

EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES NO CUIDADO A ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

EXPERIENCE OF FAMILY IN CARING OF ADOLESCENTS DIABETES MELLITUS TYPE 1

EXPERIENCIA DE FAMILIARES EN EL CUIDADO DE ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

Ana Patrícia Lima de Oliveira¹
Sued Sheila Sarmiento²
Claudelí Mistura³
Caren da Silva Jacobi⁴
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini⁵
Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira⁶
Michelle Christini Araújo Vieira⁷
Mônica Cecília Pimentel de Melo⁸

RESUMO: **Objetivo:** conhecer a experiência de familiares no cuidado a adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudo qualitativo, exploratório e descritivo. Realizaram-se dez entrevistas semiestruturadas com familiares de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, interpretadas a partir da análise de conteúdo temática. **Resultados:** após a análise dos dados, emergiram três categorias: conhecimento dos familiares sobre diabetes mellitus tipo 1; dificuldades do adolescente na adesão ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1: o olhar dos familiares; e dificuldades vivenciadas pela família frente à necessidade de cuidado ao adolescente com diabetes tipo 1. **Conclusões:** as experiências dos familiares de adolescentes com diabetes são permeadas por preocupações e dificuldades. O oferecimento da assistência multiprofissional e os investimentos na assistência à saúde podem auxiliar adolescentes e familiares nos cuidados com a doença.

Descritores: Adolescente; Família; Diabetes mellitus; Enfermagem.

ABSTRACT: **Objective:** to know the experience of relatives in caring for adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Method:** a qualitative, exploratory and descriptive study. It was carried out ten semi-structured interviews with families of adolescents with type 1 diabetes mellitus, interpreted from analysis of thematic content. **Results:** after data analysis, it revealed three categories: Knowledge of family about type 1 diabetes; Difficulties adolescents in adherence to treatment of diabetes type

¹Enfermeira. Graduada pela Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF). E-mail: lima.anapaty@gmail.com

²Enfermeira. Mestre em Psicologia. Docente do curso de Enfermagem da UNIVASF. E-mail: sued.sarmiento@univasf.edu.br

³Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGEnf/UFSM). E-mail: claumistura@gmail.com

⁴Enfermeira. Mestranda do PPGEnf da UFSM. E-mail: karen_sj88@hotmail.com

⁵Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente Adjunto do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf da UFSM. E-mail: nara.girardon@gmail.com

⁶Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Docente do curso de Enfermagem da UNIVASF. E-mail: margaret.olinda@univasf.edu.br

⁷Enfermeira. Doutoranda em Saúde Pública do Instituto de Saúde Coletiva da UFBA. Docente do curso de Enfermagem da UNIVASF. E-mail: michelle.christini@univasf.edu.br

⁸Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Docente do curso de Enfermagem da UNIVASF. E-mail: monquinamelo@gmail.com

1: the look of the family; and difficulties experienced by the family regarding need of care to the adolescents with type 1 diabetes. **Conclusions:** the experiences of families of adolescents with type 1 diabetes are permeated by concerns and difficulties. The offering of multidisciplinary care and investments in health care may help adolescents and families in the care of the disease.

Descriptors: Adolescent; Family; Diabetes mellitus; Nursing.

RESUMEN: **Objetivo:** conocer la experiencia de los familiares en el cuidado de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo. Fueron realizadas diez entrevistas semiestructuradas con las familias de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, interpretada por el análisis de contenido temático. **Resultados:** después del análisis de los datos se revelaron tres categorías: conocimiento de los familiares sobre diabetes mellitus tipo 1, las dificultades de los adolescentes en la adherencia al tratamiento de la enfermedad: la mirada de los familiares; y las dificultades experimentadas por los familiares acerca de la necesidad de cuidados a los adolescentes con diabetes tipo 1. **Conclusiones:** las experiencias de los familiares de los adolescentes con diabetes están permeadas por preocupaciones y dificultades. La oferta de la atención multidisciplinaria e inversiones en la asistencia de la salud puede ayudar los adolescentes y las familias en el cuidado de la enfermedad.

