

**UNICESUMAR – UNIVERSIDADE CESUMAR**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
**CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**DIABETES MELLITUS TIPO 1 EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: A  
PERSPECTIVA DO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO – ESTUDO DE CASO**

**RAFAELA RODRIGUES SOARES**  
**VICTORIA EULALIA ZANDONADI GOMES**

**MARINGÁ – PR**

**2021**

Rafaela Rodrigues Soares  
Victoria Eulália Zandonadi Gomes

**DIABETES MELLITUS TIPO 1 EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: A  
PERSPECTIVA DO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO – ESTUDO DE CASO**

Artigo apresentado ao curso de graduação em Enfermagem da UniCesumar –Universidade Cesumar como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel(a) em Enfermagem, sob a orientação do Prof. Dra. Ivi Ribeiro Back.

MARINGÁ – PR

2021

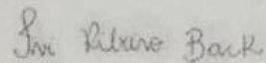
RAFAELA RODRIGUES SOARES  
VICTORIA EULALIA ZANDONADI GOMES

**DIABETES MELLITUS TIPO 1 EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: A  
PERSPECTIVA DO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO – ESTUDO DE  
CASO**

Artigo apresentado ao curso de graduação em Enfermagem da UniCesumar  
Universidade Cesumar como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel(a)  
em Enfermagem, sob a orientação da Dra. Ivi Ribeiro Back.

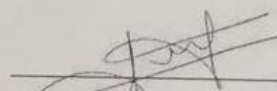
Aprovado em: 29 de novembro de 2021

BANCA EXAMINADORA



---

Dra. Ivi Ribeiro Back - UniCesumar



---

Ms. Patricia Bossolani Charlo - UniCesumar

## DIABETES MELLITUS TIPO 1 EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: A PERSPECTIVA DO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO – ESTUDO DE CASO

Rafaela Rodrigues Soares

Victoria Eulalia Zandonadi Gomes

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer as modificações sofridas no cotidiano pelos familiares, diante o diagnóstico de DM1 na criança/adolescente. **Métodos:** Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa realizado com familiares de crianças/adolescentes com o diagnóstico de DM1, que faziam parte das Unidades Básicas de Saúde da região de Maringá. Os dados foram coletados no primeiro semestre de 2021, os familiares foram submetidos a uma entrevista semiestruturada, contemplando a questão norteadora: “Diante o diagnóstico de DM1, qual a sua maior dificuldade/preocupação perante as mudanças e como você se sente com relação ao seu estado emocional?”. Em sequência dirigiu-se à análise de conteúdo. **Resultados:** Participaram do estudo três familiares de crianças entre 8 e 17 anos que apresentavam DM1. Na análise do conteúdo emergiram quatro categorias analíticas, sendo: “Caracterização do público alvo”; “Descoberta do diagnóstico: Diabetes Mellitus tipo 1 e familiaridade com a doença”; “O processo do cuidar: a família convivendo com a doença”; e, “Desafios vivenciados pelos cuidadores”. **Considerações Finais:** É importante que o portador assim como seu familiar sejam assistidos e acompanhados por uma equipe multidisciplinar, especialmente pelo enfermeiro, pois este mantém o vínculo com o familiar e ao cuidado prestado ao paciente mediante a necessidade dessa família. Em decorrência proporcionando o familiar se sentir mais apto e seguro ao cuidar dessa criança/adolescente portadora de DM1.

**Palavras-chave:** Diabetes Mellitus Tipo 1; Criança; Adolescente; Família; Atenção Primária à Saúde.

## TYPE 1 DIABETES MELLITUS IN CHILDREN AND ADOLESCENTS: THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY MEMBERS FACING THE DIAGNOSIS - A CASE STUDY

### ABSTRACT

**Objective:** To know the changes that occur in the daily lives of family members, faced with the child/adolescent’s DM1 diagnosis. **Methods:** This is a case study conducted with family members of children/adolescents with DM1 diagnosis, attended at the Basic Health Units in Maringá. Data collection was performed in the first semester of 2021, the family members were submitted to interview using a semi-structured questionnaire, with the guiding question: “Faced with the diagnosis of DM1, what is your biggest difficulty/concern in the face of changes and how do you feel emotionally?”. Then, the content analysis was addressed. **Results:** Three family members of children/adolescents between 8 and 17 years old with DM1 participated in the study. Four analytical categories emerged in the content analysis: “Characterization of the

target audience”; ‘Discovery of the diagnosis: Diabetes Mellitus type 1 and understanding about the disease’; ‘The care process: the family living with the disease’; and ‘Challenges experienced by caregivers’. **Final Considerations:** The person with DM1 as well as their family member must be assisted and followed by a multidisciplinary team, especially by the nurse, as this keeps a bond with the family member and the care provided to the patient according to the needs of this family. As an outcome, making the family feel more confident and secure when taking care of this child/adolescent with DM1.

