentas educativas para apoiar e ensinar a criança os cuidados essenciais no controle da doença e melhoria do bem estar infantil (QUEIROZ, 2016).

Em estudo realizado por Jönsson, Hallström e Lundqvist (2012), os profissionais da área da saúde foram percebidos como tendo muita paciência e uma atitude aberta diante dos pais quando eles acharam difícil compreender a doença e o tipo de cuidado que deveriam prestar aos seus filhos. Enfatiza-se a importância do profissional de saúde lidar com a família e não apenas com a criança ou adolescente com DM, reduzindo dificuldades no decorrer do tratamento (MARTINS et al., 2013).

Estudo realizado em clínicas de 20 cidades de quatro regiões geográficas brasileiras confirma que as mães de crianças e de adolescentes com DM1 apresentam condição de estresse multifacetada, associado ao cuidado diário com a criança, ao manejo nas situações de adoecimento, ao nível de responsabilidade e de envolvimento no cuidado dispensado à criança com diabetes e ao medo de perdê-la em situações de extremo nível glicêmico (MALERBI,2012). A equipe multiprofissional que presta assistência à criança e à sua família deve reconhecer que os ajustes da terapêutica do DM é um processo dinâmico e contínuo. Nos diferentes estágios, as famílias passam a ter novas demandas, razão por que precisam ser ajudadas para que possam incorporá-las, considerando seus novos contextos psicossociais (SMALDONE,2011).

Quando ocorre a relação EU-TU no encontro entre o familiar cuidador e a equipe multiprofissional, cada um, com o seu modo de ser, mostra-se aberto ao modo de ser do outro, com o intuito de atendê-lo em suas necessidades. Nessa interação, a prática profissional sofre uma mudança relacional entre quem oferece ou presta o serviço e quem o recebe, numa relação permeada de compromisso e de solidariedade que são necessários para estabelecer o vínculo no cuidado integral (CRUZ,2017).

Martins et al. (2013) enfatizam a importância do profissional de saúde em lidar com a família e não apenas com a criança ou adolescente com DM, reduzindo dificuldades no decorrer do tratamento. O enfermeiro deve interagir visando o convívio com esta situação e introduzir a criança ou adolescente no mundo externo e não apenas ao mundo interno-com DM.

Conforme Leal et al. (2012), quando o enfermeiro reconhece a importância dos familiares, tornam-se amplas as possibilidades de cuidado. Amplia-se a visão biologicista, que cuida apenas da doença, para a concepção holística, do cuidado integral do indivíduo. Assim,

incorporam-se valores, hábitos, costumes e vivências das pessoas que estão mais próximas, que na maioria das vezes, são os familiares. Corroborando com esta ideia, para Helgeson et al. (2012) o desafio para os profissionais é reduzir a carga de cuidar de uma criança ou adolescente com DM para aliviar o sofrimento psicológico, mas sem reduzir o nível de envolvimento dos pais no cuidado da criança com doença crônica.

Tsiouli et al. (2013) destacam que o objetivo da equipe atuante no cuidado à criança e adolescente e da família deve ser a sua capacitação, visando a educação em saúde sobre as habilidades para a gestão bem sucedida do DM e a aceitação de sua condição crônica de saúde. Questões como o envolvimento progressivo da família com a criança, por meio da educação, do apoio e da divisão e transferência das responsabilidades, têm por finalidade o desenvolvimento do autocuidado, o aumento do conhecimento da criança, a valorização das experiências desta e o suporte oferecido pela rede social, que inclui o trabalho de uma equipe interdisciplinar especializada que potencializa o controle do DM com base em interação estreita entre a criança, a família, o enfermeiro e os demais membros da equipe de saúde (SPARAPANI, 2012).

Jönsson, Hallström e Lundqvist (2012) ressaltam que o processo educativo deve-se iniciar, conhecendo-se o que os pais sabem sobre o DM e ter isso como um ponto de partida para o ensino. É fundamental que os profissionais encontrem uma linguagem comum em que todos se sintam à vontade. Só assim profissionais, crianças e adolescentes e suas famílias poderão se apoiar mutuamente.

Nascimento et al. (2011) relatam que na perspectiva das crianças e dos adolescentes o conhecimento sobre sua doença, as informações sobre o autocuidado, o cotidiano escolar, o apoio da família, de amigos e dos profissionais de saúde pode influenciar de forma negativa ou positiva no manejo da doença. Dessa forma, o enfermeiro deve estar atento e identificar prioridades e estratégias que sejam eficazes e criativas, minimizando os momentos de dificuldades e sofrimento que permeiam o tratamento do jovem.

Nos estudos de Whittemore et al. (2012), observa-se que os pais sentem vontade de aprender cada vez mais sobre a doença de seus filhos, porém há relatos sobre a quantidade e complexidade das informações prestadas serem de difícil entendimento. Os profissionais de saúde poderiam estimular a participação dos adolescentes em atividades educativas, convidando-os e, através de dinâmicas interativas, promoverem discussões em grupos com os participantes, permitindo que estes tenham voz ativa no processo de comunicação (NOORDMAN, 2013). Nesse sentido, é relevante a realização da atividade em grupo mediada pelo enfermeiro e por ações educativas em saúde, cujo profissional torna-se ouvinte das

necessidades biopsicossociais do usuário, sugerindo estratégias para adesão ao autocuidado (PENNAFORT 2014).

O ensino, através da educação em saúde promovida pelo enfermeiro e pela sua equipe, de formas eficazes de cuidado às crianças e adolescentes com DM aumenta as oportunidades de amadurecimento, convívio, introdução na cultura, participação social. É fundamental a parceria da enfermagem com as crianças e os adolescentes e suas famílias, que institua proposições dialogadas e que considere tanto os modos de agir fundamentados na cultura e na história de vida, como nas possibilidades criativas, inovadoras e transformadoras destes indivíduos (VARELA; OLIVER, 2013).

O cuidado do enfermeiro e da sua equipe à criança e ao adolescente com DM e sua família evidencia a necessidade de preparo emocional e psicológico desse profissional para lidar de maneira saudável com as emoções e sentimentos que emergem das relações de cuidado. O enfermeiro deve implementar estratégias, as quais possibilitam dar seguimento às suas atividades (SILVA et al., 2012).

Dessa maneira, o cuidado à criança e ao adolescente na perspectiva socioambiental revelasse desafiador, pois além de habilidades técnicas, demanda do enfermeiro e sua equipe atitudes relacionais de afeto, compreensão, tolerância e respeito para com a criança e o adolescente com DM e sua família. Nesse particular, o cuidado é tratado como uma dura e difícil realidade que precisa ser compreendida e melhor explorada pelos profissionais, visando dispensar cuidado com foco nas necessidades da criança e do adolescente e da família (SILVA et al., 2012).

4. METODOLOGIA

A seguir serão apresentadas as etapas que serão utilizadas para a operacionalização do estudo.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de cunho qualitativo. Para Minayo (2010) a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ela permite que o autor se envolva diretamente na situação e possibilita observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com estes. Descritiva porque permite a descrição do fenômeno investigado possibilitando que este se torne conhecido, e exploratória porque permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema. (TRIVIÑOS, 2009).

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO

Foi realizado no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr (HU), no ambiente do Centro Integrado de Diabetes (CID). O CID é um serviço que iniciou suas atividades em 1999. Apresenta-se como referência no atendimento a adultos, crianças e adolescentes com DM em níveis secundário e terciário, nas diversas especialidades, na cidade do Rio Grande. Desenvolve ações junto à Secretaria Municipal de Saúde, visando à integração dos diferentes níveis de “atenção à Saúde das pessoas com DM”. Neste serviço são desenvolvidas ações: diagnósticas, terapêuticas e educativas.

O CID apresenta como peculiaridades: a integração da rede de atenção à saúde de pessoas com DM no Sistema Único de Saúde; a capacitação de recursos humanos em DM; o desenvolvimento de pesquisa clínica e epidemiológica; um espaço para atuação de projetos de extensão; a constituição de equipe de profissionais especializados e com experiência comprovada em DM. Atualmente, o CID dispõe de uma equipe composta por: dois médicos endocrinologistas, um deles atuando como coordenador do local, dois médicos cardiologistas, um oftalmologista e uma enfermeira, além de acadêmicos dos cursos de Medicina e de Enfermagem e residentes enfermeiros, psicólogos e educadores físicos da Residência Integrada Multiprofissional Hospitalar com Ênfase na Atenção à Saúde Cardiometabólica do Adulto (RIMHAS). Fornecem assistência a pessoas com DM e doenças metabólicas em geral,

do Município e da região. Possui 7.000 pacientes cadastrados, dentre os quais 120 são crianças e adolescentes, que possuem doenças metabólicas. Existem cadastrados no CID, 34 crianças e adolescentes com DM, tanto o DM tipo 1 e o DM tipo 2.

O serviço apresenta-se como referência no atendimento às pessoas com DM residentes no município de Rio Grande e arredores, responsabilizando-se por ações no nível secundário e terciário. Além disso, desenvolve ações junto à Secretaria Municipal de Saúde (SMS), visando a integração dos diferentes níveis de atenção à saúde do portador com DM e ações diagnósticas, terapêuticas e educativas também são desenvolvidas.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes deste estudo foram doze familiares de crianças (6) e adolescentes (6) com Diabetes mellitus tipo 1, que consultavam no Centro Integrado de Diabetes (CID/HU/FURG). O número de participantes do estudo foi delimitado pela saturação de dados, ou seja, o número de pessoas que integraram este estudo foi determinado no momento em que não surgiram novas informações e as respostas começaram a repetir-se nas falas.

Os critérios de inclusão utilizados neste estudo foram: ser o principal familiar cuidador da criança e do adolescente com DM tipo 1, acompanhá-los durante a consulta e lhe prestar cuidados diretos. Além disso, a criança deveria ter cinco anos de idade ou mais, e o adolescente até dezoito anos incompletos. Foram excluídos do estudo os familiares cuidadores que, no momento da coleta dos dados, não estavam acompanhando a criança na consulta. Depois de orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

4.4 MÉTODO DE COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas únicas com cada participante de forma a obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo (APÊNDICE B). Foi operacionalizada por meio de um roteiro com perguntas acerca do cuidado familiar à criança e ao adolescente com DM e de suas vivências com esse cuidado. A entrevista é uma atividade em que ocorre uma aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo-se uma combinação particular entre teoria e prática. (MINAYO, 2008).

