

Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família

Dalila Teixeira Leal*
Flávia Andrade Fialho**
Iêda Maria Ávila Vargas Dias***
Lilian do Nascimento*
Wiviam Cristiane Arruda****

RESUMO

As doenças crônicas, principalmente o Diabetes, interferem não somente na vida do seu portador, mas de familiares e pessoas próximas, assim como de toda a sociedade. Os portadores do diabetes, sobretudo crianças e adolescentes, necessitam do auxílio de um familiar para realizar seus controles e tratamento. Mediante esse fato, traçou-se como objetivo descrever o enfrentamento da doença pelos familiares do portador de *diabetes mellitus* tipo 1 e discutir a importância dos mesmos no controle e tratamento da patologia. A metodologia utilizada para a pesquisa foi a abordagem qualitativa e o campo de estudo foi o Pólo da Criança e Adolescente Insulino Dependente do Serviço de Controle de Hipertensão, Diabetes e Obesidade (SCHDO), da Secretaria Municipal de Saúde de Juiz de Fora. Os sujeitos do estudo foram os familiares dos usuários do respectivo serviço, que discorreram sobre a repercussão do diabetes no cotidiano familiar. A análise das respostas evidenciou uma considerável modificação nos hábitos e costumes da família, uma vez que tanto as crianças e os adolescentes como seus pais e/ou familiares passaram a desenvolver mecanismos para lidar com os inconvenientes sociais e físicos ocasionados pela doença. A conclusão mostra que o profissional, agindo na promoção da saúde poderá desenvolver um plano de cuidados bem mais resolutivo e eficaz para crianças e adolescentes, caso consiga o apoio dos familiares e/ou de pessoas próximas. No entanto, para que isso ocorra de fato é necessário que o profissional esteja disposto a oferecer apoio aos familiares.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus. Relações Familiares. Doença Crônica.

1 INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o aumento da prevalência das doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT), principalmente as doenças do aparelho circulatório, neoplasias e diabetes, expressa as intensas mudanças ocorridas nos padrões de adoecimento globais na segunda metade do século XX (YUSUF et al., 2001a). Nesse contexto, o diabetes vem recebendo destaque, pois representa hoje, no Brasil, uma das maiores causas de morbimortalidade (YUSUF et al., 2001b).

A OMS estima que o número de portadores da doença em todo o mundo, em 2000, era de 177 milhões, com expectativa de alcançar 350 milhões de

pessoas em 2025. No Brasil, atualmente são cerca de 6 milhões de portadores, devendo alcançar 10 milhões de pessoas em 2010 (BRASIL, 2006). Sartorelli e Franco (2003) referem que, no país, os principais fatores associados à maior prevalência do diabetes são a obesidade, o envelhecimento populacional e história familiar de diabetes.

Além disso, um indicador macroeconômico a ser considerado é que o diabetes cresce mais rapidamente em países em desenvolvimento, o que impacta de forma muito negativa, devido à morbimortalidade precoce que atinge pessoas ainda em plena vida produtiva, onera a previdência social e contribui para

* Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, Núcleo de Pesquisa em Saúde Materno Infantil e Saúde Coletiva – Juiz de Fora, MG.

** Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, bolsista do PROVOQUE – Juiz de Fora, MG. E-mail: flavinhafialho@bol.com.br

*** Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, Departamento e Núcleo de Pesquisa em Saúde Materno Infantil e Saúde Coletiva – Juiz de Fora, MG.

**** Secretaria Municipal de Saúde de Barbacena – Barbacena, MG.

continuidade do círculo vicioso da pobreza e da exclusão social.

As consequências humanas, sociais e econômicas são devastadoras, já que são 4 milhões de mortes por ano, relativas ao diabetes e suas complicações, o que representa 9% da mortalidade mundial total. Consoante, a expectativa de vida é reduzida em média em 15 anos para o diabetes tipo 1 e em cinco a sete anos no do tipo 2; os adultos com diabetes têm risco duas a quatro vezes maior de doença cardiovascular e acidente vascular cerebral. Além disso, é a causa mais comum de amputações de membros inferiores não traumáticas, cegueira irreversível e doença renal crônica. Em mulheres, é responsável por maior número de partos prematuros e mortalidade materna (BRASIL, 2006).