**Keywords:** Diabetes Mellitus, Type 1; Child; Adolescent; Family; Primary Health Care.

## 1 INTRODUÇÃO

Segundo o Ministério da Saúde, o *Diabetes Mellitus Tipo 1* (DM1) é caracterizado pelo estado hiperglicêmico devido às altas taxas de glicose no sangue, ou seja, o DM1 ocorre pela destruição da célula beta presente no pâncreas, decorrente de um processo autoimune geralmente identificada na infância ou adolescência, que conseqüentemente compromete a capacidade da produção de insulina e controle das taxas glicêmicas, fazendo com que a pessoa se torne insulínico dependente<sup>1</sup>.

O DM1 é uma doença a qual precisa de um acompanhamento e tratamento para seu controle de modo frequente. Em função de sua fisiologia e diagnóstico incurável, a doença pode afetar a vida do indivíduo acometido, por isso a necessidade de um acompanhamento contínuo por uma equipe multidisciplinar para o manejo e controle desta patologia, que requer no seu cotidiano a realização de consultas médicas, exames laboratoriais, alimentação, exercícios físicos e cuidados que permeiam a manutenção de sua vida. Ao analisar o contexto, não é apenas quem possui a doença que enfrenta os desafios dela, mas também todos aqueles que estão à sua volta, mais especificamente a família que passam por um processo de conhecimento e nova experiência de vida quando descoberto o diagnóstico<sup>2</sup>.

É uma Doença Crônica não Transmissível (DCNT), e está relacionada ao cuidado contínuo a fim de evitar complicações macro e microvasculares quando não controlada corretamente. Tais complicações como retinopatia, nefropatia, neuropatia, pé diabético, cetoacidose diabética, entre outros, que implicam em cuidados que por vezes apenas o paciente não consegue controlar, assim, é importante o auxílio da família e da rede de apoio nesse momento<sup>3</sup>. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as principais causas de mortes são causadas por DCNT, em que as mortes por diabetes aumentaram cerca de 70% globalmente nas últimas duas décadas<sup>4</sup>.

De acordo com o International Diabetes Federation (IDF), a Região da América do Sul e Central (SACA), estima que 127.200 pessoas, tanto crianças quanto adolescentes possuem o DM tipo 1 com idade inferior a 20 anos, e cerca de 12.300 casos são recém-diagnosticados a cada ano. Sendo o Brasil o terceiro país com maior número de casos, 95.846 entre crianças e adolescentes, depois dos Estados Unidos da América e Índia. Para estimativa global considera-se 1.110.100 de crianças e adolescentes portadoras de com DM1 e cerca de 128.900 novos casos por ano, com faixa etária entre 0-19 anos<sup>5</sup>.

Além disso, o DM1 é uma das doenças mais prevalentes na infância, sendo necessário que tenha adaptações a nível psicológico e social tanto por parte da criança/adolescente quanto dos seus familiares. Sabemos que a doença traz certas limitações ao portador, fazendo com que o mesmo apresente diversos sentimentos com relação a isso, desde medo, insegurança, inconformismo e atividades relacionadas ao seu próprio autocuidado. Além de emoções desencadeadas devido ao processo de enfrentamento da doença crônica que estão relacionadas a negação, frustração, raiva pelas limitações causadas, sintomas depressivos dentre outros<sup>6</sup>.

Certamente nessa adaptação que a criança/adolescente está passando vem também os sentimentos relacionados aos pais, que auxiliam em relação ao processo de enfrentamento que seus filhos estão passando. As vivências relacionadas aos pais perante seus filhos geram muitas vezes sentimento de impotência, devido a alta demanda de cuidados voltados aos filhos, que requerem cuidados específicos, limitações impostas frente à nova situação, a mudança no estilo de vida e o tratamento e acompanhamento que demanda a doença<sup>7</sup>.

Com o intuito de compreender os familiares que desencadeiam a maior parte dos cuidados domiciliares às crianças/adolescentes, é necessário assimilar as mudanças que o DM1 provocou a este portador e seus familiares. Deste modo tende-se analisar como é realizado os cuidados perante a pessoa que possui a doença crônica, trabalhando com este familiar a perspectiva da integralidade, com o propósito de contribuir com suas necessidades, visto que, enquanto familiar o mesmo empenhar-se para contribuir que os portadores de DM1 tenham um bom controle metabólico, a fim de minimizar complicações futuras<sup>8</sup>.

