

FUNCIONALIDADE FAMILIAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

FAMILY FUNCTIONALITY OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS

FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

Damião Romero Firmino Alves¹

Harrison de Castro Azevedo²

Gabriel Silva de Menezes³

Kenya de Lima Silva⁴

RESUMO: Esse artigo buscou avaliar o grau de funcionamento familiar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, segundo escores do APGAR Familiar. Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quantitativa, com desenho transversal. Realizado em um ambulatório pediátrico na cidade de João Pessoa-PB. Foi utilizado um instrumento para cadastro e acompanhamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas, seguida da aplicação da escala do APGAR familiar. Na análise dos dados utilizou-se o teste Qui-Quadrado e a análise por correspondência. Evidenciou-se que 73,5% das famílias apresentaram boa funcionalidade familiar e 26,5% foram classificadas como famílias disfuncionais. Destas famílias disfuncionais 57,1% possuíam grau leve e 42,8% disfunção elevada. Os aspectos financeiros e de rede de apoio familiar estão diretamente relacionados com o grau de disfuncionalidade familiar. Conclui-se que as famílias que apresentam algum grau de disfuncionalidade necessitam de uma reorganização, pois desencadeia conflitos, tornando as experiências de viver com a doença crônica mais dolorosa.

1

Palavras-chave: Relações Familiares. Diabetes Mellitus Tipo 1. Criança. Adolescente.

ABSTRACT: This study aimed to evaluate the level of family functioning of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus according to Family APGAR scores. This is a descriptive study with a quantitative approach and a cross-sectional design, conducted in a pediatric outpatient clinic in João Pessoa, Paraíba, Brazil. An instrument for the registration and monitoring of children and adolescents with chronic diseases was used, followed by the application of the Family APGAR scale. Data analysis utilized the Chi-Square test and correspondence analysis. The results showed that 73.5% of the families exhibited good family functionality, while 26.5% were classified as dysfunctional. Among the dysfunctional families, 57.1% had a mild degree and 42.8% had high dysfunction. Financial aspects and the family support network are directly related to the degree of family dysfunction. It is concluded that families presenting some degree of dysfunction require reorganization, as it triggers conflicts, making the experience of living with a chronic disease more painful.

Keywords: Family Relations. Diabetes Mellitus Type 1. Child. Adolescent.

¹Enfermeiro pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Especialista em Cardiologia (HUOL/UFRN). Especialista em Terapia Intensiva e Urgência e Emergência (UNIBF)

²Fisioterapeuta pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

³Discente de Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia (UFBA)

⁴Orientadora. Enfermeira pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Doutora pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Mestre em Enfermagem Fundamental pela UFPB. Docente Adjunto da UFPB. Enfermeira da Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB, João Pessoa-Paraíba-Brasil

RESUMEN: Este artículo buscó evaluar el grado de funcionamiento familiar de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, según las puntuaciones del APGAR Familiar. Se trata de un estudio descriptivo, de enfoque cuantitativo, con diseño transversal, realizado en un ambulatorio pediátrico en la ciudad de João Pessoa-PB. Se utilizó un instrumento para el registro y seguimiento de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, seguido de la aplicación de la escala de APGAR familiar. En el análisis de los datos se utilizó la prueba de Chi-cuadrado y el análisis de correspondencia. Se evidenció que el 73,5% de las familias presentaron buena funcionalidad familiar y el 26,5% fueron clasificadas como familias disfuncionales. De estas familias disfuncionales, el 57,1% poseía un grado leve y el 42,8% una disfunción elevada. Los aspectos financieros y de red de apoyo familiar están directamente relacionados con el grado de disfuncionalidad familiar. Se concluye que las familias que presentan algún grado de disfuncionalidad necesitan una reorganización, ya que esto desencadena conflictos, haciendo que las experiencias de vivir con una enfermedad crónica sean más dolorosas.

Palabras clave: Relaciones familiares. Diabetes mellitus tipo 1. Niño. Adolescente.

INTRODUÇÃO

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença do metabolismo, caracterizada por deficiência total ou parcial do hormônio insulina (HENRÍQUEZ TR E CARTES VR, 2018). Considera-se o distúrbio crônico mais frequente da infância, observando-se uma maior incidência no início da adolescência (FLORA MC E GAMEIRO MGH, 2016). Nesta condição, a responsabilidade pelo cuidado da criança ou adolescente com diabetes resulta em impactos de dimensões biopsicossociais, tanto para o indivíduo quanto para sua família.

