

VIVÊNCIA DO FAMILIAR JUNTO AO ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1
FAMILIAR'S LIVING WITH THE ADOLESCENT WITH DIABETES MELLITUS TYPE 1
EXPERIENCIA DE LOS FAMILIARES CON ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

¹Maria Eduarda Gonçalves Fonseca

²Adélia Dayane Guimarães Fonseca

³Thais Vasconcelos Amorim

⁴Carolina de Oliveira Baumgratz

⁵Andyara do Carmo Pinto Coelho Paiva

¹Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brasil. Orcid:

<https://orcid.org/0000-0003-1433-7547>

²Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brasil. Orcid:

<https://orcid.org/0000-0002-1168-7106>

³Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brasil. Orcid:

<https://orcid.org/0000-0002-7686-4839>

⁴Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. Orcid:

<https://orcid.org/0000-0003-3256-6300>

⁵Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brasil. Orcid:

<https://orcid.org/0000-0002-3567-8466>

Autor correspondente

Andyara do Carmo Pinto Coelho Paiva

Endereço: Rua Ubá, 153/201, Bairro: Democrata, Juiz de Fora- MG. CEP: 36035-260. Brasil. Telefone: +5532 988684685

E-mail: luandyjf@yahoo.com.br

Submissão: 09-08-2023

Aprovado: 06-04-2024

RESUMO

Introdução: Diabetes Mellitus tipo 1 é uma doença autoimune diagnosticada na infância e adolescência. O apoio da família é imprescindível na escolha de hábitos de vida mais saudáveis e na manutenção do tratamento. **Objetivo:** compreender significados da vivência do familiar junto ao adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1. **Métodos:** estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, realizado em um Centro de Atendimento a Diabetes na Infância e na Adolescência, no interior de Minas Gerais, no período de outubro de 2022 à janeiro de 2023, com familiares responsáveis pelo cuidado de adolescentes diagnosticados com Diabetes Mellitus tipo 1. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada e a análise conforme o método proposto por Bardin. **Resultado:** maioria dos participantes eram mães, entre 36 e 50 anos, com ensino médio completo e 33,33% dos entrevistados possui alguma ocupação, os demais exercem atividades do lar, estão desempregados ou já se aposentaram. Emergiram três categorias de análise, a saber: repercussões do diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 na família; o cotidiano do familiar na manutenção de hábitos saudáveis na vida do adolescente; a convivência da família com o adolescente. **Considerações Finais:** Os familiares vivenciam desafios desde a descoberta da doença até os dias atuais. Enfrentam dificuldades financeiras pela mudança na dinâmica familiar, lidam com a desobediência e desmotivação do adolescente para adesão a uma alimentação saudável e exercícios físicos. A convivência familiar gera estresse, já que a adolescência é uma fase permeada de sentimentos exacerbados.

Palavras-chave: Adolescentes; Diabetes Mellitus; Enfermagem; Apoio Familiar.

ABSTRACT

Introduction: Type 1 Diabetes Mellitus is an autoimmune disease diagnosed in childhood or adolescence. Family support is essential in choosing healthier lifestyle habits and maintaining treatment. **Methods:** a descriptive, exploratory study with a qualitative approach, carried out at a Childhood and Adolescent Diabetes Care Center, in the interior of Minas Gerais, from October 2022 to January 2023, with family members responsible for the care of adolescents diagnosed with type 1 Diabetes Mellitus. Data collection occurred through semi-structured interviews and analysis according to the method proposed by Bardin. **Results:** Most of the participants were mothers, between 36 and 50 years old, with complete high school and 33.33% of the interviewees have some occupation, the others perform household activities, are unemployed or have already retired. Three categories of analysis emerged, namely: repercussions of the diagnosis of Diabetes Mellitus type 1 in the family; the daily life of the family member in maintaining healthy habits in the adolescent's life; the family's coexistence with the adolescent. **Final Considerations:** Family members experience challenges from the discovery of the disease to the present day. They face financial difficulties due to the change in family dynamics, deal with the adolescent's disobedience and demotivation to adhere to a healthy diet and physical exercise. Family coexistence generates stress, since adolescence is a phase permeated with exacerbated feelings.

Keywords: Adolescents; Diabetes Mellitus; Nursing; Apoio Familiar.

RESUMEN

Introducción: La Diabetes Mellitus tipo 1 es una enfermedad autoinmune que se diagnostica en la niñez o adolescencia. El apoyo familiar es fundamental para elegir hábitos de vida más saludables y mantener el tratamiento. **Objetivo:** comprender los significados de la experiencia del familiar con adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1. **Método:** estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, realizado en un Centro de Atención a la Diabetes Infantojuvenil, en el interior de Minas Gerais, de octubre de 2022 a enero de 2023, con familiares responsables por el cuidado de adolescentes diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas semiestructuradas y analizados de acuerdo con el método propuesto por Bardin. **Resultados:** La mayoría de las participantes fueron madres, entre 36 y 50 años, con enseñanza media completa y 33,33% de las entrevistadas tienen alguna ocupación, las demás realizan actividades domésticas, están desempleadas o ya se jubilaron. Surgieron tres categorías de análisis, a saber: repercusiones del diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 en la familia; el cotidiano del familiar en el mantenimiento de hábitos saludables en la vida del adolescente; la convivencia de la familia con el adolescente. **Consideraciones finales:** los familiares experimentan desafíos desde el descubrimiento de la enfermedad hasta la actualidad. Enfrentan dificultades financieras debido al cambio en la dinámica familiar, lidian con la desobediencia y desmotivación del adolescente para adherir a una dieta saludable y ejercicio físico. La convivencia familiar genera estrés, ya que la adolescencia es una etapa impregnada de sentimientos exacerbados.