Diferente de antigamente quando não se tinha conhecimento e auxílio suficiente ao portador de diabetes, atualmente o mundo encontrasse em constante evolução, e hoje pode-se ter acesso a diversos meios que possibilitam o conhecimento e aprofundamento da doença, além de profissionais capacitados que podem ajudar no manejo da DM1. Nos dias de hoje a utilização da internet e livros para conhecimento são excelentes inclusive os que são específicos para tais patologias crônicas como a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), Revista em Diabetes, a

própria linha guia de Diabetes Mellitus dentre outros periódicos auxiliares. Estes meios por sua vez buscam repassar informações, atualizações sobre a doença, a fim de conscientizar a população e favorecer na melhoria do seu estilo de vida, assim como contribuir com a prevenção e até mesmo o próprio tratamento<sup>9-11</sup>.

Outro fator muito importante se refere a importância da Atenção Primária à Saúde (APS) frente ao diagnóstico de diabetes em crianças/adolescentes, e o auxílio ao enfrentamento da doença aos portadores e familiares, a APS serve como base de apoio com intuito e desenvolvimento de uma educação continuada em âmbito individual e coletivo, por meio desta educação é possível trabalhar o manejo e prevenção de agravos da doença. Além do mais, a APS tem uma ligação com outros grupos de profissionais que trabalham com o auxílio à população como a Equipe de Saúde da Família (ESF), equipe multidisciplinar e o sistema de referência e contrarreferência para o acompanhamento mais minucioso<sup>12,13</sup>.

Visto que esta patologia está cada vez mais frequente entre crianças e adolescentes e conseqüentemente apresentando riscos danosos à saúde quando não controlada, faz-se importante seu estudo. Sendo assim, trazer qual o maior desafio no ponto de vista do familiar com relação ao cuidar de um portador de DM1 pode contribuir para o manejo do tratamento. É necessário ressaltar as dificuldades que ocorrem no dia a dia de cuidadores, para que possam ser trabalhadas junto a equipe de enfermagem e a Unidade Básica de Saúde (UBS) para auxiliar no tratamento e sanar dúvidas, contribuindo tanto para a população quanto para a área da saúde que poderá trabalhar em cima das fragilidades que venham a ser apresentadas.

Considerando o aspecto familiar e o acompanhamento diário pelo membro da família, mediante o exposto, o objetivo do estudo foi conhecer as modificações sofridas no cotidiano pelos familiares, diante do diagnóstico de DM1 na criança/adolescente.

## **2 METODOLOGIA**

Estudo de Caso, com abordagem qualitativa, realizado no município de Maringá-Pr no ano de 2021, que busca compreender as modificações sofridas no cotidiano pelos familiares, diante o diagnóstico de DM1 na criança/adolescente. Optou-se pelo estudo de caso pois possibilita uma coleta detalhada a fim de aprofundar nos problemas e necessidades dos cuidadores dos pacientes, com a possibilidade de elaborar estratégias para solucionar ou reverter os problemas encontrados.

Como método de seleção dos familiares, foram utilizados os cadastros das famílias que dispõem nas Unidades Básicas de Saúde localizadas na cidade de Maringá-Pr. Para critérios de inclusão utilizou-se a idade das crianças, que varia de 0 a 11 anos e adolescentes entre 12 a 19 anos de idade; familiares que frequentam a UBS e requerem auxílio da APS neste município; crianças/adolescentes que possuam o diagnóstico há pelo menos 6 meses; familiares com idade superior a 19 anos. Como critério de exclusão foram utilizados familiares que não quiserem fazer parte do estudo; crianças/adolescentes que possuam outro tipo de doença crônica.

Para obtenção dos dados da pesquisa, após a autorização do termo de consentimento de realização do estudo pela Secretaria de Saúde de Maringá, foram selecionadas as UBS que consistem em um maior fluxo de pessoas para busca ativa de pacientes elegíveis, que incluiu: Unidade Básica de Saúde do Alvorada 1, Unidade Básica de Alvorada 3, Unidade Básica de Saúde Morangueira, Unidade Básica de Saúde Zona Sul, Unidade Básica de Saúde Tuiuti, Unidade Básica de Saúde Aclimação, Unidade Básica de Saúde Pinheiros, Unidade Básica de Saúde Guaiapó-Requião, Unidade Básica de Saúde Zona 6 e Unidade Básica de Saúde Cidade Alta.