Foram realizadas no segundo semestre de 2017. Os agendamentos mensais serão vistos com antecedência, para que possam programar as entrevistas. As mesmas foram realizadas em consultório do CID, pois o mesmo garante conforto e privacidade. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas para posterior análise.

4.5 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin, a qual representa um conjunto de técnicas de investigação que, através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação (BARDIN, 2011). A análise divide-se em três etapas: a) pré-análise: é a fase de organização dos dados, que possui três missões: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração das categorias; b) exploração do material: operação de analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente e o c) tratamento dos resultados, inferência e interpretação: as categorias que foram utilizadas como unidades de análise foram submetidas à discussão por autores estudiosos da temática (BARDIN, 2011).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS/ FURG) e com o parecer favorável deste se deu o início à coleta dos dados. As falas dos participantes foram identificadas pela letra P seguida do número da entrevista, com vistas a garantir o seu anonimato. Os participantes foram devidamente informados do objetivo do estudo, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados e formas de divulgação dos resultados do estudo. Foi solicitado o seu consentimento para a divulgação dos dados de forma anônima. Os participantes foram deixados à vontade para comunicarem à pesquisadora verbalmente sua desistência em participar da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente, por telefone ou carta.

As pesquisadoras responsabilizaram-se por todos os procedimentos envolvidos na pesquisa. Temos o compromisso com o anonimato dos participantes. Assumimos a responsabilidade com o cumprimento integral da resolução 466/12, que rege as pesquisas com seres humano.

5 RESULTADOS

A seguir foi apresentada a caracterização dos participantes do estudo e as categorias formadas a partir da análise dos dados.

5.1 Caracterização das crianças e adolescentes participantes do estudo

Participaram do estudo 12 crianças e adolescentes com DM, atendidas no CID, no período de coleta de dados. Quanto ao sexo, seis eram do sexo masculino e os outros seis eram do sexo feminino. Suas idades variaram entre sete e 18 anos, sendo a média das idades 12 anos. Apresentavam como tempo de diagnóstico entre oito meses a 14 anos, sendo quatro anos o período mais relatado como tempo de diagnóstico. Nove crianças e adolescentes tinham irmãos. Quanto ao grau de escolaridade, três possuíam o ensino médio incompleto, sete possuíam o ensino fundamental incompleto e dois tinham o ensino superior incompleto.

Quanto ao número de hospitalizações seis crianças e adolescentes relataram ter internado apenas uma vez, três crianças e adolescentes relataram que tiveram várias hospitalizações, não sabendo precisar quantas e as outras três relataram que não tiveram nenhuma hospitalização. Todas, por motivo de descompensação da glicose. Nenhuma dessas crianças e adolescentes frequentavam grupos de autoajuda. Todos os participantes relataram como medicamentos de uso contínuo apenas a insulina.

5.2 Caracterização dos familiares cuidadores participantes do estudo

Participaram do estudo 12 familiares cuidadores de crianças e adolescentes com DM, atendidas no CID, no período de coleta de dados. Quanto ao sexo, todas eram do sexo feminino, sendo 11 mães e uma avó. Suas idades variam entre 26 e 74 anos, sendo a média das idades 41 anos. Quanto ao local de moradia, 11 familiares residiam em Rio Grande, e apenas um na cidade de Santa Vitória do Palmar. Seis familiares relataram ter uma renda de dois salários mínimos, dois familiares relataram um salário mínimo, outros dois familiares relataram respectivamente três e quatro salários. Um não soube precisar e por fim, um familiar cuidador relatou como renda o valor de R\$ 163,00, referentes ao Bolsa família. Quem contribui com essa renda é o pai e a mãe. Vivem com esta renda em média quatro pessoas.

Quanto ao grau de instrução cinco apresentavam o ensino médio completo, quatro familiares o ensino médio incompleto, três familiares referiram, respectivamente, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo e Ensino Superior Completo. Quanto à profissão sete eram do lar, uma doméstica, uma babá, uma comerciante, uma bibliotecária e uma vigilante. Quanto aos grupos de autoajuda, 11 não frequentavam, apenas uma relatou participar de grupos de autoajuda no Facebook. Quanto ao serviço de saúde mais frequentado, sete familiares relataram procurar a Unidade Básica de Saúde mais próxima, enquanto cinco relataram procurar o Hospital Universitário.

5.3 Recebimento do diagnóstico da criança e do adolescente com Diabetes Mellitus

Verificou-se que é comum a criança internar no serviço de urgência. Vai consultar por não estar se sentindo bem e durante a triagem é realizado o diagnóstico de hiperglicemia, sendo comum, inclusive a internação da criança na UTI.

“Foi o médico, quando ele ficou internado pela primeira vez.”

“ O médico de plantão, aqui na FURG.” (P1)

“ Foi a enfermeira da UTI, junto com o médico..eles conversaram comigo..me explicaram tudo, mas no início eu não entendi nada..fiquei muito assustada pois achava que um dia ela ia se curar..mas não.” (P7)

“ Foi a equipe da UTI, quando ele ficou internado pela primeira vez.” (P2)

“Foi o médico no dia da internação. Sentou comigo, me explicou tudo o que ia acontecer daquele dia em diante, me falou da insulina, dos cuidados, de tudo.” (P5)

Em outras situações verificou-se que a família percebe que a criança esta apresentando perda de peso, poliúria e polidipsia, e leva a criança para consultar sem desconfiar que se tratasse de Diabetes Mellitus. São comuns várias consultas e diferentes diagnósticos até conseguir o diagnóstico correto. Esse, geralmente ocorre com a realização de exames como a glicosúria e glicemia.

“ Ela começou a fazer muito xixi e tomar muita água, começou a emagrecer, fui no posto, mas me disseram que ela não tinha nada e que aquilo era hábito da criança, eu disse que não era normal, então ela me deu uns exames para fazer, mas nem me disse que poderia ser diabetes. A médica perguntou se tinha casos de diabetes na família, nós sabíamos que existia, Fiz o exame, deu bem alto, então ela me encaminhou para um especialista.” (P10)

“O diagnóstico do meu filho foi usando o exame de urina. Naquele mês ele perdeu muito peso e estava fazendo xixi na cama. Eu tenho convênio, levei ele na policlínica, fizemos exame de urina e deu 480. De lá o médico clínico falou que era diabetes e encaminhou ele para um especialista.” (P3)

“ Ele estava em casa e em uma semana ele emagreceu, eu já percebi que ele não estava bem. Falei pro meu esposo: “ Leva ele no médico” mas no posto não tinha médico. No domingo, ele acordou com falta de ar e falando que o coração estava doendo, e eu achei o coração dele muito acelerado ai eu disse: “ vai no pronto socorro” e ele falou: Eu vou no Pronto Socorro para passar a tarde toda lá? Porque demoram pra atender. Fui pesquisar na Internet e vi que tinha a diabetes tipo I, os sintomas pareciam e eu tinha o aparelho em casa, meu esposo disse pra fazer mas estava vencido e eu não quis fazer. Quando fui no posto, disseram logo que era bronquite, nem falaram em diabetes..e deram xarope, mas ele piorou. Ele ficou bem mal e quase entrou em coma. Depois resolveram fazer o teste e viram que estava em 500 mg/dl, foi quando descobriram”. (P6)

Uma das familiares participantes por ter DM era conhecedora dos sinais e sintomas da doença e realizava o tratamento desde os 25 anos. Referiu que na primeira gestação, apresentou o DM gestacional, e seus quatro filhos possuem DM.

“ Foi aqui na FURG e a outra vez que consultei foi com o Médico. Me apareceu quando eu tinha 25 anos. Quando

engravidei da mais velha eu já tinha diabetes. Fiz todo o tratamento e do outro filho era só quando eu estava grávida”.

(P4)

5.4 Impacto do diagnóstico de DM para a família

As famílias participantes do estudo referiram desconhecer a possibilidade de uma criança ter DM. Acreditavam tratar-se de uma doença de pessoa idosa. Nesse sentido ao receberem o diagnóstico acreditavam ser possível a cura. Apresentaram como reação choque, abalo e medo. Sentiram-se muito tristes por tratar-se de uma doença crônica e da necessidade de aplicação de insulina para manter a glicemia controlada. O principal medo referido foi o de perder o filho.

“ Para mim foi um baque, por que a partir do momento que dizem que a glicemia está alta, eu não tinha a consciência que criança também tinha diabetes, achava que era só em idoso. Então achei que eles iriam tratar no hospital , a glicemia ia baixar e ela ia ficar bem.” (P9)

“ Foi horrível, nunca pensei que criança poderia ter diabetes. Me desesperei. Até hoje tenho dificuldade para aceitar”. (P2)

“ Fiquei com medo dele morrer. Porque eu achava que diabetes era doença de pessoa velha e só sabia que na diabetes, o açúcar fazia mal, mas não imaginava que tudo fazia mal. Para mim foi muito difícil, porque ele é meu filho único e a gente é muito unido.” (P12)

“Foi horrível, uma paulada. Eu estava bem desinformada sobre, eu achava que nem tinha diabetes em criança, achava que era só em crianças mais velhas. O doutor me disse de cara, foi uma paulada maior por que assim, quando o doutor viu que estava 600 e pouco ele já me falou logo de cara, ele me disse: o seu filho vai ser um dependente de insulina para o resto da vida”

“ Senti muito medo de ter que cuidar da minha filha assim, achava que não ia dar conta, ficava me perguntando porque com ela?” (P11)

“Fiquei muito abalada, minha filha não sabia, não entendia, mas ver ela doente e mal me deixava muito triste”. (P8)

“Nunca pensei que criança poderia ter diabetes, ficava me perguntando porque com a minha filha? Porque com a minha família? Foi muito triste, apesar de saber que fazendo a insulina, tendo os cuidados direitinho fica tudo bem, eu me pergunto porque só ela? Meus outros filhos não tem”. (P5)

“Foi horrível, fiquei muito triste, com medo de perder o meu filho. Logo já pensei como seria a vida dele, não seria como uma criança normal, teria que ter todos os cuidados que uma criança não tem”. (P6)

“Foi um dos piores dias da minha vida, chorei muito. Nunca pensei que isso poderia acontecer na minha família, com um filho meu. Quando eles me falaram sobre o diagnóstico, a primeira coisa que veio na minha cabeça era que ia perder ele. Depois vi que tinha tratamento e que caso eu cuidasse dele e seguisse o tratamento o meu filho teria uma vida normal.” (P11)

5.5 Fonte de orientação para o cuidado à criança e o adolescente após receberem o diagnóstico de Diabetes Mellitus

A principal fonte de informação acerca do DM, no entanto, são os profissionais de saúde da equipe Multidisciplinar: Médicos e enfermeiros. Referiram serem informados acerca do que é o DM, poderem retirar dúvidas, aprenderem a técnica de administrar insulina e acerca da dieta a ser administrada à criança.

