

**CENTRO UNIVERSITÁRIO GUAIRACÁ
BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

ELEN DIANE TRACTZ MACHADO

**ADVERSIDADE ENCONTRADA PELOS FAMILIARES AO CUIDAR DE
CRIANÇAS ACOMETIDAS POR DIABETES MELLITUS**

GUARAPUAVA-PR

2020

ELEN DIANE TRACTZ MACHADO

**ADVERSIDADE ENCONTRADA PELOS FAMILIARES AO CUIDAR DE
CRIANÇAS ACOMETIDAS POR DIABETES MELLITUS.**

Projeto de
Pesquisa apresentado como
requisito para aprovação na
disciplina Projeto de Pesquisa do
Curso de Enfermagem do Centro
Universitário Uniguairacá.
Orientadora: Prof^a. Esp. Talita
Bischof.

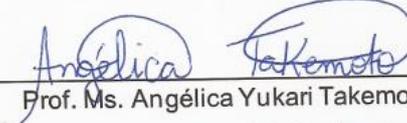
**GUARAPUAVA-PR
2020**

ELEN DIANE TRACTZ MACHADO

**ADVERSIDADE ENCONTRADA PELOS FAMILIARES AO CUIDAR DE
CRIANÇAS PORTADORAS DE DIABETES MELLITUS**

Trabalho de Conclusão de Curso a ser apresentado como requisito para a obtenção do título de bacharel, do Centro Universitário Guairacá, do Curso de Enfermagem.

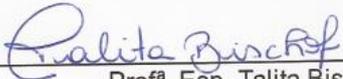
COMISSÃO EXAMINADORA:



Prof. Ms. Angélica Yukari Takemoto
Centro Universitário Guairacá



Prof. Ms. Eleanandro do Prado
Centro Universitário Guairacá



Profª. Esp. Talita Bischof
Centro Universitário Guairacá

Guarapuava, 15 de Dezembro de 2020

Dedicatória

Dedico esse trabalho aos meus pais os quais foram essenciais para a minha trajetória, sempre estiveram ao meu lado me incentivando e fazendo o melhor por mim.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me proporcionar esse momento, para que não me faltasse fé e coragem para encarar os desafios dessa jornada.

A minha família por me apoiar e acreditarem em mim, pela força que me transmitiram durante todo esse tempo, pela paciência e carinho que tiveram comigo. Agradeço minha prima Luane pela força que me transmitiu durante todo esse tempo pela sua paciência em tirar algumas dúvidas e me ajudar em todas as vezes que precisei.

As minhas amigas Andressa, Fernanda, Millene, Kelly que foram fundamentais nesses 5 anos de faculdade, minha gratidão a elas por todos os momentos vividos juntos. Obrigada por acreditarem em mim e com certeza pela força que transmitiram a mim no momento em que pensei em desistir. Vocês são demais.

A minha orientadora Talita Bischof, que foi um anjo nessa trajetória, obrigada por me guiar e fazer o melhor por mim, compartilhando saberes e também pelas críticas construtivas que contribuíram para eu ser melhor.

Ao colegiado de enfermagem da Uniguairacá pela oportunidade de conhecer um pouquinho de cada e aprender com cada professor como ser uma profissional melhor a cada dia, com certeza seus ensinamentos foram essências para esta formação. Minha imensa gratidão a todos os professores, foi um prazer.

Ao meu namorado Romario que chegou no final de todo esse percurso, mas que foi essencial nesses últimos dias, acreditando em mim e não permitindo que eu desistisse. Obrigada por acreditar em mim.

“A persistência é o caminho do êxito”

Charles Chaplin

RESUMO

Diabetes Mellitus é caracterizada como um aumento de glicose no sangue, e isso é acometido pela diminuição de insulina produzida pelo pâncreas. Pode ser classificada em duas maneiras, diabetes tipo 1 e tipo 2. O Diabetes Mellitus tipo 1 é caracterizado pela destruição das células pancreáticas. Essa doença acaba exigindo algumas adaptações tanto ao portador quanto ao familiar e que podem vir desencadear alguns sentimentos que afetam aspectos sociais e sentimentais que consomem tempo e energia da família. Esse trabalho tem como objetivo buscar na literatura os desafios e as dificuldades encontradas por familiares que possuem crianças portadoras de Diabetes Mellitus, e como realizam cuidados satisfatórios com a criança. Optou-se como método de pesquisa a revisão integrativa de literatura, foi realizada nas bases de dados disponíveis na LILACS, SCIELO e os periódicos da CAPES. Foram utilizados os seguintes descritores em saúde: Dificuldades, familiares, crianças diabéticas, de início foram encontrados 68 artigos e desses 10 foram selecionados para a discussão, artigos não utilizados foram aqueles que não se encaixam nos critérios de inclusão, o período utilizado para a coleta foi de outubro a novembro. A partir dos critérios de seleção, foram obtidos dez artigos para a análise dos resultados. Foi possível, durante a pesquisa, identificar as dificuldades enfrentadas pelos familiares ao cuidar da criança diabética, bem como o apoio que a família recebe da equipe multiprofissional no cuidado com a criança. O DM possui maior índice de óbitos por complicações, percebe-se que a maior faixa etária é entre 10 e 14 anos. Observou-se então que trata-se de uma doença crônica que gera sentimento de tristeza, negação, medo na vida dos familiares, e que o momento de adaptação aos cuidados é longo e difícil. Sendo assim, ocorre mudança com hábitos alimentares, aplicação de insulina na vida dos familiares e das crianças portadoras de diabetes mellitus.