Descriptor: Adolescente; Familia; Diabetes mellitus; Enfermería.

INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma das doenças crônicas mais frequentes em crianças e adolescentes. Esta doença é conhecida como diabetes juvenil e acarreta a destruição das células beta do pâncreas, responsáveis pela produção de insulina, levando à deficiência deste hormônio. O desenvolvimento do DM1 pode se dar de forma rapidamente progressiva, necessitando da administração de insulina para o seu controle.¹

O tratamento do DM1 exige utilização de insulina, monitorização dos níveis de glicemia, cuidados com a alimentação, realização de atividade física, além de suporte psicológico e social aos portadores e suas famílias.² Para o desenvolvimento dos cuidados com a doença, cabe aos profissionais de saúde, destacando-se o enfermeiro, orientar o adolescente com diabetes e seus familiares sobre a aplicação da insulina, sobre os testes glicêmicos, o uso de medicamentos, as restrições alimentares, a fim de minimizar sentimentos negativos.³

Dentre os sentimentos negativos que costumam assolar o jovem portador de DM1 estão: angústia, dependência, desconfiança, instabilidade emocional e insegurança.³ Estes males podem ser reduzidos a fim de auxiliar no controle da doença, possibilitando um estilo de vida o mais próximo possível do anterior ao tratamento do DM1. Assim, torna-se relevante que os enfermeiros analisem atentamente os sentimentos dos adolescentes e percebam suas dificuldades ou facilidades para lidar com a doença crônica.⁴

A terapêutica do DM1 exige modificações na rotina de vida dos adolescentes e de suas famílias.⁵ As demandas compreendem a disponibilidade de tempo por parte dos familiares para auxiliarem no tratamento, os recursos financeiros e as adaptações nas preferências alimentares da família. Estas alterações são vistas como dificuldades para aqueles que convivem com o temor constante de ocorrerem complicações, caso o DM1 não seja controlado.⁵⁻⁶ As consequências do não controle do DM1 podem ser desde crises hipoglicêmicas e hiperglicêmicas graves até lesões macro e microvasculares, oculares, renais e neurológicas.²

O adolescente portador de doença crônica, como o diabetes, pode ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado, podendo apresentar desajustes psicológicos

decorrentes da enfermidade e do tratamento, o que interfere na qualidade de vida do adolescente e de sua família.⁷⁻⁸

Estudo³ evidenciou que a família enfrenta positivamente a enfermidade do membro com DM1 a partir da aceitação da doença, o que resulta na facilidade para buscar informações e adaptar-se ao novo funcionamento familiar. Para tanto, os profissionais necessitam considerar as experiências dos envolvidos, baseando-se em uma escuta sensível. Assim, poderão desenvolver e compartilhar entre familiar e adolescente meios de intervenção que acolham as necessidades de cuidado, de modo a atender as demandas para recuperar e manter a saúde do adolescente.⁹

Nesse contexto, o presente estudo buscou responder à seguinte questão norteadora: Qual a experiência de familiares no cuidado a adolescentes que possuem DM1? O objetivo da pesquisa, nesse sentido, foi conhecer a experiência de familiares no cuidado a adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

MÉTODO

A pesquisa seguiu uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva. Foi desenvolvida com dez familiares de adolescentes portadores de DM1, provenientes de unidades de Atenção Primária à Saúde (APS) em Petrolina/PE/Brasil.

A seleção dos familiares obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: a) ter convivência diária com adolescente portador de DM1 cadastrado para recebimento de insulina na APS e b) auxiliar ativamente o adolescente nos cuidados ao tratamento do DM1, como por exemplo, acompanhar o adolescente na realização de exames, nas consultas e na aplicação da insulina, ou seja, o familiar que acompanhava o adolescente desde o diagnóstico. Destaca-se que, no Brasil, a faixa etária que compreende o período de adolescência está entre 12 e 18 anos.¹⁰

Para selecionar os participantes, foi realizado um levantamento de informações através dos registros de controle na coordenação municipal de saúde. Nisso, descobriu-se que o número de adolescentes com diagnóstico de DM1 na área de atuação da APS que perfazia um total de dez. Seus endereços foram contatados para realização de Visita Domiciliar (VD), em que o agente comunitário de saúde acompanhava a pesquisadora até o domicílio do sujeito. Nesta oportunidade, foi explicado ao familiar o objetivo do estudo e realizado o convite para participar da pesquisa. Todos os dez familiares notificaram o aceite.