“ Os vários profissionais que passei desde que descobri o diagnóstico. Alguns muito atenciosos e compreensivos e outros nem tanto.” (P1)

“Foram os médicos e as enfermeiras.” (P7)

“Fui entender quando consultei com o doutor, foi bastante difícil.” (P9)

“Quando eu descobri naquela semana, achei que o laboratório tinha feito mal, fiz outro em seguida, e me falaram para ir até o especialista. Fui no médico, já na primeira consulta me explicou

tudo, que provavelmente na idade dela era diabetes tipo um.” (P12)

“ A gente passou pela consulta, foi o pediatra. Ele explicou tudo, mas mesmo assim..no início a gente tem dúvida.” (P8)

“ Quando eu recebi o diagnóstico do meu filho ninguém me orientou, simplesmente me falaram, e deu. Depois que fui encaminhada aqui para o CID. Tem uma enfermeira aqui que conversou comigo, me explicou tudo, me mostrou num bonequinho como aplicar insulina..essas coisas.” (P6)

Após o recebimento do diagnóstico, os familiares dedicam-se a busca de informações que subsidiem o cuidado à criança e o adolescente com DM. Referiram aprender buscando informações na internet.

“ Acabei aprendendo muito sozinha, lendo na internet.” (P3)

“Aprendi muita coisa lendo na internet, mas a enfermeira aqui do setor conversa comigo também, e tira várias dúvidas” (P7)

“ A princípio foi a equipe de saúde, mas depois fui ler sobre a diabetes na infância. Eu nunca pensei que uma criança poderia ter.” (P10)

Outra fonte de informações referida foi o grupo de DM infantil no Facebook, no qual mães de crianças com DM passam sua experiência para outras mães.

“ Sou muito de pesquisar, eu fui atrás na internet e no grupo do facebook também. Lá tem o grupo chamado doce sul, que é da área do Rio Grande do Sul, tem várias mães. Esse grupo é muito bom. Elas passam muita experiência, uma coisa boa. A gente pega experiência de uma e outra.” (P12)

5.6 Estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança e ao adolescente com DM

Uma das principais estratégias de cuidado familiar diz respeito à adaptação da alimentação da criança. Procuram manter uma alimentação saudável, eliminam o doce da dieta. Utilizam mais alimentos integrais, controlam o horário da alimentação para evitar

alterações da glicemia, providenciam para que a criança sempre tenha um lanche na bolsa. Em algumas situações, toda a família adere a mesma comida da criança como forma de incentivo e exemplo. Em outras situações a alimentação da criança é totalmente diferenciada como forma de garantir a sua necessidade alimentar específica.

“ Mais na alimentação mesmo.” (P3)

“Alimentação, tento manter o mais saudável possível, mas nem sempre consigo.” (P7)

“Agora nem tanto, quando era menor sim. Parei de fazer doces, sobremesas.”(P11)

“A única coisa que muda pra ele é o arroz, gosto de dar arroz integral, sempre faço lentilha, mas para o resto é normal. A única coisa que é diferente. Então, se eu comprar biscoito integral, todo mundo come. Eu não quero que ele pense que só ele tem que comer comida integral..” (P10)

“ Compro tudo sem açúcar, limito bastante. Compro aqueles tijolinhos sem açúcar sabe? Tenho cuidado especial com a quantidade..” (P1)

“ Eu tento manter alimentação no horário. Cuido muito dele, mas as vezes ele está meio rebelde.” (P5)

“ Ele tem que comer de 3 em 3 horas, mas eu já observei que a rápida dele é de 2 em 2 horas, sempre no intervalo eu dou uma fruta pra glicose não baixar.” (P7)

“ Geralmente eu cuido os horários, ela não passa muito tempo sem comer. Ela come pão integral. Essas coisas cuido bastante.” (P6)

“ Sempre trago alguma coisa para comer na bolsa quando saio com ele. Estou sempre observando pra ver se não está com algum sintoma diferente.” (P9)

“ Todo mundo acabou se adaptando a alimentação dela e no fim foi bom.” (P8)

“ Toda família mudou, estamos tentando entrar no clima da nossa filha, comendo melhor.” (P2)

Foi apontado também a importância da convivência da criança e do adolescente com outras que tenham DM e utilizam como estratégias procurar outras famílias com filhos com DM e realizar a troca de experiência acerca do cuidado.

“Acho que ele deveria ter mais contato com outras crianças diabéticas. Até pensei em procurar outras mães com filhos diabéticos, mas eu sou muito comunicativa e deixo ele também ser. Tem pai e mãe que não são como eu. “ p7)

O estudo apontou a possibilidade da adaptação da família ao cuidado à criança e ao adolescente. Após o impacto inicial do diagnóstico e a implementação das estratégias de cuidado.

“Tento conversar com todo mundo lá em casa sobre alimentação. Tentamos comer as mesmas coisas que ela, apesar de ela ser adolescente, tento fazer o máximo para a gente dar exemplo.” (P4)

“ Comida diferente dos irmãos, digo os lanches, porque almoço e janta todo mundo acaba comendo a mesma coisa. Estamos aprendendo a mudar também, pelo nosso filho.” (P9)

Os próprios adolescentes apresentavam-se capazes de realizar seu autocuidado.

“ Na verdade ela mesmo me ajuda né? Como ela já está com 18 anos, tirando os períodos de rebeldia, ela mesmo já está se acostumando a se cuidar. Quando ela era pequena, só eu mesmo.” (P10)

“Com 10 anos a minha filha aprendeu e aplica insulina sozinha..” (P6)

5.7 Facilidades apresentadas pela família para o cuidado à criança e ao adolescente com DM

Outra facilidade diz respeito à administração de insulina. Preocupam-se com os horários de administração, com a técnica e com o controle frequente de glicemia da criança e do adolescente.

“Um dos principais cuidados é com a insulina.” (P5)

“Nunca deixo passar a hora da insulina. Estou sempre cuidando como ela está se sentindo.” (P9)

“Eu que faço insulina. Ele não gosta de fazer. Então, eu estou sempre na preocupação de fazer.” (P10)

O fato de adquirirem a insulina gratuitamente apresenta-se como uma facilidade, pois a mesma é de alto custo no mercado e é essencial ao tratamento da criança e do adolescente.

“Conseguir pegar as insulinas no posto é uma facilidade. Imagina se eu tivesse que comprar? Ia ser bem difícil porque ela usa uma das mais caras.” (P7)

“Ganho as insulinas..Isso também facilita.” (P3)

O acesso da criança aos serviços de saúde de moto ou carro possibilita que a mesma seja facilmente atendida nos casos de necessidade, apresentando-se como uma facilidade para o seu cuidado.

“Qualquer coisa que ponho ele na moto, mas se ele estiver passando mal eu chamo meu amigo que tem carro.” (P2)

A família se instrumentaliza para o cuidado da criança e do adolescente e adquire as habilidades e competências necessárias, tranquilizando-se.

“Agora já me sinto mais preparada para cuidar dele.” (P1)

“Depois ficou mais fácil, fui me aprofundando mais no assunto e foi ficando mais sério., mais claro..” (P11)

“ Ah, não tem nada difícil, é tudo muito simples.. Até o irmão cuida dele. Ele tem sete anos..e diz: _ Vó, o mano é diabético, não pode dar doce para ele.” (P6)

O fato da criança e do adolescente aceitar a doença, apresenta-se como um facilitador do seu cuidado, possibilitando uma melhor adesão dessa criança ao seu tratamento.

“ Conforme eles vão crescendo, vão percebendo que precisam se ajudar..” (P9)

“ Graças a deus foi uma coisa que ela até aceitou..” (P3)

“ Agora ela está crescendo um pouco mais, parece que está melhorando. Está começando a entender, apesar de ter um momento de rebeldia, porque quer comer tudo o que as outras meninas da idade dela comem. Converso com ela, explico e no final ela acaba entendendo.” (P2)

Quando a criança é acolhida na escola ou pelos amigos e a família consegue negociar sua alimentação e cuidado, sente-se segura, pois essa passa longas horas do dia nesse contexto, podendo ingerir alimentos inadequados a sua situação clínica.

“ Até no colégio eu já fui conversar. .Às vezes tenho que levar lanche de casa, porque é arroz doce, só essas coisas. Senão ele vai ficar sem comer. No colégio da minha outra filha estão proibindo de levar doce e bobagens.” (P10)

“ Os amigos gostam muito dele, e sabem que ele tem diabetes. Quando ele vai ficar na casa dos amigos, eles sabem o que pode e o que não pode comer. Não tem que ter vergonha da doença.” (P12)

5.8 Dificuldades da família para a realização do cuidado à criança e do adolescente com DM

Uma das dificuldades referidas pela família para o cuidado à criança e ao adolescente com DM é o fato de a mesma necessitar de uma alimentação diferente das outras crianças, o que preocupa demais a família.

“ Minha filha não pode comer, tudo tem açúcar ne? Então a alimentação fica mais regulada..” (P3)

“ Nos aniversários, tenho que cuidar o que ele vai comer. Não pode comer igual as outras crianças.”(P9)

“Tenho um cuidado diferente com ele, não vou negar. Em festinhas, no colégio..é diferente, não adianta.” (P12)

“ As crianças que tem diabetes não são igual as outras crianças e adolescentes. Tem que ter vários cuidados que na verdade são limitações ne?! (P7)

As famílias referiram uma dificuldade na aceitação da patologia. Referiram não terem se conformado, não conseguirem aceitar a doença, sendo tal fato muito difícil e complicado.