Palavras chaves: diabetes na infância, dificuldades, familiares.

ABSTRACT

Diabetes Mellitus is characterized as an increase in blood glucose, and this is affected by the decrease in insulin produced by the pancreas. It can be classified in two ways, type 1 and type 2 diabetes. Type 1 Diabetes Mellitus is characterized by the destruction of pancreatic cells. This disease ends up requiring some adaptations for both the patient and the family member, which may trigger some feelings that affect social and emotional aspects that consume family time and energy. This work aims to search the literature for the challenges and difficulties encountered by family members who have children with Diabetes Mellitus, and how they provide satisfactory care to the child. The integrative literature review was chosen as the research method, carried out in the databases available at LILACS, SCIELO and CAPES journals. The following health descriptors were used: Difficulties, family members, diabetic children, 68 articles were initially found and of these 10 were selected for discussion, unused articles were those that do not fit the inclusion criteria, the period used for collection it was from October to November. From the selection criteria, ten articles were obtained for the analysis of the results. It was possible, during the research, to identify the difficulties faced by family members in caring for the diabetic child, as well as the support that the family receives from the multiprofessional team in caring for the child. The DM has a higher death rate due to complications, it is clear that the largest age group is between 10 and 14 years old. It was then observed that it is a chronic disease that generates feelings of sadness, denial, fear in the lives of family members, and that the time to adapt to care is long and difficult. Thus, there is a change with eating habits, application of insulin in the lives of family members and children with diabetes mellitus.

Key words: childhood diabetes, difficulties, family.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 METODO.....	12
3 CATEGORIZAÇÃO DOS DADOS.....	17
3.1 CATEGORIA 1- DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES AO CUIDAR DA CRIANÇA DIABETICA.....	17
3.2 CATEGORIA 2- O APOIO QUE A FAMÍLIA RECEBE DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO CUIDADO DA CRIANÇA.....	.20
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	22
5 REFERÊNCIAS.....	24

1 INTRODUÇÃO

Há relatos de Diabetes Mellitus desde de antiguidade, e foi datada na época dos egípcios (1500 a. C), foi associada a grande produção de urina. Passou a ser considerada doença por Celsus (30 a 50 a. C) e séculos depois foi denominada como Diabetes. Conforme registros em livros da Índia, Willis a descreve como “se a urina fosse embebida de mel ou açúcar” por conta de seu aspecto doce, assim sendo estabelecido o nome de Diabetes Mellitus. (SALES, *et al*, 2007)

Esta doença é caracterizada como o aumento de glicose no sangue, e isso é acometida pela diminuição de insulina produzida pelo pâncreas. Pode ser classificada em duas maneiras Diabetes tipo 1 e tipo 2. O Diabetes Mellitus tipo 1 é caracterizado pela destruição das células pancreáticas e acomete crianças e adolescentes, o tipo 2 ocorre com mais frequência em adultos e idosos. Sabemos que todos os comprometimentos fisiológicos vivenciados por adultos também podem ser vivenciados por crianças portadoras de Diabetes. (SALES, *et al*,2007)

As taxas de mortalidade variam muito de acordo com as condições socioeconômicas. As mortes por diabetes na infância são menores onde os gastos com saúde são maiores. A maior incidência de mortalidade é do sexo feminino da faixa etária entre 10 e 14 anos. As complicações nessa faixa etária se dão por conta do descuidado com o tratamento da doença. (MERINO, *et al*, 2019)

A diabetes mellitus é uma das doenças que mais mata no Brasil. Segundo os dados do DATASUS no período de 2018 a 2020 foram notificados 23.345 óbitos na infância por complicações do diabetes. A partir desse resultado foi possível observar que 8.805 óbitos na faixa etária de 10 e 14 anos e menores de um ano. Assim, sendo possível perceber que diabetes mellitus segue sendo uma doença que exige grande cuidado e que é importante a criança ser assistida pela família, não deixando os cuidados por conta delas mesmas. (FONSECA, *et al*, 2020)

Existem duas maneiras de descobrir sobre o diagnóstico de DM. Uma delas é pela forma clínica observando os sinais como, poliúria, polidipsia e

emagrecimento, porém, quando se trata de crianças menores de 5 anos se torna mais difícil de perceber esses sintomas. Outra forma é a laboratorial que é realizada pela amostra sanguínea, com o exame de glicemia em jejum. (PELLICCIARI, *et al*, 2017)