O DM1 pode ser considerado, atualmente, um problema de grande importância social, tendo em vista o potencial de morbidade, o elevado número de indivíduos acometidos e os processos patogênicos associados às complicações, interferindo no estilo de vida e no bem-estar da criança, do adolescente e da sua família (SALES-PERES SHC, et al., 2016).

Esta situação crônica requer uma reorganização na estrutura e dinâmica familiar, pois exige cuidados de caráter contínuos e permanentes (SALES-PERES SHC, et al., 2016). O processo de adaptação à nova realidade começa desde a confirmação do diagnóstico e pode resultar em desestruturação da funcionalidade familiar. As famílias que conseguem se adaptar à nova situação, promovendo um desenvolvimento favorável e saudável, tendem a possuir um funcionamento familiar adequado (HENRÍQUEZ TR E CARTES VR, 2018). Por outro lado, uma família disfuncional apresenta um ambiente estressante para a adaptação à nova situação e, conseqüentemente, afeta a qualidade de vida dos seus membros.

Dependendo do modo como paciente e família reconhecem a patologia e a nova rotina, a situação permitirá uma oportunidade de aprendizagem e convivência com a condição crônica.

Suplantado o choque inicial do diagnóstico, pacientes e cuidadores precisam se sensibilizar a procurar modos de enfrentamento que possibilitem o reajuste psicossocial diante das necessidades que a doença impõe (ZURITA-CRUZ JN, et al., 2017).

Após a fase inicial de desequilíbrio, com manifestações recorrentes de ansiedade e estresse, as famílias reestruturam-se a fim de cuidar da criança, sendo a mãe, geralmente, a principal responsável, a qual na maioria das vezes abdica de vida social e do trabalho (MARTINS EMCS, et al., 2013).

Diante dessa situação, a família necessita de uma redefinição de papéis e adaptação à nova condição e os problemas relacionados às modificações decorrentes da doença, que pode ser avaliada através do grau de funcionalidade familiar. Esta avaliação pode ser feita por meio do APGAR de Família, representado por um acrônimo em inglês derivado dos domínios Adaptation (adaptação), Partnership (companheirismo), Growth (desenvolvimento), Affection (afetividade) e Resolve (capacidade resolutiva) (VERA I, et al., 2015).

Assim, é preciso que o enfermeiro conheça a família e as habilidades adquiridas diante dessa fase inesperada, para elaborar um plano de cuidado com uma abordagem que vise fortalecer as competências familiares e dar suporte às suas necessidades, ressaltando o potencial familiar para a reestruturação e conseqüente funcionamento familiar adequado (GUIMARÃES CA E ENUMO SRF, 2015).

Pesquisas têm sido desenvolvidas no intuito de avaliar o APGAR familiar na atenção primária ou em grupos específicos, a exemplo dos idosos, contudo, quando nos reportamos a crianças/adolescentes com DM_I há a necessidade de um aprofundamento. Assim, a relevância desse estudo está na possibilidade de identificar as modificações sofridas no seio familiar e as vulnerabilidades existentes, nas quais a equipe de saúde pode intervir com a realização de um plano terapêutico efetivo.

Identificada a funcionalidade familiar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus é possível aos profissionais dos serviços de saúde ao atendê-los, compreenderem os possíveis impactos provocados nas relações familiares, e assim contribuir para que essas possam criar estratégias de adaptação e superação para apoiar a criança ou adolescente no seguimento do tratamento e, por conseguinte, melhorar a qualidade de vida.

Diante do exposto, surgiram os seguintes questionamentos: qual o grau de funcionalidade familiar em famílias de crianças e adolescentes, com diagnóstico de diabetes mellitus tipo I, atendidas em um ambulatório e clínica pediátrica do município de João Pessoa-

PB? Além disso, quais são os aspectos que envolvem a dinâmica familiar e que estão associados aos graus de funcionalidade de cada família?

Neste contexto objetivou-se avaliar o grau de funcionalidade familiar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, atendidas no ambulatório e clínica pediátrica de João Pessoa-PB, segundo escores do APGAR Familiar, quanto aos aspectos sociodemográficos e a dinâmica familiar.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo descritivo, de abordagem quantitativa, com desenho transversal. Realizado entre agosto de 2021 a julho 2022 no ambulatório pediátrico de um hospital público, referência no estado da Paraíba para atendimento às doenças crônicas e raras.