“ Não tenho nenhuma facilidade, ainda não me conformei. Sei que é errado, mas preciso do meu tempo ainda. Para mim nada é fácil no cuidado dele.” (P8)

“ Ainda estou tentando aceitar, não consigo pensar numa estratégia para isso..Para mim ainda é muito difícil.”

“ Estamos nessa luta há oito meses. No início foi bem difícil, eu não conseguia aceitar..” (P10)

Outra dificuldade referida é a da criança e do adolescente aderir ao tratamento do DM. As mesmas tem dificuldade de aceitação da criança, se alimentar adequadamente, de fazer a insulina, de realizar a verificação da glicemia periodicamente.

“ A aceitação dela, porque tem vezes que é difícil..” (P6)

“ Tem que ter vários cuidados: verificação de glicemia, alimentação, fazer a insulina..Então, fica difícil..” (P5)

“ É difícil cuidar da dieta deles..Esses dias comprei um saco daqueles de pão preto..duas fatias para mim de manhã, duas para

ela, duas para cada irmão. Fui procurar para tomar café de tarde não tinha mais.” (P7)

“ Tenho que ficar brigando com ele para medir o açúcar. De noite é bem comum eu gritar com ele. Digo que é para o bem dele. Às vezes eu dou aquele choque de realidade, digo para ele da visão, do rim, dos órgãos..Ele chora mas fica tudo bem..” (P3)

A família tem medo de deixar a criança e o adolescente frequentar a casa de amigos ou frequentar outros lugares nos quais não receberão os mesmos cuidados que em casa e ter sua glicemia controlada. Tem medo que nesses lugares a criança não receba a alimentação adequada.

“ Por isso não consigo ainda deixar ela sozinha..ou ir em alguma casa de amiguinha,,pois não sei se vão ter o mesmo cuidado com a minha filha.” (P1)

“ Eu acho que ela vai sair e não vai ter controle. Já teve momentos que ela chorou e disse: _ Por que eu tenho que ter essa doença? (P9)

“ O problema é as pessoas entenderem que a minha filha precisa ter alimentação saudável, mania que as pessoas tem de oferecer comida para os filhos dos outros.” (P12)

Referiram dificuldades financeiras para realizar alimentação adequada que a criança necessita ou para levar a criança para consultas com médicos especialistas.

“ O valor das comidas, está tudo tão caro. Digo o grosso mesmo: arroz, feijão. Ir na feira então nem se fala. Nem sempre consigo comprar tudo o que ele precisa comer. Me sinto muito triste por isso.” (P5)

“ A alimentação é complicada, quase não consigo manter, os alimentos certos são muito caros. Preciso cuidar do açúcar dele o tempo todo e eu sou ocupada. Fiquei doente e a minha situação é, no momento até pior que a do irmão.” (P9)

“ A única dificuldade é a alimentação, não tenho dinheiro. Manter a alimentação de um diabético é muito caro.” (P3)

“ A dificuldade não é para cuidar dele exatamente, mas por exemplo, as comidas que não tem açúcar, são bem mais caras. Nem sempre consigo comprar. Às vezes ele quer comer uma bolachinha recheada. Eu acabo deixando, porque ele também é criança, mas eu não tenho dinheiro pra comprar as que seriam saudáveis para ele.” (P8)

“ O preço das comidas, das frutas, está tudo tão caro..e não adianta, ela tem que se alimentar melhor. Às vezes fico bem apertada de grana, mas não deixo faltar a fruta, comidas integrais.” (P2)

A alta demanda de cuidados necessários para a criança e o adolescente com DM, principalmente relativas à administração de insulina e verificação de glicemia, somado a todos os outros afazeres pode fazer com que o cuidador principal se sinta sobrecarregado, necessitando de auxílio.

“ Me sentia muito cansada, porque já tenho três filhos e um tem que fazer quase toda hora procedimentos e aplicar insulina. Era difícil, hoje em dia é mais calmo.” (P7)

Quando o familiar cuidador também é portador de DM, em alguns momentos pode não estar sentindo-se bem, tendo dificuldade para realizar o cuidado á criança e ao adolescente.

“ Eu tenho diabetes, e não é bom tá? Eu estive internada durante três semanas. Enquanto estive lá, meus filhos ficaram na rua, não fazem a insulina e não obedecem ninguém.” (P10)

Quando a criança ou o adolescente possui irmãos, esses podem sentir ciúmes e ressentirem-se dos cuidados especiais despendidos para o controle do DM, sendo necessário que as famílias expliquem aos mesmos o porquê esse necessita de cuidados diferenciados.

“ Também tem essas coisas de ciúmes, ele só tem 2 anos de diferença. Não quero que ele olhe diga: _ Meu irmão está levando biscoito recheado para a escola.. Então, essas coisas eu cortei para todos.” (P11)

“ Os outros tem ciúmes. Então, sempre que vou dar algo para ele, o outro quer comer também. Tento explicar que o corpo dele tem necessidades diferentes mas acabo dando e eles comem também. Eles acham que cuido mais, protejo mais, mas não é.” (P8)

As famílias referiram grande preocupação da possibilidade da criança e do adolescente com DM apresentar as complicações da doença, sentindo-se responsáveis pelo controle da doença e medo pela dificuldade em realizá-los.

“ Me preocupa mesmo quando ela ficar maior e começar a sair. Tem que cuidar para crescer e não tem complicações. É ruim de controlar porque por mais que tu cuides, dá aquele desespero.” (P1)

5.9 Rede de apoio social

A principal fonte de apoio da mãe para o cuidado é a família nuclear, sendo o marido a principal figura de apoio.

“ Minha família.” (P10)

“ É meu marido que aplica a insulina.” (P8)

“ Meu marido conversa com ela, bastante. Fala sobre alimentação. Ele aceita melhor que eu.” (P12)

“ O pai ajuda as vezes, mas ele trabalha. Então, é mais eu mesmo.” (P6)

“ Meu marido me ajuda, nós trabalhamos em turnos diferentes, ela tem a escola, mas estamos sempre juntos, quando não é um, é o outro para cuidar, lembrar da insulina, ver como ela está.” (P11)

“Meu marido me ajuda a cuidar. É ele quem faz a insulina nela, porque ela não gosta de fazer. Ele acorda de noite preocupado para ver se ela está bem.” (P9)

Frente ao DM na criança e no adolescente a família expande e outras pessoas de fora do núcleo familiar se agregam para auxiliar no cuidado.

“ Estive 30 dias internada chegava de noite eles eram pequenos, ficavam com minha outra irmã. Ai eu ficava preocupada, ela era mais pequena ainda..” (P2)

“ Minha filha começou a fazer insulina. Eu não tinha coragem de aplicar..minha irmã é técnica de enfermagem e ela me ajudava na época. Eu fiquei um mês na casa dela. Ela me dava bastante suporte, fazia o teste do dedo, aplicava insulina..” (P3)

Em algumas situações a familiar cuidadora referiu ter um acompanhamento psicológico como fonte de amparo para o cuidado.

“ Ao mesmo tempo me senti amparada, pelo médico e a equipe. Eles até chamaram uma psicóloga para conversar comigo, porque realmente foi difícil.” (P10)

6 DISCUSSÃO

Com relação ao recebimento do diagnóstico de Diabetes Mellitus na criança e no adolescente, a família percebe que algo não está bem com a saúde da criança e do adolescente e uma de suas atitudes é a busca por um diagnóstico pelo médico, levando aos diferentes serviços de saúde. É comum a criança ir consultar por não estar se sentindo bem e durante a triagem é realizado o diagnóstico de hiperglicemia. Tal fato pode inclusive levar à internação hospitalar da criança ou do adolescente. Inúmeras famílias passam por um período longo neste processo de cuidar e na busca do diagnóstico. Verificou-se ser destinado um tempo considerável até o descobrimento da doença que a criança e do adolescente.

Em certas situações recebem diagnósticos imprecisos, o que pode provocar ansiedade e gerar consequências na forma de interagir com a criança, fazendo com que a família, muitas vezes, negue a realidade vivenciada (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012). Estudo realizado por Gomes, Erdman, Busanello (2010) aponta que a família tem dificuldade para dimensionar as modificações que ocorrerão em seu cotidiano, após ter a confirmação do diagnóstico da criança/ adolescente. Isso ocorre, principalmente, quando não conhece muito sobre a doença, e os cuidados a serem realizados ou como cuidar e amparar adequadamente o filho. Nesse momento, pode sofrer perante o desconhecido que se estabelece, necessitando de auxílio para adaptar-se.

A fase de maior sofrimento e de desespero para a família é o diagnóstico, em que vivencia um período de crise caracterizado pela desestruturação e incertezas ao lidar com sintomas e tratamentos para reorganizar a vida. Ao ser revelado o diagnóstico de uma doença crônica pelo médico, o indivíduo passa a ser referenciado por essa classificação mórbida, e não como uma pessoa, um ser que acabou de receber um diagnóstico gerador de impacto e que irá influenciar ou transformar sua vida. Por esse motivo a família da criança/adolescente com DM apresenta-se, frequentemente, desorientada, não compreende como seu filho foi possuir esta situação de cronicidade, não conforma-se e apresenta dificuldades em aceitar a doença e os cuidados necessários ao seu controle (FERREIRA et al, 2013).

No início, geralmente, a família desconhece os sinais e sintomas do DM. Estudo acerca de experiências de familiares no cuidado a adolescentes com DM 1 apontou que a carência de conhecimento sobre a doença pode dificultar a adesão ao tratamento, pois, se o paciente e seus familiares não conhecem as complicações futuras da doença, não se preocuparão em preveni-las (OLIVEIRA et al, 2013).

Verificou-se que a família desconhecia que criança e o adolescente pode ter DM, pois a acreditava que essa acometia somente adultos. Por desconhecer que esta doença pode acometer crianças apresentaram dificuldades em reconhecer seus sinais e sintomas. As doenças crônicas, consideradas incuráveis e permanentes, exigem que o indivíduo resignifique sua existência, adaptando-se às limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças são intensificadas quando nos referimos a uma criança e/ou adolescente, pois o esperado é que vivam situações de saúde para crescer e se desenvolver (LEAL et al, 2012).