A pessoa portadora de diabetes mellitus pode desenvolver grandes complicações e o tratamento muitas das vezes é baseado na terapia medicamentosa, alimentação saudável e exercícios físicos. (BOAS, *et al*, 2011)

O descontrole dos níveis glicêmicos pode desencadear várias complicações que podem levar pacientes a desenvolver neuropatias e amputações, além dessas complicações existem outras como a hipoglicemia e hiperglicemia ou cetoacidose diabética. A cetoacidose é muito comum acontecer em crianças quando se demora para perceber os sintomas de DM. (MERINO, *et al*, 2019)

O diabetes mellitus é um desafio para portadores, família e profissionais da saúde, pelo fato de não estarem prontos para lidar com a doença e para os profissionais desenvolver atividades que possam vir a facilitar a vida deles. Para se obter um bom controle glicêmico e metabólico é necessária a adesão ao tratamento que por sua vez é medicamentoso. A adesão ao tratamento pode manter o controle metabólico por um longo prazo, sabemos que a diabetes se trata de uma doença crônica e que vai exigir cuidados por tempo indeterminado. A não adesão ao tratamento pode trazer grandes complicações para a vida da criança. (FARIA, *et al*, 2013)

Por se tratar de crianças é importante a presença de um adulto, pois essa não possui noções de autocuidado. É necessário estimular a criança a brincar, praticar atividades como natação, futebol, basquete. O objetivo dessa adesão é auxiliar na melhora do controle metabólico e glicêmico. (RUBIN, *et al*, 2011)

Ao enfrentar doenças crônicas, como a diabetes, o comportamento da criança é alterado. Essa experiência com o desconhecido pode lhe trazer sentimentos de interioridade, medo, dor, frustração e indiferença, ameaçando o seu dia a dia e de sua família. (LEAL, *et al*, 2012)

Quando os membros da família descobrem a doença de seus filhos, estão diante da dúvida, da incerteza, da resistência e do desespero. Porém, buscam

explicações para entender melhor essa complicação e soluções para minimizar o possível impacto. Os membros da família estão inicialmente em um estado desconhecido e assustador e gradualmente compreendem a gravidade da doença. (LEAL, *et al*, 2012)

Sabe-se que essa doença exige algumas adaptações quanto ao portador e familiar e que podem vir a desencadear alguns sentimentos que afetam o social e o sentimental que consomem tempo e energia da família. Além disso emoções podem ser geradas afetando ainda mais o emocional do portador o qual pode vir a se culpar e gerar sentimentos de raiva e frustração podendo vir a desenvolver uma depressão. Isso acontece quando há um impacto negativo de adaptação ao diabetes. (MOREIRA; DUPAS, 2006)

É importante prestar suporte familiar e ao paciente, influenciando nos modos de adaptação. Isso faz com que haja melhor aceitação e facilita o tratamento podendo contribuir para a prevenção de complicações futuras. Diante disso os profissionais de saúde podem contribuir no processo de aceitação, gerando estratégias que venham proporcionar aos familiares o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos que facilitem os cuidados com o portador. (SOUZA, *et al*, 2011)

Quando trata-se de crianças, o esperado era que fosse crescendo com saúde e se desenvolvendo dentro das normalidades. Mas, assim que a criança se encontra no estado de doente seu comportamento acaba se modificando, gerando alterações em seu cotidiano, podendo muitas das vezes necessitar de hospitalizações. Sendo assim é importante que o enfermeiro crie ambientes de equilíbrio entre as modificações sofridas. (BRITO, *et al*, 2007)

Não pode se ver a família somente como cuidador que deve cumprir certas determinações, mas que a mesma precisa estar ciente que irão assumir grandes responsabilidades promovendo a saúde de seus membros. É necessário que todas as dúvidas sejam esclarecidas e que sua participação nos cuidados prestados irão ajudar no processo de cuidar. Sendo assim, o enfermeiro deve incentivar o familiar que ele participe dos cuidados de uma forma consciente. (BRITO, *et al*, 2006)

Entendendo que o familiar é o qual vai estar por perto de todos os cuidados oferecidos ao paciente e que poderão surgir dúvidas e dificuldades para que seus cuidados sejam satisfatórios segue o seguinte questionamento: Quais são os principais desafios encontrados por familiares que possuem crianças portadoras de Diabetes Mellitus?

Diante desse contexto, o objetivo desse trabalho é buscar na literatura os desafios encontradas por familiares que possuem crianças portadoras de Diabetes Mellitus, e como realizam cuidados satisfatórios com a criança.

2 MÉTODO

Para a obtenção dos resultados, optou-se pelo método de revisão integrativa da literatura. Esse método trata-se de uma pesquisa com desenvolvimentos embasados por artigos científicos que visam a inclusão de diversos métodos a partir de estudos primários a fim de elevar os achados e objetivos da pesquisa. (SILVIA, CARVALHO,2010)

Segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008), para a então construção da revisão integrativa é necessário seguir e desenvolver seis etapas diferentes, que são descritas a seguir:

- Primeira etapa: Determinação do tema e a formulação de uma hipótese ou questão de pesquisa para elaboração da revisão integrativa. Refere-se à seleção e definição de temas, identificação de objetivos e palavras-chave. O tema deve ser definido de forma a despertar maior interesse dos revisores pela pesquisa, proporcionando, assim, revisões abrangentes relacionadas à área da saúde.