Após, uma nova VD foi agendada para a realização da entrevista semiestruturada com a pesquisadora. A entrevista durava em média uma hora e era composta pelas seguintes questões: “Para você, o que é Diabetes Mellitus? Há quantos anos o adolescente tem a doença? Como o adolescente se comporta frente à doença e ao seu tratamento? Houve mudanças na rotina da família após o diagnóstico da doença? Você apresenta alguma dificuldade para enfrentar a doença do adolescente?”. Salienta-se que a coleta de dados ocorreu de novembro a dezembro de 2008.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana sob CAAE 0113.0.059.000-08 e respeitou os preceitos éticos referentes à Resolução 196/96.¹¹ Ressalta-se que todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A fim de preservar o anonimato os participantes, as falas foram identificadas com a letra E de entrevistado, acompanhado de um número ordinal de acordo com a sequência das entrevistas, além do grau de parentesco com o adolescente.

Os dados foram interpretados com base na análise de conteúdo temática¹², da qual emergiram três categorias: Conhecimento dos familiares sobre diabetes mellitus tipo 1; Dificuldades do adolescente na adesão ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1: o olhar dos familiares; e Dificuldades vivenciadas pela família frente à necessidade de cuidado ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação à caracterização dos adolescentes, o tempo de diagnóstico do DM1 variou de 11 meses a 13 anos. A partir destas informações foi possível conhecer há quanto tempo o adolescente demanda do tratamento e, possivelmente de auxílio nos cuidados com a doença. Já os participantes da pesquisa, no que diz respeito ao grau de parentesco com os adolescentes com DM1, dos dez familiares entrevistados, seis eram mães, um pai, uma irmã e dois avôs. Estas informações possibilitaram conhecer o tipo de elo do familiar que convivia diariamente com o adolescente portador de DM1 no ambiente da família.

Conhecimento dos familiares sobre diabetes mellitus tipo 1

Nesta categoria, aborda-se o conhecimento dos familiares acerca do DM1, seu tratamento e possíveis consequências da doença, quando descompensada. O conhecimento que os familiares possuem acerca do DM1 influencia na maneira como eles auxiliam o adolescente a realizar o tratamento e na forma como a unidade familiar e o membro com DM1 enfrentam o tratamento, levando a reações positivas e negativas diante dos cuidados com a doença.

Pela doença ele pode perder a visão, ter problemas sérios de rim, derrame, amputação. Ele tem glaucoma, não sei se é da doença. (E2-mãe)

É uma doença incurável, por isso tem muitas consequências, como: dificuldade para cicatrização, cegueira, insuficiência renal. Tem que ter muito cuidado. (E9-mãe)

O enfermeiro pode proporcionar conhecimento sobre o DM1 aos familiares, pois quando sabem que o DM1 é uma doença crônica que pode progredir, debilitar ou levar à morte do membro jovem da família, eles se preocupam e, assim, auxiliam na realização dos cuidados. O conhecimento que esses familiares possuem acerca da doença leva a alterações de seus próprios hábitos, haja vista a abstenção das próprias preferências em prol da realização dos cuidados com o DM1.

Tanta coisa mudou, alimentação não é a mesma. Os cuidados com ele, um vidro, medo de ele se cortar, tem que ficar observando ele brincando. (E2-mãe)

Eu não faço mais bolo, eu não acho justo o outro filho [com DM1] não comer. Eu era cozinheira, o ritmo de vida mudou da noite para o dia, não faço mais massa, porque se fizer ele come. Não coloco açúcar na mesa. Se viajar tem que se preocupar com a insulina para levar. (E7-mãe)

A presença de um adolescente portador de DM1 acarreta a necessidade de adaptações no ambiente familiar, principalmente no que se refere à alimentação. Neste sentido, considerando que cada família tem sua forma singular de viver, quando um de seus membros necessita deste tipo de cuidado, as relações constituídas durante a vida não se transformam; fortalecem-se.¹³ Assim, o sistema familiar se reorganiza por meio de modificações de hábitos e rotinas para garantir o suporte necessário à execução do cuidado ao membro doente.¹⁴

A fim de auxiliar de forma efetiva e responsável no tratamento do adolescente com DM1, alguns familiares consideram necessário buscar recursos para obter conhecimento e, assim, facilitar o desenvolvimento das tarefas na modificação de hábitos.