Segundo dados da OMS, após 15 anos de doença, 2% dos indivíduos acometidos estarão cegos e 10% terão deficiência visual grave, 30% a 45% terão algum grau de retinopatia, 10% a 20%, de nefropatia, 20% a 35%, de neuropatia e 10% a 25% terão desenvolvido doença cardiovascular. Mundialmente, os custos diretos para o atendimento ao diabetes variam de 2,5% a 15,0% dos gastos nacionais em saúde, dependendo da prevalência local de diabetes e da complexidade do tratamento disponível (BRASIL, 2006). Somado aos custos financeiros, o diabetes acarreta também outros ônus associados à dor, ansiedade, inconveniência e menor qualidade de vida, que afeta doentes e suas famílias. Além de representar uma carga adicional à sociedade, em decorrência da perda de produtividade no trabalho, aposentadoria precoce e mortalidade prematura.

Sartorelli e Franco (2003) afirmam que é possível prever a carga que o diabetes representará para os sistemas de saúde dos países latino-americanos. A grande maioria ainda com dificuldade no controle de doenças crônicas, já que é uma doença associada às maiores taxas de hospitalizações e maiores necessidades de cuidados médicos.

Nesse sentido, Medeiros e outros (2003) afirmam que o *diabetes mellitus* enquanto causa de doença e morte, demanda hospitalização de alto custo, invalidez precoce, incapacidade para o trabalho e deterioração da qualidade de vida, o que permite situá-lo como um grave problema de saúde pública no Brasil, bem como um fenômeno mundial. Assim, para minimizar o quadro vem sendo adotada a implementação de programas educativos, com a participação de equipes multiprofissionais que atuem de forma mais abrangente na problemática do paciente diabético (POZZAN; CUNHA, 1994).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes, o diabetes pode ser classificado pela etiopatogenia,

sendo mais frequentes o diabetes tipo 1, anteriormente conhecido como diabetes juvenil, que compreende cerca de 10% do total de casos; e o diabetes tipo 2, antes conhecido como diabetes do adulto, que compreende cerca de 90% do total de casos (BRASIL, 2006).

Coronho e outros (2001) postulam que, considerando que a classificação do diabetes é baseada na etiologia e não no tipo de tratamento, os termos *diabetes mellitus* insulino dependente e *diabetes mellitus* não insulino dependente, amplamente utilizado no passado, devem ser eliminados, usando em substituição a terminologia tipo 1 e tipo 2.

O diabetes tipo 1, foco do estudo, caracteriza-se pela destruição da célula beta, que eventualmente leva ao estágio de deficiência absoluta de insulina, quando a administração de insulina é necessária para prevenir cetoacidose, coma e morte. Essa destruição é, geralmente, causada por processo autoimune, que pode ser detectado pela pesquisa de autoanticorpos circulantes, como antidescarboxilase do ácido glutâmico (anti-GAD), anti-ilhotas e anti-insulina, além de outras doenças autoimunes que estão associadas ao *diabetes mellitus* tipo 1, como a tireoidite de Hashimoto, doença de Addison e miastenia gravis (REDDY, 2002).

Considerando a complexidade do quadro clínico dos portadores de diabetes tipo 1, o cuidado integral ao paciente e sua família é um desafio para a equipe de saúde, que deve ter como objetivo ajudar o paciente a gerenciar sua vida com diabetes em um processo que vise autonomia e qualidade de vida. Franco (1998), em seu estudo, aponta que o envolvimento dos profissionais, do portador do *diabetes mellitus* e da família no controle da doença é fundamental.

Piccinin (2002) afirma que o *diabetes mellitus* requer da criança e adolescente diabético, das famílias e dos profissionais de saúde esforços conjuntos para que os portadores atinjam um bom controle metabólico, a fim de minimizar as complicações advindas a longo prazo. Pilger e Abreu (2007) também apontam que esses esforços devem ser direcionados para ajudar a criança e adolescente a administrar o complexo regime de insulina, dieta e exercícios, com o intuito de manter os níveis de glicose sanguíneos dentro dos limites de normalidade.