- Segunda etapa: Estabelecer critérios de inclusão e exclusão para pesquisa, amostragem ou pesquisa bibliográfica. É nesta etapa que os revisores devem considerar o objetivo da revisão, pois quanto mais amplo o objetivo, mais seletiva é a seleção dos documentos utilizados, logo não há muita demanda por pesquisas que dificultariam a sua elaboração.

- Terceira etapa: Definição das informações extraídas dos estudos /categorias de pesquisa selecionados. Esta etapa envolve o uso de ferramentas

que reúnem e sintetizam informações importantes a partir das informações obtidas em cada pesquisa encontrada e selecionada.

- Quarta etapa: Avaliação dos Estudos Incluídos na Revisão Integrativa. É quando o revisor deve analisar detalhadamente o estudo selecionado. A análise deve ser minuciosa para que sejam encontradas explicações para os diferentes resultados encontrados e / ou conflitos em diferentes estudos.

- Quinta etapa: Interpretação de resultados. Nesta etapa, os principais achados encontrados serão discutidos na tentativa de explicar a pesquisa e permitir que os revisores apontem recomendações para o aprimoramento da prática de enfermagem em pesquisas futuras.

- Sexta etapa: Apresentação da Revisão/Síntese do Conhecimento. Este é o último momento em que os revisores devem fornecer evidências sobre o assunto e divulgá-las de forma clara e inequívoca, para que os leitores possam avaliar com rigor os achados.

O estudo foi conduzido a partir da seguinte questão norteadora: “Quais as evidências científicas disponíveis na literatura brasileira em relação aos desafios encontrados pelos familiares ao cuidar de crianças portadoras de DM?”

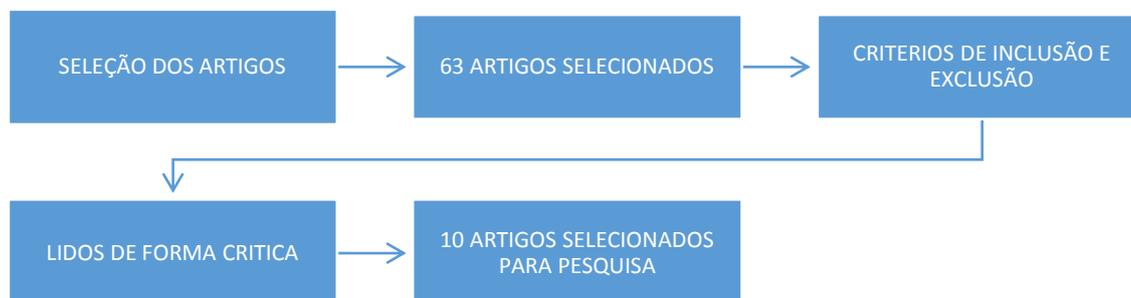
A presente pesquisa foi realizada considerando os materiais disponíveis nas bases de dados LILACS, Biblioteca Eletrônica e os periódicos da CAPES utilizando os seguintes descritores: Dificuldades, familiares, crianças diabéticas.

Utilizou-se como critérios de inclusão para a realização dessa revisão: artigos nacionais completos publicados no idioma português, disponíveis nas bases de dados citadas acima, entre os anos de 2007 a 2019 e com a abordagem do tema proposto. Para os critérios de exclusão, utilizou-se publicações em língua estrangeira, anterior ao ano de 2007 e após o ano de 2019 e apresentados em forma de resumos e monografias.

Após a seleção das publicações iniciou-se a leitura dos artigos encontrados e à organização das informações. Inicialmente, foram encontrados 63 artigos completos com a combinação das palavras chaves. Após a utilização

dos critérios de inclusão para a seleção dos estudos, resultou-se em uma amostragem de 10 artigos para análise e discussão com a literatura (Quadro 1), o período utilizado para a coleta desses dados foi de outubro a novembro de 2020.

FLUXOGRAMA



Quadro 1- Apresentação dos Artigos Seleccionados para o Estudo

Ordem	Autores	Título do artigo	Revista	Aspectos levantados
01	SILVA. <i>et al.</i> (2017)	Vivências dos pais sobre a diabetes tipo 1 dos seus filhos.	Investigação qualitativa em saúde.	Necessidade de envolver a família como parte integrante de todo o processo de cuidar.
02	GOMES, <i>et al.</i> (2019)	Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/ adolescente.	Journal OF nursing and Health	Identificar as vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus nas crianças/ adolescentes.
03	CRUZ <i>et al.</i> (2017)	Vivências de mães de crianças diabéticas.	Escola Anna Nery	Compreender a vivência de mães com crianças diabéticas.
04	CORREA <i>et al.</i> (2012)	Diabetes mellitus tipo 1: vivência dos pais em relação à alimentação de seu filho.	Revista Alim Nutri., Araraquara	Mudança na dinâmica familiar após o diagnóstico da doença.

