

Vivências de mães de crianças diabéticas^a

Mothers of experiences in diabetic child

Experiencias de madres de niños diabéticos

Déa Sílvia Moura da Cruz¹

Neusa Collet¹

Edineide Maria Costa de Andrade²

Vanessa Medeiros da Nóbrega¹

Maria Miriam Lima da Nóbrega¹

1. Universidade Federal da Paraíba.

João Pessoa, PB, Brasil.

2. Faculdade de Enfermagem Nova Esperança.

João Pessoa, PB, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Compreender a vivência de mães de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, realizada com cinco mães de crianças diabéticas atendidas no ambulatório de um hospital público em outubro de 2014. Os dados foram analisados à luz da Teoria Humanística de Enfermagem. **Resultados:** Emergiram as seguintes temáticas: As mães diante do diagnóstico de *diabetes mellitus* tipo 1; O cuidado materno como relação de doação (a *relação EU-TU*); Dificuldades enfrentadas pelas mães ao cuidarem da criança diabética; Convivência conflituosa entre as crianças diabéticas e suas mães; As mães recebem o apoio da família e da equipe multiprofissional (a *relação NÓS*); As mães diante do medo da morte. **Conclusão:** Na vivência da *relação EU-TU* estabelecida entre a pesquisadora e as mães, é possível perceber que o cuidado que elas dispensam aos seus filhos é repleto de envolvimento, de amor, de sensibilidade e de responsabilização com o outro, apesar das dificuldades e dos conflitos vivenciados diuturnamente.

Palavras-chave: Criança; Mães; *Diabetes Mellitus* Tipo 1; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the experience of mothers of children with *diabetes mellitus* type 1 (DM1). **Methods:** This qualitative study evaluated five mothers of children with DM1 treated at the clinic of a public hospital in October 2014. The data were analysed considering Humanistic Nursing Theory. **Results:** The following topics emerged: the behaviour of the mothers after their children were diagnosed with DM1; maternal care as a self-giving relationship (an I-You relationship); the difficulties faced by mothers in caring for children with DM1; the conflictual coexistence between children with DM1 and their mothers; the mothers' receipt of support from the family and the multi-professional team (a We relationship); and the behaviour of the mothers in the face of the fear of death. **Conclusion:** In the I-You relationship established between the researcher and the mothers, we observed that the care that they provide to their children is full of engagement, love, sensitivity, and accountability, despite the difficulties and conflicts faced.

Keywords: Children; Mothers; *Diabetes Mellitus* Type 1; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer la experiencia de las madres de niños con *diabetes mellitus* tipo 1. **Métodos:** La investigación cualitativa entre los cinco madres de niños diabéticos tratados en la clínica de un hospital público en octubre de 2014. Los datos fueron analizados a la luz de la teoría humanística de enfermeira. **Resultados:** Emergiendo los siguientes temas: las madres antes del diagnóstico de la *diabetes mellitus* tipo 1; Cuidados maternos como dar a la relación (la *relación YO-TU*); Las dificultades que enfrentan las madres en el cuidado del niño diabético; convivencia conflictiva entre los niños y sus madres diabéticas; Las madres reciben apoyo de la familia y el equipo multiprofesional (la *relación NOSOTROS*); Las madres en el miedo a la muerte. **Conclusión:** En la experiencia de la *relación YO-TU* establecida entre el investigador y las madres se puede ver que el cuidado de ellos con sus hijos está lleno de compromiso, amor, la sensibilidad y la rendición de cuentas el uno al otro, a pesar de las dificultades y conflictos diuturnamente experimentados.

Palabras clave: Niño; Madres; *Diabetes mellitus* tipo 1; Enfermería.

Autor correspondente:

Déa Sílvia Moura da Cruz.

E-mail: deasilvia2@gmail.com

Recebido em 06/04/2016.

Aprovado em 25/10/2016.

DOI: 10.5935/1414-8145.20170002

INTRODUÇÃO

Dentre as doenças crônicas, o *diabetes mellitus* tipo 1 (DM1) é a mais comum na infância. Por sua incidência e pelos agravantes decorrentes dela, é considerada um grave problema de saúde pública, tanto no âmbito nacional quanto no mundial.¹

A terapêutica do DM1 afeta sobremaneira a condição da criança e de sua família, por exigir mudanças de hábitos alimentares e cuidados rigorosos para manter o controle glicêmico, que é feito por meio de procedimentos dolorosos, como a glicosimetria e a insulinoterapia.¹

Cuidar da criança diabética, geralmente, é papel da mãe, que se desdobra em atenção para controlar a alimentação, estimular a atividade física e controlar a glicemia, com idas e vindas ao médico e com as hospitalizações, por vezes, prolongadas, além de oferecer o suporte *emocional* à criança. Assim, a mãe passa a viver fundamentalmente para atender às necessidades da criança.² Além disso, quando o diabetes é diagnosticado na primeira infância, o controle glicêmico é uma fonte de angústia para a criança que, a depender da idade, tem compreensão limitada sobre a necessidade de realizar procedimentos dolorosos e por isso, em algumas circunstâncias, sente-se castigada pela mãe por algo que teria feito.