Pousada e Brito (2001) afirmam que a educação é parte essencial no controle do diabetes e consiste em um processo contínuo de alteração de hábitos de vida, que requer tempo, espaço, planejamento, material didático e profissionais capacitados. Apenas seguir prescrição médica corretamente, aplicando a dose e o tipo de insulina no momento certo, não é o

suficiente para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

Para Faria e Martins (2001), o equilíbrio entre independência e dependência da criança e do adolescente doente necessita ser abordado dentro do contexto familiar. Administrar os cuidados que uma doença crônica exige, como o diabetes em crianças e adolescentes, demanda uma equipe multiprofissional, tendo a criança, o adolescente e a família como foco central deste cuidado. Isso porque, conforme colocado por Setian e outros (2003), o diagnóstico de diabetes em uma criança é quase sempre motivo de ansiedade no núcleo familiar, por se tratar de uma doença crônica, de etiologia incerta e com possíveis complicações futuras.

A complexidade do diabetes (o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias) influencia a trajetória da doença. Assim, algumas fases da patologia podem ser previsíveis e outras, incertas. Porém, todas causam impactos e danos à criança e à família. Cada fase exige tarefas próprias, requerendo delas empenho, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações (VIEIRA; LIMA, 2002).

Nesse sentido, Ribeiro (2005) infere que o comportamento da criança depende diretamente de como os pais lidam com sua condição. Pais que têm dificuldade em aceitar o diabetes do filho e que se comportam com a criança diabética de forma a deixar transparecer essa dificuldade podem acabar provocando nela o isolamento. A criança, mediante as atitudes dos pais, confirmam que são diferentes em relação às outras e, por isso, isolam-se.

Moreira e Dupas (2006) afirmam que as limitações experimentadas pela criança com diabetes são inúmeras e desencadeiam vários sentimentos, como o medo e a insegurança, além de atitudes que vão do conformismo ao autocuidado. Portanto, é importante que a família compreenda a natureza de qualquer alteração de saúde e as implicações sobre os seus membros. Segundo Zanetti e Mendes (2002), a partir do momento em que a família começa a conviver com a criança doente e se envolve com os cuidados diários, os sentimentos de medo, negação e desespero acabam sendo transformados em aceitação.

Frente a esta contextualização, surgiu como prerrogativa a seguinte questão: como se dá o enfrentamento da doença pelos familiares da criança e adolescente diabético? Para responder à questão foram traçados os seguintes objetivos: descrever o enfrentamento da doença pelos familiares do portador de *diabetes mellitus* tipo 1 e discutir a importância dos mesmos no controle e tratamento da patologia.

A relevância do estudo encontra-se no fato de que, o desvelar do cotidiano da família que enfrenta o aco-

metimento de uma criança ou adolescente pelo diabetes tipo 1, pode trazer contribuições, pois quando o profissional de saúde amplia seu foco de atenção para além do portador da doença, terá maior possibilidade de prestar uma assistência resolutive e eficaz. O que pode se aplicar, principalmente, a crianças e adolescentes diabéticos que, geralmente, tomam como base para seus hábitos e costumes o grupo familiar e/ou social.

2 MATERIAL E MÉTODOS

Para atender aos objetivos do presente estudo, elegeu-se a pesquisa qualitativa como abordagem metodológica a ser seguida. Silva e Silveira (2006) referem que a pesquisa qualitativa é um tipo de pesquisa caracterizada como compreensiva, holística, ecológica, humanista, bem adaptada para análise minuciosa da complexidade, próxima das lógicas reais, sensível ao contexto no qual ocorrem os eventos estudados, atenta aos fenômenos de exclusão e marginalização.

Referente ao procedimento da pesquisa, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora, parecer nº 274/2007, iniciou-se a fase de coleta de dados, tendo como campo de estudo o Pólo da Criança e Adolescente Insulino Dependente do Serviço de Controle de Hipertensão, Diabetes e Obesidade (SCHDO), da Secretaria Municipal de Saúde de Juiz de Fora. As questões éticas permearam todas as fases da pesquisa, que utilizou os relatos somente para fins científicos, preocupou-se com a proteção dos sujeitos contra qualquer espécie de dano e garantiu o sigilo e anonimato dos participantes.

Os sujeitos do estudo foram os familiares dos usuários do serviço que, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, foram entrevistados. As entrevistas tiveram a seguinte questão norteadora: “Conte para mim a sua vivência referente à repercussão do *diabetes mellitus* no cotidiano da sua família”. Com aquiescência dos participantes, as entrevistas foram gravadas e transcritas em sua totalidade, logo após sua realização, para que nenhum detalhe importante fosse perdido.

No total, foram realizadas 20 entrevistas, sendo o número definido pela técnica de saturação dos dados, que segundo Haber (2001), ocorre quando as informações que estão sendo compartilhadas com o pesquisador se tornam repetitivas e a inclusão de outros participantes não resulta em idéias novas.

