

VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1: CONVIVÊNCIA, CUIDADOS E MUDANÇAS

EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS OF ADOLESCENTS DIAGNOSED WITH TYPE 1 DIABETES *MELLITUS*: COEXISTENCE, CARE AND CHANGES

EXPERIENCIAS DE FAMILIARES DE ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS DE DIABETES *MELLITUS* TIPO 1: CONVIVENCIA, CUIDADOS Y CAMBIOS

Ângela Barichello¹
Maira Scaratti²
Carla Argenta³
Elisangela Argenta Zanatta⁴

Como citar este artigo: Barichello A, Scaratti M, Argenta C, Zanatta EA. Vivências de familiares de adolescentes diagnosticados com Diabetes *Mellitus* tipo 1: convivência, cuidados e mudanças. Rev baiana enferm. 2022;36:e46696.

Objetivo: conhecer as vivências de familiares de adolescentes diagnosticados com Diabetes *Mellitus* tipo 1, relacionadas à convivência, cuidados e mudanças geradas pela doença crônica. **Método:** estudo qualitativo, realizado entre novembro 2017 e maio 2018 com 48 familiares de adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1, membros da rede social Facebook. **Dados analisados** segundo análise de conteúdo. **Resultados:** maioria de participantes eram mães, residentes no Centro-Oeste do Brasil, com idades entre 41 e 60 anos, nível superior e empregadas. Foram construídas três categorias para abordar a convivência familiar, cuidados constantes e adaptações requeridas pela doença crônica. **Considerações finais:** familiares de adolescentes diagnosticados com Diabetes *Mellitus* tipo 1 vivenciavam desafios diários, permeados por dificuldades, medos, culpas e incertezas quanto ao futuro. Dentre os desafios destacaram-se as mudanças decorrentes da condição crônica na rotina, cuidados constantes, dedicação exclusiva ao adolescente. A doença crônica possibilitou adoção de hábitos saudáveis de vida e maior cumplicidade familiar.

Descritores: Adolescentes. Diabetes Mellitus. Doença Crônica. Enfermagem. Família.

Objective: to know the experiences of family members of adolescents diagnosed with Type 1 Diabetes Mellitus, related to coexistence, care, and changes generated by the chronic disease. Method: qualitative study conducted between November 2017 and May 2018 with 48 family members of adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus, members of the social network Facebook. Data analyzed according to content analysis. Results: most participants were mothers, living in the Midwest of Brazil, aged between 41 and 60 years, with a college degree, and employed. Three categories

¹ Enfermeira. Universidade Comunitária da Região de Chapecó. Chapecó, Santa Catarina, Brasil. angelabarichello@unochapeco.edu.br. <https://orcid.org/0000-0002-7295-3295>.

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde de Chapecó. Chapecó, Santa Catarina, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3790-4308>.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade do Estado de Santa Catarina. Chapecó, Santa Catarina, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-9729-410X>.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade do Estado de Santa Catarina. Chapecó, Santa Catarina, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-7426-6472>.

were constructed to address family coexistence, constant care, and adaptations required by the chronic disease. Final considerations: family members of adolescents diagnosed with Type 1 Diabetes Mellitus experienced daily challenges, permeated by difficulties, fears, guilt and uncertainty about the future. Among the challenges were highlighted the changes resulting from the chronic condition in the routine, constant care, exclusive dedication to the teenager. The chronic disease enabled the adoption of healthy lifestyle habits and greater family complicity.

Descriptors: Adolescent. Diabetes Mellitus. Chronic Disease. Nursing. Family.

Objetivo: conocer las vivencias de los familiares de adolescentes diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1, relacionadas con la convivencia, los cuidados y los cambios provocados por la enfermedad crónica. Método: estudio cualitativo, realizado entre noviembre de 2017 y mayo de 2018 con 48 familiares de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1, miembros de la red social Facebook. Los datos se analizaron según el análisis de contenido. Resultados: la mayoría de las participantes eran madres, residentes en el centro-oeste de Brasil, con edades comprendidas entre los 41 y los 60 años, con un nivel de estudios superior y empleadas. Se construyeron tres categorías para abordar la convivencia familiar, los cuidados constantes y las adaptaciones requeridas por la enfermedad crónica. Consideraciones finales: los familiares de los adolescentes diagnosticados con Diabetes Mellitus Tipo 1 experimentaron desafíos diarios, permeados por las dificultades, los temores, la culpa y la incertidumbre sobre el futuro. Entre los desafíos estaban los cambios derivados de la condición crónica en la rutina, la atención constante, la dedicación exclusiva al adolescente. La enfermedad crónica permitió la adopción de hábitos de vida saludables y una mayor complicidad familiar.

Descriptores: Adolescente. Diabetes Mellitus. Enfermedad Crónica. Enfermería. Familia.

Introdução

Diabetes *Mellitus* (DM) é uma condição crônica ocasionada por defeitos na ação ou na secreção da insulina, ou em ambas, levando à hiperglicemia⁽¹⁻²⁾. Esta condição, se não for controlada, pode ocasionar, a longo prazo, diversas complicações como “[...] distúrbios microvasculares e macrovasculares, que resultam em retinopatia, nefropatia, neuropatia, doença coronariana, doença cerebrovascular e doença arterial periférica”^(2;14).

A Federação Internacional de Diabetes (IDF)⁽¹⁾ estimou uma prevalência de diabetes na população mundial em 9,8% no ano de 2021 (537 milhões de pessoas), aumentando 10,8% em 2030 (643 milhões de pessoas) e 11,2% em 2045 (783 milhões de pessoas). Destas 537 milhões de pessoas diagnosticadas com Diabetes *Mellitus*, 2,7 milhões são crianças e adolescentes. Destaca-se maior prevalência para áreas urbanas em relação às rurais, bem como países de renda mais alta do que em países de baixa renda. Dentre as razões para o aumento da incidência de DM estão urbanização, transição epidemiológica e nutricional, estilo de vida sedentário, excesso de peso, crescimento e envelhecimento

populacional e, também, a maior sobrevivência dos indivíduos com diabetes⁽¹⁻²⁾.