05	GÓES <i>et al.</i> (2007)	Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social.	Revista Paulista de Pediatria.	Dificuldade da criança com diabetes mellitus tipo 1 no convívio familiar.
06	PIMENTEL <i>et al.</i> (2017)	Do diagnóstico ao desconhecido: Percepções dos pais de crianças e adolescente com diabetes mellitus.	Revista de Enfermagem	Compreender a percepção dos pais e crianças frente ao diagnóstico.
07	SOUZA <i>et al.</i> (2011)	Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1.	Revista Cogitare Enfermagem	Participação da mãe facilita a adesão ao tratamento.
08	BERTIN <i>et al.</i> (2016)	Percepções do cotidiano alimentar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.	Revista Contexto & Saúde	Percepção e peticas de crianças e adolescentes portadoras da doença.
09	BRITO, T.B; SADALA, M.L.A. (2007)	Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e préadolescentes.	Revista Ciência & Saúde Coletiva	Investigar a experiência de cuidar de adolescentes e préadolescentes portadores de diabetes tipo I, na perspectiva dos seus familiares.
10	MALAQUIAS <i>et al.</i> (2016)	A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar.	Revista Cogitare Enferm.	Apreender como ocorre o cuidado familiar às crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

Fonte: Dados coletados pela autora (2020)

3 CATEGORIZAÇÃO DOS DADOS

3.1 Categoria 1 – Dificuldades enfrentadas pelos familiares ao cuidar da criança diabética.

A diabetes mellitus consiste na falta de produção de insulina pelo pâncreas. Diabetes mellitus é responsável por cerca de 90% de casos da doença na infância, sabemos que crianças e adolescentes estão em processo de desenvolvimento e que além disso precisam lidar com os aspectos da doença, nesse momento é possível sentimento de revolta, culpa que são desenvolvidos após o diagnóstico da doença. (BERTIN, *et al*, 2016)

O diabetes mellitus está associado a um aumento da mortalidade e a um alto risco de complicações microvasculares e macrovasculares e neuropatia. Essa é a causa da cegueira, da insuficiência renal e da amputação de membros, o que não apenas reduz muito a capacidade de trabalho e a expectativa de vida, mas também causa enormes despesas médicas. (GOES, *et al*, 2007).

Definitivamente a doença afeta a criança e os familiares, acompanhar e compreender a família na assistência contra o diabetes e construir um alicerce que é fundamental durante o tratamento, aprender a lidar com a incapacidade e mudança da doença e ainda assim dar um sentido a ela. (BRITO; SADALA, 2007)

Em Brito e Sadala, (2007) os pais afirmam que a doença os coloca em uma situação assustadora e que aos poucos tomam conhecimento da gravidade da doença. A partir daí estabelecem novas condições de vida e passam a viver com insegurança e medo de novas complicações.

Todos os membros da equipe e familiares devem definir claramente os objetivos do tratamento. Portanto, é importante reduzir os sintomas de descompensação do diabetes imediatamente por meio de ações do sistema de saúde que podem identificar, diagnosticar e iniciar o atendimento. No médio prazo, é importante obter açúcar no sangue normal e por meio da educação realizada pela equipe profissional multidisciplinar, acarretando assim uma

aceitação do paciente. A longo prazo, o objetivo é evitar ou reduzir as complicações crônicas (retinopatia, neuropatia, nefropatia, aterosclerose) e manter a glicemia normal, que depende principalmente dos cuidados da família, pois não possuem noções de autocuidado. (GOES, *et al*, 2007).

Goes et al. (2007) afirmam que é bem sabido que familiares e amigos podem influenciar no controle da doença nasce o acompanhamento do tratamento, dieta e programas regulares de exercícios. Por interferir na intimidade familiar, a dieta costuma ser a causa de dificuldade e a falta de adaptação. Crianças com diabetes não precisam de alimentos ou suplementos especiais, mas precisam de calorias suficientes para equilibrar seu consumo diário de energia e atender às suas necessidades de crescimento e desenvolvimento.

A partir do momento em que a criança é diagnosticada deve-se iniciar uma grande demanda de cuidados e é necessário o acompanhamento da família. Quando se recebe esse diagnóstico é necessário se adaptar com uma nova qualidade de vida, com o acompanhamento alimentar e iniciar o tratamento que muitas vezes é medicamentoso com aplicações de insulina. (BERTIN, *et al*, 2016)

O suporte familiar oferecido ao paciente diabético é fundamental, porém, a partir desse momento inicia o processo de cuidado por parte do familiar sendo possível identificar dificuldades apresentadas por ele diante da demanda de cuidados que a doença exige. Muitos dos familiares se perguntam de que maneira irão realizar essa demanda de cuidados. Percebe-se sentimento de tristeza e isolamento apresentado pelo familiar. (SOUZA, *et al*, 2011)