Ao final da busca ativa, incluiu-se apenas as UBS: São Silvestre, Vila Operária e Quebec, que disponibilizaram os contatos telefônicos de familiares com crianças/adolescentes com DM1. Para as entrevistas, utilizou-se um *link* enviado por meio do *WhatsApp*, com acesso ao formulário elaborado pelas autoras no *Google Forms*. O formulário foi subdividido em seções, contendo respectivamente: seção 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Na seção 2: características sociodemográficos direcionadas ao familiar, como: iniciais do responsável, idade (em anos), sexo (masculino/feminino), raça (branca, preta, amarela, parda e indígena), Nº de filhos, local de residência (casa de alvenaria, edifício e outro), estado civil (solteiro, casado, viúvo, divorciado e outro), grau de parentesco (mãe, pai, irmão, tio, avô e outro), escolaridade (ensino fundamental incompleto, ensino fundamental em andamento, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio em andamento, ensino médio completo, ensino superior Incompleto, ensino superior em andamento, ensino superior completo e analfabeto) e profissão.

A seção 3 foi relacionada às características das crianças/adolescentes e sobre o tratamento das mesmas ao Diabetes. Foi abordado: iniciais da criança/adolescente, idade (em anos), sexo (masculino/feminino) e raça (branca, preta, amarela, parda e indígena). Referente ao tratamento da diabetes: “Como é para você cuidar da criança/adolescente que possui a Diabetes Mellitus?”; “Como foi o processo de adaptação e mudanças vivenciados pelos



familiares em relação ao DM1?"; "Para você, como é realizada a assistência de equipe de enfermagem na visita domiciliar e a assistência realizada na Unidade Básica de Saúde?".

O formulário inclui a seguinte questão norteadora: "Diante o diagnóstico de DM1, qual a sua maior dificuldade/preocupação perante as mudanças e como você se sente com relação ao seu estado emocional?". A abordagem com o familiar ocorreu durante um período de dois meses, inclusive mencionando aos participantes a possibilidade de entrar em contato novamente para captação de novas informações para complemento de pesquisa.

Com o desígnio de resguardar a identidade dos participantes, estes foram mencionados da seguinte forma: Mãe A, Mãe B e Mãe C. Subsequentemente, editaram-se as falas para retirar os vícios de linguagem e erros gramaticais, a fim de proporcionar maior fluidez à leitura dos discursos, sem, contudo, alterar seu sentido e conteúdo. Em seguida, as entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual leva-se em consideração os aspectos éticos que envolvam seres humanos da resolução nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)<sup>14,15</sup>, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicesumar (CEP), em 26 de maio de 2021, conforme parecer nº 4.736.702, CAAE nº 46794721.3.0000.5539.

### **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

#### **3.1 CARACTERIZAÇÃO DO PÚBLICO ALVO**

Para cada familiar/participante deste estudo originou uma unidade de análise do Estudo de Caso, logo aos discursos foram representados da seguinte forma: Mãe A: S.A.P.E.; Mãe B: B.P.C.F.; Mãe C: R.B.O. para obtenção da resposta.

C.V.P.E., branca, 17 anos de idade, ensino médio em andamento, recebeu o diagnóstico de DM1 há três anos. C.V.P.E. quem faz a própria aplicação de insulina, por meio das canetas *Glargina (Lantus)* e *Lispro (Humalog)* e o teste de glicemia capilar. A mesma possui uma irmã com DM1 que atualmente faz o uso da bomba de insulina. Mãe S.A.P.E., branca, 49 anos de idade, casada, 2 filhos, trabalha atualmente como Assistente Social.

D.P.C.F., cor amarela, 12 anos de idade, ensino fundamental em andamento, recebeu diagnóstico de DM1 há quatro anos. O próprio realiza a aplicação de insulina por meio da caneta

*Aspart (Novorapid)* e o teste de glicemia capilar. Não possui irmãos com DM1, apenas uma prima. Mãe B.P.C.F., cor amarela, 39 anos de idade, casada, 2 filhos, trabalha atualmente como professora.

J.E.O.M., branco, 8 anos de idade, ensino fundamental em andamento, recebeu o diagnóstico de DM1 desde os 11 meses de vida. A mãe R.B.O., que realiza as aplicações de insulina por meio das canetas *Aspart (Novorapid)* e *Glargina (Lantus)* e os testes de glicemia capilar. Sem histórico de DM1 na família. Mãe R.B.O., branca, 38 anos de idade, não informado estado civil, 2 filhos, trabalha atualmente como cabeleireira.

O perfil de cuidadores desta pesquisa é representado por mães, com idade média de 42 anos e dois filhos. Todos já possuíam alguma familiaridade com a doença, todavia constatou-se que nos dias de hoje é possível identificar lacunas mediante o cuidador de um portador de DM1. Essa característica também foi observada em estudo realizado no interior do estado de Minas Gerais, com predomínio de mães entre 31 a 50 anos. Tal estudo também fala da dificuldade encontrada pelas cuidadoras, pois estas apresentam muita das vezes uma sobrecarga física, emocional e social que conseqüentemente acarretam em rotinas cansativas<sup>2,7,13</sup>.