Em relação aos tipos de DM, destaca-se o tipo 1 (DM1), que acomete 5 a 10% dos casos totais, ocorre principalmente em crianças e adolescentes e é a segunda doença crônica mais prevalente nesse ciclo da vida. É responsável por 90% dos casos, dos quais 50% são diagnosticados antes dos 15 anos⁽²⁻³⁾. Segundo dados epidemiológicos da Federação Internacional de Diabetes⁽¹⁾, o Brasil é o primeiro país da América do Sul com a maior prevalência de pessoas entre 0 e 19 anos diagnosticadas com DM1, o que corresponde a 92,4/1000 habitantes.

A ocorrência de DM1 no Brasil é de 9.600 novos casos ao ano em crianças e adolescentes. O país é o terceiro com maior número de DM1 no mundo nessa faixa etária, atrás apenas dos Estados Unidos (EUA) e da Índia. Além disso, o Brasil está entre os 32 países com maior risco de desenvolver DM tipo 2, sendo necessárias estratégias de controle cuidadosamente planejadas para avaliação e intervenção em saúde⁽¹⁾.

O diagnóstico de DM1 na adolescência acarreta alterações nos hábitos de vida da família,

modificando sua estrutura, uma vez que as mudanças são inerentes à condição de cronicidade. A nova situação leva a família a ter que compreender os mecanismos da doença, para manter os cuidados diários, prevenir complicações e saber intervir diante de intercorrências. Requer adaptações ante uma condição crônica que exige assistência clínica permanente, tratamento complexo, prolongado e, por vezes, hospitalizações⁽⁴⁾. Além disso, demanda dos profissionais de saúde e familiares cuidados que propiciem um prognóstico satisfatório, pois o tratamento do DM1 exige adaptações frente à nova situação do cotidiano e implementação de estratégias para o enfrentamento⁽⁴⁾.

Na perspectiva de tratamento, uma das consequências da doença crônica é a internação, quando há agravamento do quadro, ou até mesmo em situações rotineiras de cuidados. Apesar da atual elevação na incidência do DM1 em crianças e adolescentes, os dados epidemiológicos ainda são incipientes para esta população. Além disso, muitas pessoas permanecem sem diagnóstico por longos períodos de tempo, o que pode levar a complicações e ao agravamento da doença⁽⁵⁾.

O Brasil registrou entre os anos de 2010 e 2019, 85.021 internações por DM1, sendo essa doença a causa primária em indivíduos entre 0 e 19 anos, ficando com média nacional de hospitalizações em torno de 8.502,10/ano. Do primeiro ao último ano do estudo, houve um crescimento de 16,12%; o ano de 2019 apresentou maior número absoluto de internações, com 9.430 notificações. Já no quesito mortalidade por DM1 nessa faixa etária, a taxa ficou em torno de 11,64/1.000.000 de indivíduos do sexo feminino e 6,74/1.000.000 de indivíduos do sexo masculino. As regiões Nordeste e Norte apresentaram a maior taxa de mortalidade anual, com 1,09/1.000 habitantes e 0,97/1.000 habitantes, respectivamente. A letalidade nesse período demonstra que a maior taxa está entre o público feminino (0,74%)⁽⁵⁾.

O diagnóstico de DM1 também marca a vida familiar, que, após esse momento, proporciona sentimento de culpa, medo e depressão devido a novos cuidados e alterações de rotina. As

crianças e adolescentes com DM1 apresentam comprometimentos fisiológicos e emocionais, pois convivem com situações estressantes ao longo do tratamento, afetando o convívio social e familiar, pois passam a ter limitações de atividades, precisam adotar dieta específica e submeter-se a procedimentos dolorosos com muita frequência⁽⁶⁾.

Viver com DM1 exige uma atitude compartilhada do adolescente com a família e os amigos, manutenção do autocuidado, bem como atenção e orientação de uma equipe multiprofissional. O autocuidado com a doença crônica torna-se complexo, visto que as necessidades particulares observadas nessa fase (mudanças sociais e emocionais, crescimento e desenvolvimento, puberdade) podem influenciar no tratamento da doença e interferir no autocuidado. Nesse processo, os familiares e os profissionais de saúde podem intervir com o propósito de atingir o equilíbrio físico, emocional, psíquico e social desses indivíduos por meio do cuidado integral. Diante disso, a família é vista como um alicerce fundamental da sociedade capaz de ajudar o adolescente frente à nova realidade⁽⁶⁾.

Considera-se o tema deste artigo relevante para a área da enfermagem, especialmente no que diz respeito à compreensão das vivências das famílias e suas necessidades, voltadas à prevenção de agravos e promoção da saúde do adolescente. Compreendendo as vivências dos familiares, consegue-se também perceber como a primeira instância do cuidado do adolescente está se adaptando e como estão as vivências e os cuidados referentes à doença crônica, para que, assim, o sistema de saúde e os profissionais possam melhorar o atendimento e auxiliar nesse processo. Tudo isso colabora também para a diminuição da incidência de internações e mortalidade dessa faixa etária, contribuindo para um cuidado mais efetivo.

A maioria das publicações sobre esta temática não aborda exclusivamente o adolescente, e sim, o contexto da descoberta do DM1 que ocorre na infância e adolescência. As publicações cujo foco é a descoberta do DM1 na adolescência retratam as vivências do próprio adolescente, com

as vivências dos familiares discutidas de forma elementar. Com isso, oferecem mais uma contribuição para a saúde do adolescente.