É comum no momento da descoberta as mães despertarem sentimentos de negação, a existência da doença e acaba gerando momentos difíceis. Os familiares acabam gerando perguntas a si próprio de como irão lidar com a doença expondo que não à conhecem por ser uma doença sem cura. Eles não acreditam por se tratar de uma criança, sendo assim precisando também muitas das vezes hospitalizar a criança pelo descontrole da doença. (BERTIN, *et al*, 2016)

O diagnóstico pode não ser imediato e os pais começam a conviver com os sintomas dessa doença por algum tempo até descobrirem do que se trata. Os pais costumam ficar muito abalados porque normalmente a doença vem junto com outros problemas na família. Mesmo sabendo do diagnóstico e da gravidade da doença os familiares ignoram em saber sobre os cuidados e o sentimento de negação em aprender sobre a doença evolui. (GOMES, *et al*, 2019)

É possível perceber a dificuldade dos pais em relação aos cuidados com os filhos portadores de diabetes, com grande incidência de isolamento social pois essa diferença faz com que eles se sintam diferentes dos demais. (MALAQUIAS, *et al*, 2016)

É possível notar o impacto que a doença causa na sociedade devido ao número de pessoas acometidas pela doença. A questão de não saber lidar com a doença despertam sentimentos, sintomas e procedimentos que começam a ser realizado por eles que até então são totalmente desconhecidos e além disso precisam saber como controlar a doença. (MALAQUIAS, *et al*, 2016)

A maneira como a doença é descoberta pelo familiar acontece pelas percepções dos sintomas como, diurese, aumento da ingesta hídrica, perda de peso, porém nem sempre o familiar associa esses sintomas a uma doença crônica, e por esse motivo quando descoberta a causa dos sintomas o impacto é grande. (GOMES, *et al*, 2019)

Outra dificuldade encontrada pelos familiares são os cuidados com alimentação e a aplicação da insulina, a alimentação acaba saindo mais cara e é necessário saber exatamente o que pode se comprar e a quantidade que podem ser ingeridos, assim criando limitações. Na idade da criança, pois não se trata apenas de não ingerir doces e sim os alimentos preferidos por eles. Sendo assim, é preciso criar novos hábitos e reestruturar um novo cardápio para manter os níveis glicêmicos controlados. (BERTIN, *et al*, 2016)

O estudo de Bertin et al. (2016) aponta que em relação à escola, as adaptações necessárias por conta da doença, repercussão da doença . Observou a necessidade e uma adaptação da dieta alimentar e de atividades de rotina trazidas pela doença para a criança diabética. Conforme uma das crianças entrevistadas nesse estudo, trouxe o seguinte relato: “Quando a minha glicose

está baixa eu começo a tremer, aí chamo a professora e ela deixa eu comer meu lanche dentro da sala mesmo”.

É comum observar que entre os familiares ocorrem preocupações em relação ao controle alimentar da criança em convívio doméstico ou convívio social, e acabam adotando uma certa vigilância sobre a criança para que ela evite de ingerir algo que não pode e que venha causar descontroles glicêmicos. (MALAQUIAS, *et al*, 2016)

O estudo de Malaquias et al. (2016) relata que a família precisa Ter cuidado redobrado com a comida e que mesmo assim por um descuido a diabetes aumenta e tem a necessidade da internação. Se preocupam com tudo porque é diferente entre uma criança e um adolescente que não sente vontade de comer doces e não liga que as pessoas consumam doces por perto.

A doença é uma das maiores taxas de hospitalizações e maiores incidências de doenças cardiovasculares, cegueira, amputações, essas são complicações por falta de cuidado. Além dessas complicações outros sentimentos afetam a vida da criança, como dor, sofrimento e é muito comum o caso de isolamento na família e na vida da criança portadora, pois a convivência com outras pessoas se torna difícil para eles. (CORRÊA, *et al*, 2012)

Foi possível identificar que mesmo depois de algum tempo os pais ainda sentem dificuldade ao conviver com a doença no seu cotidiano, e que a mãe se torna algo muito importante na vida da criança por sua afetividade e também por possuir maior conhecimento diante dos cuidados estabelecidos com a criança. (GOMES, *et al*, 2019)

Nos presentes estudos foi possível identificar as dificuldades que as famílias enfrentam e como é difícil o dia a dia deles até criarem hábitos que venham facilitar a vida nos cuidados que a patologia exige. Sendo assim, fica evidente que as maiores dificuldades estão concentradas em como realizar as aplicações de insulina e cuidados com a alimentação.