O papel de cuidadora que muitas das vezes é exercido pela mãe, que desempenha diversas funções em seu dia a dia como: dona de casa, trabalhar fora de casa, cuidar do seu lar, ser mãe e que conseqüentemente podem causar uma sobrecarga devido à alta cobrança em si mesma. Todavia, a readaptação da mãe enquanto cuidadora, é voltada a adequar-se ao cuidado da criança/adolescente diante seu diagnóstico. Pois o conhecimento torna-se um recurso necessário para a adaptação e possibilidades do cuidado<sup>6,16</sup>.

A partir das vivências dessas famílias com cuidadores de crianças/adolescentes com DM1, há a possibilidade de utilização de tais falas como subsídio para melhorar a assistência prestada na prática, beneficiando o cuidado prestado ao paciente, e também ao seu cuidador.

Com base na leitura descritiva das histórias narradas pelos participantes, foi possível identificar que a experiência do cuidador é marcada por inúmeros acontecimentos, demarcados por uma trajetória, na qual emergiram três categorias diferenciadas, descritas a seguir.

### 3.2 DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO: DIABETES MELLITUS TIPO 1 E FAMILIARIDADE COM A DOENÇA

A descoberta do DM1, ocorre geralmente na infância ou na adolescência, onde é comum os pais/cuidadores trazerem grandes preocupações quanto à sua gravidade e ao tratamento. Ao

receber o diagnóstico, o cuidador tem um papel fundamental em proporcionar ao portador uma boa qualidade de vida através dos cuidados necessários<sup>2,3</sup>. Os cuidadores pontuaram que a descoberta do diagnóstico foi algo inesperado, um choque e trouxe consigo a incerteza em relação ao futuro.

*MÃE A: Recebeu o diagnóstico há 3 anos. Minha outra filha mais velha já possuía o DM1, descoberto aos seus 10 anos de idade e hoje faz o uso da bomba de insulina. “Quando descobri o da mais nova, foi através de exames de rotinas, nunca imaginei que passaria por isso novamente”*

*MÃE B: Recebeu o diagnóstico há 4 anos. “Temos uma prima com DM1 na família. Foi um susto quando descobri, nunca imaginei que fosse diabetes, ele perdeu peso”*

*MÃE C: Recebeu o diagnóstico desde os 11 meses de vida (por volta de 7 anos). Não tenho histórico familiar de DM1 na família, mas a bisavó tem tipo 2. “Fui no médico por ele estar com febre e tosse, e o médico diagnosticou pneumonia e a cetoacidose... o diabetes”*

O cuidador por muitas vezes se sente sobrecarregado e impotente mediante o cuidado a esse portador, trazendo com eles sentimentos de preocupação, medos e angústias decorrentes de suas rotinas para obtenção do bem-estar dessa criança/adolescente<sup>16</sup>.

### 3.3 O PROCESSO DO CUIDAR: A FAMÍLIA CONVIVENDO COM A DOENÇA

Diante o exposto por essas mães, mediante seus relatos, o processo de cuidar de um portador de DM1 não ocorre de forma simples, e sim com muita responsabilidade e preocupações. Observou-se muitos problemas que envolvem o estado emocional desse familiar, e também, por conta da fragilidade tanto por parte do cuidador quanto do portador<sup>6,7</sup>.

*MÃE A: “Não é fácil, ainda mais pela idade pois eles ficam bem arredios e ao mesmo tempo fragilizados com a situação, isso me afeta bastante.”*

*MÃE B: “Tento ser forte, tenho muita dó de ficar furando ele, a gente sofre junto.”*

*MÃE C: “Cuido com amor, porém é muito complicado pela a idade. Ele não respeita muito as regras e ultrapassa os limites, tenho medo.”*

Em seguimento, se realça a possibilidade de relutância quando referidos ao processo de aceitação e compreensão da doença, tanto por parte do familiar quanto da criança/adolescente. Tendo em vista que o alicerce da criança/adolescente são seus pais, que por sua vez seus cuidadores, estes tendem a ser responsáveis por vezes dos cuidados necessários. Sendo este um papel fundamental que dispõem de rotinas extenuantes para garantir uma melhor qualidade de vida ao portador de DM1<sup>7</sup>.

O autocuidado do portador de DM1 muitas das vezes pode não ocorrer de uma forma tão simples, pois eles dependem do apoio e do ensinamento de seus pais/cuidadores para que consigam realizar esse autocuidado de maneira mais eficaz, assumindo assim a responsabilidade de seu tratamento. Com isso, surgiram dificuldades durante seu tratamento, como cuidados com alimentação, realização de atividade física, realizar a monitorização da glicemia, atenção a medicações e cuidados com a pele<sup>9-11,17</sup>, os quais foram classificados pelas mães de acordo com seu grau de dificuldade, da seguinte forma: 1-3: Fácil / 4-6: Moderado / 7-10: Difícil.