O estudo foi conduzido pela pergunta de pesquisa: Como é, para os familiares, viver com adolescentes com diagnóstico da DM tipo 1? Teve como objetivo, conhecer as vivências de familiares de adolescentes diagnosticados com Diabetes *Mellitus* tipo 1, relacionadas à convivência, cuidados e mudanças geradas pela doença crônica.

Método

Estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa, conduzido e estruturado com base nos Critérios de Consolidação para Relatórios de Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁽⁷⁾. Participaram do estudo 48 familiares de adolescentes na faixa etária entre 12 e 19 anos, definição cronológica assumida pela Organização Mundial da Saúde⁽⁸⁾, no período de novembro de 2017 a maio de 2018, membros da página do *Facebook* “Diabética tipo Ruim”, formada por 20.485 membros. Após autorização da administradora da página para a realização do estudo, foi lançado o convite aos adolescentes e aguardou-se as manifestações de interesse em formato de comentários abaixo da publicação.

A captação dos familiares ocorreu após a manifestação de interesse do adolescente, com o envio de uma mensagem ao adolescente, via *Messenger*, solicitando o nome de um familiar e/ou responsável legal, com perfil no *Facebook*, para viabilizar o contato. De posse dos perfis do *Facebook* dos responsáveis, foi enviada mensagem, via *Messenger*, contendo o convite e a informação dos objetivos da pesquisa. Aos que sinalizaram interesse, foi enviado individualmente um *link* do *Google Forms*, com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Posteriormente à leitura e concordância do termo, os familiares tiveram acesso ao questionário. A composição dos participantes do estudo respeitou os seguintes critérios de inclusão: ser familiar de adolescente com DM tipo 1, membro da página Diabética tipo Ruim do *Facebook*,

possuir *Messenger*, saber ler e escrever. Adotou-se como critérios de exclusão: não retornar a resposta no prazo determinado (20 dias após a realização do convite) e após três tentativas de contato.

O questionário continha duas partes: a primeira, relacionada à caracterização da família participante (sexo de quem estava respondendo, estado civil, idade, raça/cor, número de filhos, profissão, renda, escolaridade e estado de residência); a segunda parte, direcionada às questões de saúde e especificadamente em relação ao DM1 (condições clínicas de saúde dos familiares; fontes de informações utilizadas pelos familiares dos adolescentes diagnosticados com DM1 para compreender melhor a doença crônica; como é conviver com o adolescente que possui DM1; como a família auxilia os adolescentes no enfrentamento da doença e sobre o que o DM1 trouxe de “diferente” para a família).

Os dados foram analisados seguindo a análise de conteúdo⁽⁹⁾, organizada em três etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Pré-análise: realizada a transcrição literal das respostas dos familiares no questionário enviado via *Google Forms*. Posteriormente, foi realizada leitura inicial, para obter as primeiras impressões em relação ao material transcrito. Na sequência, ocorreram leituras exaustivas, com destaque para excertos das respostas dos familiares. As ideias semelhantes foram sendo agrupadas por cores, ocorrendo, então, a constituição de material empírico. Exploração do material: as informações selecionadas foram destacadas por cores no material empírico e os núcleos de sentido foram especificados, isto é, foram extraídas palavras, frases e expressões que deram significado ao conteúdo das respostas dos familiares, ocorrendo o agrupamento dos núcleos de sentido que culminaram na constituição das categorias. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: foram discutidos os resultados, comparando-os com a literatura científica nacional e internacional, visando dar significado e validade aos dados brutos. Estes foram classificados em três categorias: Convivência com o adolescente

diagnosticado com diabetes: desafios, dificuldades, medos e culpas; Cuidados constantes; O que a doença trouxe de diferente para a família.

O estudo faz parte da macro pesquisa “Diabetes *Mellitus*: Ótica de Pais e Adolescentes”. Seguiu as normativas das Resoluções n. 466/2012 e n. 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), sob Parecer n. 2.443.357, de 17/12/2017. Para garantir o anonimato, os

participantes foram identificados pela letra F (familiar), seguida de um número ordinal atribuído conforme a ordem de retorno dos questionários.

Resultados

Na Tabela 1, constam os dados de caracterização dos familiares de adolescentes que convivem com Diabetes *Mellitus* tipo 1. Participaram desta pesquisa 48 familiares: 45 mães (93,75%), 1 pai (0,48%), 1 tia (0,48%) e 1 irmã (0,48%).

Tabela 1 – Caracterização dos familiares dos adolescentes com DM1 por sexo, faixa etária, estado civil, cor/raça, profissão, procedência, vínculo empregatício e escolaridade. Brasil – 2017-2018. (N=48) (continua)

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	1	68,75
Feminino	47	97,92
Faixa etária		
18 a 24 anos	3	6,25
25 a 40 anos	20	41,67
41 a 60 anos	23	47,92
> 60 anos	2	4,17
Estado Civil		
Convive com esposo(a) ou companheiro(a)	40	83,33
Solteiro(a)	4	8,33
Viúvo(a) ou divorciado(a)	4	8,33
Raça/Cor		
Branca	32	66,68
Negra	3	6,25
Parda	13	27,08
Profissão		
Do lar	8	16,67
Professor(a)	7	14,58
Recepcionista	4	8,33
Outras	29	60,42
Procedência		
Alagoas	1	2,08
Minas Gerais	11	22,92
Belém do Pará	2	4,17
Paraná	2	4,17
São Paulo	15	31,25
Rio de Janeiro	6	12,50
Santa Catarina	4	8,33
Piauí	1	2,08
Ceará	1	2,08
Paraíba	1	2,08
Rio Grande do Sul	3	6,25
Distrito Federal	1	2,08
Vínculo Empregatício		
Empregado(a)	33	68,75
Não trabalha	15	31,25

Tabela 1 – Caracterização dos familiares dos adolescentes com DM1 por sexo, faixa etária, estado civil, cor/raça, profissão, procedência, vínculo empregatício e escolaridade. Brasil – 2017-2018. (N=48) (conclusão)

Variáveis	n	%
Escolaridade		
Não estudou	4	8,33
1º Grau Completo	7	14,58
2º Grau Completo	16	33,33
Superior Completo	8	16,67
Especialização/Mestrado/ Doutorado	13	27,08

Fonte: Elaboração própria.