Os dados foram avaliados através da análise de conteúdo, que visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica e histórica, por meio de um mecanismo de dedução, com base em indicadores reconstituídos a partir de mensagens particu-

lares (ATAÍDE; DAMASCENO, 2006). A análise é realizada, partindo da leitura exaustiva das entrevistas, o que permite uma construção analítica, apresentada a seguir como resultado do estudo.

3 RESULTADOS

Ao qualificar a fala dos familiares, torna-se evidente o quanto a representação atribuída à doença interfere e/ou relaciona-se com vários outros aspectos da vivência do familiar e até mesmo do próprio diabético, exercendo influências no seu dia-a-dia como um todo, em maior ou menor intensidade. Pode-se dizer que a problematização destas questões proporciona a construção de um conteúdo enriquecedor no entendimento e intervenção do cotidiano da criança e do adolescente diabético, para familiares e profissionais de saúde, participantes ou não do convívio social de um diabético. Esse conhecimento construído será apresentado através das seguintes unidades de registro: a) O enfrentamento da doença pelos familiares do portador de diabetes tipo 1; b) A importância do familiar no controle e tratamento da doença.

3.1 O enfrentamento da doença pelos familiares do portador de diabetes tipo 1

Fonseca (2005) refere que o enfrentamento é entendido como um processo dinâmico, pelo qual o indivíduo trabalha questões de relacionamento em um determinado contexto, sendo avaliadas em função do estresse que causam e da emoção que geram. No presente estudo, vários aspectos permearam o enfrentamento do familiar da criança e/ou adolescente portador de *diabetes mellitus* tipo 1, entre estes, destaca-se: o afloramento de alguns sentimentos, a necessidade de esclarecimento e a familiarização com a doença.

No que tange os sentimentos aflorados no enfrentamento desta situação, evidenciou-se sentimentos de culpa, medo, ansiedade e até mesmo de luto, especialmente durante as crises. O luto decorre do fato de não terem gerado uma criança perfeita, pela incerteza em relação à vida, morte e futuro, o que gera impacto na rotina familiar. Sentimentos de fé e esperança de cura também foram mencionados, como ilustra as falas abaixo:

[...] Estamos aí! Esperando né? Vê o que acontece com a célula tronco para vê se resolve alguma coisa, né...? Num futuro (entonação de voz), né?

[...] Então agente vai tentando controlar essa doença, até Deus determinar a cura né?

Estes sentimentos consistem em uma forma de suporte para adaptação às novas estruturas, que

se remodelam na vida das pessoas com situação de diabetes na família. A forma como o núcleo familiar enfrenta o acometimento de seu membro e o entendimento que têm sobre a doença torna-se crucial para uma boa aceitação, controle e relacionamento com o portador do diabetes, principalmente sendo criança e/ou adolescente.

Em Potter e Perry (2002) é colocado que, a partir do momento em que a família começa a conviver com a criança doente e se envolve com os cuidados diários, os sentimentos de medo, negação e desespero acabam sendo transformados em aceitação. E, neste estudo, ressalta-se a necessidade de esclarecimento dos familiares no processo de enfrentamento do *diabetes mellitus*, conforme evidenciaram as entrevistas abaixo descritas:

[...]Ele tem que saber levar a diabetes, não deixar a diabetes tomar conta dele. Ele precisa driblar ela em todos os sentidos [...] ele pode até comer um pouquinho a mais, desde que faça exercícios simples para tá queimando aquilo que ele ingeriu.

[...]Eu digo para ela: isso é um ciclo vicioso, minha filha, se você ficar com a glicose alta, a fome aumenta. Se você controlar sua fome, sua glicose abaixa e a vontade de comer também.

Constata-se que, quando bem esclarecidos sobre a doença, crianças, adolescentes e seus familiares acabam criando mecanismos de adaptação ao diabetes. Quando entendem a realidade que estão inseridos e têm uma melhor compreensão da doença, os indivíduos passam a enfrentá-la de forma diferenciada, tendo uma vida normal ou até mesmo, conforme pontuado em alguns relatos, a família toda acaba aderindo a hábitos de vida bem mais saudáveis, com alimentação adequada e prática de atividade física. Além de se tornarem capazes de minimizar sinais e sintomas indesejáveis.