Segundo a Teoria de Piaget, a criança em idade pré-escolar (de três a seis anos) detém o descrito "pensamento mágico", ou seja, acredita que tudo o que acontece é decorrente do seu pensamento. Isso a expõe a uma situação vulnerável diante dos acontecimentos, especialmente quando um evento ruim acontece e coincide com o seu pensamento. Assim, devido à incapacidade de pensar logicamente, um evento de doença ou lesão corporal pode levá-la a crer que está sendo punida por algo que tenha feito ou pensado.³

Para a mãe, a condição de cuidadora principal é repleta de significados que, muitas vezes, passam despercebidos pela equipe multiprofissional cuja atenção, geralmente, está direcionada à terapêutica da criança e se esquece de que a relação estabelecida entre ela e a mãe, no processo do cuidar, interfere diretamente em sua condição de saúde.^{4,5} Portanto, cabe à equipe multiprofissional apoiar a criança e sua família, especialmente a mãe, como cuidadora principal, e adotar uma atitude compreensiva, respeitosa e compartilhada, colocando-se à disposição para conhecer suas vivências, que são imbuídas de muitos significados, e estimulá-la a refletir sobre elas.⁶

Compreender a vivência da mãe, quando cuida da criança diabética, é uma forma de valorizar as relações no âmbito familiar e contribuir para que a equipe multiprofissional amplie sua percepção acerca do cuidado e dos fatores nele envolvidos, além de fortalecer as relações de cuidado entre a criança, a família e a equipe, para que, juntas, elas possam construir projeto terapêutico individualizado, que atenda às necessidades da criança diabética de forma ampliada. Nesse contexto, esta pesquisa parte da seguinte questão norteadora: Como as mães de crianças diabéticas vivenciam a relação no ato de cuidar? Para tanto, escolheu-se como referencial teórico a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad,⁷ por acreditar que

ela seria capaz de fornecer subsídios para fundamentar o estudo proposto, porquanto trabalha com a experiência existencial do conhecimento humano, através do encontro do *Ser* cuidador com o *Ser* cuidado.⁷ Portanto, o objetivo deste estudo foi o de compreender a vivência de mães de crianças com DM1, à luz da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

Essa Teoria foi proposta pelas enfermeiras Paterson e Zderad que, na década de 1960, iniciaram trabalhos com grupos de enfermeiras que prestavam serviços em hospitais, com o objetivo de refletir, explorar e questionar sobre as experiências vivenciadas no campo da Enfermagem. A partir daí, elas passaram a valorizar o significado dessas experiências para a existência do homem e iniciaram os trabalhos voltados para a construção da *Teoria Humanística*, publicada em 1976, cuja elaboração foi fundamentada na corrente existencialista (filosofia baseada em estudos fenomenológicos da realidade e na análise da existência humana), com enfoque fenomenológico (estudo descritivo dos fenômenos), respeitando a relação enfermeira-paciente. O enfoque humanístico da Teoria propõe que a Enfermagem vá além do favorecimento do *bem-estar* do paciente e mantenha uma *relação intersubjetiva* com ele, visando manter o *potencial humano*.⁸

Para as teóricas Paterson e Zderad,^{7,3} o interesse da Enfermagem "não se centra unicamente no *bem-estar* de uma pessoa, porém em seu existir mais pleno, ajudando-a a ser a mais humana possível em um momento particular de sua vida".

MÉTODOS

O estudo foi desenvolvido à luz da Teoria da Enfermagem Humanística⁷ e seguiu as fases propostas pela Enfermagem Fenomenológica.

A *Enfermagem Humanística* é a experiência que existe na relação *EU-TU*, vivenciada ora pela pesquisadora e pelas mães, ora pelas mães e pelas crianças diabéticas na relação do cuidado. Nesse sentido, "a relação com o *Tu* é imediata. Entre o *Eu* e o *Tu* não se interpõe nenhum jogo de conceitos, nenhum esquema, nenhuma fantasia [...]. Todo meio é obstáculo. Somente na medida em que todos os meios são abolidos, acontece o *encontro*. Diante da imediatez da relação, todos os meios tornam-se sem significado".^{9:3} A *relação NÓS* compreende a união das mães, da família e da equipe multiprofissional em torno de um mesmo objetivo.

O estudo foi norteado pelos cinco passos da *Enfermagem Fenomenológica*, a saber: Preparação da enfermeira para vir a conhecer; A enfermeira conhece intuitivamente o outro; A enfermeira conhece cientificamente o outro; A enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas; e Sucessão interna da enfermeira do múltiplo para a unidade paradoxal.

O primeiro passo - Preparação da enfermeira para vir a conhecer - sugere uma condição de investigação, em que "a investigadora deve estar consciente do seu próprio ponto de vista e democraticamente aberta para dá-los [...]". Esse processo é doloroso e contínuo, por causa da luta interior vivida pela enfermeira, que passa a confrontar os próprios valores com os

valores do paciente, permitindo-lhe valorizar e dar significado à experiência da investigação.^{7:119} As teóricas recomendam que a enfermeira se prepare para esse conhecimento, através de leituras reflexivas de obras literárias nas áreas de conhecimento da natureza humana, do comportamento do indivíduo e de sua relação com o mundo, relacionando-as a sua prática. Nesse contexto, a pesquisadora buscou refletir sobre ela mesma, sua condição no mundo e sua relação com o Outro através da leitura da Bíblia Sagrada¹⁰ e de, que a remeteu a refletir sobre o infinito Amor de Deus, disponível para uma humanidade repleta de diferenças. Leituras de cunho fenomenológico e humanístico como: A fenomenologia das relações sociais e a Teoria Humanística;⁹ Saber cuidar: ética do humano compaixão pela terra;¹¹ O cuidado, os modos de ser (do) humano e as Práticas de Saúde;¹² O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re) descoberta na enfermagem;¹³ A alteridade como critério para cuidar e educar nutrízes: reflexões filosóficas da prática;¹⁴ Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária;¹⁵ Humanização dos cuidados em saúde: ensaio teórico reflexivo fundamentado na filosofia de Emmanuel Lévinas¹⁶ também permitiram a pesquisadora refletir sobre a alteridade do Outro e seu papel enquanto cuidadora.