Quanto às fontes de informações utilizadas pelos familiares para compreender a doença crônica e as maneiras de como cuidar do adolescente, as principais foram: Internet (19; 39,58%), médico (10; 20,83%), televisão e revistas (7; 14,59%), famílias na mesma condição (4; 8,33%) e grupos de apoio (8; 16,68%). Este último foi considerado importante pelos familiares também para auxiliar no enfrentamento da doença.

Visando responder à pergunta de pesquisa, os familiares responderam as seguintes questões: Como é conviver com um adolescente que possui Diabetes *Mellitus*? Como a família auxilia os adolescentes no enfrentamento da doença? O que o Diabetes *Mellitus* trouxe de diferente para a família? As respostas a esses questionamentos levaram à elaboração de três categorias, apresentadas na sequência:

Convivência com o adolescente diagnosticado com diabetes: desafios, dificuldades, medos e culpas

A convivência diária com o adolescente que possui diagnóstico de DM tipo 1 é permeada por dificuldades, pelas restrições alimentares e pelo medo constante de todos os prognósticos que envolvem uma doença crônica e do futuro incerto:

Um desafio constante. O meu filho não aceita a doença, não faz os exames diários para medir a glicose todos os dias, nem toma insulina, nem faz exercícios, e come sem restrição. (F3).

Extremamente difícil. Meu filho foi diagnosticado praticamente um bebê, tinha 1 ano e 7 meses [...] nossa vida é outra, muito complicado lidar e explicar que tem restrições e horários para comer. (F20)

Difícil, pois tenho que monitorá-lo o dia todo, sempre explicando o que ele pode ou não comer. O medo toma conta da gente por conta das hipoglicemias e hiperglicemias. (F45).

Doloroso e difícil saber que seu filho convive com uma doença sem cura, e imaginar sequelas, se não tomarmos os devidos cuidados[...] Um dia diferente do outro. (F19).

Difícil, viver inseguro em relação ao futuro, ter medo a cada hipoglicemia. (F41).

O medo também leva a família à disciplina e ao equilíbrio para ajudar o adolescente a manter os níveis glicêmicos adequados. A monitorização diária, principalmente à noite, torna o medo da hipoglicemia um fator constante.

[...] nosso convívio se mantém no equilíbrio entre a disciplina do tratamento e o cuidado em não tratar a diabetes como um elemento negativo, discriminatório e limitador. Há muito tempo não dormimos uma noite inteira. O monitoramento da madrugada é muito importante, devido ao perigo da hipoglicemia. Procuramos não dramatizar a doença: não chorar na frente dela, não tratá-la como uma incapaz ou "vítima", não mimá-la, nem tão pouco estimular que os outros a discriminem. Em eventos sociais, ela come o que ela quiser. Nós corrigimos com insulina. Ao mesmo tempo, tentamos no dia a dia ter uma dieta junto com ela. Às vezes é difícil lidar com nossas falhas. São momentos em que erramos na contagem de carboidratos ou esquecemos de medir. Algumas falhas nossas nos causam abalo emocional. (F25).

Medo das complicações, ocasionadas pelo desequilíbrio da dieta ou pelo esquecimento de alguns cuidados, leva os familiares a vivenciarem a culpa diante de instabilidades na glicemia.

Cuidados constantes

O estudo revelou que a principal cuidadora do adolescente é a mãe. É ela quem cuida constantemente, monitora os níveis glicêmicos, os hábitos alimentares, aplica a insulina e monitora o uso de medicamentos, o que requer que ela esteja presente em todos os momentos que envolvem a doença crônica:

Acompanho as medidas de glicemia, a aplicação da insulina, além de orientar e preparar a alimentação. (F1).

Estando perto nas horas que precisa de mim e fazendo com que coma de duas em duas horas, fazendo alimentação saudável. (F7).

Meu trabalho consiste em vigiar e controlar o que ele faz basicamente vinte e quatro horas por dia, sete dias na semana. (F3).

[...] ele faz as aplicações de insulina, sob minha supervisão, e faz a dosagem de glicose sozinho. Isso desde a primeira semana de diagnóstico. (F10).

Outras formas de cuidado declaradas pelos familiares foram:

[...] acompanhando no endócrino, psicólogos e nutricionista. (F23).

Levando ao médico, buscando notícias pela Internet sobre pessoas com diabetes. (F12).

Dou todo o suporte, financeiro, emocional e cuidado dele o tempo todo. Não estou trabalhando para poder acompanhá-lo. (F33).

Sempre falando a verdade sobre a doença, consequências, e superação também, trabalhamos muito a questão da inclusão em qualquer lugar que ele esteja. (F45).

Fazendo medições de glicemia, aplicando insulina, contando carboidratos, ensinando a fazer estas três coisas. Encarando o tratamento como mais uma das coisas corriqueiras não muito agradáveis [...]. Não dramatizar a doença. (F25).

O que a doença trouxe de diferente para a família

O diagnóstico de DM tipo 1 provocou diversas mudanças na rotina familiar. Trouxe consigo ansiedade, preocupações, dificuldades financeiras, mas também levou à adoção de hábitos de vida mais saudáveis, estabeleceu novas formas de viver e maior cumplicidade.

Em um primeiro momento, ansiedade e desespero. (F15).

Preocupações com a finitude da vida, insegurança quanto ao futuro. (F47).

Novas preocupações e estilo de vida, além de gastos. (F21).

Mudou a rotina totalmente; temos horário para tudo. Para refeições, aplicações de insulina. Para tudo precisamos nos organizar. Por exemplo: se vai sair, quanto tempo vai demorar, tem que carregar os insumos, algo para comer. (F5).

