

NECESSIDADES TÉCNICAS-INSTRUMENTAIS DO CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES

Cynthia Griselda Castro Viegas¹, Francisca Georgina Macedo de Sousa²

A investigação objetivou compreender necessidades de cuidadores familiares no cuidado à criança/adolescente com diabetes mellitus em contexto domiciliar. Estudo qualitativo com dados coletados por entrevista não estruturada e tratamento apoiado pela Análise Temática. Participaram do estudo 11 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com diabetes. As necessidades dos cuidadores familiares no cuidado aos filhos com diabetes mellitus foram agrupadas na dimensão suporte técnico-instrumental compreendida a partir das necessidades de suporte financeiro para atender às exigências nutricionais/dietéticas; de suporte para o cuidado nos contextos domiciliar e escolar. Esse processo configurou-se rico em exigências onde o cuidador familiar vivencia dificuldades e privações reveladas como necessidades para a continuidade do cuidado e para o processo de viver.

Descritores: Cuidado Periódico, Diabetes Mellitus, Cuidado da Criança, Adolescente.

INSTRUMENTAL TECHNIQUES REQUIRED FOR A CAREGIVER OF CHILDREN AND TEENAGERS WITH DIABETES

The research aimed to understand the needs of family caregivers in child care / adolescent with diabetes in the family context. It is a qualitative descriptive study with data collected by unstructured interview and treatment supported by thematic analysis. Study participants were 11 family caregivers of children and adolescents with diabetes. The needs family caregivers to care for children with diabetes mellitus were grouped technical and instrumental support scale ranging from the needs of need for financial support to meet the nutritional/dietary requirements; support needs for care in home and school contexts. This process set is rich in requirements where the family caregiver experiences hardships and privations as revealed needs for continuity of care and the process of living.

Descriptors: Episode of Care, Diabetes Mellitus, Child Care, Adolescent.

NECESIDADES TÉCNICAS-INSTRUMENTALES DEL CUIDADOR DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIABETES

La investigación tuvo objetivo comprender necesidades de los cuidadores familiares en el cuidado del niño/adolescente con diabetes en contexto familiar. Trata de estudio descriptivo cualitativo con datos recolectados a través de entrevistas y tratamiento con el análisis temático. Los participantes del estudio fueron 11 cuidadores familiares de niños y adolescentes con diabetes. Las necesidades de los cuidadores familiares cuidan los niños con diabetes mellitus fueron agrupados en escala de apoyo técnico e instrumental que van desde las necesidades de apoyo financiero para cubrir requerimientos nutricionales/dietéticos; apoyo necesario para la atención los contextos familiar y escolar. Este conjunto proceso es rico en los requisitos que el cuidador familiar experimenta dificultades y privaciones como las necesidades reveladas por la continuidad de la atención y el proceso de la vida.

Descritores: Episodio de Atención, Diabetes Mellitus, Cuidado del niño, Adolescente.

¹Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Docente da Universidade Federal do Maranhão

²Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente UFMA, Líder do Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, Criança e Adolescente - GEPSFCA/UFMA

INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus tipo 1 é condição crônica que tem como principais características a oscilação da glicemia e tendência a desenvolver cetoacidose e necessidade de insulina⁽¹⁾ exigindo permanente vigilância dos níveis glicêmicos e um plano de cuidados que envolve administração de insulina, controle rigoroso da dieta e atitudes comportamentais que assegurem qualidade de vida e minimização de riscos⁽²⁾.

Entretanto, é preciso ultrapassar a atenção em saúde para uma nova centralidade – das necessidades – compreendida como a “manifestação de carência (sentida ou não) de uma condição interna desencadeando processos psicológicos e fisiológicos”^(3,74), pois quando a satisfação das necessidades é ameaçada ou insuficiente a pessoa vivencia um estado desconfortável⁽⁴⁾. Logo, a orientação do cuidado não está centrada na doença em si, “mas na compreensão das necessidades das pessoas e dos grupos”^(5,152), a partir de conhecimentos, capacidades

e atitudes flexíveis para planejar o cuidado com olhar ampliado para o contexto, família, criança/adolescente, assim como para a doença e as necessidades. Por estas assertivas questiona-se: Que necessidades são vivenciadas pelo cuidador familiar a partir das demandas de cuidado à criança/adolescente com diabetes mellitus no domicílio?

Os resultados desta investigação poderão permitir aos profissionais de saúde usar seus conhecimentos para ampliar o foco de ação na direção de um cuidado que se aproxime das especificidades de cada criança, adolescente, cuidador e família.

Objetiva-se compreender necessidades dos cuidadores familiares no cuidado à criança e adolescente com diabetes mellitus em contexto domiciliar.

METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa realizada em unidade de referência para o atendimento de crianças e adolescentes com diabetes em um município do nordeste brasileiro. Participaram da pesquisa 11 cuidadores familiares (06 mães e 05 pais) de crianças e adolescentes com Diabetes mellitus Tipo 1 regularmente acompanhados nesse serviço e registrados no Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos Diabéticos (HIPERDIA). Os dados foram

coletados no período de junho a dezembro de 2013 por meio de entrevista não estruturada, gravadas em aparelho MP3, com autorização prévia do sujeito entrevistado, sendo transcritas logo após sua realização. Os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo na modalidade Temática⁽⁶⁾.

O processo de identificação dos participantes e de coleta de dados foi iniciado após o projeto de pesquisa ter sido aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram organizados a partir de 371 unidades de registro que classificadas e agregadas originaram o tema Necessidades de Suporte Técnico-Instrumental e os subtemas Suporte Financeiro e Suporte para o cuidado nos contextos domiciliar e escolar.

Necessidade de Suporte Financeiro

A insegurança financeira foi desencadeada pela exigência do consumo de insumos, alimentos e serviços relacionados à manutenção do cuidado à criança/adolescente com diabetes, sendo expressa como carência ou falta de algo que potencializa o cuidado. Segundo os cuidadores, as baixas condições financeiras interferem em vários aspectos da adesão ao tratamento e limitam as possibilidades de acesso a alimentos necessários para a terapêutica dietética:

“O lanche dela é um refrigerante zero, um suco zero. Tudo isso pesa no orçamento, porque a questão financeira “é fogo”, tudo é caro”.

O lanche dela é um refrigerante zero, um suco zero. Tudo isso pesa no orçamento, porque a questão financeira “é fogo”, tudo é caro (C1)

Gasto muito com ele. Tive que inscrever no programa para que pudesse receber pelo menos a fita porque é muito cara! Mesmo recebendo o benefício que ele tem direito, tudo é muito caro (C4)

Mesmo recebendo a insulina de 3 em 3 meses nós temos muitos gastos. Eu digo que a diabetes é uma doença para rico, damos jeito, mas é pesado (C6)

Desde que descobrimos a diabetes da minha filha o primeiro problema foi o financeiro, porque é caro o material. Tive sorte porque na época estava entrando de férias e usei todo o dinheiro para comprar o material da glicemia (C11)

Esforçar-se para ajustar o orçamento familiar é um desafio para as famílias do estudo. A terapia nutricional à criança/adolescente com diabetes configurou-se como item importante para o orçamento e manutenção dos níveis glicêmicos dos filhos com diabetes, pois sugerem restrições e adaptações dietéticas que fazem aumentar as despesas da família. As questões financeiras foram reveladas como importantes necessidades desencadeadas no cotidiano da família que vivencia a experiência de ter um filho com diabetes e mencionada como problema constante interferindo significativamente no cuidado.

Necessidades de Suporte para o Cuidado nos Contextos Domiciliar e Escolar

As demandas de cuidado à criança/adolescente com diabetes carregam consigo particularidades que envolvem o sistema familiar dentre as quais a vigilância alimentar e o monitoramento contínuo da glicemia, tarefa esta complexa e por vezes dolorosa^(7,8) configurando-se como fonte de sobrecarga ao cuidador:

É complicado e difícil. Não podemos deixar um bombom, um chocolate uma coisa assim na geladeira porque ficamos receosos dela comer^(C 1)

Sinto-me vigilante.

Tranquila não fico,

vigilante todo tempo, principalmente quando ela está em crise de hipoglicemia^(C 2)

Fico no pé dele para ele não comer besteira, me torno uma mãe chata, mas é porque ele passa mal e é horrível quando tem "hipo". Fico desesperada!^(C 9)

Cuidar do filho com condição crônica é caracterizado pela aquisição de obrigações "dirigidas a resolver as necessidades gerais e específicas do filho e do agravo o que poderia caracterizar esse cuidado como de elevada sobrecarga"^(9,495):

Sinto-me sobrecarregada. É um cuidado constante de dia e de noite^(C 2)

Sinto desgaste psicológico fico dividido e sobrecarregado com os cuidados que tenho com minha filha em casa^(C 3)

Não trabalho fora, mesmo assim sinto-me sobrecarregada. Minha vida é cuidar da casa e do meu filho, quase não tenho lazer. Meu marido cuida da parte financeira e eu da lida do dia a dia^(C 8)

Meu lado emocional fica comprometido quando ela tem crise, quando tenho que brigar com ela ou sair do serviço correndo para leva-la ao hospital. Isso é desgastante. Sinto-me sobrecarregado^(C 11)

O cuidador e sua família enfrentam situações de tensão e inseguranças na manutenção do cuidado:

Apesar de todo esse controle e vigilância existe as consequências do diabetes. Sabemos que criança é difícil de manter o controle apesar de todo trabalho que temos^(C 10)

Ela cai na tentação de correr para geladeira, burlar a dieta, rejeitar a salada, pega a merenda dos colegas na escola, chegou a tirar dinheiro escondido para comprar coisas na rua. Tenho que ficar vigiando o tempo todo. Controlo pelo celular a vida dela^(C 11)

Os cuidadores reforçam a extrema dependência dos filhos por cuidados contínuos o que sugere permanente vigilância que pode resultar em situações de estresse diante da quantidade de tarefas que envolvem o cuidado e os sentimentos carregados desse processo. De outro modo, na adolescência, o indivíduo faz suas próprias escolhas e deve ter responsabilidade de controlar a sua própria doença. Portanto, prover a família, a criança e o adolescente de conhecimentos e habilidades

necessárias por meio do autocuidado apoiado visa ao melhor controle glicêmico, prevenção de complicações e melhora da qualidade de vida e significa apoio para o empoderamento das pessoas em relação a sua saúde⁽¹⁰⁾. Nessa perspectiva o foco principal estará em fortalecer, apoiar as pessoas para o autocuidado, para que estas sejam sujeitos ativos e produtores sociais de sua saúde.

O tratamento de crianças e adolescentes com diabetes é realizado, na maioria das vezes no domicílio, dessa forma, a rotina familiar é alterada em virtude das intensas demandas de cuidados:

Tenho necessidade de uma pessoa pra ajudar cuidar dela. De longe procuro saber como ela vai, se fez a glicemia, como está se sentido. Eu trabalho e a mãe dela também para ajudar nas despesas. Se tivesse alguém, só para cuidar dela ficaria mais fácil. Outra questão é da alimentação, às vezes ela come a mesma coisa que a gente come porque não temos tempo para fazer

“Meu lado emocional fica comprometido quando ela tem crise, quando tenho que brigar com ela ou sair do serviço correndo para leva-la ao hospital”

comida separada. Eu queria realmente que a mãe dela ficasse em casa para cuidar dela^(C 1)

Já pensei em sair do trabalho para ficar com a minha filha. Hoje, por exemplo, não tinha quem a trouxesse na consulta então eu fico faltando serviço^(C 2)

As dificuldades vivenciadas pelos cuidadores da criança/adolescente com diabetes abrangem diversas dimensões e mobiliza a família para superar inúmeros obstáculos e se adequar a mudanças em seu cotidiano⁽¹¹⁾. Um dos familiares revelou a necessidade do cuidador secundário para colaborar com os cuidados do(a) filho(a) com diabetes. Emerge dessa necessidade situações divergentes e ambivalentes com relação intrínseca com o suporte financeiro das famílias, na medida em que os vínculos trabalhistas/ocupacionais dos pais, os distanciam do cuidado direto ao filho(a) e aumenta a necessidade de outrem para assumir o cuidado quando das suas ausências. Entretanto, a desvinculação dos pais do trabalho faz aumentar o déficit financeiro e comprometer o cuidado.

O ambiente escolar configurou-se para os participantes da pesquisa como espaço inseguro para o cuidado de crianças e adolescentes com diabetes. A falta de apoio da escola no que tange ao suporte terapêutico e nutricional foi uma necessidade negligenciada e remeteu ao despreparo da escola e a ausência de articulação dos setores educação e saúde:

A escola não dá nenhum suporte para meu filho, o lanche ele leva de casa. As professoras sabem que ele é diabético, mas não sabem fazer nada, aplicar uma insulina, fazer coisa alguma. Eu tenho necessidade que meu filho tenha uma escola que saiba lidar com o problema dele (C 8)

Na escola que minha filha estuda os professores não sabem o que fazer numa situação de crise, fico com medo. As professoras não sabem o que fazer^(C 6)

A escola é despreparada. Todo ano procuro a coordenação para falar que ele é diabético, mas não é feito nada. Se ele tem crise de hipoglicemia eles telefonam falando que meu filho está passando mal. Eles não sabem os cuidados de emergência. Acho que é preciso um trabalho nas escolas para que eles possam compreender como podem ajudar no caso de

hipoglicemia ou hiperglicemia^(C 10)

O aluno com diabetes pode manifestar alterações físicas e comportamentais dentre os quais os episódios de hiperglicemia ou hipoglicemia⁽¹²⁾. Compreender estes sinais é essencial para realizar os primeiros cuidados e encaminhamentos, contribuindo para a segurança do aluno e reduzindo as preocupações dos pais, pois no momento em que a criança passa a frequentar a escola, a responsabilidade da observação e cuidados passa a ser do professor⁽¹²⁾. É necessário que a escola organize-se para acolher o aluno e suas particularidades, pois a saúde e a doença são dimensões inerentes ao cotidiano da experiência escolar. No escopo das ações do Programa Saúde na Escola compete às Equipes de Saúde da Família a vigilância em saúde por meio de avaliação periódica das condições de saúde de crianças,

adolescentes e jovens nas escolas inseridas em seus territórios⁽¹³⁾. Compreende-se que é cada vez mais solicitado dos profissionais da Saúde da Família extrapolarem os muros da unidade de saúde e ampliar o olhar para a escola como contexto para o cuidado de crianças e adolescentes.