No segundo passo - A enfermeira conhece intuitivamente o outro - aqui, inicia-se a fase de conhecer o outro, através da *relação EU-TU*, quando a enfermeira passa a ver o mundo com os olhos do paciente e, para isso, deve procurar viver no ritmo e na mobilidade do outro, permitindo-se o conhecimento intuitivo, inexpressável do outro. Nessa relação, ela não se sobrepõe ao paciente, mas o vê como igual, respeita sua singularidade, sua capacidade de questionar diante das situações e fica realmente com ele, e não, apenas, em aparência. A decisão dessa relação pertence unicamente à enfermeira. Nesta pesquisa, como a clientela investigada já fazia parte do seu convívio, essa fase já estava sendo vivenciada durante as consultas de enfermagem da criança diabética e sua família.

No terceiro passo - A enfermeira conhece cientificamente o outro - a enfermeira revê o conhecimento que tem de si mesma e do outro e reflete sobre ele, buscando sintetizá-lo, analisá-lo e interpretá-lo, relacionando-o à sua vivência anterior no âmbito da Enfermagem. Segundo as teóricas,⁷ "esse conhecimento intuitivo e científico da Enfermagem em relação ao cliente pode ocorrer ao mesmo tempo". Como a enfermeira já assistia esse grupo, o segundo e o terceiro passos ocorreram de forma simultânea.

No quarto passo - A enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas - propõe-se a comparação e a síntese das realidades que a enfermeira conhece. Para tanto, é necessário que ela se coloque como objeto do próprio conhecimento e estabeleça o diálogo das realidades conhecidas, interpretando-as, selecionando-as e classificando-as: "[...] as diferenças descobertas nas realidades semelhantes não rivalizam, não negam as outras. Cada uma pode ser verdadeira e estar presente simultaneamente"^{7:123-4} Assim, nessa fase, a enfermeira comparou e sintetizou as semelhanças e as diferenças dos dados coletados, para chegar a uma visão ampliada.

O quinto passo - Sucessão interna da enfermeira do múltiplo para a unidade paradoxal - é aquele em que a enfermeira revê todo o seu conhecimento preestabelecido e expande-o através do conhecimento que passa a ter de si mesma e do outro. Essa nova visão é construída através da reflexão e da análise dos muitos pontos de vista apreendidos durante a fase de investigação, em que se chega a um conhecimento que reflete o ponto de vista da maioria ou de todos. Nessa fase, a pesquisadora buscou refletir acerca dos diálogos das mães sobre sua vivência no cuidado com o filho diabético, analisando-os e sintetizando-os, de modo a se constituir a opinião da maioria. Esse conhecimento adquirido como resultado das vivências da Enfermagem impulsiona o conhecimento científico para além do processo convencional, uma vez que contribui para se compreender o *ser no mundo*.

O cenário da pesquisa foi o Ambulatório de Endocrinologia de um hospital público de João Pessoa-PB e as participantes da investigação foram cinco mães que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: mães que tivessem filhos com DM1 e que estivessem frequentando regularmente o serviço do Ambulatório de Endocrinologia no último ano. E de exclusão: mães que não tivessem capacidade cognitiva de responder à questão da pesquisa.

Os dados foram coletados em outubro de 2014, através de uma entrevista semi-estruturada gravada em MP4 Player, com a seguinte questão: como a senhora vivencia o cuidado dispensado a sua criança com diabetes? Tais dados foram posteriormente transcritos na íntegra para análise. Houve apenas um único encontro com as mães, porém antes da entrevista, a pesquisadora conversou informalmente com cada uma delas, tentando deixá-las à vontade, e só depois as convidou para participar da pesquisa, informando-as quanto ao objetivo da mesma; seus benefícios e riscos e a liberdade que teriam de desistir da mesma, sem sofrer ela ou sua criança qualquer prejuízo por isso. Vale ressaltar que, foi-lhes garantido o anonimato, sendo elas para tanto, identificadas com codinomes de flores. O critério para encerramento da coleta dos dados foi o de saturação.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 26923914.2.0000.5179) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelas participantes. Os dados foram coletados através de uma entrevista não estruturada e, posteriormente, transcritos na íntegra. Para os processos de coleta e análise dos dados, foram seguidos os passos propostos pela Enfermagem Fenomenológica que já foram apresentados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mães participantes do estudo cuidam dos filhos com diabetes há algum tempo, que varia entre três e seis anos. Rosa tem 28 anos de idade, e sua criança, cinco. O diabetes foi diagnosticado quando ela tinha apenas um ano e seis meses; Amarílis, de 25 anos, tem uma criança de sete, cuja doença foi diagnosticada aos quatro; Begônia, de 31 anos, tem uma criança de nove, que foi diagnosticada aos três anos; Lírio, de 27 anos, tem uma criança com sete, que recebeu o diagnóstico aos dois anos; e Jasmim, de 31 anos, tem uma criança com nove, que recebeu o diagnóstico aos três anos.