Os familiares também fizeram menção às dificuldades financeiras que enfrentam por precisarem abandonar seus empregos.

[...] eu tive que parar de trabalhar para acompanhar o meu filho, sou sozinha com dois filhos, então se o meu filho é diabético e precisa de apoio e supervisão e isso não

é dado, sou negligente. Existe essa cobrança de médicos, enfermeiras e assistentes sociais das instituições que o acompanham. (F3).

Dificuldade na aquisição dos insumos essenciais para o tratamento [...] (F48).

Todavia, mudanças positivas também foram mencionadas:

Acredito. No meu caso, maior cumplicidade entre mim e minha filha. (F27).

[...] uma admiração e carinho muito grande pela minha filha. (F25).

Passamos a ter uma alimentação saudável, praticar atividade física. Aprendizado constante. (F32).

Nós nos revezamos até de noite. Isso é uma luta conjunta. Sempre digo para ele que hoje cuida dele para amanhã ele cuidar de mim, na minha velhice. (F4).

Mudança na alimentação. E toda a família aprendeu a usar o glicômetro e as canetas de insulina, e também a reconhecer episódios de hipoglicemia. (F23).

Discussão

A faixa etária dos familiares participantes ficou entre 41 e 60 anos, o que permite evidenciar que o responsável pelo adolescente está na fase adulta e, possivelmente, possui maior responsabilidade para assumir os cuidados diários, demonstrar afeto e atenção, além de ter maior habilidade para conversar/dialogar e compreender o adolescente. Em relação a esse achado, estudo⁽¹⁰⁾ revela que a idade dos familiares torna-os mais aptos para ajudar o adolescente a conviver melhor com a condição crônica e enfrentar as complicações, sofrimentos e dificuldades.

A maioria dos familiares concluiu o ensino médio e uma grande parcela tem pós-graduação em nível *lato* e *stricto sensu*. Acredita-se que essa condição de maior escolaridade auxiliou os familiares a compreenderem melhor essa doença crônica, suas particularidades e necessidades de mudanças no estilo de vida, especialmente no que se refere à adoção de dietas saudáveis e recomendadas para o adolescente que convive com DM1.

Assim, os achados deste estudo corroboram os de estudo⁽¹¹⁾ que identificaram o aumento da escolaridade, o acesso à capacitação profissional e, por vezes, o aumento na renda como subsídios para adoção de hábitos saudáveis de vida,

bem como maior capacidade para receber informações sobre saúde, refletir sobre elas e como incorporá-las no seu cotidiano. Os participantes do estudo afirmaram que, apesar de todas as dificuldades, o diagnóstico de DM1 propiciou à família a adoção de hábitos de vida mais saudáveis, conduziu-os a novas formas de viver e incentivou a busca por novos conhecimentos para agir diante das diferentes situações que surgem, como, por exemplo, o manuseio de aparelhos específicos para a doença crônica, como o glicômetro, para aferições de glicemia.

Nessa linha de pensamento, cabe salientar que o diagnóstico torna-se um divisor de águas, já que, após a descoberta, a família reestruturou-se para, prioritariamente, atender às necessidades do adolescente. A vida familiar passa a girar em torno dos cuidados, e os membros da família mudam seus comportamentos, voltando-se para um ponto em comum, trabalhando por um mesmo objetivo e deixando o restante das preocupações do cotidiano em segundo plano. O adolescente, muitas vezes, não se sente motivado e disposto a praticar o autocuidado. Assim, os familiares precisam ampliar o apoio e o carinho para ajudá-lo a enfrentar a nova forma de viver. Neste estudo, observou-se que os familiares tornaram-se responsáveis não somente pelo filho, mas pela sua doença. Diante disso, enfrentavam dificuldades para sustentar a rotina que estavam acostumados, manter o emprego e cuidar do seu bem-estar, pois, na maioria das vezes, precisavam dedicar-se exclusivamente aos cuidados com o filho.

Em relação a essas considerações, estudo⁽¹²⁾ discute que a família passa a sentir-se segura quando aprende a lidar com o DM1 e percebe que está realizando um bom cuidado, evidenciado pela melhora do quadro clínico. Com isso, torna-se mais unida e forte para conviver e suportar essa condição crônica, conseguindo lidar melhor com as situações cotidianas. A outra tendência é preservar a integridade da unidade familiar, unindo-se e evitando conflitos, para poder oferecer apoio um ao outro⁽¹²⁾.

Outra mudança provocada pela doença crônica destacada pelos familiares está relacionada

ao alto custo para adquirir alimentos que ajudam a manter os níveis glicêmicos adequados, pois estes são de alto valor comercial e difíceis de serem obtidos em algumas localidades, tornando a dieta um empecilho na manutenção da estabilidade da condição crônica. Neste contexto, no presente estudo, 32 familiares de adolescentes destacaram a aplicação de insulina e a alimentação adequada como as principais dificuldades/mudança no dia a dia. A Sociedade Brasileira de Diabetes⁽¹³⁾ preconiza que, com todo o avanço do tratamento do DM1, a ingestão de carboidratos não seja restringida, mas adequada às necessidades nutricionais. O método de contagem de carboidratos permite que este macronutriente seja ingerido, com ajuste correto da dose de insulina a ser administrada, sem afetar o controle da glicemia.

Portanto, adolescentes e familiares devem ser aconselhados pelos profissionais de saúde quanto às estratégias possíveis para otimizar a glicemia pós-prandial, mantendo dieta balanceada e variedade de alimentos, o que tornará controlável o custo com a alimentação. O fundamental é que a adequação nutricional seja feita de maneira individualizada, de acordo com as necessidades nutricionais e especificidades de cada paciente, garantindo melhor controle glicêmico, crescimento e desenvolvimento adequados em crianças e adolescentes com DM1, sem necessidade de dietas restritivas⁽¹³⁾.