A população alvo foi constituída de todas as famílias com crianças e adolescentes, entre 0 e 18 anos, com confirmação diagnóstica de diabetes mellitus tipo 1, ou hipótese diagnóstica com sinais e sintomas que direcionavam a um quadro crônico de DM1, que procuraram os ambulatórios ou estiveram internados no referido serviço, durante o período de coleta de dados. Não foram aceitos para participar da coleta pacientes em investigação diagnóstica e sem cuidador principal no momento.

A amostra do estudo foi do tipo não probabilística, e atendeu ao critério de acessibilidade uma vez que interessou a participação de sujeitos que estivessem no serviço durante a coleta dos dados.

Para a coleta de dados foi utilizado um instrumento para cadastro e acompanhamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas (ARAÚJO YB, 2017). Tal instrumento contempla dados de identificação da criança/adolescente e de seu cuidador principal, dados socioeconômicos, curso da doença e do tratamento, rede de serviços e dinâmica familiar. Para continuidade da coleta, foi aplicada a escala de APGAR familiar, instrumento que avalia a funcionalidade familiar já traduzido e adaptado para o português (DUARTE YAO, 2001).

O questionário do APGAR familiar é constituído por cinco perguntas referentes aos componentes do funcionamento familiar com três possíveis respostas (quase nunca - 0, às vezes - 1, quase sempre - 2) cada uma. As respostas são quantificadas em uma escala de 0 a 2. O somatório trará um resultado compreendido entre 0 e 10 pontos e caracterizará a família como: funcional (7-10), moderada disfunção (5-6) e elevada disfunção (0-4) (VERA I, et al., 2015).

Para análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva, bem como o teste qui-quadrado e a técnica de análise de correspondência no software IBM Statistical Package for the Social Science (SPSS) para Windows, versão 20.0. Um dos testes qui-quadrado frequentemente utilizado em saúde é o teste de independência (ou associação). Tal teste é utilizado para verificar se existe um grau de dependência entre variáveis categóricas (DANIEL WW, 2009). Por sua vez, a análise de correspondência é uma técnica exploratória, de interdependência, que estuda a relação entre variáveis qualitativas e permite visualização das associações por meio de mapas perceptuais que oferecem uma noção de proximidade. Por meio dessa técnica foi possível verificar associações entre as variáveis em um espaço multidimensional (FÁVERO LP E BELFIORE P, 2017). Portanto, com essa técnica verificou-se a associação entre o grau de funcionalidade familiar com algumas variáveis contempladas no instrumento de cadastro, como renda, dinâmica familiar e rede de apoio.

Este estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, sob protocolo 029804/2018, atendendo às Diretrizes e Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Para todos os participantes da pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com posterior solicitação da assinatura, contendo o objetivo da pesquisa e sua forma de realização para que pudessem acenar com sua anuência.

RESULTADOS

Foram avaliadas 53 famílias de crianças/adolescentes com DM1, em que 27 dessas crianças/adolescentes eram do sexo feminino (50,9%), 26 foram declaradas de cor parda (49,1%), 25 estavam entre a faixa etária da segunda infância (47,2%) e 28 na adolescência (49,1%). 45 dos avaliados frequentavam escola regular (84,9%) e 38 estavam cursando o ensino de nível fundamental (71,7%). Em relação a possuir alguma deficiência observou-se que 46 (86,8%) não possuía.

Quanto ao perfil dos cuidadores e os aspectos demográficos 46 desses cuidadores principais eram do sexo feminino (86,8%), sendo 25 de cor parda (47,2%), 28 possuíam faixa etária entre 31 e 40 anos (52,8%) e 32 estavam em situação civil casada (45,6%). Do total, 40 cuidadores possuíam até dois filhos (75,5%), e 32 estavam desempregados (60,4%). Ademais, 51 não possuíam doença crônica (96,2%) e 50 não faziam uso de medicamentos de rotina (94,3%).

Quanto à patologia e o seu tratamento dessas crianças/adolescentes, evidenciou-se que a maioria já possuía diagnóstico definido há mais de 6 anos, em que quase todos referiram não possuir outra condição de doença associada ao DM1, tendo histórico de até duas internações no último ano.