A relação das mães com suas crianças diabéticas foi estabelecida com base na *relação EU-TU*, vivenciada com reciprocidade, face a face, em um confronto com o outro,⁷ dinâmica e continuamente. Dessa relação, emergiram as seguintes temáticas, a partir da compreensão da pesquisadora acerca da relação de cuidar: As mães diante do diagnóstico de *diabetes mellitus* tipo 1; O cuidado materno como relação de doação (a *relação EU-TU*); Dificuldades enfrentadas pelas mães quando cuidam da criança diabética; Convivência conflituosa entre as crianças diabéticas e suas mães; As mães recebem o apoio da família e da equipe multiprofissional no cuidado dispensado à criança (a *relação NÓS*); As mães diante do medo da morte.

As mães diante do diagnóstico de *Diabetes mellitus* tipo 1

Na *relação EU-TU* estabelecida entre a pesquisadora e as mães, pode-se perceber a dor das mães diante do diagnóstico de *diabetes mellitus* tipo 1 do seu filho. O sonho de ter uma criança saudável foi sucumbido e deu lugar à tristeza de ter uma criança com diabetes. A convivência com a doença foi referida por uma delas como uma vida de sofrimento, principalmente porque o diagnóstico foi apresentado na primeira infância.

Fiquei muito triste, sem chão, porque eu não aceitava minha filha ter uma doença sem cura. Fiquei desesperada. (Rosa)

Senti-me mal, péssima, porque ela era muito novinha e eu sabia o quanto ia sofrer, principalmente na aplicação da insulina. Eu chorei demais. (Amarílis)

Eu fiquei muito triste porque nem uma mãe deseja que o filho fique doente de uma doença incurável feito essa. (Begônia)

A tristeza referida pelas mães e o desespero mencionado por uma delas são vivenciados pela quebra do ideal de ter uma criança saudável, com um futuro pela frente, e a perspectiva de uma vivência repleta de dor e de incerteza em relação ao futuro. Isso se justifica porque a notícia sobre a doença da criança é um choque, uma surpresa desagradável e assustadora para toda a família, porque, junto com o diagnóstico, vêm a ansiedade, a incerteza, a revolta, o desespero e a tristeza por ter uma criança com uma doença incurável, que necessitará de tratamento e acompanhamento de uma equipe multiprofissional.¹⁷

O cuidado materno como relação de doação (a *relação EU-TU*)

A *relação EU-TU* está presente diuturnamente no cuidado da mãe com a sua criança diabética. Nessa relação, a doação é o constructo mais significativo, porquanto é uma atitude de entrega na busca do *bem-estar* do outro. Um envolvimento profundo e verdadeiro permeia essa relação, e o *estar-com* e o *estar-aí* estão presentes quando a mãe se coloca à disposição para atender ao chamado da criança para prover suas necessidades.

Tenho que ter atenção dobrada na alimentação, aplicação da insulina e também não vou a festinhas para evitar doces. (Rosa)

Os cuidados precisam ser dobrados para dar a medicação na hora certa, a alimentação sem açúcares. A minha rotina mudou completamente, hoje eu não trabalho, vivo só para cuidar de meu filho e meu marido (que também é diabético). (Begônia)

Eu fiquei muito sem tempo para outras coisas, preciso cuidar dele, ir sempre ao médico, à escola e quando se interna também sou eu que acompanho. (Lírio)

A atenção dobrou em tudo, desde a alimentação, procuramos comer praticamente as mesmas coisas que ela; não vamos mais a tantas festas, a feira mensal também mudou, faz-se de tudo para que ela não se sinta excluída das nossas vidas. (Jasmim)

Diante de um filho com doença crônica, a rotina da família muda significativamente, com interrupção das atividades diárias e incorporação de outras voltadas para atender às necessidades da doença da criança, como consultas médicas; internações prolongadas; realização de exames; administração de medicamentos e outros cuidados diretos. Além disso, comumente, a família sente dificuldade de compreender o diagnóstico e o desajuste financeiro.¹⁸ Esse processo adaptativo pode afetar sua qualidade de vida.¹⁹

Além disso, cuidar de uma criança em condição crônica vai além do atendimento às suas necessidades físicas. A demonstração de carinho e afeto é imprescindível para demonstrar o quanto ela é importante para sua família.²⁰ Geralmente, em famílias de crianças com doença crônica, a mãe coloca-se à frente do cuidado, e isso lhe requer uma grande demanda de trabalho.²¹ E como a condição de *estar-aí* a faz perceber que a criança tem limitação para compreender a condição em que esse encontra, tenta aliviar essa tensão através do diálogo e do carinho.