O cuidado com alimentação na escola é fundamental para a segurança do aluno com diabetes, entretanto:

Levo o lanche dela para escola porque o da escola é inadequado. A diretora falou

que a escola não pode fazer comida separada, porque já vem pronta, a escola só faz receber e distribuir para os alunos^(C 1)

Na escola falta apoio nutricional e lanche adequado^(C 7)

No momento que a criança vai para escola, onde o cuidador familiar não se faz presente, a responsabilidade da observação e cuidados passa a ser do professor⁽¹²⁾ e a escola é revelada como espaço para a continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com diabetes e deve ser contexto privilegiado para práticas promotoras e preventivas e de educação para saúde.

CONCLUSÃO

As Necessidades Técnicas-Instrumentais revelaram o cuidado a crianças e adolescentes com diabetes como desafiador para cuidadores e profissionais. Aos primeiros, caracterizou-se como rico em exigências que se configuraram como necessidades para manutenção,

*“Na escola que
minha filha estuda os
professores não sabem
o que fazer numa
situação de crise, fico
com medo”*

continuidade do cuidado e redução de complicações. A partir das necessidades técnicas-instrumentais, cabe a nós profissionais sustentar e encorajar comportamentos positivos embasados na centralidade de questões existenciais, nas experiências subjetivas e na superação de dificuldades para atender necessidades gerais e específicas para o cuidado. A investigação revelou que cuidar da criança/adolescente com diabetes é processo revelador de necessidades e geradores de impactos sobre o cuidador e a família envolvendo múltiplos aspectos (sociais, econômicos, afetivos e comportamentais) em virtude das complicações inerentes à patologia, das restrições dietéticas que exigem da família esforço para adequar o alimento do filho, convívio com as ausências do trabalho para acompanhar o filho nas consultas e internações e pelas inadequadas condições da escola para

a continuidade do cuidado. Isso nos leva a inferir que o diabetes mellitus representa mais que uma doença, pois possui repercussões na vida psicológica, profissional e pessoal do cuidador familiar com comprometimento que se estende ao orçamento familiar.

Cuidar de crianças/adolescentes com diabetes na perspectiva das necessidades dos cuidadores familiares foi compreendido como sistema multifacetado, dinâmico e complexo onde todos interagem (criança, adolescente, cuidador, família, profissionais e serviço de saúde) e inter-relacionam-se em ações, atitudes, comportamentos, conhecimentos, competências, habilidades e qualidades pessoais que se constroem continuamente e cujo objetivo é dar suporte para o crescimento e as mudanças necessárias para a continuidade do cuidado, a redução de riscos e complicações e a qualidade de vida dos envolvidos.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: tratamento e acompanhamento do Diabetes Mellitus. São Paulo, 2007
2. OMS. Cuidados inovadores para as condições crônicas: componentes estruturais para ação: relatório mundial. Brasília; 2003.
3. Chalifour J. A intervenção terapêutica: estratégias de intervenção. Loures: Lusodidacta; 2009.
4. Ribeiro FSP, Santos MH, Sousa FGM, Santana Ewaldo EC, Araújo SFC, Viegas CGC et al. Descrevendo necessidades de familiares de crianças internadas em unidade de terapia intensiva neonatal. *Enferm em Foco*. 2012; 3(4):186-189
5. Collière MF. Promover a vida. 4. ed. Loures: Lidel, 1999
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2010
7. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletrônica de Enferm*. 2010; 12(3):431-440.
8. Barbosa DC, Sousa FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva TP, Paiva MCM. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. *Cogitare Enfermagem*. 2012;17(3):492-7
9. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2012;25(4):567-73
10. Mendes, EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília; 2012
11. Leal DT, Fialho FA, Dias IAV, Nascimento L, Arruda WC. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Rev Eletrônica de Enferm*. 2012; 14(1):189-196
12. Turatti CR. Educação e saúde: um olhar sobre direitos e cuidados do aluno com Diabetes Mellitus tipo I. 2011. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Florianópolis; 2011
13. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde na Escola. Brasília; 2009