Pode-se dizer que a forma como se dá o enfrentamento da doença interfere consideravelmente na evolução da mesma, principalmente em se tratando do *diabetes mellitus* tipo 1, uma doença que implica em um envolvimento direto dos familiares no tratamento, nos hábitos, na prática de atividades físicas e demais ações, muitas vezes geradoras de limitações que esses indivíduos acabam experimentando nas mudanças de hábitos, pensamentos e perspectivas de vida.

Frente às necessidades de conviver com a doença crônica, como o *diabetes mellitus* tipo 1, a criança e/ou adolescente e seus familiares passam a se familiarizar com rotinas, procedimentos e nomes de medicamentos, apropriando-se de um vocabulário técnico. No estudo de Góes, Vieira e Liberatore Junior (2007) é

referido que as crianças, quando sentiam que estavam com hipoglicemia, tomavam alguma bebida doce como refrigerantes, leite com achocolatado ou com açúcar. Mecanismo semelhante é relatado nas entrevistas que seguem:

[...] no princípio foi muito complicado. Agora não, agora ele já sabe, mãe isso tem açúcar, isso não tem. Ele já pegou o hábito de pegar os produtos e olhar o ingrediente. Tem açúcar, ah, mãe não pode, esse não pode. E já sabe também quando tá dando hipoglicemia nele. Ele sente mal, aí ele já corre e fala comigo, eu já dou alguma coisa de açúcar, uma bala, um biscoito.

[...] Então, quando ele era pequeno eu falava com ele, ah, não tenho dinheiro não! Aí, porque você vai falando assim, você finge que não tem para poder a pessoa não ficar com vontade de ficar comendo aquilo, porque não pode ficar comendo toda hora o que quer.

Evidencia-se que a familiarização, mencionada como parte do processo de enfrentamento, é indispensável no processo de aceitação da doença por parte do familiar e do próprio portador. Entretanto, a sua ocorrência está relacionada a singularidade dos sujeitos envolvidos, a situação de enfermidade e o contexto em que a doença ocorre.

De acordo com o estudo de Fonseca (2005), existem diversas maneiras de enfrentamento da condição crônica de saúde como a procura de informações, a aquisição de habilidades, o uso de recursos para monitorização e adesão à terapia e incorporação da nova situação ao estilo de vida familiar. Mas, para que isso ocorra, é importante que o profissional de saúde consolide atividades eficazes de educação em saúde, esclarecendo dúvidas, desmistificando mitos e oferecendo apoio. Uma vez que o surgimento de uma doença acaba sempre representando um abalo aos valores, hábitos e crenças das famílias.

3.2 A importância do familiar no controle e tratamento da doença

O relacionamento estabelecido entre familiares e crianças e/ou adolescentes diabéticos é de fundamental importância, visto ser este marcado por momentos alternados de cuidado, carinho, segurança e também crises, conflitos e desentendimentos.

[...] Eu brigo constantemente com ela por causa da alimentação, é um atrito constante, porque... (pausa na fala) ela não consegue controlar, tá alta sempre, sempre é alta.

[...] Agora vai ser pior! Assim, que eu digo pior porque ele quer sair sozinho, ele não me obedece como devia, e ele às vezes sente, se tem algum dinheiro ele me engana, compra. Por que, às vezes, o dinheiro não dá pra ele comprar o que ele quer, né? Aí, ele vai e compra a primeira porcaria que ele vê na frente. Lata de leite condensado, ele tem mania de abrir dentro do armário, beber ela toda. Isso aí!

Os familiares demonstram grande angústia com relação ao tratamento. Muitas vezes, isso gera dificuldades no relacionamento, uma vez que eles preferem que as crianças e adolescentes controlem a dieta, para assim não ser necessário o uso frequente da insulina. Assim, a questão do controle relacionado à dieta alimentar é sempre mencionada com um fator de atrito entre familiares e portadores da doença.

Uma criança ou adolescente com diabetes não pode ser considerada diferente e/ou comprometido. Não há motivos para reforçar mitos ultrapassados. Benchimol e Seixas (2006) referem que até hoje algumas pessoas acham que uma criança com diabetes não pode jogar bola descalça. O que seria um engano, quem não pode jogar bola descalço é uma pessoa idosa com neuropatia diabética, porque pode machucar o pé e não sentir.