A dedicação integral e o comprometimento físico e emocional da mãe cuidadora, decorrentes de uma rotina desgastante, em que suas próprias necessidades são deixadas em segundo plano, numa relação de doação total ao filho doente, geralmente acarretam danos a sua saúde, e ela passa a vivenciar grande sofrimento psíquico, o que a deixa, não raras vezes, incapacitada para desenvolver as outras atividades. Portanto, o bem-estar de toda a família é afetado.^{22,23}

Dificuldades enfrentadas pela mãe ao cuidar da criança diabética

Na *relação EU-TU*, vivenciada entre a pesquisadora e as mães, foi possível compreender as dificuldades que elas enfrentam para cuidar de seus filhos diabéticos, como mostram estas falas:

[...] fazer aplicação de insulina, a rotina de acompanhamento médico, privar ela de coisas normais como um

simples brigadeiro, a compra de material para aplicação quando falta nos postos, além da alimentação dela. (Rosa)

[...] controlar a glicemia, a alimentação, acompanhar na atividade física, a rotina do médico e os cuidados na escola. (Amarílis)

É muito desgastante porque moro longe da cidade para ir ao médico, fazer compras, pegar a insulina e o material para aplicação. Além da distância o custo é muito alto. (Begônia)

É controlar a alimentação quando ele sai de casa, porque quer comer doces, lanche na escola que não pode e o fazer comer na hora certa. Também acho muito cara a alimentação para ele, às vezes tenho dificuldades. (Lírio)

A rotina de ir sempre ao médico, furar ela todos os dias, isso para mim é muito cansativo e triste, porque sei que ela sofre muito. (Jasmim)

As mães mencionaram as muitas dificuldades que enfrentam como cuidadoras da criança diabética, em especial, a de ter que manter uma alimentação pobre em açúcares e lipídeos e o controle glicêmico que é feito através do monitoramento da glicemia e da administração da insulina. Para elas, é difícil assimilar essas novas técnicas e incorporá-las à nova rotina, principalmente devido à pouca idade das crianças, que as tornam totalmente dependentes delas. Ademais, outros problemas, como o custeio com a alimentação e o material para fazer a glicemia também foram referidos por elas.

Estudos^{24,25} realizados com pais de crianças com DM1 comprovaram que as famílias podem sofrer impactos na área de trabalho, nas finanças e na vida social, por causa da sobrecarga de trabalho dos pais, que os leva a modificar a rotina familiar e social para atender às demandas de cuidados com a criança diabética. Além dos cuidados diários, as mães que participaram deste estudo referiram uma rotina desgastante de idas e vindas a consultas médicas, de internações, para adquirir o material para fazer a glicosimetria e a insulino terapia e alimentos *diet*.

O Sistema Único de Saúde (SUS) restringe aos grandes centros o atendimento especializado a pessoas com DM1, dificultando o acesso delas aos serviços, visto que nem todas as prefeituras de cidades interioranas dispõem de ambulâncias para transportar as famílias para os grandes centros. Por essa razão, têm que prover os custos. Além disso, o material utilizado para a insulino terapia (agulhas, seringas e insulinas) e para a glicosimetria (aparelho e fitas) nem sempre é dispensado pelas prefeituras, e as famílias são obrigadas a recorrer ao Ministério Público para terem direito ao acesso. Porém, até a determinação da Justiça, são elas que se responsabilizam pelos custos. Essa realidade desgastante desencadeia conflitos e desajuste financeiro na família e interfere diretamente no controle glicêmico da criança.

Convivência conflituosa entre as crianças diabéticas e suas mães

Na relação EU-TU vivenciada entre a pesquisadora e as mães, foi possível apreender como acontecem as lutas diárias travadas com uma mistura de sentimentos controversos como amor e carinho, mas também de tristezas e angústias entre a mãe e a criança diabética.

Ela ainda é muito criança, não entende tudo que se passa no dia a dia. Às vezes ela chora sem querer tomar a insulina ou querendo doces, eu fico arrasada, mas converso com ela, dou carinho, invento coisas para que não sofra tanto. É um amor. Para mim não é nada fácil. (Rosa)

Tento ser forte principalmente diante do meu filho, não deixo ele perceber que sofro com tudo isso para que não se sinta culpado. Embora seja criança já entende. Procuo ter uma convivência tranquila e de carinho a fim de compensar outras coisas que lhes foi tirado pela vida. Quero muito ver meu filho adulto e bem sucedido. (Begônia)

É muito difícil porque às vezes me estressa muito desobedecendo, passa dos limites, principalmente na hora de ver a glicemia e comer na hora certa. Quando reclamo diz que não gosto dele por ser doente que só gosto dos outros filhos. Fico brava porque acho que tenho mais sentimento por ele por cuidar mais e dar mais atenção que os outros. (Lírio)

[...] procuro conversar muito com ela, embora muitas vezes ela fique chateada dizendo que não vai tomar a insulina, que não aguenta mais tantas agulhadas e isso me deixa arrasada porque quero ver minha filha bem. Eu procuro entender o mundinho dela porque sei que é só uma criança. (Jasmim)

A relação EU-TU vivenciada entre a mãe e a criança diabética é, por vezes, conflituosa, visto que a criança não compreende bem sua condição, e as determinações da mãe, na tentativa de manter um bom controle glicêmico, pode gerar raiva e tristeza para ela, e angústia, para a mãe.