Palabras clave: Adolescentes; Diabetes Mellitus; Enfermagem; Family Support.

INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus (DM) é um problema de saúde pública mundial, ocupando o 9º lugar entre as 10 principais causas de morte global⁽¹⁾. No que se refere ao DM tipo 1 (DM1), o Brasil, em 2021, ficou entre os 10 países com maior incidência (8.900 casos novos) e prevalência (92.300 casos existentes)⁽²⁾.

É considerado uma doença crônica caracterizada pela destruição das células β pancreáticas, ocasionando deficiência total na produção de insulina, sendo o diagnóstico realizado ainda na infância ou na adolescência⁽³⁾.

O período da adolescência, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), compreende a segunda década de vida, entre os 10 e 19 anos⁽⁴⁾. Essa fase é permeada por diversas mudanças, dentre elas físicas, psicossociais e familiar⁽⁵⁾. Para o adolescente, é imprescindível ter o apoio da família, pois geralmente os pais adquirem maior conhecimento acerca da doença⁽⁶⁾ e buscam proporcionar hábitos de vida mais saudáveis, que podem ser mantidos ao longo de sua vida⁽⁵⁾.

Destaca-se o papel da família no processo de ensino-aprendizagem a respeito da doença, contribuindo para a autonomia emocional, comportamental e cognitiva, tornando o adolescente mais independente para o controle do DM1^(5,7). Ademais, é de suma importância o alicerce da família para auxiliar no tratamento e oferecer apoio psicológico⁽⁶⁾.

Diante dos desafios impostos pela doença, os familiares vivenciam um misto de

sentimentos como ansiedade e preocupação desde a descoberta do diagnóstico. Ao decorrer do tratamento pode surgir insegurança e medo, além de culpa por erros que possam vir a prejudicar a saúde do adolescente, demandando mais responsabilidade⁽⁸⁻⁹⁾.

Quando o familiar não é bem amparado pelo profissional de saúde, dentre eles o Enfermeiro, sentimentos como ansiedade, medo e angústia podem aflorar, no entanto quando recebem orientação, acolhimento e o devido cuidado, enfrentar esse processo se torna mais fácil. O enfermeiro, juntamente com a família, busca facilitar a compreensão do adolescente sobre a importância de aderir o tratamento e assim, ser corresponsável pelo seu autocuidado⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

A literatura aponta a necessidade de mudanças de hábitos de vida relacionada ao DM1 na vida dos adolescentes, mas pouco se desdobra sobre o cotidiano dos familiares que enfrentam desafios relacionados ao adoecimento deles. Busca-se evidenciar essas lacunas a fim de subsidiar uma assistência de enfermagem que contemple um cuidado que abarca as necessidades dos familiares e adolescentes e promova uma melhor qualidade de vida. Diante do exposto, o objetivo deste estudo é compreender os significados da vivência do familiar junto ao adolescente com DM1.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e com abordagem

qualitativa. Foram considerados os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)⁽¹²⁾.

A coleta de dados ocorreu em um Centro de Atendimento ao Diabetes na Infância e na Adolescência no interior de Minas Gerais. Inicialmente, foi realizado um contato prévio com a enfermeira responsável técnico do centro de atendimento, que prontamente se dispôs em mostrar a unidade, guiando uma visita técnica para uma aproximação do cenário e reconhecimento da rotina.

O serviço é referência na região por acompanhar portadores de DM1 e seus familiares, por meio de consultas médicas e grupos educativos realizados pela enfermeira e acadêmicos de enfermagem. Os atendimentos acontecem nesta unidade para pacientes na primeira infância até os 19 anos e posteriormente, salvo exceções, são referenciados a outro serviço de endocrinologia.

Durante os grupos educativos a enfermeira apresentou a pesquisadora e ao final foi feito o convite aos presentes a participarem da pesquisa em consultório privativo, antes das consultas médicas. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. A coleta dos dados ocorreu entre os meses de outubro de 2022 à janeiro de 2023.

Participaram do estudo familiares responsáveis pelo cuidado do adolescente com DM1, que frequentam o grupo educativo no centro de atendimento. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: familiares maiores de 18

anos, de ambos os sexos, que convivem diretamente com o adolescente diagnosticado com DM1 há pelo menos seis meses e que participam das reuniões do grupo no Centro de Atendimento ao Diabetes na Infância e na Adolescência. Foram excluídos da pesquisa familiares sem condições de verbalizar.

A coleta dos depoimentos ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada com a caracterização do participante e perguntas orientadoras para a livre expressão dos significados da vivência do familiar junto ao adolescente com DM1: Como é para você o dia a dia junto ao adolescente portador de DM tipo 1? Quais são os significados dessa convivência? Quais facilidades e dificuldades encontra?

A fim de manter o anonimato dos participantes, as entrevistas foram codificadas com a letra “E”, seguida de um número cardinal de acordo com a ordem em que foram entrevistados. A duração média do encontro foi de 10 minutos, aproximadamente. A coleta de dados foi interrompida quando o fenômeno em investigação foi desvelado em suas múltiplas dimensões, possibilitando alcançar o devido aprofundamento e abrangência no processo de compreensão⁽¹³⁾.