No que concerne à dinâmica familiar (Tabela 1), observa-se que esta sofre influência direta de algumas variáveis como o envolvimento de outros membros da família no desenvolvimento do cuidado e da necessidade da assistência de uma rede de apoio. Das 53 famílias 36 (67,9%) cuidadores referiram haver envolvimento de outros membros durante o cuidado com essas crianças e adolescentes.

Tabela 1 - Dinâmica familiar de crianças e adolescentes com DM1 atendidas no ambulatório do HULW (n=53). João Pessoa, PB, Brasil, 2022.

Variáveis		n	%
Envolvimento dos outros membros da família no cuidado?	Sim	36	67,9
	Não	17	32,1
A família recebe algum apoio?	Sim	31	58,5
	Não	22	41,5
Tipo de apoio			
	Apoio emocional	Sim	26
	Não	27	50,9
Apoio financeiro	Sim	5	9,4
	Não	48	90,6
Apoio material	Sim	0	0
	Não	53	100
Apoio espiritual	Sim	24	45,3
	Não	29	54,7
Houve separação/segregação familiar após diagnóstico da criança/adolescente?	Sim	5	9,4
	Não	47	88,7
Houve união familiar após diagnóstico da criança/adolescente?	Sim	31	58,5
	Não	21	39,6
Houve limitação na rotina da família após diagnóstico da criança/adolescente?	Sim	53	100
	Não	0	0
Tipo de limitação			
	Financeira	Sim	49
	Não	4	7,5
Isolamento social	Sim	9	17
	Não	44	83
Lazer	Sim	11	20,8
	Não	42	79,2
Trabalho	Sim	11	20,8
	Não	42	79,2
Estudo	Sim	0	0
	Não	53	100

Referente ao nível da funcionalidade familiar evidenciou-se que 39 (73,5%) foram classificadas como famílias com boa funcionalidade e 14 (26,5%) como disfuncionais. Dentre estas famílias disfuncionais, observa-se a predominância de uma disfunção moderada, com um

total de oito famílias (57,1%), enquanto que com disfunção elevada resultou em um número de seis famílias (42,8%).

Ao se analisar a frequência de respostas das dimensões da escala de APGAR, observou-se que as famílias apresentam uma adaptação satisfatória quanto à nova condição de vida, haja vista que 27 (52%) referiram estar “Quase sempre” satisfeitas com a ajuda que recebem da família quando alguma situação os preocupa, e 19 (36%) informaram estar satisfeitas somente “Algumas vezes” e sete (12%) relataram ausência de satisfação quanto a ajuda familiar.

Com relação ao indicador “Companheirismo”, houve uma maior frequência da resposta “Algumas vezes”, em que 22 (42%) das famílias entrevistadas informaram estarem satisfeitas, em alguns momentos, com a maneira pela qual a família conversa e compartilha os problemas. 21 (40%) famílias referiram satisfação em quase todos os momentos e 10 (18%) entrevistados responderam que “Nunca” estão satisfeitas com a maneira pela qual os problemas são compartilhados e resolvidos na família.

O item “Desenvolvimento” apresentou considerável importância, visto que, das famílias entrevistadas apenas 19 (36%) informaram que “Quase sempre” seus familiares aceitam e apoiam seus desejos de iniciar ou buscar novas atividades, enquanto 22 (42%) destas referiram somente “Às vezes” isso acontecer e 12 (22%) “Nunca” tem esse apoio.

A dimensão “afetividade” foi considerada o componente mais comprometido entre as 53 famílias estudadas. Destas, apenas 14 (27%) responderam que “Quase sempre” estão satisfeitas com a forma que a família demonstra afeição e reagem a sentimentos seus como raiva, tristeza e amor, ao passo que 29 (54%) responderam estar satisfeitos “Algumas vezes” com o afeto demonstrado pela família e 10 (18%) “Nunca” estão satisfeitos.

O último item avaliado, “capacidade resolutiva”, foi a segunda dimensão na qual os cuidadores referiram maior satisfação. Em que 25 (48%) dos pesquisados afirmaram que “Quase sempre” estão satisfeitos com a maneira pela qual a família compartilha o tempo juntos, enquanto que 22 (41%) apontaram receber esse apoio “Às vezes” e seis (11%) “Nunca” estão satisfeitos.

Com base nos resultados apresentados, buscou-se identificar os aspectos demográficos, socioeconômicos, da doença e do tratamento, bem como da dinâmica familiar que estivessem associados ao APGAR Familiar.