Estudo²⁴ também observou que são comuns os conflitos entre crianças com DM1 e suas mães, e quanto mais nova for a criança, maior será a incidência dos conflitos. Isso pode estar relacionado ao fato de as crianças menores não compreenderem os eventos, por isso acham que a necessidade de fazer a glicosimetria e a insulino terapia é uma punição por algo que tenha feito.³

As mães recebem o apoio da família e da equipe multiprofissional no cuidado com a criança (a relação NÓS)

Em seus relatos, as mães referiram que recebem apoio da família e da equipe multiprofissional, na figura da médica, nos cuidados com a criança diabética.

Meu marido e minha mãe me ajudam em tudo. (Rosa)

Meu esposo e minha família me ajudam. (Amarílis)

Compartilho os cuidados com meu esposo e toda a família. Todos nos ajudam muito. (Jasmim)

O avô também cuida e ele já é grandinho, me ajuda a lembrar das coisas. Agora me sinto mais tranquila, porque sei dar a insulina, a diabetes está controlada e a médica me explicou sobre a doença "[...]" (Lírio)

A família foi referida como fonte de apoio no cuidado à criança, porém a equipe multiprofissional foi citada de forma tímida por uma das mães, quando mencionou a atuação da médica. O apoio da equipe de saúde, oferecendo suporte técnico-assistencial e incentivo para as mudanças de comportamento, é fundamental para manejar adequadamente a doença e o apoio. É imprescindível que as mães se sintam apoiadas tanto pela família quanto pela equipe multiprofissional no cuidado dos seus filhos. Com as orientações dos profissionais e o compartilhamento das responsabilidades com a família, elas podem desempenhar suas funções com mais segurança e tranquilidade, e isso contribui para melhorar a interação entre ela e a criança e favorecendo o sucesso da terapêutica.

A condição de cronicidade da criança torna a relação da família com o serviço de saúde muito estreita, na busca por recursos para enfrentar as demandas impostas pela doença. A necessidade de atendimento na rede de serviços de saúde e de outros recursos é uma constante, principalmente entre aquelas em situação de vulnerabilidade.¹⁶ A relação estabelecida entre elas é a *relação Nós*, que ocorre na união da mãe, da família e da equipe multiprofissional em busca de um mesmo ideal, o *bem-estar* e o *estar-melhor*⁷ da criança.

Em um estudo realizado com pais de crianças diabéticas, a família e os amigos foram mencionados como importantes fontes de apoio, embora os pais de baixa renda afro-americanos e hispânicos não tenham recebido qualquer suporte profissional ou social.²⁶ A participação da família e da equipe multiprofissional no cuidado com a criança diabética é de fundamental importância para a mãe, porque ela se sente apoiada diante de uma rotina tão desgastante. Se a mãe estiver bem, terá condições de cuidar melhor da criança. Com essa colaboração, pode ser estimulada a promover o *estar-melhor* da criança e resgatar o *potencial humano* existente nelas.

Quando os pais se sentem estressados por causa da condição crônica do filho, não são capazes de dar o apoio necessário para manter o controle metabólico da criança. O inverso também é verdadeiro.²⁷ Nesse sentido, é mister que a equipe multiprofissional mantenha o cuidado centrado na família, porque é ela que, diuturnamente, cuida da criança, portanto, deve ser apoiada, a fim de desenvolver a contento as demandas de cuidados com o diabetes com o mínimo de impacto.²⁸

A relação entre a mãe e a equipe multiprofissional deve ser concebida com apoio, confiança e segurança, refletida no reconhecimento da equipe em relação ao cuidado da mãe com

a criança. A equipe deve, portanto, esclarecer e orientar a mãe quanto à situação de saúde de sua criança, valorizando suas conquistas e envolvendo-a no plano terapêutico, porquanto esse tipo de relação auxilia-a a administrar as situações de adversidades.²⁹

As mães diante do medo da morte

Na *relação EU-TU* estabelecida com a pesquisadora, as mães expressaram sua impotência em relação à gravidade da doença e ao medo da morte.

Tudo isso me abala muito, em ver minha filha doente ao extremo e eu não poder fazer nada, muitas vezes penso que ela está viva por um milagre. Tenho convicção disso porque a glicemia chegou a 600 e o médico disse que não podia fazer mais nada. (Amarílis)

Tenho medo que essa doença infeliz leve meu filho e meu marido. (Begônia)

O cotidiano do cuidar gera nas mães o sentimento de medo da perda, do fim de uma relação de amor, de carinho e de desvelo estabelecida entre elas e sua criança diabética na *relação EU-TU*. Elas se sentem impotentes e sofrem com a possibilidade de se separar desse ente tão querido. Nessa situação, cabe à equipe multiprofissional apoiá-las, por meio da escuta atenta, do toque e do compartilhamento de informações que lhe proporcionem o *estar-melhor* e a superação dessa condição.

Estudo²⁹ confirma que as mães de crianças e de adolescentes com DM1 apresentam condição de estresse multifacetada, associado ao cuidado diário com a criança, ao manejo nas situações de adoecimento, ao nível de responsabilidade e de envolvimento no cuidado dispensado à criança com diabetes e ao medo de perdê-la em situações de extremo nível glicêmico.