Estudo acerca do cuidado familiar às crianças e adolescentes com DM mostrou que, embora saibam do diagnóstico, na maioria dos casos, os familiares ainda apresentam dificuldades em identificar os sinais e sintomas de DM. Neste cenário, as demandas relativas

ao controle rigoroso da alimentação têm repercussões no processo terapêutico (MALAQUIAS et al, 2016).

Quando os familiares passam a conhecer o diagnóstico da doença em seus filhos, se defrontam com dúvidas, incertezas, revoltas e desespero. Não obstante, buscam explicações para entender melhor essa complicação e soluções que minimizem os possíveis efeitos. Os familiares inicialmente são expostos a uma situação assustadora e desconhecida e vão aos poucos tomando conhecimento da gravidade da doença (FIALHO et al, 2012). A família busca informações sobre a doença em diferentes fontes de conhecimentos: uso da internet, Facebook, orientações com os diferentes profissionais de saúde, no hospital, com especialistas e nos locais onde é atendida para o tratamento da criança/ adolescente.

Os pais estão envolvidos no cuidado diário com o filho. Diante disso, enfrentam dificuldades e obstáculos, principalmente pelos filhos não seguirem o tratamento. A doença requer da criança e do adolescente com DM, das famílias e dos profissionais de saúde, esforços conjuntos para que haja um bom controle metabólico, a fim de minimizar as complicações que podem ocorrer em longo prazo. Ressalta-se que a educação para o cuidado da pessoa com DM deve estar centrada na equipe multidisciplinar, no sistema familiar e no paciente, pois assim facilitará a aderência ao tratamento como um todo. Entende-se que cada vez mais é imprescindível compreender as necessidades da família para que haja uma eficiência ainda maior no tratamento que a população atendida necessita (CORRÊA et al, 2012).

Nesse sentido, os enfermeiros também devem preparar-se e realizar atividades educativas, que informem e facilitem a adaptação à situação de doença pela criança e adolescente. Vários recursos podem ser utilizados pelo enfermeiro, tais como as redes sociais e troca de mensagens por programas do tipo “Whatsapp” com o objetivo de estabelecer e estreitar vínculos e, principalmente, estar a disposição para retirar dúvidas relacionadas ao manejo do DM1; oficinas educativas utilizando brincadeiras e jogos para a aprendizagem de habilidades e técnicas relacionadas ao tratamento da doença também são estratégias bastante eficazes na assistência a pessoa com DM (BRANCAGLIONI et al, 2016).

Considerando a complexidade do quadro, o cuidado integral com o paciente e seus familiares é um desafio para a equipe de saúde, que precisa ajudar a gerenciar essas novas rotinas, promovendo a autonomia desses indivíduos. Quando bem esclarecidos sobre a doença e seguros do que fazer em certas situações, a criança/adolescente e sua família acabam criando mecanismos de adaptação ao DM (LEAL et al., 2010). Para Haugstvedt et al. (2011)

há a necessidade de criação de uma rede em torno das famílias, em que os pais possam confiar e para quem a responsabilidade possa ser transmitida ocasionalmente.

A equipe de saúde que presta a assistência à criança/adolescente sempre que possível deve ser multidisciplinar, e deve ter como objetivo a capacitação do paciente e sua família para a aceitação da condição de saúde e educação em DM sobre as habilidades necessárias na busca por resultados satisfatórios em sua totalidade (TSIOULI et al., 2013). É necessária a compreensão dos profissionais que atendem a família para promover a adesão do jovem ao tratamento e sua integração na sociedade (ALENCAR, ALENCAR, 2009).

Com as mudanças na rotina da criança e do adolescente acometidos pelo DM, seus familiares cuidadores vivem uma limitação social associada com a falta de opções para transferir a responsabilidade do cuidado para outra pessoa (HAUGSTVEDT et al., 2011). O principal modo de lidar com a doença foi à implementação de modificações nos hábitos alimentares da criança/adolescente e mais ainda, a tentativa de expandir estas mudanças para os demais membros da família.

A American Diabetes Association destaca como principais objetivos da Terapia Médico Nutricional ao paciente com DM1: a) prevenir complicações crônicas por meio da correta ingestão nutricional acompanhada de alterações no estilo de vida; b) manter o prazer de se alimentar, limitando apenas determinados alimentos (conforme evidências científicas); c) satisfazer as necessidades nutricionais individuais, de acordo com aspectos culturais e pessoais; d) motivar o paciente para a regulação de mudanças; e) integrar o regime de terapia insulínica ao estilo de vida do paciente (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2008).

O convívio social dessa criança/adolescente com DM é difícil, muitas vezes pelo fato da sociedade não estar preparada para acolher e dar suporte, seja pela falta de ambientes estruturados para esse público, seja pelo fato de muitas pessoas ainda não entenderem ou apoiarem essa realidade. Diferentemente do convívio familiar, que é mais estruturado e capaz de ajudar significativamente esses adolescentes a superarem todo esse contexto (FARIA et al, 2013).

Dessa forma, a família cuida e insere a criança/adolescente junto à comunidade promovendo sua inserção e convivência no âmbito social, sendo as influências recíprocas, como num grupo primário de relacionamentos e articulação entre membros, onde cada um é interdependente, de maneira que quando um é influenciado por qualquer fator interno ou externo, influenciará toda a dinâmica familiar (FARIA et al, 2013).

Com o passar do tempo à família organiza-se para enfrentar o tratamento e pode sentir-se mais adaptada às necessidades da criança/ tratamento. Geralmente, a criança e o

adolescente incorpora as mudanças necessárias ao manejo da doença e a rotina de cuidados, e passam a ver a doença de forma normal. A mudança da percepção do adolescente acerca de sua doença e de si mesmo inicia-se. Ele passa a ter atitudes que antes não tinha. Tudo isso possibilita com que ele viva melhor e mais feliz consigo mesmo e com os outros. Ele assume que tem DM e pode sentir vergonha por isso, portanto organiza-se para enfrentar essa doença incurável (ALENCAR et al, 2013).

O fato do DM 1 ser considerado incurável desperta sentimentos de culpa, ansiedade e expectativas de recuperação, caracterizados por um período de desestruturação e incertezas nos membros da família. Os pais, além da dificuldade de compreender o universo dos sentimentos emergidos com o impacto do diagnóstico, precisam ajudar a criança e o adolescente com DM e o filho saudável a entender as mudanças que irão ocorrer em suas vidas a partir do diagnóstico (MARTINS et al, 2013). Com o tempo a família, a criança e o adolescente acabam adaptando-se e aceitando sua condição de pessoa com DM, sendo capaz de administrar seu esquema terapêutico, constituído por uma dieta equilibrada, automonitorização glicêmica e pela administração da insulina.

Em outro estudo realizado com adolescentes com DM verificou-se que estes se sentem incomodados ao ter que fazer uso de insulina e apresentam sentimentos de tristeza, e até mesmo inconformismo por ter DM1. Isso demonstra que os procedimentos comuns ao seu cotidiano como o teste de glicemia capilar e aplicação de insulina, são situações tidas como desgastantes e indesejáveis, o que evidencia a não aceitação da doença e, principalmente, do tratamento (MEDEIROS et al, 2014).

Após a família achar difícil o início deste cuidado ela se instrumentaliza para realizá-lo por meio da busca de informações acerca da doença e do preparo da criança e do adolescente para o enfrentamento da doença. O processo de cuidar inicia-se com a busca de conhecimentos, na busca por um tratamento adequado e eficaz. Mesmo sendo o familiar o elemento principal para realizar as mudanças de hábitos necessárias à criança e ao adolescente, a troca de informações entre a família, profissionais e pacientes é imprescindível para a consolidação de um cuidado efetivo (ARAÚJO et al., 2013).

A atenção e cuidado às crianças e aos adolescentes com DM demanda mais tempo, a busca por serviços e profissionais de saúde aumenta, exames são rotineiros, demandando energia de todos os que convivem ao seu redor. O adolescente passa então a olhar-se como os demais, e não como uma pessoa que tem uma doença incurável, pois não é porque tem DM que é diferente das outras pessoas. Ele se sente igual aos colegas que não tem a doença. Isso

demonstra que o DM não muda seu jeito de ser e a possibilidade dele ser feliz, sonhar com o futuro, ter perspectivas e viver como as outras pessoas (ALENCAR et al, 2013).

Ao saber do diagnóstico, a criança e o adolescente podem apresentar sentimentos de ambivalência como reagir positivamente frente ao diagnóstico e ao mesmo tempo culpabilizar a mãe por ter esta situação de cronicidade. Quando a criança e o adolescente aceitam sua condição e aprendem a interpretar os sintomas causados pelo DM, aceita. Também, a ajuda profissional, o tratamento e os cuidados para aliviar seu sofrimento. Para a criança/adolescente a fase em que recebe o diagnóstico do DM pode ser de sofrimento, em que vivencia um período de crise caracterizado por desestruturação e incertezas ao lidar com sintomas e tratamentos para reorganizar a vida (MARTINS et al, 2013).

Quando a criança é acolhida na escola ou pelos amigos e a família consegue negociar sua alimentação e cuidado, sente-se segura, pois essa passa longas horas do dia nesse contexto. É necessário trabalhar com as crianças/adolescentes, profissionais de educação, dentro da escola, questões como a melhor maneira de compreender a doença, o receio de ser visto como desigual e a vergonha em apresentar uma patologia. Também, deve-se oferecer informações aos amigos e colegas da escola, pois esse tipo de conduta pode contribuir no fortalecimento dos laços de amizade, promovendo uma melhor compreensão da condição dessa criança/adolescente para que haja um melhor manejo da doença, colaborando para que essas informações sejam compartilhadas com outras crianças que tenham DM (SPARAPANI et al., 2012).

O tempo de convivência entre o professor e a criança/adolescente é grande. Sendo assim, é fácil para os mesmos observar mudanças em sua aparência física e em seu comportamento. Desse modo, é importante a capacitação desse profissional para que possam reconhecer previamente os sinais e sintomas e escolher a melhor conduta a ser tomada. Também existem sintomas que dificultam a participação das crianças/adolescentes nas atividades escolares, e extra-escolares, como passeios, excursões da escola, além de dias de aula perdidos, influenciando negativamente o desempenho escolar (BRAGA; BOMFIM; FILHO, 2012).