O que mais mudou foi alimentação, que agora é mais leve. A gente tem que ter informação, ter livros explicativos, ir atrás de informação. A família vive preocupada, está sempre alerta. (E1-mãe)

A necessidade de adquirir conhecimento determina formas de enfrentamento da doença. Estudo⁷ revela que os familiares não se limitam a orientações de profissionais de saúde e buscam informações adicionais, visando evitar falhas no tratamento do adolescente com DM1.

A carência de conhecimento sobre o diabetes pode dificultar a adesão ao tratamento, pois, se o paciente e seus familiares não conhecem as complicações futuras da doença, não se preocuparão em preveni-las.¹⁵ O familiar envolvido nas orientações expande seu conhecimento entre os membros e, assim, a família passa a auxiliar no tratamento, além de também adquirir hábitos saudáveis de vida.¹⁶ É neste contexto que o enfermeiro deve atuar por meio de práticas de educação em saúde, uma vez que essa é uma das responsabilidades inerentes à sua atuação.

Dificuldades do adolescente na adesão ao tratamento do diabetes mellitus tipo 1: o olhar dos familiares

Foram apontadas, pelos familiares, como principais dificuldades na adesão ao tratamento do DM1 pelos adolescentes a não aceitação do diagnóstico, a resistência em fazer atividades físicas, a relutância em aderir às restrições alimentares e a resistência em realizar insulino terapia.

A percepção dos familiares acerca da não aceitação do diagnóstico pelos adolescentes relaciona-se a atitudes e comportamentos que demonstram negação da doença, afastamento do adolescente do convívio familiar, dependência dos familiares para realizar o tratamento e vergonha de ter a doença, o que dificulta a realização dos cuidados com o DM1.

No começo ela chorava muito, ela mudou muito, ficou muito isolada. Ela sempre fala que não tem jeito, que ia morrer mesmo. (E10-pai)

Ele não aceitava a doença. Quando o irmão faleceu [devido às complicações do DM1], ele piorou totalmente. Ele se transformou. Aí ele deixou de tomar a insulina. (E7-mãe)

Pesquisa¹⁷ demonstrou que adolescentes com DM1 apresentam maior probabilidade de desenvolver distúrbios alimentares, depressão, baixo rendimento escolar e dificuldades de relacionamento, males que podem ser agravados quando esses problemas, de convívio familiar, estão presentes em seu cotidiano. Dessa forma, contar com o apoio de amigos, familiares e professores é fundamental para o êxito no controle glicêmico e emocional do adolescente com DM1.

Dentre os cuidados necessários para o controle da doença do adolescente está a realização de práticas esportivas. Na percepção dos familiares, alguns adolescentes não praticam exercícios regularmente por não gostarem de realizá-los ou por não conseguirem conciliá-los com os estudos. Além disso, relatam que a prática de exercícios físicos era realizada com maior frequência anteriormente ao DM1.

Ele não faz, diz que não gosta e pronto. (E6-avô)

Atualmente ela não faz nada, porque está fazendo faculdade e o bairro é longe. Mas ela fazia caminhada e academia. Sempre gostou de praticar esportes. (E5-mãe)

Antes ele fazia mais atividades, jogava handebol, futebol e hoje, ele faz só a caminhada. (E7-mãe)

Os profissionais da saúde devem não só estimular a prática de atividades físicas, mas discuti-la com os adolescentes e seus familiares, a fim de ajustá-la às necessidades individuais. Além de ter uma grande contribuição para a qualidade de vida do adolescente portador de DM1, a prática esportiva ajuda a evitar que outros indivíduos predispostos desenvolvam a doença.¹⁸⁻¹⁹

Outra dificuldade abordada pelos familiares está relacionada as restrições alimentares dos adolescentes, necessárias para manter um padrão de alimentação condizente com o controle da doença, mesmo quando estão desacompanhados.