Vale destacar que a adolescência em relação a infância foi mencionada como sendo uma fase de mais difícil controle, devido a maior autonomia e independência do adolescente. Portanto, pode-se aludir que o fator idade influencia sobremaneira o relacionamento estabelecido entre o portador de *diabetes mellitus*, tipo 1 e seus familiares, interferindo negativamente na evolução da doença.

De acordo com alguns familiares, com o passar dos anos, assim como era esperado, o adolescente começou a mudar seu comportamento, sentindo necessidade de realizar ações, conforme seu grupo de amigos e colegas. O que demonstra a importância do familiar no controle e tratamento da doença no período da adolescência, sem menosprezar a sua importância também na infância, em que se constitui no principal cuidador da criança.

Assim como a independência e autonomia do adolescente geram sofrimento nos familiares pelo risco da não observância do tratamento. Na infância, a dependência é igualmente causadora de estresse e sofrimento, especialmente, pela responsabilidade da aplicação de insulina. Conforme o depoimento descrito abaixo:

[...] a doença dela me deprime, me choca, me aborrece, ela sabe, eu brigo por não tá bem co-

migo. Ela é uma criança, não aceito ter que dar agulhadas nela, não aceito ela tomar agulhada, Ela sabe o quanto isso me deprime muito, foi a pior derrota que eu tive na vida.

Zanetti e Mendes (2002) apontam que o diabetes pode ter efeito profundo na dinâmica familiar, situação observada, principalmente, quando os pais assumem a administração de injeções de insulina. Apesar disso ser um fardo para muito dos familiares, é salutar que eles compreendam a importância de sua participação no controle e tratamento do *diabetes mellitus*.

Maia e Araújo (2004) destacam a importância de uma abordagem psicológica e multidisciplinar para o diabético e sua família, na busca de um melhor controle clínico, prevenção de complicações a longo prazo e melhora da qualidade de vida dessa população.

4 DISCUSSÃO

Em se tratando de crianças e/ou adolescentes, espera-se que elas cresçam e se desenvolvam de forma saudável, acometidas apenas por doenças comuns da infância. E que, fisicamente e socialmente, seu desenvolvimento seja equiparável ao de outras crianças da sua idade, realizando atividades comuns a cada fase de forma semelhante aos demais de sua faixa etária. Contudo, percebe-se que o diabetes nessa fase acaba representando um obstáculo ao desenvolvimento tido como normal, principalmente, no que tange a aspectos sociais da vida de uma criança, uma vez que a doença implica em algumas limitações, mudanças no estilo de vida tanto do próprio diabético, no caso a criança e/ou adolescente, como de familiares e pessoas próximas.

O surgimento e vivência do diabetes pode representar um fator de conflito para as pessoas do grupo social e do grupo familiar da criança portadora, talvez em virtude do desconhecimento de como lidar com a doença. Assim, atitudes de indiferença, negação e até mesmo preconceito podem surgir e interferir negativamente no comportamento dessas pessoas e da própria criança, que passa a responder de forma variada e inesperada às inquietações familiares e à indiferença e preconceito social. Situação semelhante ou até mesmo pior, ocorre com os adolescentes, uma vez que, na adolescência e puberdade, o jovem tende a consolidar sua personalidade, buscando ser aceito em um grupo social. O adolescente, além de ser questionador, busca sempre restabelecer limites. Então, uma doença que implica em limitações, torna-se um complicador e gerador de conflitos nessa fase.

A análise das entrevistas permitiu evidenciar que o enfrentamento do diabetes é permeado por ad-

versidades, que vão desde o medo do desconhecido até o convívio social das crianças e dos adolescentes diabéticos. O que demanda do próprio portador e dos familiares a busca de estratégias que minimizem as dificuldades deste cotidiano, constituindo uma situação em que a atuação interdisciplinar torna-se imprescindível.

O profissional de saúde se depara com inúmeras possibilidades de intervenção nos casos em que crianças e adolescentes são acometidos pelo diabetes tipo 1. Mas, para que sua atuação seja profícua, o profissional precisa reconhecer a importância do familiar, principalmente nas situações que demandam mudanças cotidianas. Além disso, precisa reconhecer a forma como a família enfrenta e entende a enfermidade e as expectativas e confiança no tratamento da criança e/ou adolescente diabéticos.