Tabela 2 - Relação das variáveis associadas com o APGAR Familiar de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus por meio do teste qui-quadrado (n=53). João Pessoa, PB, Brasil, 2022.

Variáveis	ρ -valor	Valor χ^2 *
Sexo da criança/adolescente (Feminino/Masculino)	0,934	0,007 ^a
Faixa etária da criança/adolescente (0 a 12 anos/13 a 18 anos)	0,589	0,293 ^a
Criança/Adolescente frequenta escola? (Sim/Não)	0,780	0,078 ^a
Criança/Adolescente possui deficiência? (Sim/Não)	0,890	0,019 ^a
Sexo do cuidador (Feminino/Masculino)	0,435	0,610 ^a
Faixa Etária do cuidador (Até 40 anos/Acima de 40 anos)	0,248	1,333 ^a
Número de filhos do cuidador (Até 2 filhos/Acima de 2 filhos)	0,257	1,286 ^a
Situação Empregatória do Cuidador (Empregado/Desempregado)	0,773	0,083 ^a
Cuidador possui alguma doença? (Sim/Não)	0,388	0,746 ^a
Cuidador usa algum medicamento rotineiramente? (Sim/Não)	0,780	0,078 ^a
Situação de moradia (Possui casa própria/Não possui casa própria)	0,101	2,696 ^a
Número de moradores (Até 4 moradores/ Acima de 4 moradores)	0,682	0,168 ^a
<u>Família cadastrada em programas sociais do governo? (Sim/Não)</u>	<u>0,000</u>	<u>14,605^a</u>
<u>Renda Familiar Total (Até 1 salário/Acima de 1 salário)</u>	<u>0,020</u>	<u>5,445^a</u>
Tempo de diagnóstico (Até 5 anos/Acima de 5 anos)	0,487	0,484 ^a
Criança/adolescente realiza autocuidado? (Sim/Não)	0,683	0,167 ^a
Criança/adolescente depende de cuidados gerais do cuidador? (Sim/Não)	0,226	1,464 ^a
Criança/adolescente depende de cuidados complexos? (Sim/Não)	0,473	0,515 ^a
Envolvimento dos outros membros da família no cuidado? (Sim/Não)	0,094	2,806 ^a
<u>A família recebe algum apoio? (Sim/Não)</u>	<u>0,008</u>	<u>7,015^a</u>
Apoio emocional (Sim/Não)	0,074	3,195 ^a
Apoio financeiro (Sim/Não)	0,732	0,117 ^a
<u>Apoio espiritual (Sim/Não)</u>	<u>0,001</u>	<u>11,170^a</u>
Houve separação/segregação familiar após diagnóstico da criança/adolescente? (Sim/Não)	0,488	0,481 ^a
Houve união familiar após diagnóstico da criança/adolescente? (Sim/Não)	0,391	0,736 ^a
Limitação Financeira após a doença? (Sim/Não)	0,213	1,553 ^a
Limitação na Vida Social após a doença? (Sim/Não)	0,754	0,098 ^a
Limitação de Lazer após a doença? (Sim/Não)	0,108	2,589 ^a
<u>Limitação de Trabalho após a doença? (Sim/Não)</u>	<u>0,002</u>	<u>9,894^a</u>

De acordo com o teste qui-quadrado, apresentaram associação estatisticamente significativa com o APGAR Familiar as seguintes variáveis: Família cadastrada em programas sociais do governo? (valor $p=0,000$); Renda Familiar Total (valor $p=0,020$); A família recebe algum apoio? (valor $p=0,008$); Apoio espiritual (valor $p=0,001$); Limitação de Trabalho após a doença? (valor $p=0,002$). Ou seja, observou-se que estão relacionados com o grau de