Outro desafio relatado foi o alto custo dos insumos, adquiridos de forma particular por 17 (35,42%) participantes do estudo. Este dado corrobora estudo⁽¹⁴⁾ que também encontrou a necessidade das famílias de adquirir os insumos de forma particular, pois apenas uma parte é custeada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Este oferece a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários aos portadores de DM e que estejam inscritos em programas de educação. Este fato deve ser aconselhado e informado aos familiares pelos profissionais responsáveis pelas condutas das condições de saúde do adolescente⁽¹⁴⁾.

Em relação à fonte de informação para realizar os cuidados com o adolescente com

diagnóstico de DM1, observou-se que os familiares construía seus conhecimentos, reforçavam suas condutas e esclareciam dúvidas, na maior parte das vezes, em meios não científicos, como Internet, televisão e revistas. Este é um dado preocupante, pois os familiares estão acessando com menos frequência os profissionais de saúde, que são preparados e possuem conhecimento técnico-científico para subsidiá-los adequadamente em relação às dúvidas e aos cuidados que precisam ter referentes ao tratamento e às condutas. Esta busca está sendo realizada em meios nem sempre confiáveis, como a Internet, que está em ascensão há anos e cada vez mais consolida-se como uma fonte rápida para a busca de informações.

Dessa forma, a Internet, meio mais acessado para a busca de informações dos participantes em relação aos cuidados com o DM1 e utilizada para a coleta de dados desta pesquisa, deve ser um campo explorado pela Enfermagem, para favorecer ações de Educação em Saúde. Por meio da Internet, é possível disseminar o conhecimento e as informações sobre saúde com maior rapidez, facilidade e, assim, atingir um público maior. Estudos comprovaram a eficácia desse meio virtual para maior disseminação e rapidez de informações, devido à facilidade de acesso, seja por meio de *blogs*, fluxogramas, rodas de conversa e panfletos virtuais⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Outro resultado que merece comentários é que, dentre tantos profissionais aptos a prestar atendimento ao adolescente com DM1, apenas o médico foi citado como o profissional de saúde que é acessado para ajudar a família na busca por informações e orientações. Nesse sentido, a atenção à saúde desenvolvida na Atenção Primária à Saúde (APS), que é um dos meios acessíveis ao tratamento às pessoas com doenças crônicas, apresenta fragilidades no SUS⁽¹⁸⁾, principalmente nas ações realizadas que ainda são pautadas no modelo biomédico, acarretando um grande distanciamento das práticas necessárias e contempladas às pessoas que convivem com doenças crônicas. Esta condição sobrecarrega ainda mais a família, que precisa

buscar seus próprios meios para compreender a doença e saber intervir.

Percebe-se que essa situação de fragilidade no sistema público de saúde repete-se em diferentes locais da realidade brasileira⁽¹⁹⁾. O aumento da prevalência de DM nos últimos anos trouxe consigo a necessidade de os profissionais de saúde qualificarem-se para atender essa população, pois uma atenção de boa qualidade implica em melhores desfechos de saúde, principalmente no que diz respeito ao controle da doença, prevenção de complicações e gastos do sistema de saúde. Essa melhoria na qualificação contribui também para um redimensionamento da atenção à saúde e significa levar a atenção dos profissionais de saúde para além da dimensão biológica do cuidado. Com isso, poderão compreender o adolescente como ser integral, que possui frustrações, dificuldades, incertezas e todos os demais sentimentos relacionados à sua idade biológica⁽²⁰⁾.

Os achados desta pesquisa também reforçaram a necessidade e a importância de os membros da família aprenderem sobre o DM1, não somente para prevenir agravos ou intervir diante das complicações, mas para compartilhar os conhecimentos com o adolescente, sempre falando a verdade, evitando dar conotação negativa e/ou dramática para a doença, a fim de auxiliar na sua adaptação e busca por uma identidade permeada por limitações e restrições diárias. Nesse contexto, é imprescindível que a família estabeleça um ambiente saudável, encontre um equilíbrio e solução para questões difíceis e desgastantes, como é o caso do monitoramento glicêmico noturno⁽²¹⁾. Pensar num ambiente saudável é perceber a família explorando as possibilidades para enfrentar a condição crônica na sua complexidade.

Em busca desse empoderamento e da necessidade de reaprender a viver e, principalmente, aprender a conviver com um adolescente diagnosticado com uma doença crônica, os familiares citaram os grupos de apoio como essenciais para o compartilhamento de experiências. Declararam que as vivências compartilhadas nos grupos ajudavam outras famílias a

enfrentarem melhor as situações que podiam ocorrer. Contudo, chamaram a atenção para a importância de disseminar informações sobre o DM1 na adolescência em todos os segmentos da sociedade, para que o preconceito que muitos sofrem seja amenizado e para que os adolescentes possam ser compreendidos nos ambientes em que se inserem.

Estudo⁽²²⁾ afirma a necessidade de ajuda dos familiares, quando descobrem que seus filhos estão com DM1, pois se defrontam com dúvidas, incertezas, revoltas e desespero. Diante disso, buscam explicações para entenderem a doença e encontram soluções para minimizar o sofrimento e os efeitos negativos que a doença crônica possa trazer. Frente ao diagnóstico de uma doença crônica, como o DM, a família passa por um processo de reorganização, pois vivenciará movimentos constantes entre a ordem e a desordem, o que exigirá de cada membro da família paciência e responsabilidade para lidar com as distintas situações⁽²³⁾. Entretanto, quanto mais forte forem os vínculos, menores serão as tensões e maior será a organização do sistema familiar para o desenvolvimento de um cuidado colaborativo, permanente e contínuo ao adolescente⁽²³⁾.