Diante dos aspectos mencionados, ressalta-se a relevância da análise de como se configura o enfrentamento da doença pelos familiares de crianças e adolescentes diabéticos, correlacionando os relatos de vida desses familiares com referenciais teóricos, conforme apresentado neste estudo. Porém, esses se tornam uma pequena amostra das inúmeras experiências advindas do contexto. Não tendo a pretensão de abordar todas elas, em virtude até de sua variedade e singularidade, destaca-se como um terreno fértil de ação, pesquisa e intervenção.

5 CONCLUSÃO

O estudo possibilitou entender o quanto a doença crônica, no caso o diabetes tipo 1, altera significativamente aspectos biológicos, psicológicos, emocionais e, principalmente, sociais na vida dos familiares dos diabéticos. Desta forma, é possível construir a idéia de que o surgimento de casos de diabetes na família, muitas vezes, acaba sendo acompanhado de preocupação entre os demais membros familiares. Talvez devido ao fato de se tratar de uma doença grave e que não possui cura, podendo trazer inúmeras consequências.

Conclui-se que o envolvimento de familiares e pessoas próximas influencia o controle e prevenção da doença, seja de forma positiva ou negativa. Os próprios familiares evidenciaram o quanto o surgimento de uma doença como o diabetes pode originar sentimentos diversos, mas que na grande maioria das vezes geram esperança de cura. E que o momento inicial (de descoberta da doença) interfere consideravelmente na forma como a família e o próprio diabético lida com a patologia. Assim, torna-se mister a abordagem inicial dos profissionais de saúde à criança e adolescente diabético, bem como aos seus familiares.

A realização deste estudo não busca enfatizar a responsabilização da família no controle e tratamento do diabetes, mas propõe que seja estabelecida uma troca, uma parceria desses com os profissionais de saúde. Buscando inserir a criança e/ou adolescente diabético, a família e os profissionais como corresponsáveis na realização do cuidado integral ao portador da doença.

O profissional de saúde, agindo na promoção da saúde, poderá desenvolver um plano de cuidados bem mais resolutivo com estas crianças e adolescentes caso consiga o apoio dos familiares e/ou pessoas próximas

ao diabético. Entretanto, para que isso ocorra, é necessário que o profissional esteja atento para oferecer apoio aos familiares e/ou pessoas próximas, orientando, acolhendo, auxiliando em suas dificuldades, angústias, medos e dúvidas decorrentes da doença. A troca de experiências é uma alternativa bem rica nessa prática, mesmo porque, o diabetes não ocasiona mudanças somente na vida do seu portador, ele influencia as pessoas ao seu redor, alterando hábitos, costumes, pensamentos e perspectivas de vida. Por isso, a importância de se conhecer a forma de enfrentamento da doença no cotidiano familiar.

Diabetes in childhood and adolescence: the facing of the illness in the everyday life of the family

ABSTRACT

The chronic illnesses, specially the Diabetes, not only change the life of their carrier, but of relatives, close people, just like all society. The carriers of Diabetes, mainly children and teenagers, need the help of a relative to carry their controls and treatment. For these reasons, it was defined as objective of this work to describe how the relatives to face the carrier of Diabetes type 1^o illness and to argue the importance of the relatives in the control and treatment that illness. The methodology used for this research was the qualitative approach and the field of study was the Pole of Insulin-Dependent Child and Teenagers of the Control Service of Hypertension, Diabetes and Obesity (SCHDO) of the Department of Health of Juiz de Fora City. The volunteers of the study had been the relatives of the users of the respective service, who had discoursed about the following question: "Tell me your experience about the impact of the Diabetes in the life of your family". The analysis of the answers evidenced a significant modification in the habits and customs of the family. It is a consequence of the adaptation of children, teenagers and parents to deal with the social and physical inconveniences caused by the illness. The nurse can develop a better care plan in the promotion of the health of these children and teenagers, if he gets the support of relatives and close people. To get this support, it is necessary that the professional be aware to offer assistance to relatives and the close people.

Keywords: Diabetes Mellitus. Family Relations. Chronic Disease.

REFERÊNCIAS

ATAÍDE, M. B. C.; DAMASCENO, M. M. C. Fatores que interferem na adesão ao autocuidado em diabetes. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 518-523, 2006.

BENCHIMOL, D.; SEIXAS, L. **Diabetes tudo o que você precisa saber**. 2. ed. Rio de Janeiro: BestSeller, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diabetes mellitus. **Cadernos de Atenção Básica**, Brasília, DF, n. 16, 2006.