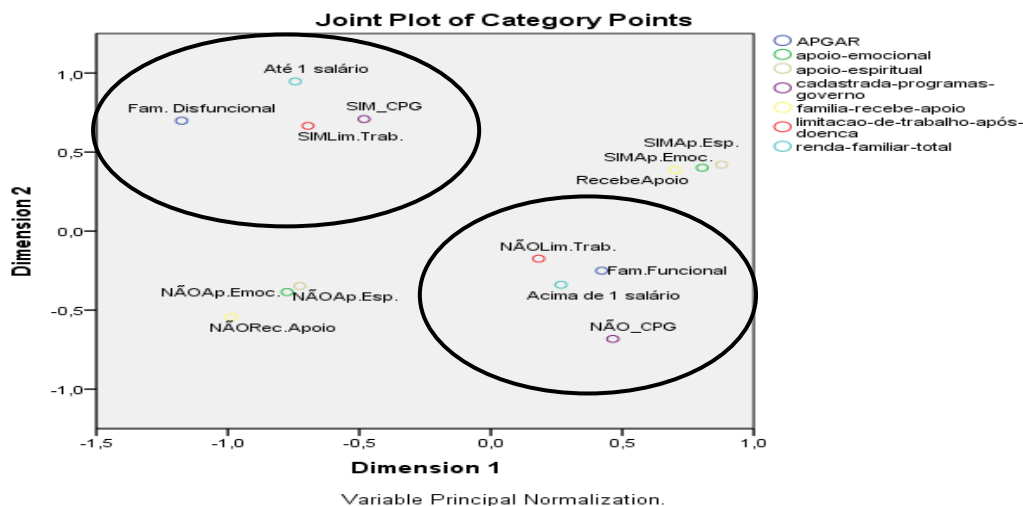
funcionalidade familiar, sobretudo, aspectos financeiros e a rede de apoio familiar, com destaque para o apoio espiritual.

A partir desses resultados, foram incluídas na Análise de Correspondência apenas as variáveis com associação estatística significativa conforme o teste qui-quadrado, a fim de verificar os detalhes dos aspectos de funcionalidade e disfuncionalidade das famílias. Na medida que, quanto mais próximas estiverem as variáveis, maior é o grau de associação entre elas.

Nesse sentido, conforme a Figura 1, as famílias funcionais foram aquelas sem limitações de trabalho após o diagnóstico da DM1, que possuíam renda familiar acima de 1 salário mínimo e não dependiam de programas sociais do governo. Em contrapartida, famílias disfuncionais foram aquelas que tiveram limitações de trabalho após o diagnóstico da criança/adolescente, situação bem comum, uma vez que muitos cuidadores abdicam de empregos para se dedicar ao cuidado.

Além disso, observou-se que famílias disfuncionais estiveram associadas à renda familiar de até 1 salário mínimo e dependiam de programas sociais do governo. Ou seja, de modo geral, famílias de baixa renda estão mais propensas a realidades de disfunção familiar.

Figura 1 - Variáveis mais associadas à funcionalidade e disfuncionalidade familiar de acordo com a Análise de Correspondência. João Pessoa, PB, Brasil, 2022.



Fonte: ALVES et al., 2022.

Nesse sentido, a relação entre as condições vida, questão salarial, emprego, espiritualidade, com a funcionalidade familiar nos leva a inferir que a diabetes mellitus 1

representa mais do que uma doença, esta possui significado no âmbito psicológico, profissional e pessoal do cuidador familiar com implicações que se estende ao orçamento familiar.

DISCUSSÃO

O estudo da funcionalidade e dinâmica familiar explora as relações familiares harmônicas ou desarmônicas, na perspectiva da criança/adolescente com DM_I, referentes à atividade do cuidado recebido a partir de seus familiares, se mostrando como um fator protetor ou gerador de estresse. Conhecer a dinâmica familiar é extremamente relevante, pois permite descobrir o valor que o cuidador principal atribui à sua rede de suporte psicossocial, possibilitando explorar a capacidade da família atender, de modo satisfatório, as necessidades do cuidado (RABELO DF e NERI AL, 2016).

A teoria Sistêmica é uma dentre várias teorias que procuram explicar o funcionamento e dinâmica familiar. Nesta teoria a família se configura como um sistema baseado nas relações humanas, vínculos afetivos, sociais e econômicos, ganhos e perdas, a divisão dos papéis entre os membros que a compõe, símbolos e significados nas relações (OLIVEIRA SM, et al., 2018).

Em uma pesquisa realiza no Chile sobre os impactos psicossociais da DM_I em crianças, adolescentes e seus familiares, destacou que é passível de ocorrer importantes mudanças na dinâmica familiar de uma criança/adolescente com doenças crônicas. Ocorrendo alteração nas atividades diárias devido às constantes consultas e internações, mudanças nos padrões alimentares do lar e a necessidade de uso de diversos medicamentos (HENRÍQUEZ TR e CARTES VR, 2018).