Sendo assim, percebe-se que a rede social formada por familiares, parentes e amigos é essencial para a formação de vínculo com o indivíduo que convive com uma doença crônica, refletindo no processo de educação para o autocuidado e o conhecimento do adolescente sobre a sua condição⁽²⁴⁾. Nesta rede, destaca-se que os enfermeiros possuem uma tarefa fundamental no que se refere a humanizar o tratamento técnico de saúde, pois cabe-lhes o encargo de instituir um cuidado centrado no indivíduo doente exposto a riscos e que necessita de medidas curativas e sua família, para preservar sua saúde. Esse cuidado deve ser extensivo à sua família⁽²⁴⁾.

O profissional enfermeiro atende uma diversidade de morbidades, principalmente condições crônicas, como é o caso do DM1. Logo, deve estar atento ao desenvolvimento de um cuidado holístico, que proporcione, por meio do diálogo, o protagonismo da pessoa em sua reabilitação

e a busca por melhor qualidade de vida. Para tanto, é indispensável o desenvolvimento de uma relação de confiança com o adolescente, auxiliando-o na exteriorização de sentimentos e na promoção de pensamentos positivos, além de propiciar um ambiente seguro e de apoio⁽²⁵⁾.

Nesse contexto, destaca-se a importância da educação em saúde como um processo pedagógico que demanda o desenvolvimento de um pensamento crítico-reflexivo entre os participantes. Dessa forma, a realidade pode ser desvendada de forma coletiva, a emancipação e a autonomia dos adolescentes podem ser viabilizadas em sua trajetória de vida, além de serem capacitados para a tomada de decisões de saúde para o autocuidado⁽¹⁵⁾. A consulta de enfermagem é uma intervenção extremamente importante, para se implantar o processo de educação em saúde, fundamental para que tanto o adolescente quanto seus familiares compreendam e conscientizem-se da importância de cumprir o tratamento e as atividades propostas para a melhoria de sua qualidade de vida⁽²⁵⁾.

Com a descoberta da doença, desafios diários tornaram-se presentes, marcados por medo, culpas e incerteza quanto ao futuro. Contudo, o maior desafio para os familiares foi adotar as mudanças necessárias com a alimentação, o estilo de vida, além da dedicação exclusiva ao adolescente. Entretanto, paralelo às dificuldades, a doença crônica proporcionou maior cumplicidade e apoio entre os familiares que cuidavam do adolescente.

A limitação do estudo foi a falta de contato presencial com os familiares participantes, o que normalmente ocorre nas pesquisas focadas em entrevistas/depoimentos. A pesquisa trouxe contribuições à área da enfermagem, evidenciando os enfrentamentos de algumas famílias brasileiras quanto ao desafio diário de conviver com adolescentes diagnosticados com DM1, necessitando buscar conhecimentos sobre como ajudar e cuidar do adolescente, principalmente nas redes virtuais. O estudo trouxe dados de nível nacional, viabilizado pela utilização de um método ainda pouco utilizado, que é a Internet, tanto para a captação dos participantes quanto

para a coleta das informações, possibilitando diferentes avaliações de acordo com cada familiar e região específica em que residia e corroborando informações sobre cuidados, mudanças e desafios que estavam presentes nas famílias que conviviam com adolescentes com DM1.

Os resultados deste estudo corroboram a literatura disponível, trazendo avanços ao conhecimento científico, ao permitir melhor compreensão sobre o papel familiar no cuidado do adolescente que convive com DM1, já que a maioria da literatura disponível apresenta o contexto da infância/adolescência e não apenas vivências do público adolescente. Contribuiu também para revelar as dificuldades vivenciadas pelas famílias no convívio diário com o adolescente que possui diagnóstico de uma doença crônica e alerta os profissionais de saúde para a necessidade de atuação mais presente junto a essas famílias.

Considerações Finais

Os familiares de adolescentes diagnosticados com Diabetes *Mellitus* tipo 1 vivenciaram desafios diários, permeados por dificuldades, medos, culpas e incertezas quanto ao futuro. Dentre os desafios destacaram as mudanças decorrentes da condição crônica na rotina, os cuidados constantes, a dedicação exclusiva ao adolescente. Contudo, a doença crônica possibilitou a adoção de hábitos saudáveis de vida e maior cumplicidade familiar.

Destaca-se também a necessidade de implementação de ações de atenção à saúde do adolescente com doença crônica, pautadas nas suas necessidades, no acolhimento e no vínculo. Nesse cenário, o enfermeiro precisa estar presente e compor a rede de apoio às famílias, de forma que as práticas profissionais contribuam para um cuidado integral e eficaz a esse adolescente e seus familiares que buscam o serviço de saúde.

Destaca-se a inovação do método, pois a Internet possibilita a interação das pessoas à distância e proporcionou um estudo abrangente em nível nacional sobre a vivência dos familiares.

Ainda, é a principal fonte de informações para o cuidado do adolescente e deve ser explorada pelos profissionais da saúde no quesito educação em saúde e informações corretas de manuseio da doença crônica.

Colaborações:

1 – concepção e planejamento do projeto: Ângela Barichello, Carla Argenta e Elisângela Argenta Zanatta;

2 – análise e interpretação dos dados: Ângela Barichello, Maira Scaratti, Carla Argenta e Elisângela Argenta Zanatta;

3 – redação e/ou revisão crítica: Ângela Barichello, Maira Scaratti, Carla Argenta e Elisângela Argenta Zanatta;

4 – aprovação da versão final: Ângela Barichello, Maira Scaratti, Carla Argenta e Elisângela Argenta Zanatta.