CORONHO et al. **Tratado de endocrinologia e cirurgia endócrina**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

FARIA, S.; MARTINS, D. V. **Colônia de férias de 1 dia**: experiências com atividades educativas em situações do cotidiano do diabético. In: XI Congresso da ALAD, 2001. 165 p.

FONSECA, A. S. As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crônica: um estudo de revisão bibliográfica. **Nursing**, São Paulo, v. 85, n. 8, p. 21, jun. 2005.

FRANCO, L. J. Epidemiologia do diabetes mellitus. In: LESSA, I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade**: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo: HUCITEC: ABRASCO, 1998.

GÓES, A. P. P.; VIEIRA, M. R. R.; LIBERATORE JUNIOR, R. D. R.. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 124-128, Jun. 2007.

HABER, J. Amostragem. In: LOBIONDO-WOOL, G.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem**: métodos, avaliação crítica e utilização, 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MAIA, F. F. R.; ARAÚJO, L. R. Uso da caneta injetora de insulina no tratamento do diabetes mellitus tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, p. 189-192, 2002.

- MAIA, F. F. R.; ARAÚJO, L. R. Aspectos psicológicos e controle glicêmico de um grupo de pacientes com Diabetes Mellitus tipo 1 em Minas Gerais. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabolismo**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 261-266, abr. 2004.
- MEDEIROS et al. Estudo de caso-controle sobre exposição precoce ao leite de vaca e ocorrência de diabetes mellitus tipo 1 em Campina Grande, Paraíba. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 3, n. 3, p. 271-280, jul./set. 2003.
- MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, p. 25-32, 2006.
- PICCININ et al. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de psicologia**, Natal, v. 8, n. 1, p. 75-83, jan./abr. 2003.
- PILGER, C.; ABREU, I. S. Diabetes mellitus na infância: repercussão no cotidiano da criança e de sua família. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 12, n. 4, p. 494-501, out./dez. 2007.
- POTTER, P. A.; PERRY, A. G. O contexto familiar de enfermagem. In: POTTER, P. A.; PERRY, A. G., (Ed.) **Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar**. 3. ed. São Paulo: Ed. Santos, 2002. p. 313-321.
- POUSADA, J. M. D. C.; BRITTO, M. M. S. Tratado do diabetes mellitus tipo 1. In: CORONHO, V. et al. **Tratado de endocrinologia e cirurgia endócrina**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p. 935-938.
- POZZAN, R.; CUNHA, E. F. Experiência com um programa de educação para pacientes diabéticos com baixo nível sócio-econômico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 47, n. 3, p.241-249, jul./set. 1994.
- REDDY, K. S. Cardiovascular diseases in the developing countries: dimensions, determinants, dynamics and directions for public health. **Public Health Nutrition**, Cambridge, v. 5, p. 231-237, 2002.
- RIBEIRO, P. G. **Crianças e adultos têm reação diversa ao diabetes**. 2008. Disponível em: <<http://www.diabetesnoscuidamos.com.br/materia.asp?id=823>>. Acesso em: 10 jul. 2008.
- SARTORELLI, D. S.; FRANCO, L. J. Tendências do diabetes mellitus no Brasil: o papel da transição nutricional. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19 (Sup. 1), p. S29-S36, 2003.
- SETIAN, N. et al. Diabetes mellito. In: MARCONDES, E. et al. (Ed.). **Pediatria básica**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003. p. 382-392.
- SILVA, J. M.; SILVEIRA, E. S. **Apresentação de trabalhos acadêmicos: normas e técnicas**. 4ª Ed. Juiz de Fora: Tempo, 2006.
- VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, p. 552-560, 2002.
- YUSUF, S. et al. Global burden of cardiovascular diseases: part I: general considerations, the epidemiologic transition, risk factors, and impact of urbanization. **Circulation**, Dallas, v. 104, no. 22, p. 2746-2753, 2001a.
- YUSUF et al. Global burden of cardiovascular diseases: part II: variations in cardiovascular disease by specific ethnic groups and geographic regions and preventions strategies. **Circulation**, Dallas, v. 104, no. 23, p. 2855-2864, 2001b.
- ZANETTI, M. A.; MENDES, I. A. C. Dificuldades apresentadas por mães de crianças e de adolescentes diabéticos tipo 1, antes do estabelecimento do diagnóstico. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 15, p. 17-23, 2002.

Enviado em 6/11/2009

Aprovado em 28/12/2009