Tive que tirar os doces, ela comia de tudo escondido. Eu já encontrei a cabeceira da cama cheia de papel de bala e chocolate que ela comia escondido. (E5-mãe)

Quando vamos a algum evento, é difícil controlar para que ele não coma os doces. (E9-mãe)

Ela não gosta de verduras e frutas, não gosta de comida que é para ela. (E10-pai)

A aceitação de uma alimentação equilibrada é determinante no controle glicêmico e na elevação da qualidade de vida dos adolescentes, uma vez que padrões normais de glicemia previnem e retardam o aparecimento de complicações crônicas causadas pela evolução do DM1.⁹

Sabe-se que o plano alimentar dos adolescentes precisa fornecer nutrientes suficientes para o crescimento e desenvolvimento normal.⁵ Neste âmbito, o enfermeiro pode realizar orientações sobre a alimentação adequada ao DM1 e, quando julgar necessário, encaminhar o adolescente a outros profissionais da saúde.

Corroborando com os problemas encontrados nesta pesquisa, relativos à adesão às restrições alimentares exigidas pelo DM1, estudo⁷ evidenciou que os cuidados com a alimentação são uma das principais dificuldades enfrentadas pelos adolescentes, considerando que, geralmente, eles não são os responsáveis pelo preparo das refeições, mas, sim, os familiares.²⁰ Dessa forma, os adolescentes dependem dos hábitos culturais dos familiares e da percepção que possuem sobre o tratamento, a fim de aderirem aos cuidados demandados pelo DM1.

Estudo⁹ com resultados similares a este, sobre a dificuldade dos adolescentes em adaptarem-se às mudanças na alimentação e à realização de atividades físicas, concluiu que é importante a implementação de programas estratégicos envolvendo profissionais de saúde e da educação. Assim, contribuindo nas mudanças de comportamento dos adolescentes, não somente aos que realizam o tratamento do DM1, mas na vida cotidiana dos demais.

Os familiares percebem que outro problema enfrentado pelos adolescentes refere-se à relutância em fazer as aplicações de insulina nos horários corretos, o que dificulta a condução do tratamento.

Difícil encarar porque eu comprei uma caneta, ela não usa agulha. Só que às vezes ela dá uma de esquecida e não toma a insulina, eu sei porque eu confiro na caneta. Ela é muito indisciplinada. (E10-pai)

Ele é muito desobediente, não aplica a insulina no horário certo, ele parou por conta de tomar [insulina]. (E7-mãe)

A não aceitação do tratamento, muitas vezes, faz com que o adolescente torne-se resistente à aplicação da insulina e, assim, não aderente à terapêutica, já que não a segue corretamente. Essas dificuldades com o tratamento do DM1 podem ser decorrentes do desconforto causado pelas aplicações diárias de insulina, que leva os adolescentes a sentirem-se cansados e desmotivados para realizar a terapêutica e fazer a automonitorização dos níveis glicêmicos.

É neste contexto que as práticas educativas em saúde realizadas pelo profissional enfermeiro podem ser úteis, no sentido de prestar esclarecimentos sobre os cuidados com o DM1 e sobre a importância do apoio emocional aos adolescentes. Com isso, pode contribuir para mudança de comportamentos e, assim, facilitar a realização do tratamento da doença crônica.

Estudo⁴ evidenciou que os enfermeiros possuem conhecimentos acerca das necessidades do tratamento de DM1 para adolescentes, mas, em contrapartida, desconhecem o significado das experiências vividas por eles, o que representa lacunas na assistência de enfermagem. Dessa forma, para proporcionar um cuidado qualificado, é preciso ouvir os adolescentes para compreender a visão de mundo dos jovens que convivem com essa doença para, então, oferecer uma assistência que valorize suas atitudes, sentimentos, relações sociais, culminando com a formação de adolescentes competentes para o autocuidado.