A equipe multiprofissional que presta assistência à criança e à sua família deve reconhecer que os ajustes da terapêutica do diabetes é um processo dinâmico e contínuo. Nos diferentes estágios, as famílias passam a ter novas demandas, razão por que precisam ser ajudadas para que possam incorporá-las, considerando seus novos contextos psicossociais.³⁰

Quando ocorre a *relação EU-TU* no encontro entre as mães cuidadoras e a equipe multiprofissional, cada um, com o seu modo de ser, mostra-se aberto ao modo de ser do outro, com o intuito de atendê-lo em suas necessidades. Nessa interação, a prática profissional sofre uma mudança relacional entre quem oferece ou presta o serviço e quem o recebe, numa relação permeada de compromisso e de solidariedade que são necessários para estabelecer o vínculo no cuidado integral.²¹

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Na vivência da *relação EU-TU* estabelecida entre a pesquisadora e as mães, vê-se que o cuidado delas com seus filhos é repleto de envolvimento, de amor, de sensibilidade,

de responsabilização e de doação plena. *O estar-aí* é presente diuturnamente, em resposta ao *chamado* das crianças diabéticas que se expressam por meio do choro, da raiva e do silêncio. Nessa relação, existem também os conflitos vivenciados pelas mães e suas crianças por causa da necessidade de restringir a dieta e de realizar diariamente procedimentos dolorosos, que a criança não aceita porque ainda não tem maturidade para isso.

A *relação Nós* está presente quando as mães solicitam o apoio para cuidar da criança aos membros da família e daqueles que passaram a fazer parte da sua convivência (equipe multiprofissional), que se unem para proporcionar o *bem-estar* e o *estar-melhor* da criança diabética mediada pelo cuidado compartilhado.

Este estudo evidenciou a importância da singularidade da relação estabelecida entre a mãe e seu filho diabético, que é repleta de amor e de doação, mas também de conflitos vivenciados no dia a dia com a criança, e as dificuldades decorrentes da carência de recursos materiais e financeiros necessários para um cuidado de qualidade.

Assim, o horizonte do cuidado dispensado à criança diabética e sua família precisa promover o *bem-estar* e o *estar melhor*, buscando compreendê-las em suas singularidades e envolvê-las na construção de um projeto terapêutico singular que as promova, também, como cidadãs, portanto, detentoras de direitos.

Nesse processo, a atuação da equipe multiprofissional que atende às crianças diabéticas e às suas famílias foi pouco evidenciada. Isso significa que é sobremaneira importante realizar mais estudos que levem para o debate o envolvimento da equipe no cuidado à criança com diabetes.

REFERÊNCIAS

- Sociedade Brasileira de Diabetes - SBD. Diabetes já atinge 1 milhão de crianças no Brasil; 2014 Out [cited 11 ago 2015]. Available from: <http://www.diabetes.org.br/diabetes-na-imprensa/902-diabetes-ja-atinge-um-milhao-de-criancas-no-brasil>
- Sales CA, Tironi NM, D'Artibale EF, Silva MAP, Violin MR, Castilho BC. O cuidar de uma criança com diabetes mellitus tipo 1: concepções dos cuidadores informais [Internet]. *Rev Eletr Enf*. 2009 [cited 2015 Jul 12]; 11(3):563-72. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a13.htm. ISSN 1518-1944
- Hockenberry MJ, Winkelstein W. Wong. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.
- Jaser SS. Family interaction in pediatric diabetes. *Curr Diab Rep* [Internet]. 2011 Dec [Cited 2015 Aug 22]; 11(6):480-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21853415>. ISSN 1539-0829. Doi: 10.1007/s11892-011-0222-y
- Hilliard ME, Rohan JM, Carle AC, Pendley JS, Delamater A, Drotar D. Fathers' involvement in preadolescents' diabetes adherence and glycemic control. *Journal of Pediatric Psychology* [Internet]. 2011 Apr [cited 2015 Aug 22]; 36(8):911-22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21853415>. ISSN 1465-735X. doi: 10.1093/jpepsy/jsr020
- Borba AKOT, Marques APO, Leal MCC, Ramos RSPS. Práticas educativas em diabetes mellitus: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012 Mar [cited 2015 Jul 22]; 33(1):169-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n1/a22v33n1.pdf>. ISSN 1983-1447. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000100022>
- Paterson JG, Zderad LT. *Enfermería Humanística*. México: Editorial Limusa; 1979.
- Buber M. Eu-Tu. Von Zuber NA, tradutor. 2ª ed. São Paulo (SP): Cortez & Moraes; 1979. In: Waldow VR. *Cuidado humano: o resgate necessário*. 2. ed. Porto Alegre (RS): Sagra Luzato; 1999.
- Moreira RVO, Alves MDS, Farias MCD. A fenomenologia das relações sociais e a teoria humanística. In: Moreira RVO, Barreto JAL, organizador. *A outra margem: filosofias, teorias de Enfermagem e cuidado humano*. Fortaleza (CE): UFC; 2001.
- Bíblia Sagrada. Almeida JF, tradutor. Niterói (RJ): Liga Bíblica Brasileira; 2000.
- Boff L. *Saber Cuidar-Ética do humano compaixão pela terra*. Petrópolis (RJ): Vozes; 1999.
- Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. In: Ayres JRCM. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro (RJ): CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCOS; 2009. Coleção clássicos para a integridade em saúde.
- Silva LWS, Francione FF, Sena ELS, Carraro TE, Randunz V. O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re) descoberta na enfermagem. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2005 Jul-Ago; [cited 20 jul 2015]; 58(4):471-5. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a18v58n4.pdf>. ISSN 1984-0446. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000400018>
- Hamesi MLC, Carraro TE, Ramosi FR, Tholli AD. A alteridade como critério para cuidar e educar nutrízes: reflexões filosóficas da prática. *Rev bras enferm* [Internet]. 2008 Mar-Abr; [cited 22 jul 2015]; 61(2):249-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n2/a17v61n2.pdf>. ISSN 1984-0446. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000200017>
- Almeida DV, Ribeiro Júnior N. Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária. *Revista BioÉtikos* [Internet]. 2010; [cited 2015 Jul 20]; 4(3):337-42. Available from: <http://www.saocamilos-p.br/pdf/bioethikos/78/Art11.pdf>. ISSN 2175-3393
- Almeida DV. Humanization of health care: a reflexive theoretical essay based on the philosophy of Emmanuel Lévinas. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2014 Jul-Sep; [cited 2015 Jul 20]; 23(3):767-75. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/0104-0707-tce-23-03-00767.pdf>. ISSN 0104-0707. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000340013>
- Brito TB, Sadala MLA. Juvenile diabetes: the family's experience with diabetic adolescents and pre-adolescents. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 May-Jun [Cited 2015 Jul 11]; 14(3):947-60. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000300767. ISSN 1413-8123. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000300031>
- Azevedo ALS, Silva RA, Tomasi E, Quevedo LA. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. *Cadernos de Saúde Pública* [Internet]. 2013 Set; [cited 20 jul 2015]; 29(9):1774-82. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n9/a17v29n9.pdf>. ISSN 1678-4464. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00134812>
- Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. The perceptions of families with children having chronic diseases and their relationships with healthcare professionals. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 Aug [cited 2015 Jul 14]; 47(4):808-14. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n4/en_0080-6234-reeusp-47-4-0808.pdf. ISSN 0080-6234. doi: 10.1590/S0080-62342013000400006
- Barbosa DC, Sousa FGM, Leite JL. Scoring interventions in family relations regarding the care for the child with a chronic condition. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2015 Aug; [cited 2015 Jul 25]; 24(1):87-95. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/0104-0707-tce-24-01-00087.pdf>. ISSN 0104-0707. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015001820013>
- Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the Family Health Strategy. *Rev. Gaúch. Enferm.* [Internet]; 2013 [cited 2015 July 12]; 34(3):72-8. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/30559/27301>. ISSN 1983-1447. doi: 10.1590/S1983-14472013000300009