Referências

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas: 10th edition [Internet]. Bruxelas (BE); 2021 [cited 2020 Mai 15]. Available from: <https://diabetesatlas.org/>
2. Sociedade Brasileira de Diabetes. Princípios básicos: avaliação, diagnóstico e metas de tratamento do diabetes mellitus. In: Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020 [Internet]. São Paulo (SP); 2019. p. 11-19 [cited 2018 Jan 13]. Available from: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2020/02/Diretrizes-Sociedade-Brasileira-de-Diabetes-2019-2020.pdf>
3. Merino MFGL, Oliveira RR, Silva PLAR, Carvalho MDB, Pelloso SM, Higarashi IH. Internação e mortalidade por diabetes mellitus na infância: análise de séries temporais. Rev Bras Enferm. 2019;72(Suppl 3):147-53. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0299
4. Nobre CMG, Costa AR, Minasi AS, Medeiros SP, Mota MS, Gomes GC. Cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1. Rev enf UFPE on line. 2019;13(1):111-7. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i1a238622p111-117-2019
5. Sousa PD, Oliveira CCB, Farias DRC, Queiroz LVP, Cunha ALCP, Bispo RG, et al. Hospitalizações

- por diabetes mellitus na infância no Brasil e regiões entre 2010 e 2019. *Rev Ped SOPERJ*. 2021;21(Suppl 1):16-22. DOI: 10.31365/issn.2595-1769.v21isupl.1p16-22
6. Souza MMC, Alves TCHS. Characterization of the family experience of children and adolescents with Diabetes mellitus type 1: a narrative review. *Res Soc Dev*. 2022;11(2):e6011225313. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25313>
 7. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Rev Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
 8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Marco legal: saúde, um direito de adolescentes [Internet]. Brasília (DF); 2007. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) [cited 2020 10 May]. Available from: http://www.adolescencia.org.br/upl/ckfinder/files/pdf/marco_legal.pdf
 9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Editora 70; 2011.
 10. Kirchner LF, Benitez P, Tatmatsu DIB, Ribeiro GW, Vargas VM, Prette ZAPD. Habilidades sociais educativas em mães de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev psicol [Internet]*. 2017 [cited 2020 Mar 4];8(2):155-64. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/11728>
 11. Ribeiro KG, Andrade LOM, Aguiar JB, Moreira AEMM, Frota AC. Educação e saúde em uma região em situação de vulnerabilidade social: avanços e desafios para as políticas públicas. *Rev Interface*. 2018;22(Suppl 1):1387-98. DOI: 10.1590/1807-57622017.0419
 12. Nunes MDR, Dupas G, Ferreira NMLA. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev Eletrônica Enferm*. 2007;9(1):119-30. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v9i1.7140>
 13. Sociedade Brasileira de Diabetes. Nota Técnica: Low-carb em Diabetes Mellitus Tipo 1 [Internet]. São Paulo; 2020 [cited 2020 May 10]. Available from: <https://diabetes.org.br/wp-content/uploads/2020/12/NT-low-carb-e-DM1.pdf>
 14. Campos CM, Azevedo LF. Escola, família e o diabetes tipo 1: sentidos produzidos pelas Mães Pâncreas. *Res Soc Dev*. 2022;11(2):e44411226035. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i2.26035>
 15. Dourado JVL, Arruda LP, Ponte KMA, Silva MAM, Ferreira Junior AR, Aguiar FAR. Tecnologias para a educação em saúde com adolescentes: revisão integrativa. *Av Enferm*. 2021;39(2):235-54. DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v39n2.85639>
 16. Portela D, Brito DV, Monteiro H. Using Digital Technologies in Response to the COVID-19 Pandemic in Portugal. *Port J Public Health*. 2021;39:170-4. DOI: <http://doi.org/10.1159/000521015>
 17. Resende IL, Lima MJL, Santos PMF, Antunes M, Pan R. Utilização de perfil em rede social para divulgação de informação em saúde da criança: relato de experiência. RBEU [Internet]. 2022 [cited 2022 May 10];13(1):125-36. Available from: <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/12432>.
 18. Salci MA, Meirelles BHS, Silva DMGV. Primary care for diabetes mellitus patients from the perspective of the care model for chronic conditions. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2017;25(1):e2882. DOI: 10.1590/1518-8345.1474.2882
 19. Neves RG, Duro SMS, Muñiz J, Castro TRP, Facchini LA, Tomasi E. Estrutura das unidades básicas de saúde para atenção às pessoas com diabetes: Ciclos I e II do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade. *Cad Saúde Pública*. 2018;34(4):e00072317. DOI: 10.1590/0102-311X00072317
 20. Souza MA, Freitas RWJF, Lima LS, Santos MA, Zanetti ML, Damasceno MMC. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2019;27:e3210. DOI:10.1590/1518-8345.2961.3210
 21. Oliveira SM, Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Montesó MP, Rocha LP. Contextos de cuidado à criança/adolescente com Diabetes Mellitus: uma abordagem socioambiental. *Aquicham*. 2018;18(1):69-79. DOI: 10.5294/aqui.2018.18.1.7
 22. Nobre CMG. Vivências de famílias no cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1: subsídios para a prática de enfermagem [dissertação]. [Internet]. Rio Grande (RS): Universidade Federal de Rio Grande; 2017 [cited 2020 Apr 20]. Available from: <https://sistemas.furg.br/sistemas/sab/arquivos/bdtd/0000012044.pdf>
 23. Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MCC, Mello DF. Children with diabetes mellitus type 1: vulnerability, care and access to health. *Texto contexto-enferm*. 2019;28:e20160566. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2016-0566>

24. Alencar DC, Costa RS, Alencar AMPG, Moreira WC, Ibiapina ARS, Alencar MB. Consulta de enfermagem na perspectiva de usuários com diabetes mellitus na estratégia saúde da família. *Rev enfermagem UFPE on line*. 2017;10(11):3749-56. DOI: 10.5205/reuol.12834-30982-1-SM.1110201707
25. Paula JA, Melo MCSC, Amorim TV, Salimena AMO, Paiva ACPC, Nascimento RCN. Subjetividades de adolescentes face à promoção da saúde:

contribuições para a enfermagem. *Rev Cuid*. 2020;11(1):e895. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.895>

Recebido: 18 de outubro de 2021

Aprovado: 9 de junho de 2022

Publicado: 14 de julho de 2022



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.