Dificuldades vivenciadas pela família frente à necessidade de cuidado ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1

As dificuldades no enfrentamento da terapêutica do DM1 pelos familiares envolvem a preocupação com a condição de saúde do adolescente. Quando esta preocupação é excessiva, faz com que o familiar superproteja o adolescente de possíveis riscos ocasionados pelo descontrole da doença.

Ela requer mais atenção, preocupação, cuidados diários. As atenções se voltaram inteiramente para ela. (E8-irmã)

Ele gosta de sair para dançar, mas eu não deixo porque fico muito preocupado, porque ele pode ter muita crise de hipoglicemia e desmaiar. (E6-avô)

Ele quer entrar na academia, mas eu não deixo. (E7-mãe)

A superproteção dos familiares parece invadir a autonomia do adolescente, podendo contribuir para o surgimento de sentimentos de dependência, uma vez que se sentem condicionados às decisões tomadas pelos familiares para a realização de suas atividades. O excesso de intervenções na rotina de vida do adolescente também pode levar ao confronto de opiniões com os familiares, pois nem todos os adolescentes aceitam pacificamente as imposições da família.

Concordando com essa dificuldade de enfrentamento, estudo²⁰ revelou que crianças e adolescentes com DM1 reclamam do controle excessivo e invasivo de seus familiares. Embora apreciem o amparo fornecido pelos membros da família, desaprovam o controle constante. Estes sentimentos são agravados na adolescência, podendo resultar em conflitos familiares. As situações superprotetivas necessitam de cuidadosa atenção da equipe de saúde, pois se, de um lado, as atitudes de familiares intencionam auxiliar o adolescente, temendo sua morte, de outro lado os portadores de DM1 precisam ganhar independência, sem se sentirem oprimidos pelos familiares.

Neste sentido, a melhora na comunicação pode minimizar os conflitos, aperfeiçoando a adesão ao tratamento e o apoio familiar ao adolescente.²² Os profissionais podem contribuir no sentido de ajudar os familiares a manterem o equilíbrio, integrando-os em práticas educativas, uma vez que o recebimento de informações sobre a doença contribui para o desenvolvimento de um círculo de confiança entre os envolvidos.²⁰

Outra dificuldade encontrada pelos familiares dos adolescentes está relacionada ao acompanhamento glicêmico e à insulino terapia. O acompanhamento glicêmico domiciliar é realizado por meio de aparelhos com fitas reagentes. Atualmente, o tratamento do DM1 tem ganhado reforços tecnológicos, tornando as aplicações de insulina mais práticas e menos dolorosas. Estes recursos consistem em aparelhos em formato de canetas injetoras, de disparo automático.

A gente tem dificuldade, a família é humilde [...] as insulinas a gente pega no posto, mas a seringa que ela usa não tem. Ela diz que a do posto dói demais. As fitas do aparelho são muito caras. (E1-mãe)

Essas tecnologias possuem custos maiores, tornando-se inviáveis para muitas famílias com condições socioeconômicas desfavoráveis, pois elas não conseguem adquirir, em quantidade suficiente, materiais e medicações para administração diária da insulina. As dificuldades econômicas das famílias com portadores de diabetes e a qualidade do material oferecido pelo Sistema Único de Saúde dificultam, desse modo, a implantação completa do tratamento do diabetes.²³

A necessidade de oferecer um tratamento que mantenha a qualidade de vida do adolescente configura-se como componente preocupante para os envolvidos, pois há, também, gastos com o regime alimentar do tratamento.

Tenho muita dificuldade, o alimento é caro, o leite, o pão, o queijo, é tudo caro. As seringas eu reutilizo. (E3-avô)

Eu sou separada, ele [o adolescente] não recebe pensão e não trabalha. Tem vezes que eu chego ao posto e não tem insulina, o comprimido nem se fala e as seringas a cinco meses que não tem! A seringa eu reutilizo, porque é um real por dia. (E7-mãe)

A soma dos gastos resultantes do tratamento com os gastos cotidianos do domicílio ou de outros membros da família sobrecarrega financeiramente o responsável pela renda familiar, que muitas vezes é apenas uma pessoa. Percebe-se que a distribuição de materiais na APS não é contínua, influenciando na realização do tratamento. Enfim, a carência de insumos básicos para a administração da insulina e as dificuldades financeiras que a família enfrenta é o que leva os adolescentes à reutilização de seringas descartáveis.²³

Os problemas no serviço público de saúde, vivenciados pelo familiar ao buscar a assistência médica para o adolescente, levam à procura por atendimento em serviços privados, elevando ainda mais os gastos com consultas médicas.

Tenho muita dificuldade, mas a pior é o acompanhamento médico, porque eu não tenho plano de saúde. (E10-pai)

A gente depende do médico, é muita consulta. Quando ele tem resfriado, tem que perguntar qual remédio ele pode tomar e os que ele pode são os mais caros. (E6-avô)

A necessidade do uso de medicamentos que não causem hiperglicemia no adolescente com DM1 demanda atendimento profissional especializado, o que requer mais recurso financeiro, podendo, assim, colocar em risco a realização dos cuidados com a saúde de adolescentes com baixa renda.

Confirmando este resultado, estudo⁹ evidenciou que os aspectos socioeconômicos e a assistência recebida pelo sistema de saúde influenciam diretamente na maneira de conviver com a doença e de seguir o tratamento. Isto revela a necessidade de o país investir na promoção do tratamento do DM1, pois, quando os adolescentes com essa doença e seus familiares possuem uma rede de apoio efetiva, há maiores possibilidades de efetividade no tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências dos familiares de adolescentes com DM1 são permeadas por preocupações intensas com o estilo de vida do adolescente, com a preservação de bons níveis glicêmicos e com a possibilidade de progressão da doença.

Assim, percebeu-se que a adesão ao tratamento passa por dificuldades econômicas e de acesso aos serviços de saúde, o que interfere no seguimento do plano alimentar e na aquisição dos materiais para administração da insulina. Desse modo, o poder público precisa investir em estratégias que facilitem a efetivação do tratamento dos adolescentes com DM1 de baixa renda.

Além disso, os familiares revelaram a dificuldade de fazer com que o próprio adolescente realize os cuidados com a doença, por meio, por exemplo, da realização de exercícios físicos, da obediência às restrições alimentares e da administração da insulino-terapia em horários corretos. O oferecimento da assistência multiprofissional pode auxiliar adolescentes com DM1 e familiares de forma integral no processo de enfrentamento da doença, pois a adolescência é um período de mudanças físicas, psicológicas e comportamentais, em que conflitos com familiares são frequentes.

Destaca-se a relevância da criação de estratégias para ampliar o nível de conhecimentos de familiares sobre o controle do DM1 em adolescentes. Acredita-se que os enfermeiros podem favorecer o processo de mudança no estilo de vida por meio de práticas educativas que oportunizem modificações no comportamento não somente dos adolescentes, mas também dos seus familiares. Para tanto, estas orientações precisam considerar as particularidades de cada família que possui um adolescente com DM1 em seu meio.

Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para a construção do conhecimento da enfermagem e repercutir de forma indireta na qualidade de vida dos adolescentes com DM1 e de seus familiares, isso tudo por meio da instrumentalização dos profissionais da saúde que lidam com este público.

Os resultados deste estudo apontam para a realização de novos estudos em temáticas relacionadas aos adolescentes com DM1 e à relação deles com seus familiares,