*MÃE A: Alimentação 4-6; Atividade Física 7-10; Monitorização da Glicemia 1-3; Medicação 1-3 e Cuidados com a pele 4-6.*

*MÃE B: Alimentação 4-6; Atividade Física 1-3; Monitorização da Glicemia 1-3; Medicação 1-3 e Cuidados com a pele 1-3.*

*MÃE C: Alimentação 7-10; Atividade Física 1-3; Monitorização da Glicemia 4-6; Medicação 1-3 e Cuidados com a pele 4-6.*

É necessário entender que com as novas mudanças de hábito, sejam estas alimentares ou de outra característica envolvendo o DM1, abrangem muito mais do que se imagina, não é simplesmente uma mudança, e sim um novo processo de adequação, que por muitas vezes pode fazer com que a família saia da sua zona de conforto, suas rotinas diárias, devido às modificações sofridas, e passe a se reajustar em um mundo novo. Podendo esse processo interferir significativamente na vida social tanto do familiar quanto do portador que passa a se dedicar mais em saber lidar com a sua nova realidade<sup>18,19</sup>.

Entre os processos de adaptações e mudanças que foram vivenciadas durante a descoberta do diagnóstico pelos familiares, podem ocorrer de forma gradual, onde cada familiar consegue aceitar e reagir de uma maneira. Já alguns pais/cuidadores, não conseguem aceitar tão facilmente o diagnóstico de seu filho, dificultando ainda mais esse processo de adaptação familiar<sup>7,18,19</sup>.

*MÃE A: “No início é difícil lidar com as alterações da glicemia, mas com o tempo as coisas vão se ajeitando e tentando mudar os hábitos.”*

*MÃE B: “Até hoje sinto que estamos nos adaptando...tento tratar ele como um adolescente normal, conscientizando sempre o uso da insulina.”*

*MÃE C: “Complicado, difícil e digamos que aceitar é complicado, inaceitável ser pela vida toda, quando sabemos que o poderiam investir em meios de cura, ou o governo investir em alguns meios atuais sem que precise de furos o tempo todo. Pois infelizmente não temos condições de manter comprando. Falta evolução na medicina, ou talvez exista evolução. J.E.O.M. está bem revoltado, ele nunca aceitou e não sei se algum dia vai aceitar.”*

Compreende-se que o DM1 é mais comum manifestar-se na infância ou na juventude, onde nesta etapa da vida a maioria dos portadores não apresenta aptidão para manejo da doença em seguimento seu próprio cuidado, mediante a complexidade que a doença traz consigo sendo necessário o auxílio de um cuidador. Através da explanação realizada pelos cuidadores é possível apontar que por mais que a criança/adolescente tenha o seu diagnóstico há anos, o familiar ainda demonstra dificuldades no manejo terapêutico da doença<sup>12,13,17</sup>.

### 3.4 DESAFIOS VIVENCIADOS PELOS CUIDADORES

Os cuidadores enfrentam diversas dificuldades e preocupações perante as mudanças que ocorrem. Sejam elas por receio à falta de insumos, controle da glicemia ou até mesmo medo por não saber como o portador passará o dia<sup>8,13</sup>.

*MÃE A: “Por depender da medicação da 15 regional (que fornece as insulinas) tenho medo quando atrasa a entrega da insulina, acabar ficando sem insulina. Medo também das consequências da diabetes.”*

*MÃE B: “Como controlar diariamente a glicemia, manter ele saudável e ver ele crescer bem.”*

*MÃE C: “Todas as dificuldades, todas as preocupações. Todo dia é um novo dia, Como ele tem bastante hipo (hipoglicemia), todo dia é um renascimento. É sempre um mistério como vai acordar. Não tem dia tranquilo, sempre uma preocupação.”*

Estes necessitam de acompanhamento contínuo e multidisciplinar, no entanto a teoria é diferente da prática vivida, pois muitas vezes o acesso à saúde que deveria ser garantido se torna insuficiente, pois apresenta dificuldades para a realização do mínimo, como marcação de consultas, longos tempos de espera e um acolhimento insatisfatório a esses portadores de DM1, que conseqüentemente reflete na vida do cuidador<sup>17,20</sup>.

Com toda essa preocupação e dificuldades que os cuidadores passam, é comum que se sintam fragilizados. Notando assim, que cuidar de um portador de DM1 não é uma tarefa fácil, lidar com crianças e adolescentes que estão iniciando o ciclo da vida e de uma hora pra outra a vida muda é um processo difícil, os sentimentos de medo e insegurança assolam essas mães que constantemente tentam dar e fazer o seu melhor pelo seus filhos<sup>6-8</sup>.