A questão alimentar é considerada uma barreira à vida normal, uma vez que exige controle de hábitos alimentares, com algumas restrições, principalmente de doces, carboidratos, que acabam gerando conflitos entre familiares e crianças/adolescentes. Mesmo porque, o conflito entre o desejo de se alimentar e a necessidade imperiosa de contê-lo está sempre presente na vida e no cotidiano das pessoas com DM. A autonomia é um ponto importante para o bom controle da doença; por isso, deve ser estimulada gradativamente,

portanto, acredita-se que o adolescente pode responsabilizar-se pela escolha dos alimentos, pela flexibilização de horários e também pela contagem de carboidratos (FIALHO et al, 2011).

Em estudo realizado com crianças e adolescentes em relação à alimentação no ambiente escolar apontou-se que a alimentação foi percebida como uma regra e as escolhas frente a esta estavam relacionadas à doença e manutenção da saúde. Porém, as regras eram postas de lado em alguns momentos e os alimentos que tinham vontade de comer eram consumidos (IZZO et al, 2013).

No que diz respeito à adesão ao tratamento por parte das crianças e dos adolescentes, um estudo realizado sobre os sentimentos dos adolescentes frente ao processo de viver com DM verificou o que o adolescente passa no início da vivência com o diabetes: pode acreditar que o corpo não é mais o mesmo, tudo o que ele podia fazer antes não pode mais, as interações, os seus sentimentos em relação às rotinas diárias, bem como o início do entendimento da doença após a descoberta. Ele sente-se confuso e emocionalmente abalado por saber que tem uma doença que não conhece e não sabe ao certo o que significa. É um momento de tristeza e sofrimento. Pode sentir-se pisando em um terreno desconhecido (ALENCAR et al, 2013).

O adolescente expõe, ainda, as barreiras e limitações referentes à alimentação, a aplicação da insulina, a realização do teste de HGT, bem como quanto à luta diária que tem que travar consigo mesmo, como se estivesse em constante provação. Sente dificuldade em adaptar-se à doença, principalmente no tocante à alimentação, a qual se expressa através de sentimentos de revolta (ALENCAR et al, 2013).

A dificuldade financeira é um fator importante que permeia este cuidado, pois os medicamentos e a alimentação adequada dependem desse quesito e, nem sempre, são supridos pela renda mensal das famílias (MARTINS et al., 2013). Portanto, ganhar os aparatos para o cuidado da criança/adolescente com DM é fundamental para auxiliar e subsidiar este cuidado. O governo auxilia com os aparatos para a continuidade deste cuidado, oferta dos insumos, aparelhos, tiras reativas, insulina e equipamentos pertinentes ao cuidado à criança/adolescente com DM.

Com relação à alta demanda de cuidados necessários com a criança e o adolescente, o surgimento do DM evidencia que o emocional é a área que se torna fragilizada e prejudicada, pois a família projeta sonhos e vida longa nas crianças e, com o impacto do diagnóstico, essa projeção é comprometida. A família pensa que não vai ter coragem e nem habilidade para cuidar de seu filho. No entanto, o medo e a angústia continuam e sinalizam que a situação

desconhecida exige dos sujeitos equilíbrio emocional para que a falta de habilidade e competência não interfira no cuidar (MARTINS et al, 2013).

O processo de cuidar inicia-se com a busca de conhecimentos, na busca por um tratamento adequado e eficaz. Mesmo sendo o familiar o elemento principal para realizar as mudanças de hábitos necessárias à criança e ao adolescente, a troca de informações entre a família, profissionais e pacientes é imprescindível para a consolidação de um cuidado efetivo (ARAÚJO et al., 2013). Para Corrêa et al. (2012) a atenção e cuidado às crianças/adolescentes com DM demanda mais tempo, a busca por serviços e profissionais de saúde aumenta, exames são rotineiros, demandando energia de todos os que convivem ao seu redor.

Os familiares cuidadores referiram preocupação diante da frequente descompensação da doença, que representa a falta de equilíbrio em vários setores (biológico, emocional, social), gerando a possibilidade de complicações, o que pode comprometer a qualidade de vida futura (MARTINS et al., 2013). Estudo realizado sobre o processo de cuidar da pessoa com DM aponta que o uso de insulina constitui ação imprescindível para o tratamento adequado do DM, por isso é essencial que os profissionais de enfermagem orientem os familiares quanto à técnica correta de aplicação com uso de instrumental adequado, rodízio do sítio de aplicação e domínio da técnica, e que tanto os pacientes, familiares quanto os profissionais estejam sempre atentos ao surgimento de calor, rubor e edema nos locais de aplicação (MEDEIROS et al,2014).

Com relação à rede de apoio social, visando a melhoria da qualidade de vida, uma das melhores estratégias encontradas para a promoção da saúde da criança e adolescente com DM é o conhecimento, pois habilita as pessoas na busca de um tratamento apropriado e eficaz (SIMÕES et al., 2010). Segundo Whittemore et al. (2012) os familiares cuidadores de crianças/adolescentes com DM relatam que a responsabilidade compartilhada com o cônjuge é uma importante fonte de apoio. É evidente e efetiva a participação da figura materna no cuidado dos filhos. Nos estudos de Malerbi, Negrato e Gomes (2012) e Marcon e Alves (2011), a mãe age ativamente no processo de cuidar, sendo a principal cuidadora familiar. Whittemore et al. (2012) referiu que as mães são as principais cuidadoras na maioria das famílias, tendo que reorganizar seus horários de trabalho ou até mesmo parando de trabalhar para dedicar-se exclusivamente à seu filho.

Com relação à rede de apoio social da pessoa com DM, alguns participantes referiram que os cuidados são realizados por seus familiares em geral. Estudo realizado por Neta (2015) destacou a importância da família como componente de motivação para a adesão terapêutica, uma vez que o apoio e a participação familiar repercutem positivamente para a melhoria das

condutas de autocuidado. A família e os amigos exercem papel determinante na vida diária das pessoas. A vida familiar acaba por influenciar a tomada de decisão quanto ao seguimento das recomendações, levando, pois, o paciente a se reorganizar para a obtenção do controle metabólico. Assim, é importante o enfermeiro considerar a família como partícipe do processo.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer as vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1. Com relação ao recebimento do diagnóstico, verificou-se que é comum a criança internar na urgência já com quadro grave de hiperglicemia, ir consultar por outro motivo e receber um diagnóstico de hiperglicemia, sendo comum, inclusive sua internação hospitalar. Em outras situações a família percebe que a criança/ adolescente está apresentando sinais e sintomas do DM.

Com relação ao impacto do diagnóstico as famílias referiram desconhecer a possibilidade de uma criança ter DM. Após o diagnóstico buscam informações que subsidiem o cuidado à criança e ao adolescente com DM. Os profissionais da saúde lhes informam acerca do que é o DM, retiram suas dúvidas, ensinam a técnica da administração da insulina e acerca da dieta a ser administrada à criança. Além do profissional de saúde, a família conta com auxílio de serviços especializados em DM.

Uma das principais estratégias de cuidado familiar diz respeito à adaptação da alimentação da criança para evitar alterações da glicemia, providenciam para que a criança sempre tenha um lanche na bolsa. Acreditavam como importante a convivência da criança e do adolescente com outras que tenham DM e utilizam como estratégias procurar outras famílias com filhos com DM e realizar a troca de experiência acerca do cuidado.

Como facilidades apresentadas pela família para o cuidado, o estudo apontou a possibilidade da adaptação da família ao cuidado à criança e ao adolescente. Após o impacto inicial do diagnóstico e a implementação das estratégias de cuidado. Outra estratégia de cuidado diz respeito à administração de insulina. Preocupam-se com os horários de administração, com a técnica e com o controle frequente de glicemia da criança e do adolescente. O fato de adquirirem a insulina gratuitamente apresenta-se como uma facilidade, pois a mesma é de alto custo no mercado e é essencial ao tratamento da criança e do adolescente.

O acesso da criança aos serviços de saúde de moto ou carro possibilita que a mesma seja facilmente atendida nos casos de necessidade, apresentando-se como uma facilidade para o seu cuidado. A família se instrumentaliza para o cuidado da criança e do adolescente e adquire as habilidades e competências necessárias, tranquilizando-se. O fato da criança e do adolescente aceitar a doença, apresenta-se como um facilitador do seu cuidado, possibilitando uma melhor adesão dessa criança ao seu tratamento. Quando a criança é acolhida na escola ou pelos amigos e a família consegue negociar sua alimentação e cuidado, sente-se segura, pois

essa passa longas horas do dia nesse contexto, podendo ingerir alimentos inadequados a sua situação clínica.

Com relação às dificuldades da família para a realização do cuidado, uma das dificuldades referidas pela família para o cuidado à criança e ao adolescente com DM é o fato de a mesma ser diferente das outras crianças e adolescentes da mesma idade, principalmente no que diz respeito à alimentação, o que preocupa demais a família. As famílias referiram uma dificuldade na aceitação da patologia.

Outra dificuldade referida é a da criança e do adolescente aderir ao tratamento do DM. A família tem medo de deixar a criança e o adolescente frequentar a casa de amigos ou frequentar outros lugares nos quais não receberão os mesmos cuidados que em casa e ter sua glicemia controlada. Referiram dificuldades financeiras para realizar alimentação adequada que a criança necessita ou para levar a criança para consultas com médicos especialistas. A alta demanda de cuidados necessários para a criança e o adolescente com DM, principalmente relativas à administração de insulina e verificação de glicemia, somado a todos os outros afazeres pode fazer com que o cuidador principal se sinta sobrecarregado, necessitando de auxílio.

Quando o familiar cuidador também possui DM, em alguns momentos pode não estar sentindo-se bem, tendo dificuldade para realizar o cuidado à criança e ao adolescente. Quando a criança ou o adolescente possui irmãos, esses podem sentir ciúmes e ressentirem-se dos cuidados especiais despendidos para o controle do DM. As famílias referiram grande preocupação da possibilidade da criança e do adolescente com DM apresentar as complicações da doença. A principal fonte de apoio da mãe para o cuidado é a família nuclear, sendo o marido a principal figura de apoio. Frente ao DM na criança e no adolescente a família expande e outras pessoas de fora do núcleo familiar se agregam para auxiliar no cuidado. Os próprios adolescentes apresentavam-se capazes de realizar seu autocuidado. Em algumas situações a familiar cuidadora referiu ter um acompanhamento psicológico como fonte de amparo para o cuidado.