22. Almeida MI, Molina RMM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery* [Internet]; 2006 Abr-Jun; [cited 2015 Jul 24]; 10(1):36-46. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>. ISSN 2177-9465. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>
23. Geere JL, Gona J, Omondi FO, Kifalu MK, Newton CR, Hartley S. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carers' physical health. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2013 May [cited 2015 Jul 20]; 39(3):381-92. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3654176>. ISSN 1365-2214. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01398.x
24. Katz ML, Laffel LM, Perrin JM, Kuhlthau K. Impact of Type 1 Diabetes on the Family is Reduced by the Medical Home, Care Coordination and Family Centered Care. *J Pediatr* [Internet]. 2012 May; [cited 2015 Jul 22]; 160(5):861-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3328639/>. ISSN 1097-6833. doi: 10.1016/j.jpeds.2011.10.010.
25. Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ* [Internet]. 2012 Jul-Aug; [cited 2015 Jul 22]; 38(4):562-79. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3401246/>. ISSN 0145-7217. doi: 10.1177/0145721712445216
26. Edmonds-Myles S, Tamborlane WV, Grey M. Perception of the impact of type 1 diabetes on low-income families. *Diabetes Educ* [Internet]. 2010 Mar-Apr; [Cited 2015 Jul 22]; 36(2):318-25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20410369>. ISSN 0145-7217. doi: 10.1177/0145721709349219.
27. Nienke M, Schaaijk M, Roeleveld-Versteegh ABC, Baar AL. The interrelationships among paternal and maternal parenting stress, metabolic control, and depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J. Pediatr Psychol* [Internet]. 2013 Jan-Feb [cited 2015 Jul 22]; 38(1):30-40. Available from: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/early/2012/09/15/jpepsy.jss096.full>. ISSN 1465-735X. doi: 10.1093/jpepsy/jss096.
28. Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ* [Internet]. 2012 Jul; [Cited 2015 Jul 30]; 38(4):562-79. Available from: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/38/1/30.full.pdf+html>. ISSN 0145-7217. doi: 10.1177/0145721712445216.
29. Malerbi FEK, Negrato CA, Gomes MB. Assessment of psychosocial variables by parentes of youyh with type 1 diabetes mellitus. *Diabetology e metabolic syndrome* [Internet]; 2012 Nov [cited 2015 Jul 23]; 4(48):(aprox. 10 screen). Available from: <https://dmsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1758-5996-4-48>. ISSN 1758-5996. doi: 10.1186/1758-5996-4-48.
30. Smaldone A, Ritholz MD. Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2011 Mar-Apr; [Cited 2015 Jul 27]; 25(2): 87-95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3053084/>. ISSN 1532-656X. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.09.003

^a Estudo desenvolvido no Projeto de Pesquisa Rede, Apoio Social e Cuidado em Saúde na Condição Crônica na Infância do Programa de Pós - Graduação em Enfermagem (PPGENF) - Universidade Federal da Paraíba (UFPB).