Considera-se cultural que as mulheres sejam as cuidadoras principais dessas pessoas uma vez que o cuidar está inscrito socialmente no papel da maternidade (ZURITA-CRUZ JN, et al., 2017). Entretanto, estas mães muitas vezes tornam-se sobrecarregadas e sozinhas por assumirem a responsabilidade na atividade do cuidado, sem possuírem, na maioria das vezes, auxílio de outro membro da família (MALAQUIAS MST, et al., 2016).

Há também o conflito entre não poder trabalhar para cuidar da criança/adolescente, haja vista que a inserção da mulher no mercado de trabalho torna mais difícil a atividade de cuidar dos filhos, e desse modo o suporte financeiro torna-se responsabilidade apenas do pai, quando presente (MARTINS EMCS, et al., 2013). Assim, o diagnóstico de uma doença crônica, de modo especial a DM_I, quando confrontada com a necessidade de trabalhar e ter que cuidar de seu filho, interfere no bem-estar dos cuidadores, gerando conflitos e angústia para toda a família,

demandando estratégias de superação diante dos desafios do cotidiano (OLIVEIRA SM, et al., 2018).

Vale ressaltar os impactos de uma condição crônica na autonomia do indivíduo em determinadas fases da vida. A doença pode interferir na independência do indivíduo, de modo especial na autonomia em relação ao autocuidado, o que pode resultar em diferentes sentimentos, como de impotência, frustração, ansiedade, angústia e revolta, especialmente na adolescência.

Na fase de transição para adolescência pode surgir alguns problemas em relação à adesão ao tratamento e ao adequado manejo da doença. Pois essa fase é caracterizada por transformações orgânicas, psicológicas e sociais em que o indivíduo reconstruirá suas ideias, vontades, e imagem sobre si mesmo, podendo desencadear interferências no manejo da diabetes (COLLET N, et al., 2018).

Isto posto, deve-se incorporar o cuidado familiar ao tratamento da diabetes sem prejudicar a capacidade funcional do indivíduo, trazendo resultados favoráveis no sentido de dar suporte a criança ou adolescente estimulando o desenvolvimento da sua independência, a habilidade de gerenciar sua vida com a doença promovendo autonomia e qualidade de vida (COSTA M e GAMEIRO MGH, 2016; GRECO-SOARES JP e DELL'AGLIO DD, 2016).

11

Ademais, os que realizam o cuidado devem se reorganizar diante da condição crônica de saúde, pois a negação e rigidez frente a adaptação pode afetar as relações familiares entre cuidador e a pessoa cuidada. Somado a isso, existe a incerteza e o medo quanto ao futuro da criança/adolescente que podem fragilizar essas relações, podendo repercutir até na vida adulta desses indivíduos.

Outrossim, o processo de adoecimento crônico pode desenvolver para essas famílias união ou separação entre os seus membros após o diagnóstico da criança/adolescente. E diante do enfrentamento da doença, a união e suporte mútuo dos familiares ajuda na atividade do cuidado, em que uma comunicação assertiva e a tomada de decisão em conjunto reduz a sobrecarga do cuidador principal (GOMES GC, et al., 2019).

Além do suporte humano, se faz necessário a assistência de outras fontes de apoio, que de modo especial destacaram-se o apoio emocional e espiritual como os mais presentes no estudo. Este recurso se faz presente de forma benéfica, visto que a espiritualidade contribui positivamente na melhora do estado emocional destes, reduzindo o estresse ao trabalhar estratégias diante dos problemas e dificuldades (SAMPAIO AD e SIQUEIRA HH, 2016).

Possuir uma crença se constitui como uma ferramenta que possibilita reduzir os temores da família, de modo especial o cuidador principal. Em consonância com essa ideia Sampaio AD e Siqueira HH (2016) apontam que acreditar em um ser superior e protetor é importante, ao passo que fortalece os indivíduos no enfrentamento das dificuldades, ajudando a eliminar os sentimentos negativos originados no curso da doença.

Destaca-se também que após o diagnóstico, as famílias começam a conviver com limitações de cunho econômico e a falta de um suporte financeiro, limita ações de cuidados essenciais, como visitas periódicas aos serviços de saúde, tratamento medicamentoso, e dietético (GOMES GC, et al., 2019), comprometendo de forma significativa a qualidade do cuidado dessas crianças/adolescentes, principalmente quando se trata da diabetes mellitus.