3.2 Categoria 2 – O apoio que a família recebe da equipe multiprofissional no cuidado com a criança.

Após o diagnóstico o primeiro contato com a equipe de saúde é muito importante, será a partir deste momento que iram receber orientações a respeito de aplicações de insulina, hemoglicose teste (HGT), rotações nas aplicações onde poderá contribuir na diminuição de ansiedade e tensão apresentada pela família. (BRITO; SADALA, 2007)

Cabe a equipe multidisciplinar orientar aos pais sobre obter ajuda financeira para o tratamento, como a insulina, fitas para realizar os testes, assim como também encontrar grupos de apoio para essas famílias onde estimulam os pais sobre os cuidados com os filhos. (BRITO; SADALA, 2007)

É importante ressaltar que a equipe multidisciplinar no convívio da família do paciente e equipamentos vem facilitando a adesão ao tratamento da doença. Por meio de dados foi possível perceber que é cada vez mais imprescindível a presença de equipe. Assim tornando mais fácil e facilitando o tratamento compreendendo as dificuldades que a família enfrenta e assim auxiliando para que o cuidado seja satisfatório. (CORRÊA, *et al*, 2012)

O objetivo dessa assistência é capacitar pais e filhos sobre os cuidados com diabetes e desenvolver junto a eles estratégias que venham facilitar a convivência com a doença, aproximando famílias a fim de compartilhar entre eles saberes físicos e culturais. (BRITO; SADALA, 2007)

É preciso ressaltar a importância de uma equipe multiprofissional dentro do tratamento, a equipe será aquela que vai ajudar o familiar sobre a educação em saúde frente a doença e a maneira como vai ser tratada. O tratamento é bastante complexo é importante a junção do familiar com os profissionais de saúde, o qual para virá facilitar no tratamento da doença. (CORRÊA, *et al*, 2012)

Alguns pais sofrem com a situação e muitas vezes percebem que é necessário a assistência de um profissional em tempo integral para acompanhar os cuidados com a criança, por se tratar de um tratamento com grandes dificuldades e pelos pais não saberem como realizar a assistência à criança. (SILVA, *et al*, 2017)

Será nesse momento de controle com a equipe de profissionais de saúde que as dúvidas sobre o tratamento e medicamentos como a aplicação de insulina serão sanadas, pois há uma grande dificuldade por parte de mães e pais na hora

da aplicação como: como deve ser à aplicação, hora, quantidade de insulina e local de aplicação. (PIMENTEL, *et al*, 2017)

Esse apoio da equipe de profissionais da saúde é essencial não somente para cuidar e supervisionar as crianças a importância deles na vida da família é satisfatório favorecendo e contribuindo na ajuda com os cuidados, enfatizamos a importância da enfermagem na vida desses familiares na aquisição de habilidades e também de conhecimentos de lidar com a doença. (GOMES, *et al*, 2019)

É imprescindível que os familiares recebam acompanhamento e o apoio pela equipe multiprofissional no cuidado do seu filho. A partir do momento que a família recebe orientações sobre o cuidado elas se sentem mais seguras para desempenhar suas funções contribuindo para uma melhora na adaptação durante todo o tempo de tratamento que é longo por se tratar de uma doença crônica. (CRUZ, *et al*, 2017).

Sendo assim a relação estabelecida entre a equipe e a mãe concebida pelo apoio, orientações e segurança refletindo no conhecimento aos cuidados estabelecidos, assim sendo preciso esclarecer e orientar a mãe sobre a situação de saúde da criança (CRUZ, *et al*, 2017)

No estudo de Pimentel, *et al* (2017) o ponto importante levantado é a atuação dos profissionais de saúde, enfatizando a atuação dos profissionais da enfermagem que vem acompanhando a família desde o momento do diagnóstico, com vistas a auxiliar na prestação de cuidados e orientação. No entanto, o estudo constatou que os profissionais de enfermagem não vem oferecendo este. A falta de comunicação dos pais relatada pelos profissionais de saúde tem interferido na prestação de assistência com as crianças diabéticas, em contrapartida os pais relataram que ocorre uma ausência de acompanhamento eficaz por parte desses profissionais.

Além da enfermagem existe os grupos de hiperdia onde acontece reuniões que contam com a presença das famílias, psicólogo, educador físico que estão aptos a prestar assistência a essas famílias, tem o objetivo de desenvolver atividades e também de tirar dúvidas que possuem, oferecendo a

eles ajuda nos cuidados e ofertando materiais que são utilizados para realizar procedimentos. (SANTOS, *et al*, 2018)

A enfermagem possui grandes conhecimentos e se torna importante na vida desses familiares para educar e orientar também enfatizando o cuidado humanizado. Sendo assim nas consultas de enfermagem é possível estabelecer um conhecimento entre pais e filhos sobre a relação da doença e o impacto que ela causa na vida deles. (CRUZ, *et al* 2017)

Percebe-se que é fundamental a presença de profissionais da saúde na vida desses familiares e o quanto isso vem facilitando o convívio deles com a doença a fim de realizar os devidos cuidados da forma correta, criando hábitos diários que servem para se obter um bom resultado no tratamento dessa criança.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente estudo foi possível perceber a grande mudança que ocorre na vida dos familiares e portadores de diabetes mellitus e compreender como ocorre todos esse processo que é possível perceber que ocorre de maneira rápida desde os primeiros sintomas até a descoberta da patologia.