*MÃE A: "Às vezes insegura e outras vezes com medo de não dar conta de ajudá-la nos cuidados/ suporte."*

*MÃE B: "Tive transtorno de ansiedade, até hoje luto para ser forte e cuidar bem dele. Meu esposo ajuda muito."*

*MÃE C: "Tento me manter bem. Por fora muito bem e por dentro destruída, e quando ouço pergunta como: Mamãe quando vou ficar bom do diabetes? Minha estrutura é nenhuma. Eu tento ser forte, mas na verdade não sou. Tento passar pra ele da melhor forma, porém até eu desacredito no que eu falo- Sem estrutura."*

Por muitas vezes, as mães buscam realizar o tratamento de seus filhos pelo SUS. Porém a assistência prestada por algumas Unidades Básicas de Saúde, está acontecendo de forma falha, não fornecendo a atenção necessária aos cuidadores e aos portadores de DM1. Por hora, como apresentado a seguir, algumas Unidades Básicas de Saúde, conseguem fornecer o auxílio necessário<sup>12,20</sup>.

*MÃE A: "Rede privada [...] Tenho pouco contato com a UBS, por fazer o acompanhamento pelo plano de saúde. Mas quando necessitamos do atendimento da UBS sempre fomos bem auxiliados. Por morar próximo da UBS sempre passa a equipe para saber como estão as coisas e se precisamos de algo."*

*MÃE B: "Público (SUS) [...] Nunca recebi visita de ninguém, acho o atendimento da UBS fraco no quesito. Ele recebe os insumos na 15ª Regional. No posto de saúde as consultas são demoradas, tipo 1 vez no ano."*

*MÃE C: “Público (SUS) [...] Não temos assistência domiciliar, também não temos endócrino, a consulta com endócrino foi realizada em 08/08/2019 e outra em 10/04/2021. UBS não acompanha em nada, eu sempre preciso de ajuda, porém ligo no 156 reclamando pra poder ser atendida pelo especialista. É crítico. Os diabéticos estão abandonados, eles passam os insumos e é só isso.”*

Portanto o profissional enquanto educador em saúde deve abranger em um contexto geral a pessoa com a DM1 e quem a rodeia, ou seja, não tratar apenas a doença do portador mais sim prezar pelo atendimento a ele e conseguinte envolver a família nesse cuidado. Desta maneira trabalhar com a equipe multidisciplinar e contribuir com o processo de educação em saúde para o familiar, essencialmente o enfermeiro que tem um papel importante em associar o cuidador ao portador e conseqüentemente ao auxílio dos cuidados<sup>12,18,19</sup>.

Pertencendo a este profissional o auxílio, orientação e acolhimento permitindo que o cuidador se sinta apto e confortável para a realização do cuidado, sanando suas dúvidas e permitindo assim uma promoção da saúde e prevenção de futuras complicações<sup>3,8,20</sup>.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Com o estudo foi possível compreender que com o DM1, o cuidador passa por diversas modificações em sua vida, como resultado adquire novas preocupações e inseguranças, pois a doença traz incertezas e a necessidade de aprender a lidar com as mudanças. Em função disso expõe as suas apreensões sobre o acompanhamento de seu filho, onde este deveria ser de certo modo para auxiliar não somente nas novas mudanças, mas também um meio de ajuda no manejo da doença, o que foi identificado como falha no sistema, onde essas mães acabam ficando aflitas devido a fragilidade do sistema público.

Além do mais as mães referenciam sobre a dificuldade de fazer com que o portador se ajuste às novas mudanças, devido a relutância dos mesmo em se adequar aos cuidados da doença, assim prejudicando o seu tratamento e muitas vezes se questionando o porquê da doença. Por isso o apoio da equipe multidisciplinar e meios de estratégias para subsídio se torna algo fundamental, pois esse auxílio permeia uma melhor qualidade de vida ao portador como resultado ao seu cuidador por meio das práticas educativas e assistenciais.

Em um papel muito importante, como a assistência temos como representante o enfermeiro aquele profissional que permeia e integra o paciente às suas atividades. Tendo um

papel fundamental na educação e transmissão de conhecimento sobre a doença e manejos para seu tratamento, pois o enfermeiro está presente no processo de acompanhamento circundado desta doença, onde constitui-se também o portador e seu familiar. Assim o profissional se torna responsável pelo planejamento e a execução de ações que envolvem a saúde do indivíduo e seu familiar.