CONCLUSÃO

A avaliação do grau de funcionamento familiar de crianças e adolescentes com DM1, evidenciou alguns aspectos centrais, referente as representações do cuidado: a necessidade de apoio da família no cotidiano; a família nem sempre apoia o cuidador principal em suas diversas necessidades; o próprio cuidador toma para si a responsabilidade do cuidado sobrecarregando-se e abdicando de questões como emprego e vida social; do mesmo modo estas crianças/adolescentes quando inseridos em ambiente disfuncional necessitam de uma reorganização familiar, que quando não realizada pode desencadear conflitos e insatisfação.

Esse estudo revelou que as famílias analisadas possuem um bom padrão de funcionalidade mesmo diante de todas as alterações advindas da condição crônica da criança/adolescente. Isto se deve à presença de características funcionais fortes e fundamentais para o bom enfrentamento da situação, como uma boa capacidade de adaptação associada à participação e dedicação entre os membros da unidade familiar.

Percebe-se ainda que o cuidado a essas crianças e adolescentes se intensificou, consumindo mais tempo, energia e compreensão de todos aqueles que compõem o ambiente familiar, tornando as experiências de viver com a doença crônica mais dolorosa.

Ter conhecimento das relações familiares de crianças e adolescentes com DM1 promove efetividade na integralidade do cuidado, ao passo que leva o profissional a refletir sobre a dimensão sociocultural da assistência em saúde. Além de permitir que, a família passe a ser componente integrante no cuidado, de modo a se estabelecer como unidade gestora do cuidado, agregando qualidade ao mesmo, amenizando o estresse e o desconforto para todos os envolvidos.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Y. B. **Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doença Crônica (SICADC): uma ferramenta de apoio à decisão**. 2017. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

COLLET, N. et al. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, e03376, 2018.

COSTA, M.; GAMEIRO, M. G. H. Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: responsabilidade no controle da doença. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 9, p. 9-19, 2016.

DANIEL, W. W. **Biostatistics: a foundation for analyses in the health sciences**. 9. ed. Singapore: John Wiley & Sons, 2009.

DUARTE, Y. A. O. **Família: rede de suporte ou fator estressor: a ótica de idosos e cuidadores familiares**. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

FÁVERO, L. P.; BELFIORE, P. **Manual de análise dados: estatística e modelagem multivariada com Excel, SPSS e Stata**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017.

FIGUEIREDO, S.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 88-95, 2016.

13

FLORA, M. C.; GAMEIRO, M. G. H. Autocuidado dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: conhecimento acerca da doença. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 8, p. 17-26, 2016.

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

GRECO-SOARES, J. P.; DELL'AGLIO, D. D. Relations between quality of life and type 1 diabetes mellitus on teenagers. **Contextos Clínicos**, v. 9, n. 2, p. 159-167, 2016.

GUIMARÃES, C. A.; ENUMO, S. R. F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 17, n. 3, p. 66-78, 2015.

HENRÍQUEZ, T. R.; CARTES, V. R. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 em niños, adolescentes y sus familias: revisión de la literatura. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 89, n. 3, p. 391-398, 2018.

MALAQUIAS, M. S. T. et al. A criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. **Cogitare Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 1-7, 2016.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013.

OLIVEIRA, S. M. et al. Contexts of care for children / adolescents with Diabetes Mellitus: a socio-environmental approach. **Aquichan**, v. 18, n. 1, p. 69-79, 2018.

RABELO, D. F.; NERI, A. L. Avaliação das relações familiares por idosos com diferentes condições sociodemográficas e de saúde. **Psico-USF**, v. 21, n. 3, p. 663-675, 2016.

SALES-PERES, S. H. C. et al. Estilo de vida em pacientes portadores de diabetes mellitus tipo 1: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 4, p. 1197-1206, 2016.

SAMPAIO, A. D.; SIQUEIRA, H. H. Influência da espiritualidade no tratamento do usuário oncológico: olhar da enfermagem. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v. 20, n. 3, p. 153-160, 2016.

VERA, I. et al. Factors associated with family dysfunction among non-institutionalized older people. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 494-504, 2015.

ZURITA-CRUZ, J. N. et al. Influência do cuidador primário informal no controle glicêmico de pacientes pediátricos pré-púberes com diabetes mellitus tipo 1. **Jornal de Pediatria**, v. 93, n. 2, p. 136-141, 2017.

ZURITA-CRUZ, J. N. et al. Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. **Jornal de Pediatria**, v. 93, n. 2, p. 136-141, 2017.