Os dados do estudo mostraram que as vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 são complexas, envolvendo uma teia de relações desde a descoberta do diagnóstico até a organização familiar para o cuidado. O reconhecimento da família como sujeito ativo no cuidado é importante para o planejamento das ações de cuidado e apoio. Nesse sentido, é necessário estabelecer parceria com a família, abrindo espaços de escuta e acolhida para uma construção compartilhada do cuidado à criança/adolescente com DM tipo 1.

As vivências familiares apontam a necessidade de uma rede de apoio presente e acolhedora que auxilie na estruturação familiar e evite a sobrecarga da cuidadora principal, que geralmente é a mãe da criança/adolescente. Os profissionais de saúde da atenção básica e da atenção terciária devem compor a rede de apoio, acompanhando a família em todo o processo de cuidado, principalmente fornecendo orientações que os habilitem ao cuidado.

Conhecer as vivências da família no cuidado a crianças/adolescentes com DM torna-se importante para subsidiar a prática da enfermagem junto a esses. É preciso repensar as práticas do enfermeiro, auxiliando a família a vivenciar o cuidado de forma menos sofrida. É preciso nosso comprometimento profissional desde o momento do diagnóstico da DM, durante o cuidado domiciliar cotidiano, a internação hospitalar e o momento da alta, como integrantes de sua rede de apoio.

É preciso negociar com o familiar cuidador ações de prevenção de sequelas da doença, planejando ações específicas de cuidado. É necessário, também, realizar avaliações objetivas, tanto da criança/adolescente com DM como da dinâmica familiar. Investir no processo educativo desses familiares, de forma a torná-los autônomos no seu pensar e agir, exige do profissional distinguir suas necessidades, identificar suas demandas individuais e coletivas, utilizando-se da informação e da comunicação como instrumentos terapêuticos disponíveis ao cuidar, favorecendo a diminuição de suas dificuldades para o enfrentamento do DM.

O cuidado familiar à criança/adolescente com DM é construído pelas famílias no próprio cotidiano do cuidado. Sugere-se aos profissionais enfermeiros que acompanhem as famílias, crianças e adolescentes por meio de grupos de apoio que garantam não só a continuidade do cuidado, mas acesso aos serviços de saúde e sensação de pertencimento ao grupo e amparo necessário para que a família consiga realizar as mudanças no seu estilo de vida, necessárias ao cuidado, como adaptação da dieta, uso de medicações e a prática da atividade física, minimizando suas dificuldades frente ao cuidado.

A atuação do enfermeiro junto à família, crianças e adolescentes com DM tipo 1 pode servir de estímulo e motivação aos cuidadores, minimizando seus medos e ansiedades, potencializando-os enquanto cuidadores e diminuindo os riscos das complicações do DM e melhor qualidade de vida. A comunicação efetiva do enfermeiro com a família pode possibilitar interações efetivas e melhor conhecimento acerca de suas reais necessidades de cuidado, facilitando o compartilhar com ela conhecimentos, experiências e estratégias de cuidado.

O número cada vez mais elevado de crianças com doenças crônicas aponta para a necessidade das escolas de enfermagem introduzirem nos seus currículos disciplinas que

apontem estratégias aos novos enfermeiros de atuação frente a essa clientela, realizando processos de enfermagem e sistematizações da assistência de enfermagem condizentes com as novas necessidades de saúde das populações. Novas pesquisas sobre acerca do diagnóstico de DM em crianças/adolescentes devem ser realizadas, tendo em vista tratar-se de doença ainda pouco estudada nessa população.

Referências

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Diabetes Care in the School and Day Care Setting. **Diabetes Care**.v.37, s.1, 2014.

ANDERSON, E.J. et al. **Contagem de Hidratos de carbono em crianças com Diabetes Mellitus tipo 1. 2012**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Nutrição e Alimentação) - Universidade do Porto, Portugal, 2013.

ALENCAR, D.C.;ALENCAR, A.M.P.G. O papel da família na adaptação ao adolescente diabético. **Rev. Rene**. Fortaleza, v.10, n.1, p.19-28, jan/mar. 2009.

ALENCAR, D.C.et al.Sentimentos de adolescentes com Diabetes Mellitus frente ao processo de viver com a doença . **Rev Bras Enferm**. v.66, n.4, p. 479-84, jul-ago.Brasília. 2013

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION.Diagnosis and classification of diabetes. **Diabetes Care**. 30 (Suppl 1), p. S42-7, 2007.

ARAÚJO, M. S. et al. A família no cuidado do paciente com diabetes mellitus: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, ano 11, n. 37, jul/set, 2013.

ARRUDA, C; SILVA, D.M.G.V. Acolhimento e vínculo na humanização do cuidado de enfermagem às pessoas com diabetes mellitus. **Rev bras enferm**, p. 758-766, 2012.

AZEVEDO A.L.S; SILVA R.A; TOMASI E; QUEVEDO L.A. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 29, n.9, p.1774-82, 2013.

BALTOR M.R.R; MATOS A.P.K; WERNET M; FERREIRA N.M.L.A; DUPAS G. The perceptions of families with children having chronic diseases and their relationships with healthcare professionals. **Rev Esc Enferm USP**, v.47,n.4, p.808-14, 2013.

BARBOSA D.C, SOUSA F.G.M, LEITE J.L. Scoring interventions in Family relations regarding the care for the child with a chronic condition. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n.1, p.87-95, 2015.

BARRETO, MS. et al. Conviver com diabetes mellitus sob a ótica de adolescentes e jovens e suas mães. **Rev. pesq.cuid. fundam**, v. 4, n.4, p. 3080-93, 2012.

BEACHAM B.L; DEATRICK J.A. Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self-care and family management. **Nurs. Clin. N. Am**, v.48, n.2, p.305-17, 2013.

BERTIN, R. L et al. Percepções do cotidiano alimentar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Revista Contexto & Saúde**, v. 16, n. 30, p. 100-109, 2016.

BRAGA, T.M.S.; BOMFIM, D.P.; FILHO, D.S. Necessidades especiais de escolares com Diabetes Mellitus Tipo 1 identificadas por Familiares. **Rev. Bras. Ed. Esp.** v.18, n.3, p 431-448, Marília, 2012

BRANCAGLIONI B.C.A; RODRIGUES G.C; DAMIÃO E.B.C; QUEIROZ M.S; NERY M. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37, n.1, 2016.

BRASIL. [Estatuto da criança e do adolescente (1990)]. **Estatuto da criança e do adolescente** : lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata– 9ª ed. – Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 207 p, 2010.

_____ **Lei n.º 11.347** de 27 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. [legislação na internet] Diário Oficial da União 29 set 2006. [acesso em 10 ago 2016].

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de Atenção Básica, n. 16. Diabetes Mellitus** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília, 2013. 160p.

CORRÊA, A. et al. Diabetes mellitus tipo 1: vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho. **Alim. Nutr.**, Araraquara, v. 23, n. 4, p. 631-637, 2012.

CORREIA JÚNIOR P.C.T.C; PEREIRA S.M.P.D; ALMEIDA V.C.F; SARAIVA A.R.B; ALENCAR A.M.P.G. Aprender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães. **Rev Rene**, v.15, n.1. p. 60-9, 2014.

COSTA E.A.O; DUPAS G; SOUSA E.F.R; WERNET M. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the Family Health Strategy. **Rev. Gaúch. Enferm**, v.34, n.3, p. 72-8, 2013.

CRUZ, D.S.M. et al. Vivências de mães de crianças diabéticas. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 1, e20170002, 2017.

DAMASCENO M.M.C; ALENCAR A.M.P.G; SAMPAIO K.J.D.A.D; LIMA A.C.S; ALMEIDA V.D.C.F.D; ALENCAR D.D.C. Sentimentos de adolescentes com Diabetes Mellitus frente ao processo de viver com a doença. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n.4, p. 479-84, 2013.

Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2014-2015/Sociedade Brasileira de Diabetes ; [organização José Egidio Paulo de Oliveira, Sérgio Vencio]. – São Paulo: AC Farmacêutica, 2015.

DIRETRIZES MK– 2013/2014. ALVOS no controle clínico e metabólico de crianças e adolescentes com DM tipo 1. In: **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2014**. Sociedade Brasileira de Diabetes. São Paulo; AC Farmacêutica, 2014, p.100-106.

Dutra HS, Werneck LMF, Gomes AL. Crianças com diabetes: Percepções maternas. **REV.Enf-UFJF** - Juiz de Fora - v. 1 - n. 2 - p. 195-203 - jul./dez. 2015

FARIA, R.S, et al. Ser diabético na família e na sociedade: a avaliação do adolescente em Itajubá, Minas Gerais, Brasil. **Rev Bras Med Fam Comunidade**. v.8, n.26, p.51-7, 2013

FEDERAÇÃO INTERNACIONAL DE DIABETES - IDF **Diabetes Atlas**, 6^a ed. Bruxelas, Bélgica:. International Diabetes Federation, 2013. Disponível em: <<http://www.idf.org/diabetesatlas>> Acesso em abr. 2016.

FERREIRA, L.E. et al. DIABETES MELLITUS SOB A ÓTICA DO ADOLESCENTE. **CogitareEnferm**, v. 18, n. 1, 2013.

FIALHO F.A; LEAL D.T; VARGAS D.I.M.A; NASCIMENTO L; ARRUDA W.C. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Eletr. Enf**, v. 14, n. 1, p. 189-96, 2012.

FIALHO, F. A. et al. Crianças e adolescentes com diabetes mellitus: cuidados/implicações para a enfermagem. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 145-154, 2011.

GARCÍA, Morey. **A Psicología clínica infantil. Su evaluación y diagnóstico**. La Habana: Editorial Félix Varela; 2013.

GEERE J.L; GONA J; OMONDI F.O; KIFALU M.K; NEWTON C.R; HARTLEY S. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers' physical health. **Child Care Health Dev** , v. 39, n. 3, p. 381-92, 2013.

GOMES, G.C, ERDMAN, A.L, BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Rev Enferm UERJ**.v.18, n. 1, p.143-47, 2010.