Dentre o processo de educação e aprendizado seu papel é conduzir e sanar dúvidas sobre o manejo do DM1, deste modo habilitar o cuidador aos cuidados necessários como monitoramento frequentemente da glicemia capilar, orientação sobre alimentação e exercícios. Consentir ao portador e cuidador a melhor maneira de se conviver com a condição crônica, ressaltando sobre a percepção de riscos à saúde quando não controlada corretamente, a fim de prevenir complicações e permitir a sua autonomia, além de outros meios de esquema terapêuticos que envolvem diversos profissionais.

## REFERÊNCIAS

1. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde (Brasil). Diabetes. [Internet]. 2015 set. [citado em 24 out 2020]. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/dicas-em-saude/2052-diabetes>
2. Dantas IRO, Neris RR, Zago MMF, Santos MA, Nascimento LC. Explanatory models of families of children with type 1 diabetes mellitus. *Rev Bras Enferm.* 2020 July;73(Suppl 4): e20180975. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0975>
3. Dal Canto E, Ceriello A, Rydén L, Ferrini M, Hansen TB, Schnell O, et al. Diabetes as a cardiovascular risk factor: An overview of global trends of macro and micro vascular complications. *Eur J Prev Cardiol.* 2019 Nov 13;26(Suppl 2):25-32. doi: <https://doi.org/10.1177/2047487319878371>
4. Organização Mundial da Saúde (Brasil). OMS revela principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019. [Internet]. [citado em 20 jan 2021]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e>
5. Cho NH, Chair RW. International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas* [Internet], 9. ed. Bruxelas, Bélgica: Suvi Karuranga, Belma Malanda, Pouya Saeedi, Paraskevi Salpea. 2019. [citado em 02 Nov 2020]. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org>
6. Xavier DM, Gomes GC, Cesar-Vaz MR. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. *Rev Bras Enferm.* 2020 Mar;73(2):e20180742. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>



7. Hermes TSV, Viera CS, Rodrigues RM, Toso BRGO, Fonseca LMM. Diabetic child of type 1 and family life: repercussions in the management of the disease. *Saúde debate*. 2018 Oct-Dec;42(119):927-39. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811911>
8. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Magalhães RKBP, Reichert APS. Care coordination in Health Care for the child/ adolescent in chronic condition. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 6):2768-75. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0787>
9. Sociedade Brasileira de Diabetes (Brasil). [Internet]. 2019 [citado em 24 out 2020]. Disponível em: <https://www.diabetes.org.br/publico/>
10. Pieper C, Dissat C, Fisher G, Lessa J. Teatro: Uma Ferramenta Incrível de Educação em Diabetes. Em *Diabetes (Online)*. 2020 set; 41. ed. [citado em 24 out 2020]. Disponível em: <https://emdiabetes.com.br/>
11. Langowski AR, Trompczynski J, Koerich A. *Linha Guia de Diabetes Mellitus*. 2. ed. Curitiba: Sesa-Pr; 2018.
12. Salci MA, Meirelles BHS, Silva DMGV. Health education to prevent chronic diabetes mellitus complications in primary care. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. 2018 Jan;22(1):e20170262. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0262>
13. Chávez GM, Viegas SMF, Roquini GR, Santos TR. Access, accessibility, and demand at the family health strategy. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. 2020 Jan;24(4):e20190331. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0331>
14. Ministério da Saúde (Brasil). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 2012 dez. 12 [citado em 24 out 2020]. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
15. Ministério da Saúde (Brasil). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. *Diário Oficial da União*. 2016 abr. 04 [citado em 24 out 2020]. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
16. Cruz DSM, Collet N, Andrade EMC, et al. Mothers of experiences in diabetic child. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2017 Oct [cited 10 July 2021];21(1):e20170002. Available from: <https://www.scielo.br/j/ean/a/sWySNHBG37HVpZhSV7NPyBy/?lang=en>
17. Collet N, Batista AFMB, Nóbrega VM, Souza MHN, Fernandes LTB. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03376. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017038503376>
18. Vargas DM, Barbaresco AC, Steiner O, Silva CRLD. A Psychoanalytic Approach at Children and Adolescents with Diabetes Mellitus Type 1 and its Family. *Revista Psicologia e Saúde*. Jan-Apr. 2020;12(1):87-100. doi: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v12i1.858>

19. Freitas SM, Silva LR, Silva MMM, Santos SOP, Sousa FS, Feitosa MA, et al. Childhood type 1 diabetes mellitus and difficulties in managing the disease in the Family sinus: An integrative review. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*. 2021;10(7):e51010716832. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i7.16832>

20. Wolkers PCB, Macedo JCB, Rodrigues CM, Furtado MCC, Mello DF. Primary care for children with type 1 diabetes mellitus: caregiver perspectives. *Acta Paul. Enferm. (Online)*. 2017;30(5):451-7. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700066>