Para a análise dos dados, como proposto por Bardin⁽¹⁴⁾, o conteúdo foi organizado em três etapas: a pré-análise, onde o material foi organizado definindo-se a questão central a ser adotada no tratamento dos dados; o aprofundamento e categorização dos dados; e a interpretação dos resultados organizados e aprofundamento teórico.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número de parecer 5.674.096. Foram contemplados os critérios estabelecidos pela Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 12 familiares responsáveis pelo cuidado de adolescentes com DM1. De acordo com a variável grau de parentesco, 83,33% dos entrevistados foram as mães dos adolescentes, seguido de irmã e avô, representando 8,33% cada. A faixa etária predominante dos participantes foi entre 36 e 50 anos com 83,33%.

Com relação à escolaridade, 50% possuía ensino médio completo, 33,33% fundamental incompleto e 16,66% médio incompleto. Apenas 41,66% relataram receber algum auxílio do governo. Quanto à ocupação, 33,33% relataram trabalhar como auxiliar de serviços gerais, 33,33% afirmaram estar desempregados, 16,66% referiram exercer atividades no lar e 16,66% já tinham se aposentado.

A análise dos depoimentos possibilitou emergir três categorias, a saber: repercussões do diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 na família; o cotidiano do familiar na manutenção de hábitos saudáveis na vida do adolescente; a convivência da família com o adolescente.

Repercussões do diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 na família

Os familiares dos adolescentes recordaram os primeiros sinais e sintomas do

DM1 como febre, perda de peso, sede excessiva, corpo mole, frequência urinária aumentada, desmaios, delírio, crise convulsiva e vômito, assim como a necessidade de internações para o controle da doença. A dificuldade de obter o diagnóstico corretamente também foi apontado, já que os sintomas foram confundidos com um quadro viral.

Estava passando muito mal, dando febre [...] começou a perder peso, a não querer se alimentar [...] ela começou a delirar e ela tinha muita sede [...] não aguentava andar direito [...] fez mais exames e falou que ela tem diabetes. O médico me ligou falando que ela ia morrer [...] a diabetes dela já estava avançada demais e não tinha o que fazer mais. Ela já foi quatro vezes para o hospital por ter desmaiado e por ter tido convulsões. (E6)

Fiquei uma semana com meu menino em casa, passando mal, com febre, todo mole, fazia xixi a noite inteira, porque meu marido não deixava eu levar (ao hospital). Dizia que ele não tinha nada. Eu quase perdi meu filho dentro de casa por ignorância do pai dele. Chegamos ao hospital e ficamos mais de dois meses com ele internado. (E9)

No início ele começou a passar mal, mas ninguém sabia o que ele tinha e aí precisamos ir algumas vezes no hospital, porque sempre diziam que é virose [...] tomava muita água, foi emagrecendo, vomitando muito, a glicose dele estava muito alta, ficou uns dias internado. (E10)

O aparecimento dos sinais e sintomas clássicos característicos de DM1 como poliúria, polidipsia, polifagia, astenia e perda involuntária de peso dentre outros foram apontados no presente estudo⁽³⁾. Nota-se que por desacreditar que o filho apresenta uma doença crônica, muitas vezes os responsáveis buscam pelo serviço de saúde tardiamente, quando já existe um

agravamento da condição e necessita até de internação para o controle dos níveis glicêmicos^(9,11,15).

A notícia do diagnóstico foi descrita como um choque e um susto por ser algo inesperado e trouxe um misto de sentimentos para a família. A dificuldade de aceitar a doença, o sofrimento, tristeza, depressão e ansiedade foram vivenciados por alguns familiares, conforme trechos a seguir:

Tive depressão e ansiedade [...] porque minha maior tristeza é ver ela doente [...] mas se ela está bem, para mim está tudo bem. (E6)

Foi um susto bem grande [...] Toda vez que eu ia dar injeção nela eu chorava. Meu esposo também ficou arrasado. (E8)

Quando a gente descobriu, foi um choque muito grande. Foi como se o chão abrisse debaixo de mim e eu afundasse [...]. Por um momento eu pensei que fosse perder ele. Foi muito difícil aceitar o diagnóstico. (E9)

É evidenciado na literatura a vivência dos estágios do luto por pacientes diagnosticados com DM1 e seus familiares. Dentre os estágios compreendem negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Estas reações advêm com a descoberta da doença, uma vez que é experienciada como uma perda significativa da saúde, hábitos alimentares com necessidade de modificação, perda da liberdade e de um futuro desejado para aquela criança ou adolescente. Por isso, é observado um grande impacto emocional nos familiares que passam por essa situação, sobretudo nas mães, que geralmente assumem os cuidados e tratamento do filho^(9,11).