HELGESON, V.S. et al. Families with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. **Journal of Pediatric Psychology**, v.37, n.4, p.467–478, 2012.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **14 de Novembro é Dia Mundial da Diabetes**. Bélgica: 2009.Disponível em:
http://www.idf.org/files/docs/PR_WDD131109_PT.pdf . Acesso em jul. de 2012.

IZZO, O.M. et al. Diabetes mellitus: experiências de crianças e adolescentes em relação à sua alimentação no ambiente escolar. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**.v. 11, n. 2, p. 156-170, ago./dez, Três Corações. 2013.

JÖNSSON, L; HALLSTRÖM, I; LUNDQVIST, A. “The Logic of Care” – Parents’ perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes.**BMC Pediatrics**, v. 12, n. 165, 2012.

KATZ M.L; LAFFEL L.M; PERRIN J.M; KUHLTHAU K. Impact of Type 1 Diabetes on the Family is Reduced by the Medical Home, Care Coordination and Family Centered Care. **J Pediatr**, v. 160, n. 5, p. 861-7, 2012.

LEAL D.T; FIALHO F.A; DIAS I.M.A.V; NASCIMENTO L; ARRUDA W.C. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Eletr. Enf**, v. 14, n. 1, p. 189-96, 2012.

LEAL, D.T. et al. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 189-96, 2012.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S.R.; TAVARES, M. F. L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva freireana. **Rev. enferm. UERJ**, v. 19, n. 1, p.1 52-6, 2011.

MALAQUIAS T.D.S.M; MARQUES C.D.C; FARIA A.C.P; PUPULIM J.S.L; MARCON S.S; HIGARASHI I.H. A criança e o adolescente com diabetes tipo I: Desdobrar do cuidado familiar. **Cogitare Enferm**, v. 21, n. 1, p. 01-07, 2016.

MALERBI, F. E. K; NEGRATO, C. A; GOMES, M. B. Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. **Diabetology&MetabolicSyndrome**, v. 4, n. 48, 2012.

MARSHALL M; GIDMAN W; CALLERY P. Supporting the care of children with diabetes in school: a qualitative study of nurses in the UK. **Diabet Med**, v. 30, n. 7, p. 871-7, 2013.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev Rene**, v. 14, n. 1, p. 42-9, 2013.

MEDEIROS, P.M et al. Processo de cuidar do portador de diabetes mellitus. **Com. Ciências Saúde**, v.24, n. 3, p. 251-258, 2014

MINAYO, M.C.S. Pesquisa Social; teoria, método e criatividade. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MILLER, E; BUYS, L; WOODBRIDGE, S. Impacto da deficiência na família: perspectivas dos avós. **Journal Intellecto Defic. Res**, v.1, n.56, p.102-110, 2012.

NASCIMENTO L.C; AMARAL M.J; SPARAPANI V.C; FONSECA L.M.M; NUNES M.D.R; DUPAS G. Type 1 diabetes mellitus: evidence from the literature for appropriate management in children's perspective. **Rev. Esc. Enferm.USP**, v. 45, n. 3, p. 764-9, 2011.

NETA, D.S.R et al. Adesão das pessoas com diabetes mellitus ao autocuidado com os pés. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 1, 2015.

NEVES, E.T; CABRAL, I.E; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.21, n.2, p. 305-314, 2013.

NÓBREGA V.M; REICHERT A.P.S; SILVA K.L, COUTINHO S.E.D; COLLET N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc. Anna Nery**, v. 16, n. 4, p. 781-8, 2012.

NOORDMAN J; DULMEN S.V Shared Medical Appointments marginally enhance interaction between patients: An observational study on children and adolescents with type 1 diabetes. **PatientEducCouns**, v. 92, n. 3, p. 418-25, 2013.

OLIVEIRA W.T; ANTUNES F; INOUE L; REIS L.M, ARAÚJO C.R.M.A, MARCON S.S. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n. 1, p. 129-37, 2012.

OLIVEIRA, A.P.L. et al. Experiência de familiares no cuidado a adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Rev Enferm UFSM**; v.3, n. 1, p.133-143, 2013.

PAGLIUCA, L.M.F.; MAIA, E.R. Competência para prestar cuidado de enfermagem transcultural à pessoa com deficiência: instrumento de autoavaliação. **Rev. bras. enferm.** v. 65, n. 5, p. 79-86, 2012

PATTERSON, C. et al. Diabetes in the young – a global view and worldwide estimates of numbers of children with type 1 diabetes. **Diabetes Res Clin Pract**, v. 103, n. 2, p. 161-175, 2014.

PENNAFORT V.P.S; SILVA A.N.S; QUEIROZ M.V.O. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 35, n. 3. p. 130-6, 2014.

PRZYSIEZNY, André et al. Características sociodemográficas de pacientes com diabetes mellitus portadores de pé diabético e ou retinopatia diabética atendidos em 16 unidades de Estratégia de Saúde da Família de Blumenau. **ACM arq. Catarin**, v. 42, n. 1, p. 76-84, 2013.

QUEIROZ, Maria Veraci Oliveira et al . Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. **Esc. Anna Nery**, v. 20, n. 2, p. 337-343, 2016.

SMALDONE A, RITHOLZ M.D. Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. **J Pediatr Health Care**, v. 25, n. 2, p. 87-95, 2011.

SMELTZER, S. C. et al. Histórico e Cuidados aos Pacientes com Diabetes Melito. In: _____. (Org.). **Brunner&Suddarth - Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 11^a ed. 2v. p.1158-1214, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,2008

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SBD). **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes**: 2013-2014. São Paulo: AC Farmacêutica; 2014.

SIMÕES, M. **Necessidades das famílias de crianças com deficit motor e cognitivo** [Em linha]. Castelo Branco: Escola Superior de Educação do IPC, 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DO DIABETES. Diretrizes da Sociedade Brasileira do Diabetes 2013/2014. **Epidemiologia e Prevenção do diabetes Mellitus**. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/images/pdf/diretrizes-sbd.pdf> Editora Eletrônica – Gen. São Paulo. 2014.

SPARAPANI V.C; BORGES A.L.V; DANTAS I.R.O; PAN R, Nascimento LC. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: A influencia dessa interação no manejo da doença. **Rev. Latino-am Enferm**, v. 20, n. 1, p. 117-25, 2012.

TSIOULI, E. et al. Effects of diabetes-related family stress on glycemc Control in young patients with type 1 diabetes. **Canadian Family Physician**; 2013, v. 59, p.143-9.

VASCONCELOS, H.C.A. de. et al. Fatores de Risco para o diabetes mellitus tipo 2 entre adolescentes. **Rev. EscEnfermUSP**. v. 44, n. 4, p. 881-7, 2010.

WHITTEMORE R; JASER S; CHAO A; JANG M; GREY M. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. **Diabetes Educ**, v. 38, n. 4, p. 562-79, 2012.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela Enfermeira Camila Magroski Goulart Nobre (RG: 7106411767; kamy_magroski@yahoo.com.br), Mestranda do curso de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) intitulado, “Vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1: subsídios para a prática de enfermagem”. O mesmo terá como objetivo conhecer as vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1. Será realizado por meio de entrevistas semiestruturadas que serão gravadas em áudio para posterior análise.

Declaro que fui informado:

- dos objetivos, da justificativa do trabalho e que a coleta de dados será realizada através de uma entrevista única com gravador digital;
- da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos Éticos e Legais durante e após o término do trabalho, em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações;
- de que caso a participação no estudo me cause algum risco, como ser gerador de tristezas e angústias, serei atendido pela psicóloga contratada para oferta de apoio emocional e esclarecimentos;;
- da liberdade de obter esclarecimentos mediante contato com a pesquisadora responsável.

Este documento está em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que, será assinado em duas vias e ficará uma com a professora responsável pela pesquisa e a outra via será entregue ao participante.

Rio Grande, _____ de _____ de 2017.

Camila Magroski

Participante

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados

Caracterização das Crianças e dos adolescentes

Idade:

Sexo:

Tempo de diagnóstico do DM:

Tem irmãos?

Frequenta a escola? Grau de escolaridade:

Quantas hospitalizações já teve?

Quais os motivos?

Frequenta grupos de autoajuda?

Faz uso de medicações de rotina?

Quais?

Caracterização do familiar cuidador

Idade:

Sexo:

Grau de parentesco dos participantes da pesquisa com a criança:

Local de moradia:

Renda familiar:

Quem contribui para essa renda?

Quantas pessoas vivem com esta renda?

Grau de Instrução do familiar cuidador?:

Profissão do familiar cuidador?:

Frequenta grupos de autoajuda?

Onde?

Tem vida social com os amigos?

Que serviços de saúde frequenta?

Questionário

1. Quem lhe deu o diagnóstico do DM tipo 1 da criança ou do adolescente?
2. Como foi o impacto desse diagnóstico?
3. Tem ajuda para cuidar a criança ou o adolescente? Quem é que te ajuda no cuidado?
4. Qual a participação dessas pessoas no cuidado à criança ou adolescente?
5. O DM limita o viver da criança e do adolescente?
6. Que cuidados específicos você tem com a criança ou o adolescente com DM tipo 1?
7. Que dificuldades você tem para cuidar da criança/adolescente com DM tipo 1?
8. Quem te orientou a cuidar a criança ou o adolescente com DM tipo 1?
9. Que facilidades tem para cuidar da criança/adolescente com DM tipo 1?
10. Que estratégias utiliza em casa para adaptar o cuidado à criança/adolescente?
11. Como vê o convívio da criança ou do adolescente com DM tipo 1 com outras crianças e adolescentes?

APÊNDICE C- Parecer de aprovação do CEPAS.

CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 114/2017

CEPAS 35/2017

Processo: 23116.004396/2017-19

CAAE: 68873217.0.0000.5324

Título da Pesquisa: Vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1: subsídios para a prática de enfermagem

Pesquisador Responsável: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento à pendência informada no parecer 85/2017, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "**Vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1: subsídios para a prática de enfermagem**".

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório final de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 31/12/2017.

Após aprovação, os modelos de autorizações e ou solicitações apresentados no projeto devem ser re-enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa devidamente assinados.

Rio Grande, RS, 19 de junho de 2017.

Eli Sinnott Silva
Prof.ª Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG