

Caracterização da vivência familiar de crianças e adolescentes portadores de *Diabetes mellitus* tipo 1: uma revisão narrativa

Characterization of the family experience of children and adolescents with *Diabetes mellitus* type 1: a narrative review

Caracterización de la experiencia familiar de niños y adolescentes con *Diabetes mellitus* tipo 1: una revisión narrativa

Recebido: 03/01/2022 | Revisado: 09/01/2022 | Aceito: 16/01/2022 | Publicado: 18/01/2022

Maristela Meire Conceição Souza

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3527-5181>

Universidade do Estado da Bahia, Brasil

E-mail: maristela_meire@hotmail.com

Thaisy Cristina Honorato Santos Alves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6286-497X>

Universidade do Estado da Bahia, Brasil

E-mail: tcalves@uneb.br

Resumo

O *Diabetes Mellitus* (DM) é uma condição crônica de saúde caracterizada por hiperglicemia decorrente da impossibilidade de produção ou deficiência na secreção ou ação da insulina. O DM tipo 1 é o mais frequente em crianças e adolescentes. Este estudo tem como objetivo investigar características da vivência familiar após o diagnóstico de diabetes Mellitus tipo 1 em crianças e adolescentes e as possíveis dificuldades encontradas após esse período. Trata-se de uma revisão narrativa, com busca de trabalhos nas bases de dados Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Pubmed/ Medline, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Cochrane com estudos publicados nos últimos 20 anos. É evidenciado pelos estudos que a descoberta da doença causa impacto na rotina e alterações no estilo de vida familiar, mostrando-se como principais dificuldades a aplicação de insulina e as adequações alimentares propostas, acrescida de sentimentos como culpa, medo, ansiedade e frustração. Nessas circunstâncias, o apoio dos responsáveis mostra-se fundamental para aceitação e controle da doença pela criança ou adolescente. As modificações evidenciadas podem ocasionar alterações psicológicas e emocionais, bem como no bem-estar e no curso adequado da doença, sugerindo assim a necessidade de apoio e orientações com foco na melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes e seus familiares.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1; Criança; Adolescente; Família; Qualidade de vida.

Abstract

Diabetes Mellitus (DM) is a chronic health condition characterized by hyperglycemia resulting from the impossibility of production or deficiency in the secretion or action of insulin. Type 1 DM is the most frequent in children and adolescents. This study aims to investigate characteristics of family life after the diagnosis of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents and the possible difficulties encountered after this period. This is a narrative review, with a search for papers in the Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (Lilacs), Pubmed/Medline, Scientific Electronic Library Online (SciELO) and Cochrane databases with studies published in the last 20 years. It is evidenced by the studies that the discovery of the disease impacts the routine and changes in the family lifestyle, showing as the main difficulties the application of insulin and proposed dietary adaptations, added to feelings such as guilt, fear, anxiety and frustration. In these circumstances, the support of guardians is essential for the acceptance and control of the disease by the child or adolescent. The changes evidenced can cause psychological and emotional changes, as well as in the well-being and in the proper course of the disease, thus suggesting the need for support and guidance focused on improving the quality of life of children and adolescents and their families.

Keywords: Diabetes mellitus type 1; Child; Adolescent; Family; Quality of life.

Resumen

La diabetes mellitus (DM) es una enfermedad crónica caracterizada por hiperglucemia resultante de la imposibilidad de producción o deficiencia en la secreción o acción de la insulina. La DM tipo 1 es la más común en niños y adolescentes. Este estudio tiene como objetivo investigar las características de la vida familiar después del diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en niños y adolescentes y las posibles dificultades encontradas después de este período. Se trata de una revisión narrativa, con búsqueda de artículos en las bases de datos de Literatura Latinoamericana y Caribeña en Ciencias

de la Salud (Lilacs), Pubmed / Medline, Scientific Electronic Library Online (Scielo) y Cochrane con estudios publicados en los últimos 20 años. Los estudios evidencian que el descubrimiento de la enfermedad impacta en la rutina y cambios en el estilo de vida familiar, mostrando como principales dificultades la aplicación de insulina y las adaptaciones dietéticas propuestas, sumadas a sentimientos como la culpa, el miedo, la ansiedad y la frustración. En estas circunstancias, el apoyo de los tutores es fundamental para la aceptación y control de la enfermedad por parte del niño, niña o adolescente. Los cambios evidenciados pueden ocasionar cambios psicológicos y emocionales, así como en el bienestar y en el curso adecuado de la enfermedad, sugiriendo la necesidad de apoyo y orientación enfocados a mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes y sus familias.

Palabras clave: Diabetes mellitus tipo 1; Niño; Adolescente; Familia; Calidad de vida.

1. Introdução

O Diabetes *Mellitus* (DM) é uma condição crônica de saúde caracterizada por hiperglicemia e disfunção das células beta pancreáticas, ocorrendo impossibilidade de produção ou deficiência na secreção ou ação da insulina. O tipo 1 é mais frequente em crianças e adolescentes, caracteriza-se como autoimune, que por mecanismos ainda pouco esclarecidos, destrói as células beta pancreáticas, resultando em pouca ou nenhuma produção de insulina (Schmidt, 2018; International Diabetes Federation, 2019). Os sintomas clínicos mais característicos da doença são poliúria, polifagia, polidipsia e perda de peso. A gravidade dos sintomas se deve por proporcionalidade ao monitoramento e controle realizados, e quando descompensados podem levar a cetoacidose, inconsciência, coma e se não for tratada, a morte (Kharroubi & Dawish, 2015).

Estima-se que no ano de 2019 a prevalência global de Diabetes entre crianças e adolescentes com faixa etária de 0 a 14 anos de idade era de 600.900 casos, já a incidência foi de 98.200 casos. Entre crianças e adolescentes com faixa etária de 14 a 19 anos a prevalência global era de 1.110.100 casos, enquanto a incidência da mesma faixa etária foi de 128.900 casos. No Brasil a prevalência foi de 51.500 crianças e adolescentes, na faixa etária de 0 a 14 anos de idade, com Diabetes *Mellitus* tipo 1 (International Diabetes Federation, 2019; Sociedade Brasileira de Diabetes, 2018-2019).

A doença possui grande impacto econômico e social no Brasil. Estima-se que o gasto direto seja em torno de 3,9 bilhões de dólares americanos e para cada paciente que utiliza o Sistema Único de Saúde brasileiro os custos ficam em torno de 2 mil dólares americanos. Os dispêndios imensuráveis como a perda da qualidade de vida e alteração dos compromissos sociais (escola, festas, trabalho) causam grande impacto na vida das crianças, adolescentes e suas famílias (Minanni et al., 2010; Sociedade Brasileira de Diabetes, 2015-2016).

O diagnóstico do DM na infância é um marco intenso na vida familiar. Evidências sugerem que após o diagnóstico, a família tem seu comportamento modificado, com reações que proporcionam sentimento de culpa, medo e depressão, alterando seu convívio e rotina. As crianças e adolescentes com DM1 tem comprometimentos fisiológicos e emocionais, pois convivem com situações estressantes ao longo do tratamento, afetando o convívio social e familiar, sendo submetidos a limitações de atividades, adoção de dieta específica e a procedimentos dolorosos (Correia Júnior et al., 2014; Aguiar et al., 2021).

Viver com DM exige uma atitude compartilhada da criança e do adolescente com sua família e amigos, na manutenção do autocuidado, bem como da atenção e orientação de uma equipe multiprofissional. As crianças em geral não conseguem se comunicar de forma clara sobre seus sintomas e sentimentos, e essa barreira na comunicação constitui um fator que desfavorece a correta condução do tratamento da doença (Cruz et al., 2018; Flora & Gameiro, 2016; Freitas et al., 2021; Iversen et al., 2018).

O autocuidado do DM no período da infância e adolescência torna-se complexo, visto que as necessidades particulares observadas nessas fases (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 destes 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 (Greco-Soares & Dell'aglio, 2017; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2018; Hermes et al., 2018). Dessa forma, o presente artigo objetiva

descrever o conhecimento existente na literatura científica acerca das características da vivência familiar de crianças e adolescentes diagnosticados com Diabetes *Mellitus* Tipo I.

2. Materiais e Métodos

Realizou-se uma revisão narrativa de literatura sobre a influência do Diabetes *Mellitus* tipo 1 na convivência familiar de crianças e adolescentes diagnosticados com a doença. Associou-se o uso de palavras chaves em dois diferentes idiomas: português: diabetes mellitus tipo 1; criança; adolescente; família; qualidade de vida e em inglês: *diabetes mellitus type 1; child; adolescent; family; quality of life*.

A pesquisa foi realizada nas bases de dados Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Pubmed/ Medline, Scientific Eletronic Library Online (SciELO) e Cochrane, por trabalhos publicados nos últimos 20 anos. O processo de seleção dos artigos envolveu a procura pelos descritores nas bases de dados citadas, leitura dos títulos e resumos correspondentes à temática, busca nas bases de dados pelo artigo completo e, leitura e análise completa dos artigos selecionados. Os dados coletados para seleção dos artigos analisados neste estudo foram provenientes de manuscritos disponibilizados na íntegra e gratuitamente em formato eletrônico nas bases de dados. Não foram utilizados artigos com uma abordagem de temática diferente da proposta por esse estudo, que foi elaborado utilizando os preceitos teóricos de uma revisão narrativa (Rother, 2007).

3. Resultados e Discussão

Selecionaram-se 24 artigos (Quadro 1), que foram analisados, interpretados e discutidos nessa revisão narrativa.

Quadro 1. Distribuição dos artigos selecionados de acordo com autoria/ ano de publicação, título e principais resultados.

Autores/ Ano	Título	Principais resultados
Aguiar et al., 2021	Children with type 1 diabetes mellitus: the experience of disease	Desafios para o enfrentamento da doença; importância da participação da família e apoio no processo da doença, com base em depoimentos de crianças e adolescentes.
Albuhairan et al., 2016	Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia	Adolescentes com DM1 apresentaram baixa pontuação média de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Sexo feminino e idade mais avançada foram preditores de menor QVRS.
Brito & Sadala, 2009	Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes	Descrição das dificuldades e estratégias nos cuidados cuidar do filho com diabetes, sob o ponto de vista dos cuidadores, relatada em três temas principais: o universo da doença; relação com as pessoas; reflexão sobre a experiência vivida.
Correia Júnior et al., 2014	Aprender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães	Mudanças comportamentais das crianças recém-diagnosticadas: agressividade, negação e medo. Cuidados com o filho portador de DM geram sobrecarga materna.
Cruz et al., 2017	Vivências de mães de crianças diabéticas	Dificuldades maternas no cuidado da criança diabética; convivência conflituosa entre crianças diabéticas e suas mães; apoio da família e da equipe multiprofissional; medo da morte.
Dantas et al., 2020	Modelos explicativos das famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1	Demandas das famílias diante da doença: esclarecimento dos sinais e sintomas; reorganização para atender às novas necessidades de cuidados de saúde: alimentação, exercícios físicos e monitorização glicêmica.
Erickson et al., 2014	Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease	Necessidade da sensibilidade da equipe de assistência aos desafios enfrentados pelos jovens portadores de DM1 e seus pais.
Faulkner & Chang, 2007	Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes	Crianças e adolescentes afro-americanos em idade escolar tinham mais preocupações relacionadas ao diabetes e pior controle metabólico do que os brancos.
Fragoso et al., 2019	Autocuidado em Pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 1: Vivências de Adolescentes	Enfrentamentos: adesão ao autocuidado; dilemas do adolescente com diabetes e ações do profissional de saúde e da família para apoio ao autocuidado do adolescente.
Hapunda et al., 2015	Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life	Relato das estratégias de enfrentamento do estresse da doença pelo adolescente. Má alimentação, baixo nível socioeconômico e falta de medicamentos afetaram a qualidade dos cuidados de saúde.
Hermes et al., 2018	Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença	Má adesão às orientações e tratamentos propostos resultam em inadequado manejo do diabetes e altos índices glicêmicos, decorrente da relação desarmoniosa com a família e da carência de gestão dos serviços de saúde.
Jaser et al., 2008	Mediators of Depressive Symptoms in Children with Type 1 Diabetes and their Mothers	Forte relação entre sintomas depressivos maternos e infantis. Os sintomas depressivos maternos relacionaram-se negativamente com a qualidade de vida da criança com DM1, percepções de enfrentamento e funcionamento familiar.

Leal et al., 2012	Vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1	Relatos das modificações decorrentes da descoberta da doença; dificuldades encontradas; mudanças decorrentes dessa vivência; convívio social da criança e do adolescente diabético.
Naranjo et al., 2014	Predictors of Self-Management in Pediatric Type 1 Diabetes: Individual, Family, Systemic, and Technologic Influences	O autocuidado tem grande influência nos resultados de saúde dos portadores de DM1 e, com o manejo bem-sucedido, crianças e adolescentes podem levar uma vida longa e saudável.
Nunes & Dupas, 2004	Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético	Relato de trauma na descoberta da doença; desorientação por falta de instruções dos profissionais de saúde; sofrimento imposto pelos novos hábitos alimentares; angústia nas primeiras aplicações de insulina; falta de compreensão sobre a ocorrência de descompensações; preocupação com aparecimento de complicações; esperança, na evolução da terapêutica.
Novato & Grossi, 2011	Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1	Fatores sociodemográficos, psicossociais e relacionados à família parecem influenciar de forma significativa na qualidade de vida de adolescentes com DM1.
Pereira et al., 2008	Impact of Family Environment and Support on Adherence, Metabolic Control, and Quality of Life in Adolescents with Diabetes	Observou-se correlação significativa entre conflitos familiares e qualidade de vida global, assim como entre conflitos familiares e piora do controle glicêmico no diabetes. O suporte socioafetivo foi associado a melhor adesão ao controle glicêmico em adolescentes diabéticos.
Pérez-Marín et al., 2015	Type 1 diabetes mellitus: psychosocial factors and adjustment of the pediatric patient and his/her family	Fatores de risco do DM1 na infância: situacionais (eventos de vida estressantes), pessoais (doenças físicas adicionais, baixa autoestima, distúrbios emocionais) e interpessoais (desagregação familiar e conflitos). Fatores de proteção: estratégias de enfrentamento, suporte social, comunicação fluente.
Rostami et al., 2013	Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study	Aspectos do suporte em DM1: manutenção de vida normal; apoio tangível, informativo e emocional da família e da sociedade; avanço da vida em direção à normalização.
Souza et al., 2020	Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador	Relato dos primeiros sintomas à aceitação do diagnóstico: um processo sempre em curso e dificuldades que permeiam o cuidado no cotidiano.
Sundberg, Sand & Forsander, 2015	Short Report: Educational and Psychological Issues Health-related quality of life in preschool children with Type 1 diabetes	Crianças com menos de 7 anos de idade com diabetes apresentaram qualidade de vida relacionada à saúde genérica mais baixa avaliada pelos pais em comparação com crianças saudáveis. Entre os pais de crianças com diabetes tipo 1, percentual relevante considerou a qualidade de vida relacionada à saúde de seus filhos como preocupante.
Whitemore et al., 2010	A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes	Características como idade e nível socioeconômico, bem como as respostas dos indivíduos e famílias (autogestão, enfrentamento, autoeficácia, funcionamento familiar e competência social) influenciam o nível de adaptação.
Zanetti & Mendes, 2001	Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães	Mães apontaram como dificuldades nas atividades diárias com os filhos: reuniões de convivência social; motivação para realizar atividade física; dieta; adaptação escolar; relacionamento com a equipe de saúde e comportamento do filho frente aos demais irmãos.
Zurita-Cruz et al., 2017	Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus.	O principal fator de risco associado ao descontrole glicêmico foi o estresse do cuidador familiar principal. Ao passo que, de acordo com a análise de regressão linear, constatamos que: o menor nível de escolaridade e estresse do cuidador, bem como a disfunção familiar, foram associados a níveis maiores de hemoglobina glicosilada.

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Os estudos encontrados evidenciaram aspectos relevantes sobre a descoberta da doença e os sentimentos que surgem após o diagnóstico de DM1 em crianças e adolescentes, as principais mudanças nos hábitos alimentares, o estímulo da família ao autocuidado e a participação dos membros familiares no processo de cuidado da doença.

3.1 A descoberta da doença

Para o portador de DM1, o diagnóstico da doença pode causar preocupação, dificuldade de aceitação, mudança de rotinas e de hábitos, revolta, desespero, raiva, frustração, inconformismo, incerteza, dúvidas, medo do desconhecido e da morte. Em geral o sentimento mais comum neste momento inicial de descoberta da doença é o de negação. Para os familiares, principalmente os pais, é frequente a expressão de indignação, angústia, desespero, choque, tensão, medo, injustiça, não aceitação, revolta, ansiedade e, principalmente, culpa. Esses sentimentos surgem no momento do diagnóstico da doença e podem persistir por muito mais tempo (Leal et al., 2012; Sociedade Brasileira de Diabetes, 2015-2016; Nunes & Dupas, 2004; Dantas et al., 2020).

Os sentimentos demonstrados pelos familiares são decorrentes da perda do sonho de ter um filho saudável, por conviverem com o temor de complicações físicas, psicológicas e sociais. As crises graves de hipo e hiperglicemia, são as mais preocupantes. Entretanto, frequentemente a aceitação da condição da morbidade do filho sobressaem aos sentimentos de revolta e culpa (Souza et al., 2020; Cruz et al., 2017; Brito & Sadala, 2009).

Leal e colaboradores (2012) apontam que as limitações podem ser causadas pelo diagnóstico de Diabetes e as transformações na vida dos portadores podem resultar em uma situação de estresse para a família. Com a descoberta da doença podem surgir conflitos que influenciam a vida do portador e de seus familiares. Para Hermes e colaboradores (2018), alguns familiares aceitam a doença mais facilmente e outros podem nunca chegar a esse fato, a depender da singularidade de cada indivíduo. Quando existe a aceitação da doença por parte da família, tal fato repercute positivamente no cotidiano, resultando em apoio ao paciente, melhor comunicação e responsabilidades compartilhadas. A permanência da negação, por sua vez, provoca momentos conflituosos que interferem na rotina e nos cuidados com a doença.

3.2 Mudanças nos hábitos alimentares

A mudança alimentar é considerada pelos portadores da DM1 e pelos familiares um dos principais desafios após o diagnóstico, pois existe frequentemente dificuldade na aceitação de adequações alimentares, apesar da relevância do tratamento dietoterápico para obter um controle metabólico (Aguiar et al., 2021; Souza et al., 2020). Alguns estudos relatam que o maior obstáculo parece ser a restrição dos carboidratos de rápida absorção como: doces, balas e chocolates, bem como o monitoramento da glicemia e a administração da insulina, que podem gerar conflitos entre familiares e o portador da doença (Zanetti & Mendes, 2001; Cruz et al., 2017).

A dúvida entre o desejo de comer e a necessidade de conter tal anseio impacta no dia a dia dos portadores de DM1. A influência do tratamento do diabetes no comportamento alimentar pode favorecer a ocorrência de distúrbios psicológicos, redução da participação em reuniões festivas por conta de adequações alimentares, isolamento social da família, e sentimento de revolta e tristeza nas crianças e adolescentes. Para burlar as limitações alimentares, crianças e adolescentes frequentemente fazem uso excessivo de insulina, visando consumo de maior quantidade dos alimentos desejados (Aguiar et al., 2021; Fragoso et al., 2019; Souza et al., 2020; Nunes & Dupas, 2004).

3.3 Estímulo familiar ao autocuidado

Quanto ao aspecto de autogerenciamento do diabetes, a capacidade de tomada de decisões no que diz respeito ao próprio tratamento pode iniciar na infância, a partir, geralmente, dos quatro anos de idade, dependendo do desenvolvimento, experiências e transferência das responsabilidades de familiares para os filhos. As crianças na faixa etária de 8 a 11 anos devem começar a monitorar sua glicemia e o consumo alimentar, dividindo esses cuidados com seus pais. Assim, começam a ser independentes e ganham segurança em espaços sociais (Correia Júnior et al., 2014; Hermes et al., 2018).

Os estudos evidenciam que o cuidado requer dos familiares não apenas a administração de medicações e supervisão da alimentação; é necessário ajudar a criança ou o adolescente a compreender a doença, seguir o tratamento e aceitar sua condição. Delegar a responsabilidade de controlar sua doença, através das práticas diárias de monitorização da glicemia, aplicação de insulina e contagem de carboidratos é necessário para o autocuidado. Para isso, a comunicação precisa ser de qualidade entre familiares e filhos, com adequada divisão de tarefas, acompanhamento a consultas com profissionais de saúde e supervisão dos responsáveis em relação ao controle metabólico (Brito & Sadala, 2009; Rostami et al., 2013; Fragoso et al., 2019; Naranjo et al., 2014).

O monitoramento e o apoio dos pais devem ser efetuados com cautela, pois os adolescentes sentem que as interferências afetam seu senso de independência. A intromissão exagerada dos familiares, faz com que os adolescentes adotem atitudes rebeldes, o que frequentemente fomenta conflitos. Portanto, os familiares precisam aprender a mostrar apoio sem gerar embates. Outra estratégia de apoio dos familiares é traduzida em não tratar a criança ou adolescente de maneira diferenciada dos demais membros da família após o diagnóstico de diabetes. Os adolescentes preferem, em geral, ser tratados da mesma forma que os demais, sempre que possível (Hapunda et al., 2015; Rostami et al., 2013).

Há de se considerar, por sua vez, que a autonomia excessiva para o autocuidado tem proporcionado adesão menos favorável ao tratamento, menos conhecimento sobre a doença, taxas de hospitalização mais altas e controle glicêmico ruim. Em particular, adolescentes administram de forma inadequada sua doença com frequência, tornando assim o envolvimento dos pais ou da família crucial durante esta fase de desenvolvimento, reforçando a importância de tarefas compartilhadas entre cuidadores e adolescentes para o controle do diabetes (Albuhairan et al., 2016; Faulkner & Chang, 2007; Sundberg et al., 2015).

Um dos principais problemas vivenciados pelos portadores de diabetes e seus familiares são as administrações de insulina, devido às diversas punções diárias, assim como os testes de glicose no sangue e urina. Tais procedimentos se mostram por vezes invasivos e dolorosos, podendo causar resistência da criança ou adolescente ao tratamento. Outra dificuldade encontrada é distinguir os sintomas de hipo ou hiperglicemia. Isso se dá principalmente pela dificuldade de crianças e adolescentes em perceberem e expressarem suas sensações, além do fato de muitas famílias, por limitações financeiras, não possuírem glicosímetro ou utensílios complementares, para realizar o monitoramento glicêmico regular em domicílio (Brito & Sadala, 2009; Erickson et al., 2014; Nunes & Dupas, 2004).

Os portadores do DM1 manifestam incômodo com as aplicações da insulina e as consideram dolorosas. Algumas vezes eles demonstram impaciência e raiva do tratamento, das adequações alimentares, que muito frequentemente ocasiona abandono de cuidados. Já os pais, enfrentam o sofrimento do processo de tratamento, apesar de compreenderem sua indispensável necessidade (Correia Júnior et al., 2014; Dantas et al., 2020; Frago et al., 2019).

Os conflitos entre crianças com DM1 e seus cuidadores, afeta negativamente a qualidade de vida. Isso pode estar relacionado ao fato de crianças, especialmente as menores, não compreenderem os eventos e considerarem que a necessidade de glicosimetria e a insulino terapia esteja associada a punição por atitudes errôneas. Adicionalmente, costumam ocultar sintomas de hiper ou hipoglicemia, prejudicando o tratamento. Os conflitos podem reduzir o amparo dos pais e familiares no controle da doença e influenciar na menor adesão à terapêutica (Cruz et al., 2017; Brito & Sadala, 2009; Hermes et al., 2018).

Por outro lado, a melhor qualidade de vida, maior apoio emocional e comunicação positiva entre familiares e crianças e adolescentes portadores de diabetes parecem refletir positivamente nas atitudes desses pacientes. Dentre os benefícios de tal relação, podem ser alistados níveis mais elevados de participação no autocuidado, menor impacto do diabetes na saúde e qualidade de vida, menos preocupações com o diabetes, menor ocorrência de sintomas depressivos, comportamentos familiares mais afetuosos e cuidadosos, assim como maior satisfação com a vida. Adiciona-se a isso outros aspectos da rotina diária, como menos faltas escolares, menos interrupções nas relações sociais e diminuição da tendência à superproteção por parte dos pais em famílias, proporcionando um ambiente familiar acolhedor e estimulante (Whitemore et al., 2010; Pereira et al., 2008; Novato & Grossi, 2011; Faulkner & Chang, 2007).

Segundo Pérez-Marín e colaboradores (2015), os adolescentes com DM1 que residem em um lar conflituoso ou de pais separados tem mais probabilidade de desenvolver doenças que afetam seu estado psicológico como a depressão, repercutindo em seu bem-estar geral. A sensação de rejeição, abandono, pouco suporte emocional ou relações agressivas são fatores de risco que dificultam o curso adequado da doença.

Para Aguiar e colaboradores (2021), o desenvolvimento do autocuidado, o aumento do conhecimento da criança e do adolescente e o suporte oferecido, necessita de uma equipe interdisciplinar especializada que potencialize o controle do DM1 com base em interação as crianças e adolescentes com sua família e membros da equipe de saúde.

3.4 Participação da família no cuidado

É evidente que pacientes com DM1 que possuem apoio familiar adequado aderem melhor às orientações de autocuidado. Acrescenta-se que a maneira como a família trata a situação, bem como o conhecimento que possui sobre a patologia induz a aceitação ou negação da doença por parte da criança, assim como a compreensão de algumas de suas limitações. Tal relação

mostra-se, portanto, uma poderosa força que influencia na promoção, proteção e recuperação da saúde (Aguiar et al., 2021; Correia Júnior et al., 2014).

Quando o DM1 é diagnosticado na infância, as mães, em geral, são as principais responsáveis pelos cuidados dos filhos, necessitando de orientações relacionadas à doença. Elas frequentemente alteram suas rotinas em prol do filho doente, priorizando o tratamento e acompanhamento da doença, por conta das diversas e inevitáveis transformações e demandas ocasionadas pelo diagnóstico de DM1 (Correia Júnior et al., 2014).

As crianças e adolescentes portadores de DM com melhor bem-estar são aqueles cujas famílias têm melhor capacidade de adaptação às consequências do DM1 e ao seu crescimento, são mais coerentes e organizadas e, apresentam menos conflitos. Famílias equilibradas, coerentes e organizadas apresentam melhor bem-estar, e menor nível de ansiedade e depressão, mais energia, melhor gerenciamento do diabetes e menor probabilidade de ocorrência de conflitos (Pérez-Marín et al., 2015)

Por sua vez, em uma estrutura familiar fragilizada, a necessidade de tomar decisões diárias pelo paciente e a falta de adaptação à doença pode fazer com que a família sofra impactos negativos no bem-estar psicológico, desenvolvendo sintomas e doenças como estresse e/ ou depressão, condições que estão frequentemente associadas a níveis glicêmicos descompensados (Zurita-Cruz et al., 2017; Albuhaيران et al., 2016).

Os familiares, principalmente as mães depressivas expõem os filhos ao enfrentamento inadequado do DM1 mostrando-se limitadas para atender às necessidades emocionais das crianças. Além disso, demonstram ser menos positivas e esperançosas em suas interações com os filhos. Particularmente, crianças em idade escolar têm grande necessidade de suporte emocional familiar e assistência para lidar com os obstáculos da vida. Assim, a falta de apoio da família e de outras pessoas acentua o estresse em crianças e adolescentes, por conta da dependência física e emocional que possuem em relação aos adultos (Jaser et al., 2008; Hapunda et al., 2015; Cruz et al., 2017).

Para Zurita-Cruz et al., 2017, o grau de escolaridade pode influenciar no entendimento da doença. Quanto mais anos de estudo, melhor a compreensão de complicações da doença e do processo de tomada de decisões. Entretanto, isso não impede que familiares com baixos níveis de escolaridade possam chegar a um bom controle glicêmico em crianças com DM1. Isso se dá pela boa capacidade de discernimento, leitura e orientação adequada por parte da equipe multiprofissional.

É imprescindível que os portadores de DM1 e seus familiares recebam, acompanhamento multidisciplinar contínuo com profissionais de saúde, por estarem inseridos em uma rotina física e emocionalmente desgastante. Quando bem assessorados, é possível prevenir as complicações crônicas do DM1, evitando consequências negativas para a qualidade de vida de todos e possibilitando adesão adequada ao tratamento (Cruz et al., 2017; Aguiar et al., 2021).

4. Considerações Finais

Os resultados desse trabalho permitiram compreender que o diagnóstico de DM1 altera a rotina familiar de crianças e adolescentes, proporcionando sentimentos como angústia e medo. As principais mudanças na rotina familiar se mostram por meio das adequações alimentares e os procedimentos associados à insulino terapia, que impactam de forma direta nos aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros de toda a família.

Assim, considerando que o DM1 influencia a rotina familiar, incluindo seus hábitos e perspectivas de vida, é evidente que, além dos portadores de DM1, os responsáveis necessitam de acompanhamento humanizado, escuta ativa, acolhimento e orientações dos profissionais de saúde, visando desta forma, reduzir os riscos de complicações da doença e proporcionar melhor qualidade de vida a todos os envolvidos.

Destaca-se a importância do desenvolvimento de estudos que associem as características da vivência familiar de crianças e adolescentes diabéticos com a evolução dos níveis glicêmicos, assim como avaliem os efeitos da inserção da equipe

multidisciplinar no processo de cuidado integral ao portador da doença e a todos os membros do núcleo familiar, buscando reduzir os impactos causados pelo diagnóstico do Diabetes Mellitus tipo 1.

Referências

- Aguiar, G. B., Machado, M. E. D., Silva, L. F., Aguiar, R. C. B. & Christoffel, M. M. (2021). Children with type 1 diabetes mellitus: the experience of disease. *Rev Esc Enferm USP*, 55, 1-8. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020011803725>
- Albuhairan, F., Nasim, M., Otaibi, A. A., Shaheen, N. A., Jaser, S. A. & Alwan, I. A. (2016). Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. *Diabetes Research and clinical practice*, 114, 173-179. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.01.001>
- Brito, T. B. & Sadala, M. L. A. (2009). Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(3), 947-960. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000300031>
- Correia Júnior, P. C. T., Pereira, S. M. P. D., Almeida, V. C. F., Saraiva, A. R. B. & Alencar, A. M. P. G. (2014). Aprender as repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães. *Rev Rene*, 15(1), 60-9. <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3082/pdf>
- Cruz, D. S. M., Collet, N. & Nóbrega, V. M. (2018). Qualidade de vida relacionada a saúde de adolescentes com dm-1 – revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(3), 973-989. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>
- Cruz, D. S. M., Collet, N., Andrade, E. M. C., Nóbrega, V. M. & Nóbrega, M. M. L. (2017). Vivências de mães de crianças diabéticas. *Esc Anna Nery*, 21(1), 1-8. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170002>
- Dantas, I. R. O., Neris, R. R., Zago, M. M. F., Santos, M. A. & Nascimento, L. C. (2020). Modelos explicativos das famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Bras Enferm*, 73(4), 1-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0975>
- Erickson, K., Freeborn, D., Roper, S. O., Mandelco, B., Anderson, A. & Dyches, T. (2014). Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(2), 353-63. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.011>
- Faulkner, M. S. & Chang, L. (2007). Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(1), 59-68. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.02.008>
- Flora, M. C. & Gameiro, M. G. H. (2016). Autocuidado dos adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1: responsabilidade no controle da doença. *Rev Enferm Ref*, 4(9), 9-19. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16010>
- Fragoso, L. V. C., Cunha, M. C. S. O., Fragoso, E. B. & Araújo, E. B. (2019). Autocuidado em Pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 1: Vivências de Adolescentes. *Rev Fund Care Online*, 11, 289-296. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.289-296>
- Freitas, S. M., Silva, L. R. da, Santos, S. O. P. D. dos, Sousa, F. S., Feitosa, M. A. & Cavalcante, R. M. S. (2021). Diabetes mellitus tipo 1 infantil e as dificuldades no manejo da doença no seio familiar: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(7), 1-10. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i7.16832>
- Greco-Soares, J. P. & Dell'aglio, D. D. (2017). Adesão ao tratamento em adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1. *Psico, saúde & doenças*, 18(2), 322-334. <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180204>
- Hapunda, D., Abubakar, A., Vijver, F. V. & Pouwer, F. (2015). Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life. *BMC Endocrine Disorders*, 15(20), 1-12. <http://dx.doi.org/10.1186/s12902-015-0013-6>
- Hermes, T. S. V., Viera, C. S., Rodrigues, R. M., Toso, B. R. G. O. & Fonseca, L. M. M. (2018). Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. *Saúde Debate*, 42(119), 927-939. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811911>
- International Diabetes Federation. (2019). *Diabetes Atlas*. Ninth edition. https://www.diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133351_IDFATLAS9e-final-web.pdf
- Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Raheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1-9. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>
- Jaser, S.S., Whittemore, R., Ambrosino, J. M., Lindemann, E. & Gray, M. (2008). Mediators of Depressive Symptoms in Children with Type 1 Diabetes and their Mothers. *Pediatr Psychol*, 33(5), 509-519. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm104>
- Kharroubi, A.T. & Dawish, H.M. (2015). Diabetes mellitus: The epidemic of the century. *World J Diabetes*, 25(6), 850-867. <https://doi.org/10.4239/wjd.v6.i6.850>
- Leal, D. T., Fialho, F. A., Vargas Dias, I. M. A., Nascimento, L. & Arruda, W. C. (2012). Vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Rev Eletr Enf*, 14(1), 189-96. <https://doi.org/10.5216/ree.v14i1.9641>
- Minanni, C. A., Ferreira, A. B., SAnt'anna, M. J. C. & Coates, V. (2010). Abordagem integral do adolescente com diabetes. *Adolescência & Saúde*, 7(1), 45-52. <https://cdn.publisher.gn1.link/adolescenciaesaude.com/pdf/v7n1a09.pdf>
- Naranjo, D., Mulvaney, S., McGrath, M., Garner, T. & Hood, K. (2014). Predictors of Self-Management in Pediatric Type 1 Diabetes: Individual, Family, Systemic, and Technologic Influences. *Curr Diab Rep*, 14(11), 544. <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0544-7>
- Nunes, M. D. & Dupas, G. (2004). Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. *Texto Contexto Enferm*, 13(1), 83-91. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71413112>

- Novato, T. S. & Grossi, S. A. A. (2011). Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. *Rev Esc Enferm*, 45(3), 770-6. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000300032>
- Pereira, M. G., Berg-Cross, L., Almeida, P. & Machado, J. C. (2008). Impact of Family Environment and Support on Adherence, Metabolic Control, and Quality of Life in Adolescents with Diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 187–193. <https://link.springer.com/article/10.1080/10705500802222436>
- Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I. & Mmontoya-Castilla, I. (2015). Type 1 diabetes mellitus: psychosocial factors and adjustment of the pediatric patient and his/her family. Review. *Arch Argent Pediatr*, 113(2), 158-162. <https://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.eng.158>
- Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Ghezjeljeh, T. N. & Vanaki, Z. (2013). Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*. 16(1), 84-90. <https://doi.org/10.1111/nhs.12070>
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática x revisão narrativa. Editorial. *Acta Paul. Enferm.* 20(2), 1-2. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>
- Schmidt, A. M. (2018). Highlighting diabetes mellitus, the epidemic continues. Department of Medicine, New York University School of Medicine. *Thromb Vasc Biol*, 38(1), 1-8. <https://doi.org/10.1161/ATVBAHA.117.310221>
- Sociedade Brasileira de Diabetes. (2015-2016). *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2015-2016*. Epidemiologia e prevenção do diabetes mellitus. <http://www.epi.uff.br/wp-content/uploads/2013/10/DIRETRIZES-SBD-2015-2016.pdf>
- Sociedade Brasileira de Diabetes. (2018-2019). Departamento de Epidemiologia, Economia e Saúde Pública. *Dados epidemiológicos do diabetes mellitus no Brasil*. https://diabetes.org.br/wp-content/uploads/2021/06/SBD-_Dados_Epidemiologicos_do_Diabetes_-_High_Fidelity.pdf
- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2018). Departamento Científico de Endocrinologia. *Diabetes Mellitus tipo 1 e qualidade de vida relacionada à saúde*. <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/diabetes-mellitus-tipo-1-e-qualidade-de-vida-relacionada-a-saude/>
- Souza, R. R., Marquete, V. F., Vieira, V. C. L., Fischer, M. J. B., Spigolon, D. N. & Marcon, S. S. (2020). Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, 28, 1-6. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>
- Sundberg, S., Sand, P. & Forsander, G. (2015). Short Report: Educational and Psychological Issues Health-related quality of life in preschool children with Type 1 diabetes. *Diabet Med*, 32, 116–119. <https://doi.org/10.1111/dme.12557>
- Whitemore, R., Jaser, S., Guo, J. & Gray, M. (2010). A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nurs Outlook*, 58(5), 242-251. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2010.05.001>
- Zanetti, M. L. & Mendes, I. A. C. (2001). Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescente com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. *Rev Latino-Am Enferm*, 9(6), 25-30. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692001000600005>
- Zurita-Cruz, J. N., Nishimura-Meguro, E., Villasís-Keever, M. A., Hernández-Méndez, M. E., Garrido-Magaña, E. & Rivera-Hernández, A. D. (2017). Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr*, 93(2), 136-141. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27686588/>