Ademais, o diabetes gera uma mudança na dinâmica familiar. Mães deixam de trabalhar para cuidarem exclusivamente dos filhos e esquecem ou deixam de cuidar da própria saúde para oferecer todo o suporte para o adolescente, conforme explicitado a seguir:

[...] então por eu ser uma mãe que se preocupa demais, acabo sofrendo muito e deixo de cuidar de mim para cuidar dela [...]. (E6)

Desde que ele nasceu até hoje eu nunca trabalhei, sempre fiquei por conta, ainda mais pela doença. Eu não podia deixar ele. (E9)

Graças a Deus eu não tenho nenhum problema de saúde, então consigo me dedicar para ele. (E10)

Eu nem sei se tenho problema de saúde. Um tempo atrás eu andei sentindo umas coisas aí, fui ao médico, mas nem retornei com os exames para continuar investigando. (E11)

Então essa doença significou uma mudança para toda a família. Mas aos pouquinhos a gente vai aprendendo e se acostumando. (E12)

Normalmente, toda a família modifica os hábitos de vida para apoiar o adolescente e as mães se destacam como principais cuidadoras. Com o rigor dos horários das aplicações de insulina, as medições de glicemia, consultas de rotina e até o apoio emocional e financeiro, muitas precisam abandonar o emprego para se dedicarem ao tratamento dessa doença que exige atenção e responsabilidade em uma fase de tantas transformações na vida dos filhos⁽⁸⁾.

A possibilidade da morte, a inconstância da glicemia e as complicações causadas pelo descontrole da doença permeiam a vida dos familiares.

O médico disse que se der mais uma (acidose diabética), ela pode partir. [...] A menina com 15 anos e que não tem muita expectativa [...]. Eu sinto muito por ela, porque ela queria viver mais e já está sabendo que pode morrer a qualquer momento. (E2)

Todo dia é uma luta diferente [...] porque a diabetes na mesma hora que ela está bem, ela já não está. Na mesma hora que ela está bem aqui, ela já começa a desmaiar [...]. Ela está com a doença controlada, sendo tratada, ela está evoluindo. [...]. E o tratamento quando bem feito a vida prolonga e continua. (E6)

Eu me preocupo muito a longo prazo, porque eu falo com ela que o tratamento dela hoje, é a longo prazo que a gente vai ver resultado. Então tem que começar a fazer o certo agora[...]. É uma doença que tem controle. (E8)

A literatura apresenta relatos semelhantes onde os pais expuseram a dificuldade de compreensão por parte dos adolescentes, o medo da morte prematura, desesperança de um futuro saudável e comprometimento da qualidade de vida. Essas preocupações cedem lugar para o desejo de conscientização dos adolescentes quanto a necessidade de controle da doença através do tratamento prevenindo agravos^(9,16).

O cotidiano do familiar na manutenção de hábitos saudáveis na vida do adolescente

Os participantes compreendem a importância do controle alimentar como coadjuvante no tratamento do DM1, porém enfrentam desafios para adequar a dieta recomendada. O preço de alimentos dietéticos e integrais não são compatíveis com a condição financeira que apresentam, por isso nem sempre conseguem proporcionar uma alimentação

saudável. Para alguns, a contagem de carboidratos é um facilitador nesse processo, conforme se segue:

O que eu vejo de dificuldade é manter a dieta, porque é tudo muito caro, mas a gente vai conseguindo. (E1)

A alimentação é muito complicada [...]. Seria bom se eu tivesse condições de comprar tudo integral. (E3)

Ela (nutricionista) passa a dieta tudo direitinho, eu compro [...] mas a alimentação zero açúcar não é barata. (E5)

A alimentação também não está muito saudável [...] as coisas que estão mais acessíveis para gente, são coisas baratas [...] então é sempre um macarrão, angu, arroz [...] O que ajuda um pouco é que ela faz a contagem de carboidratos. (E11)

A alimentação varia de acordo com o que tem para fazer [...]. Mas com a contagem de carboidratos ela consegue equilibrar isso aí. (E12)

A adoção de hábitos saudáveis de vida como alimentação equilibrada rica em frutas, verduras, legumes e carnes magras, em associação com prática regular de exercícios físicos, auxiliam na manutenção da saúde, controlando doenças pré-existentes e prevenindo o surgimento de novas enfermidades⁽¹⁷⁾. A Sociedade Brasileira de Diabetes recomenda a base da alimentação composta por alimentos *in natura* e minimamente processados, restringindo a ingestão de bebidas alcoólicas, gorduras saturadas, bem como alimentos com adição de açúcares e sódio, devido ao risco de obesidade e doenças cardiovasculares⁽³⁾.

Porém, o alto custo dos alimentos destinados à dieta, bem como a condição financeira apresentada pelos familiares tornam-

se dificultadores para alimentação balanceada, uma vez que as mães, principais responsáveis pelo cuidado, costumam abandonar seus empregos para se dedicarem exclusivamente ao cuidado dos filhos, diminuindo a renda da família^(8,18).

A contagem de carboidratos atua como um facilitador na manutenção da glicemia estável por um maior tempo, apesar do consumo alimentar inadequado dos adolescentes⁽¹⁹⁾.

Ademais, a desobediência em manter a dieta recomendada e o desejo por comidas que descontrolam os níveis glicêmicos são dificultadores para o controle da doença. Apesar dos esforços dos responsáveis para ofertar o melhor cuidado e estimular hábitos saudáveis de vida, não é possível estar ao lado do adolescente em tempo integral. Na ausência do familiar, muitas vezes a dieta não é seguida, como é evidenciado nos relatos a seguir:

Só que saía de casa e comia tudo errado, ia na geladeira de noite e isso prejudicava bem [...]. Ele já sabe que não pode, mas quer comer assim mesmo. (E2)

O que me atrapalha é só a desobediência quanto a alimentação [...] quando estou em casa, controlo a alimentação dela. Quando eu não estou [...] eu noto que ela abusa. (E6)

Sei que na escola ela come doce escondido. Eu falo que não pode, mas não adianta. (E8)

Às vezes a comida está pronta e ele já não quer comer naquele horário combinado [...] a gente acaba tendo atrito, porque ele não quer se alimentar bem. (E10)

A alimentação é difícil porque vira e mexe ela come uma besteirinha. (E12)

Ao conviver com adolescentes diagnosticados com DM1, manter hábitos saudáveis pode se tornar um desafio diário, pois muitas vezes não obedecem às restrições alimentares impostas pela doença^(8,20). Mesmo entendendo as consequências da alimentação desequilibrada, muitos adolescentes não conseguem controlar o desejo por alimentos que são maléficos para a saúde, fazendo o consumo escondido dos pais, principalmente à noite⁽²⁰⁾.

A interferência da mídia na vida dos adolescentes tem sido um dos fatores da resistência a adesão de hábitos alimentares saudáveis, uma vez que a exposição a propagandas de conteúdos alimentícios favorece o consumo de industrializados e ultraprocessados, bem como o convívio em grupos sociais que desfrutam destes alimentos⁽²¹⁾.

Destaca-se, no entanto, que alguns familiares não enfrentam dificuldades na adesão do adolescente a uma dieta mais saudável para a sua condição de saúde, mesmo quando os membros da própria família favorecem o consumo de doces, conforme revelado nas falas a seguir:

Sempre gostou dos alimentos diet [...]. Para ela nunca foi um problema ter que trocar algumas coisas da alimentação. (E7)

O pai dele chega em casa cheio de doce, bolo [...] e ele não come. (E9)

Nessa perspectiva, alguns adolescentes vislumbram a convivência com a doença como algo normal e positivo, uma vez que a autorresponsabilização possibilita um cuidado com sua saúde a longo prazo⁽²²⁾. A fase entre os

10 e 19 anos é permeada por diversas mudanças, inclusive relacionadas à conquista da autonomia, tomada de decisão e obtenção de responsabilidades. Logo, passam a perceber a importância da manutenção da saúde para evitar o surgimento de doenças e suas complicações⁽²³⁾.

Os participantes revelaram que estimulam os adolescentes a praticarem exercícios físicos, no entanto, eles demonstram pouco ou quase nenhum interesse em manter esse hábito de vida. Quando se interessam por alguma atividade, como jogar bola e andar de bicicleta, encaram como um lazer, assim realizam quando têm vontade, como é evidenciado nos trechos seguintes:

Falo para ela fazer exercício, aí começou a fazer caminhadas, já fez nataç o uma  poca [...] S o que tem que manter (a caminhada). (E8)

Eu queria que ele fizesse algum exerc cio f sico, mas   s o na educa o f sica. (E9)

Ela n o gosta de exerc cio f sico, nem na escola faz. Quando tenta correr, morre de vergonha. (E11)

N o tem um tempo certo que fique fazendo isso (jogar bola e andar de bicicleta) e nem os dias da semana definidos. Ele faz quando tem vontade. (E10)

A pr tica de exerc cios n o   vislumbrada pelo adolescente como importante para o tratamento da doen a, al m de muitos n o gostarem de se exercitar, fazem isso somente na escola. Quando h  o interesse por alguma atividade, nota-se uma resist ncia em criar uma rotina, assim passa a ser algo ocasional^(20,22).

A dificuldade de ades o pode estar relacionada   insatisfa o com a imagem corporal, assim como autoestima baixa

principalmente em adolescentes do sexo feminino. Ademais, o uso indiscriminado das telas   um dos motivos para o desinteresse das atividades⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Alguns familiares afirmaram que os adolescentes realizam de modo cont nuo exerc cios f sicos, conforme destaque dos depoimentos:

[...] s o joga bola e eu acho que isso   um exerc cio muito forte para ele. (E2)

Antes ele fazia futebol e agora est  fazendo basquete. (E5)

O bom   que ela gosta dessas coisas de luta [...]. A  ela faz tr s vezes na semana [...].  s vezes ela anda de bicicleta ou corre com o pai dela. (E12)

Essa pr tica em associa o com uma dieta equilibrada proporciona um melhor controle glic mico e evidencia a possibilidade de um progn stico favor vel⁽²⁶⁾. A realiza o de exerc cios f sicos de forma regular acompanhada por um profissional   um grande aliado no tratamento do DM1, gerando diversos benef cios para quem pratica, como ajuda no processo de emagrecimento, melhora na sa de f sica e mental e uma boa qualidade de vida⁽²⁷⁾.

A conviv ncia da fam lia com o adolescente

Os participantes descreveram a conviv ncia com o adolescente como sendo dif cil, causando epis dios de nervosismo, falta de paci ncia e viol ncia. Nessa faixa et ria, a desobedi ncia e teimosia complica o processo de controle da doen a. Ainda, relataram ter que lidar, algumas vezes, com agita o, nervosismo e ansiedade do filho. Em certas situa o, o

adolescente enfrenta os familiares quando não quer cumprir com as obrigações, como revelam os seguintes depoimentos:

A gente fica nervoso porque está me respondendo mal, aí ele quer sair quebrando tudo dentro de casa [...] Assim fica difícil ter um controle da situação com eles. (E2)

O conflito dentro de casa mexe com a gente e envolve não só eu que trato, mas envolve o pai e o pai não entende, quer partir para cima, quer bater, quer castigar, chega até a me culpar. (E5)

É muito difícil ela nessa idade da adolescência [...] Todos cobram dela para aplicar a insulina, alimentar direito [...] A gente acaba batendo de frente e isso me cansa muito [...] É teimosa, não me escuta. (E8)