A pesquisa também permitiu entender o quanto a doença crônica, neste caso a diabetes, muda muito os aspectos psicológico, emocional, principalmente na vida das crianças diabéticas e de seus familiares.

A família fica totalmente dividida e perdida ao realizar os cuidados, pois antes de saber sobre a doença levavam a vida de maneira fácil sem limitações e após a descoberta tudo fica mais difícil, se acostumar com novos hábitos, as limitações que a doença exige, como deve ser a alimentação, explicar a criança que ela não pode comer certos alimentos e que também será necessário diariamente tomar medicamentos como a aplicação da insulina.

O sentimento de negação toma conta da família, pois para eles é muito difícil pensar que o filho que era para ser saudável e que levava a vida de maneira simples e fácil está passando por modificações em seus hábitos e que a maneira de levar a vida a partir da descoberta do diagnóstico será muito diferente. Além do sentimento de negação o sentimento de culpa também é

desenvolvido pelos pais, pois para eles o culpado do filho ter essa doença são deles mesmo.

Com o enfrentamento da doença também foi possível perceber como os profissionais de saúde são essenciais para esclarecer as dúvidas existentes no tratamento, enfatizando a importância da enfermagem nesse acompanhamento orientando sobre como realizar e facilitar os cuidados para os familiares com esclarecimentos proporcionando aos familiares e portadores da doença, segurança nos cuidados e assim tendo um melhor controle glicêmico.

A informação adequada por meio de ensinamentos aos familiares é um destaque relevante, assim a educação em saúde se torna algo essencial e indispensáveis na vida dessas pessoas. Assim é possível ver melhora na qualidade de vida e melhor aprimoramento nos cuidados que são essências para manter uma boa qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

BRITO, T. B; SADALA, M.L.A. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 3, 2007, p. 947-960.

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

BOAS, L.C.G.V. et al. Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. **Revista Contexto & Saúde**, v.20, n.2, 2011

CORRÊA, A; FRANCO, S.; DEMÁRIO, R. L.; SANTOS, E. F. Diabetes mellitus tipo 1. **Alim. Nutr.**, Araraquara, v. 23, n. 4, p. 631-637, out./dez. 2012

CRUZ, D.S.M. et al. Vivências de mães de crianças diabéticas. **Escola Anna Nery**. 2017; 21(1):e20170002

ESPERÓN, J.M.T. Pesquisa qualitativa na ciência da enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.21, n. 1, p.1-2.

FARIA, H. T.G. et al. Fatores associados à adesão ao tratamento de pacientes com diabetes mellitus. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.26, n. 3, São Paulo 2013

FONSECA, A. M. R. et al. Incidência de mortalidade por diabetes na infância do Brasil: comparativo etário no período de 2018 a 2020. **Revista Congresso**

GÓES, A. P. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Revista Paulista de Pediatria**. 2007;25(2):124-8

GOMES, G.C. et al. Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. **Journal of Nursing and Health**. 2019;9(1):e199108

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

MALAQUIAS, T.S.M. et al. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. **Revista Cogitare Enferm**. v. 21, n.1, p. 01-07, 2016.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**., v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MERINO, M. F. G. L. et al. Internação e mortalidade por diabetes mellitus na infância: análise de séries temporais. **Rev Bras Enferm**. 2019;72(Suppl 3):15460.

MOREIRA, P.L; DUPAS, G. Vivendo com o Diabetes: A Experiência contada pela criança. **Revista Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 1, 2006, p. 25-32.

PIMENTEL, R. R. S. et al. Do diagnóstico ao desconhecido: percepções dos pais de crianças e adolescentes com diabetes mellitus. **Revista de Enfermagem UEPE**. 11(3):1118-26, mar., 2017.

PELLICCIARI, R. C, et al. Perfil clínico e laboratorial de pacientes pediátricos com diabetes mellitus tipo 1, atendidos em um hospital público terciário de Sorocaba, São Paulo, e sua relação com à adesão ao tratamento. **Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba**. 2017;19(2):61-6.

RUBIN, O; AZZOLIN, K; MULLER, S. Adesão ao tratamento de Diabetes Mellitus 1 atendidos em um programa especializados em Porto alegre. **Medicina (Ribeirão Preto)** 2011;44(4):367-76

SALES, C. A. et al. O cuidar de uma criança com Diabetes Mellitus tipo 1: concepções dos cuidadores informais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.11, n.3, 2009, p. 563-572.

SANTOS, L. A. et al. Assistência às pessoas com diabetes no hiperdia : potencialidades e limites na perspectiva de enfermeiros. **Revista Texto & Contexto**, v.17, n.3, 2018.

SILVA, E, et al. Vivências dos pais sobre a diabetes tipo 1 dos seus filhos. **Revista Investigação Qualitativa em Saúde**. V. 2, p. 176-184. 2017

SOUZA, I. B et al. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com Diabetes Mellitus tipo 1. **Cogitare Enfermagem**, v. 16, n.1, 2011, p. 43-48.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, v. 8, n. 1, p.102-6, 2010.