principalmente no âmbito da promoção da saúde. Esta pesquisa, devido à abordagem qualitativa que possui, apresenta limitação de generalização dos dados, uma vez que os indivíduos são únicos e possuem diferentes visões de mundo.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). Diabetes Mellitus. Normas e Manuais Técnicos. Caderno de Atenção Básica. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
2. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diagnóstico e tratamento do diabetes tipo 1: atualização 2012. Módulo 2: conduta terapêutica no diabetes tipo 1 estável. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012 [acesso em 2012 dez 11]. Disponível em: <http://www.portalsaude.ufms.br/manager/titan.php?target=openFile&fileId=477>.
3. Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. Rev RENE. 2013;14(1):42-9.
4. Fragoso LVC, Araújo MFM, Lima AKG, Freitas RWJF, Damasceno MMC. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. Texto & Contexto Enferm [Internet]. 2010 [acesso em 2013 jan 10];19(3):443-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a05v19n3.pdf>.
5. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. Ciênc Saúde Coletiva. 2009;14(3):947-60.
6. Grossi, SAA, Pascali PM, organizadoras. Cuidados de enfermagem em diabetes mellitus. Manual de enfermagem. São Paulo (SP): Departamento de Enfermagem da Sociedade Brasileira de Diabetes; 2009 [acesso 2012 dez 11]. Disponível em: http://www.diabetes.org.br/attachments/1118_1324_manual_enfermagem.pdf.
7. Nunes MDR, Dupa G, Ferreira NMLA. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. Rev Eletrônica Enferm [Internet]. 2007 [acesso 2013 jan 16];9(1):119-30. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a09.htm>.
8. Pilger C, Abreu IS. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. Cogitare Enferm. 2007 out/dez;12(5):494-501.
9. Almino MAFB, Queiroz MVO, Jorge MSB. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2009 [acesso 2013 jan 16];43(4):759-66. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a04v43n4.pdf>.
10. Ministério da Saúde (Brasil). Legislação de Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. 3ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008. (Série E).
11. Brasil. Resolução nº 196/96. Dispõe as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. Brasília (DF); 1996 [acesso 2012 dez 11]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>.
12. Minayo MCS. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 30ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
13. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Durgante VL, Wunsch S, Simon BS, et al. Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2012 [acesso 2013 jan 10];2(1):67-78. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3828/3128>.

14. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Ciênc cuid saúde*. 2009;8 Supl:70-8.
15. Moraes GFC, Soares MJGO, Costa MML, Santos IBC. O diabético diante do tratamento, fatores de risco e complicações crônicas. *Rev Enferm UERJ*. 2009 abr/jun;17(2):240-5.
16. Zanetti ML, Biagg MV, Santos MA, Péres DS, Teixeira CRS. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. *Rev Bras Enferm*. 2008 mar/abr;61(2):186-92.
17. Kakleas K, Kandyla B, Karayianni C, Karavanaki K. Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Metab*. 2009 nov;35(5):339-50.
18. Robertson K, Adolfsson P, Riddell MC, Scheiner G, Hanas R. Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009 sep;10 Suppl12:154-68.
19. Costa JÁ, Balga RSM, Alfenas RCG, Cotta RMM. Promoção da saúde e diabetes: discutindo a adesão e a motivação de indivíduos diabéticos participantes de programas de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(3):2001-9.
20. Heleno MGV, Vizzotto MM, Mazzotti T, Cressoni-Gomes R, Modesto SEF, Gouveia SRF. Acampamento de férias para jovens com diabetes mellitus tipo 1: achados da abordagem psicológica. *Bol psicol*. 2009;50(130):77-90.
21. Leite SÃO, Zanim LM, Granzotto PCD, Heupa S, Lamounier RN. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. *Arq bras endocrinol metab*. 2008;52(2):233-42.
22. Wysocki T, Harris MA, Buckloh LM, Mertlich D, Lochrie AS, Taylor A, et al. Randomized, controlled trial of behavioral family systems therapy for Diabetes: maintenance and generalization of effects on parent-adolescent communication. *Behav ther*. 2008 mar;39:33-46.
23. Castro ARV, Grossi SAA. Custo do tratamento do diabetes mellitus tipo 1: dificuldades das famílias. *Acta paul enferm* [internet]. 2008 [acesso 2013 fev 15]; 21(4):624-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a14v21n4.pdf>.

Data de recebimento: 08/03/2013

Data de aceite: 20/05/2013

Contato com autor responsável: Sued Sheila Sarmento

Endereço postal: Universidade Federal do Vale do São Francisco - Colegiado de Enfermagem - Av. José de Sá Maniçoba S/N - Centro - CEP 56306-410 - Petrolina/PE/Brasil.

E-mail: sued.sarmiento@univasf.edu.br