Ele quer minha presença para tudo [...] ele está muito sobrecarregado [...] conviver com ele tendo diabetes não é de todo difícil [...]. Às vezes ele fica meio agitado, meio nervoso, muito ansioso. Teve uns dias atrás que ele não queria mais tomar insulina, aí a gente conversou [...] mas quando a coisa aperta, ele volta para o eixo. (E9)

A alteração na dieta, aplicação da insulina e o tratamento medicamentoso são algumas das principais mudanças frente ao diagnóstico de DM1. Os adolescentes referem essas modificações como frustrantes, desagradáveis e motivo de irritação e revolta. Apesar de terem momentos em que não desejam seguir com os devidos cuidados, consideram de extrema importância ter uma rede de apoio para que não permitam ser negligentes^(16,28).

Conviver com uma doença crônica que se instala ainda na infância ou adolescência gera diversos sentimentos no adolescente, muitos ficam inconformados por ter uma doença

incurável e, em alguns momentos, chegam a desistir do tratamento^(16,22).

Já para alguns familiares, essa convivência é tranquila, uma vez que o adolescente adere ao tratamento com mais facilidade e atribuem ao fato de ter descoberto o diagnóstico ainda na primeira infância:

É muito tranquilo essa questão do diabetes. Sempre foi normal [...] ela é muito tranquila. [...] a gente descobriu o diagnóstico e ela era muito novinha, aí ficou mais fácil de tratar. (E7)

Em um estudo qualitativo desenvolvido com familiares de adolescentes com DM1 sobre a convivência, cuidados e mudanças, a dificuldade de aceitação do tratamento é percebida pelos responsáveis mesmo com o diagnóstico sendo feito ainda enquanto lactente e em idade pré-escolar. Relatam como é desafiador lidar com as limitações impostas pela doença na fase da adolescência^(8,11,28).

Alguns participantes relataram o cansaço emocional por cobrar do filho o cuidado com a alimentação, aplicação da insulina e tratamento medicamentoso. Afirmaram que antes da adolescência, aderiam às orientações dos responsáveis, mas depois se tornaram rebeldes, como evidenciado nos relatos a seguir:

(No começo) era mais fácil com as questões de medição, aplicação da insulina, eu controlava melhor, mas agora na adolescência é complicado [...]. Ele está rebelde demais. Não quer fazer as coisas. (E5)

Até certa idade ele seguiu bastante o que ensinei, mas chegou a adolescência agora aí começou a bagunçar [...] se eu deixar, ele sempre foge do combinado, então tenho que ficar de olho [...] tem a dificuldade de entender que a diabetes não é brincadeira

e precisa de todo um cuidado [...] não tem noção dos riscos que a doença descontrolada pode causar [...] quando vai para a casa do pai eu fico ligando, perguntando se ele já tomou o remédio, se já alimentou, aplicou insulina. (E10)

Ter que lidar com a desobediência dos filhos e controlar a doença é um desafio constante para muitos pais, pois os adolescentes não entendem as restrições impostas pelo DM1. Em alguns casos, sabem que não aderir ao tratamento pode gerar consequências, porém não conseguem perceber a gravidade dessas intercorrências a longo prazo^(9,18).

Os participantes declararam que buscam corresponsabilizar os adolescentes pelo tratamento da doença. Todo conhecimento adquirido ao longo dos anos é compartilhado com o adolescente no intuito de estimular o autocuidado, como a medição da glicemia, uso da insulina e a alimentação adequada. Alguns acabam não realizando corretamente, então os familiares precisam intervir.

Ela é bem responsável [...] ela mesmo mede a glicemia, toma a insulina, só tenho que ficar de olho. (E1)

Ela já tem 16 anos e tem que se responsabilizar, mas se eu deixo por conta dela, entra em um ouvido e sai no outro. (E6)

Tudo o que eu ensinei para ele, continua fazendo. E agora ele já faz sozinho. Tanto alimentação, quanto aplicar insulina. [...] Eu sempre estive por perto, mas dei autonomia para ele fazer sozinho e ir pegando o jeito. (E9)

Quando ele vai (visitar o pai), ele mesmo tem que ser responsável por tudo [...] ele tem que fazer sozinho [...] eu que estou sempre cobrando ele pelo celular. (E10)

(No começo) Alimentava direito, tomava

insulina na hora certa, mas agora que ela é adolescente, é mais tranquilo para mim, porque não preciso ter tanta responsabilidade [...] mas é cansativo mentalmente, porque sei que ela não faz o tratamento 100% como deveria. (E11)

O compartilhamento do conhecimento vem desde a infância, somado às experiências vividas durante as intercorrências. Na maioria das vezes, a vontade de ter autonomia em relação aos pais surge do adolescente, porém muitos não têm informações suficientes para gerir o autocuidado, logo necessitam de uma rede de apoio. Esta se faz presente principalmente quando o adolescente mostra resistência em seguir o tratamento, sendo necessário a intervenção dos pais^(18,20).

Diante do exposto, nota-se a necessidade da corresponsabilização dos pais no desenvolvimento da autonomia, uma vez que, além de enfrentar os desafios próprios da fase como mudanças comportamentais e sociais, físicas e psicológicas, agregados às especificidades do cuidado com o DM1 pode acarretar em uma sobrecarga no adolescente e este, com sua imaturidade e o vago conhecimento sobre a doença gerar um prejuízo em sua saúde^(5,7,18).

A Enfermagem tem a possibilidade de estabelecer o planejamento da assistência aos familiares a partir do uso de referencial teórico que valorize a interação e as taxonomias próprias da ciência da enfermagem. Assim, corroborando com os resultados da presente investigação, diagnósticos como risco de tensão do papel de cuidador podem ser elencados pelo enfermeiro, o qual deve direcionar intervenções de apoio,

mobilização e promoção do envolvimento familiar^(29,30).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os familiares dos adolescentes diagnosticados com DM1 vivenciam desafios desde a descoberta do diagnóstico até os dias atuais, com medos e incertezas relacionadas ao futuro. Enfrentam dificuldades financeiras pela mudança na dinâmica familiar, lidam com a desobediência e desmotivação para adesão a uma alimentação saudável e exercícios físicos, o que favorece o descontrole da doença.

A convivência familiar nem sempre é fácil e, muitas vezes, é geradora de estresse e até mesmo agressão física, já que os adolescentes se encontram em uma fase que sentimentos como nervosismo, ansiedade e estresse estão exacerbados, o que pode prejudicar o controle do DM1.

Destaca-se a importância do estudo para orientar os profissionais de enfermagem na sua prática frente aos adolescentes com DM1 e seus responsáveis. O cansaço emocional gerado nos pais evidencia a importância da atuação da enfermagem com a proposta de intervenções que busquem auxiliar no processo de autocuidado do adolescente e apoio aos familiares nas dificuldades que emergem no seu cotidiano, sejam elas relacionadas ao manejo da doença, até o apoio psicossocial. A pesquisa aponta as fragilidades desses familiares que necessitam de atenção à saúde do adolescente.

Ademais, o estudo apontou ser necessário o investimento na educação em saúde para os

familiares, desde as primeiras consultas de puericultura, auxiliando na identificação precoce dos sintomas de DM1. Outra sinalização igualmente importante é a criação de grupos de apoio para adolescentes que vivem com DM1 na rede de saúde, de modo que a equipe multiprofissional apoie o desenvolvimento do sentimento de pertencimento, contribuindo para o fortalecimento da autoestima, de maior adesão ao tratamento farmacológico e mudança no estilo de vida.

As limitações do estudo estão relacionadas a escolha de somente um cenário de prática, não contemplando aqueles assistidos pela rede privada de saúde. Todavia, os resultados encontrados se assemelham a outros estudos, o que evidencia a necessidade de novas pesquisas que aprofundem a temática e que podem ser utilizadas por enfermeiros para auxiliar os adolescentes na responsabilização pelo seu autocuidado.

REFERÊNCIAS

- 1 World Health Organization (WHO). The top 10 causes of death [Internet]. Geneve: WHO; 2020. [citado 2023 Abr 02]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- 2 International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas [Internet]. 10ed.; 2019. [citado 2023 Fev 10]. Disponível em: <http://www.diabetesatlas.org>
- 3 Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes [Internet]. São Paulo (SP): Clannad; 2019. [citado 2023 Jan 10]. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp->

content/uploads/2020/02/Diretrizes-Sociedade-Brasileira-de-Diabetes-2019-2020.pdf

4 Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Saúde mental dos adolescentes [Internet]. [citado 2022 Dez 15]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/saude-mental-dos-adolescentes>

5 Cruz DSM, Silva KL, Souza JTB de, Nóbrega MML, Reichert APS, Marques DKA, et al. Experiences of adolescents with Diabetes Mellitus from the perspective of the ethics of alterity. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2018 Mar [citado 2023 Abr 15]; 31(2):130-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800020>

6 Katz ML, Kaushal T, Guo Z, Cheema A, Gerrard R, Laffel LM. Adolescent and parent perceptions of long-term type 1 Diabetes complications. *Diabetes Spectr* [Internet]. 2021 Jan [citado 2023 Abr 15]; 34(1):52-9. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/ds20-0042>

7 Batista AFMB, Silva MEA, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Collet N. Adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 e o processo de construção da autonomia para o autocuidado. *Rev Enf Ref* [Internet] 2021 [citado 2023 Abr 15]; 5(8): e20213. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RV20213>

8 Barichello Â, Scaratti M, Argenta C, Zanatta EA. Experiences of family members of adolescents diagnosed with type 1 Diabetes Mellitus: coexistence, care and changes. *Rev Baiana Enferm* [Internet] 2022 [citado 2023 Abr 15]; 36:e46696. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v36.46696>

9 Souza RR, Marquete VF, Vieira VCL, Fischer MJB, Spigolon DN, Marcon SS. Home care for child and adolescent with type 1 Diabetes Mellitus from the care giver's perspective. *Rev Enferm UERJ* [Internet] 2020 [citado 2023 Abr 15]; 28:e46013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>

10 Collet N, Batista AFMB, Nóbrega VM, Souza MHN, Fernandes LTB. Self-care support for the management of type 1 Diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Rev Esc Enferm USP* [Internet] 2018 [citado 2023

Abr 15]; 52:e03376. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017038503376>

11 Gomes GC, Moreira MAJ, Silva CD, Mota MS, Nobre CMG, Rodrigues EDF. Vivências do familiar frente ao diagnóstico de Diabetes Mellitus na criança/adolescente. *J Nurs Health* [Internet] 2019 Apr [citado 2023 Abr 15]; 9(1). Disponível em: <https://doi.org/10.15210/jonah.v9i1.13393>

12 Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm* [Internet] 2021 [citado 2023 Abr 15]; 34:eAPE02631. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/actape/2021AO02631>

13 Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev. Pesqui Qual* [Internet] 2017 [citado 2023 Abr 15]; 5(7):1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>

14 Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo (SP): Edições; 70. 2011.

15 Nobre CMG, Costa AR, Minasi AS, Possani SM, Mota MS, Gomes GC. Care for children and adolescents with Diabetes Mellitus type 1. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet] 2019 [citado 2023 Abr 15]; 13(1): 111-117. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/238622>

16 Zanatta EA, Scaratti M, Argenta C, Barichello Â. Vivências de adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1. *Rev Enf Ref* [Internet] 2020 [citado 2023 Abr 15]; 5(4): 1-7. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RV20044>

17 Sousa JG, Lima LR, Fernandes CRS, Santos GM. Atividade física e hábitos alimentares de adolescentes escolares: Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PENSE), 2015. *Revista Brasileira de Nutrição Esportiva* [Internet] 2019 [citado 2023 Abr 15]; 13(77):87-93. Disponível em: <http://www.rbne.com.br/index.php/rbne/article/view/1259/862>

- 18 Batista AFMB, Nóbrega VM, Gomes GLL, Santos MM, Fernandes LTB, Collet N. Type 1 Diabetes management: self-management support needs in the transition to adolescence. *Rev Saúde e Pesquisa* [Internet] 2020 [citado 2023 Abr 15];13(2):363–75. Disponível em: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p363-375>
- 19 Fritz CK, Leão AAP, Dias MRMG, Demartini AAC, Nesi-França S. Influence of food consumption in the glycemic profile of children and adolescents with type 1 Diabetes Mellitus. *Rev Nutr* [Internet] 2020 [citado 2023 Abr 15];33:e190220. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1678-9865202033e190220>
- 20 Fragoso LVC, Cunha MCSO, Fragoso EB, et al. Self-care among type 1 Diabetes Mellitus bearing people: adolescents' experiences. *Rev Pesqui (Univ Fed Estado Rio J, Online)* [Internet] 2019 [citado 2023 Abr 15]; 11(n. esp): 289-96. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.289-296>
- 21 Alcantara FB, Rodrigues JCS, Silva KK, Santos MC, Silva TM, Berni AL. A Influência da mídia e publicidade na alimentação de escolares: o papel da educação alimentar. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2019 [citado 2023 Abr 15]; 11(13):1-10. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e1005.2019>
- 22 Bertoldo CS, Neves ET, Ribeiro AC, Barreto C, Oliveira DC, Marafiga CL. Perspectiva de adolescentes que vivem com diabetes mellitus acerca do autocuidado. *New Trends in Qualitative Research* [Internet]. 2020 [citado 2023 Abr 15]; 3:347–58. Disponível em: <https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.347-358>
- 23 Silva MW, Franco ECD, Gadelha AKOA, Costa CC, Sousa CF. Adolescência e Saúde: significados atribuídos por adolescentes. *Res Soc Dev* [Internet] 2021 [citado 2023 Abr 15]; 10(2):e27510212482. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12482>
- 24 Campos AS, Campos ES, Lourinho LA, Soares SL, Ferreira HS. Indicadores de saúde e atividade física: importância das pesquisas sobre adolescentes escolares. *Brazilian Journal of Development* [Internet] 2020 [citado 2023 Abr 15]; 16(1):1-10. Disponível em: <https://doi.org/10.31011/reaid-2024-v.98-n.2-art.1958>
- 15];6(8):60963–81. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n8-494>
- 25 Condessa I, Anastácio ZC, Antao C. Imagem corporal, autoestima e adesão à atividade física: um estudo com jovens em período Covid-19. *Psicologia International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Internet] 2022 [citado 2023 Abr 15];2(1):71–8. Disponível em: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2022.n1.v2.2318>
- 26 Marçal DFS, Alexandrino EG, Cortez LER, Bennemann RM. Efeitos do exercício físico sobre Diabetes Mellitus tipo 1: uma revisão sistemática de ensaios clínicos e randomizados. *J Phys Educ (Maringá)* [Internet] 2018 [citado 2023 Abr 15]; 29(e2917): 1-14. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/jphyseduc.v29i1.2917>
- 27 Marçal DFS, Alexandrino EG, Cortez LER, Bennemann RM. Efeitos do exercício físico sobre Diabetes Mellitus tipo 1: uma revisão sistemática de ensaios clínicos e randomizados. *J Phys Educ* [Internet] 2018 [citado 2023 Abr 15]; 29(e2917): 1-14. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/jphyseduc.v29i1.2917>
- 28 Aguiar GB, Machado MED, Silva LF da, Aguiar RCB, Christoffel MM. Children with type 1 Diabetes Mellitus: the experience of disease. *Rev Esc Enferm USP* [Internet] 2021 [citado 2023 Abr 15]; 55:e03725. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020011803725>
- 29 Herdman TH, Kamitsuru S. *NANDA International Nursing Diagnoses: definitions and classification 2021-2023*. Porto Alegre: Artmed; 2021.
- 30 Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2016.

Contribuição dos autores

Todos os autores contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo, na obtenção, na análise e/ou interpretação dos dados, assim como na redação e/ou revisão crítica e aprovação final da versão publicada

Fomento: A pesquisa não recebeu financiamento.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar.

Editor Científico: Francisco Mayron Moraes Soares. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7316-2519>