

Um Olhar Psicanalítico Sobre Crianças e Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus Familiares

A Psychoanalytic Approach at Children and Adolescents with Diabetes Mellitus Type 1 and its Family

Una Mirada Psicanalítica Sobre Niños y Adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1 y sus Familiares

Deisi Maria Vargas¹

Ana Claudia Barbaresco

Otmar Steiner

Cláudia Regina Lima Duarte da Silva

Universidade Regional de Blumenau

Resumo

Este estudo objetivou compreender os aspectos emocionais de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 (DM1) e seus familiares sob um olhar psicanalítico. Trata-se de um estudo qualitativo realizado por meio de entrevistas semiestruturadas com núcleos familiares de crianças e adolescentes com DM1. Os dados foram analisados de acordo com a análise de conteúdo, elegendo-se três categorias: diagnóstico, atendimento e tratamento. As crianças e adolescentes demonstraram sofrimento psíquico relacionado ao diagnóstico e internação hospitalar, com vivências de luto, sentimentos de desintegração e desproteção. Também denotaram sofrimento associado à restrição alimentar e aplicação da insulina. Continuidade do cuidado e disponibilidade dos membros da equipe interprofissional de saúde refletiram positivamente sobre o sentimento de segurança tanto dos familiares quanto das crianças e dos adolescentes. Na perspectiva da psicanálise, os aspectos emocionais observados nos núcleos familiares de crianças e adolescentes com DM1 afetaram sua condição de saúde, interferindo na aceitação, adesão e controle da doença.

Palavras-chave: criança, adolescente, diabetes tipo 1, interprofissionalidade, psicanálise

Abstract

This study aimed to comprehend emotional aspects of children and adolescents with type 1 diabetes (DM1) and their relatives in a psychoanalytic approach. This is a qualitative study carried out through semi-structured interviews with families of children and adolescents with DM1. Data were analyzed according to content analysis on which three categories were identified: diagnosis, care and treatment. Children and adolescents demonstrated psychic suffering during diagnosis and hospitalization, with experiences of mourning, feelings of disintegration and lack of protection. They also denoted suffering associated with dietary restriction and insulin application. Continuity of care and availability of health interprofessional teamwork reflected positively on the feelings of safety of families, children and adolescents. In a psychoanalysis perspective, emotional aspects observed in families of children and adolescents with DM1 affected their health condition, interfering in acceptance, adherence and control of the disease.

Keywords: child, adolescent, type 1 diabetes, interprofessionalism, psychoanalysis

Resumen

Este estudio objetivó comprender los aspectos emocionales de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 (DM1) y sus familiares bajo una mirada psicoanalítica. Se trata de un estudio cualitativo realizado por medio de entrevistas semiestructuradas con núcleos familiares de niños y adolescentes con DM1. Los datos fueron analizados de acuerdo con el análisis de contenido, eligiendo-se tres categorías: diagnóstico, atención y tratamiento. Los niños y adolescentes demostraron sufrimiento psíquico relacionados al diagnóstico e internación hospitalaria, con vivencias de luto, sentimientos de desintegración y desprotección. También denotaron sufrimiento asociado a la restricción alimentaria y aplicación de la insulina. Continuidad del cuidado y disponibilidad de los miembros del equipo interprofesional de salud reflejaron positivamente sobre el sentimiento de seguridad tanto

¹ Endereço de contato: Universidade de Blumenau. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Rua São Paulo, 2171, sala A-302. Itoupava Seca. CEP 89030-001. Blumenau- SC. E-mail: deisifurb@gmail.com

de los familiares como de los niños y adolescentes. Desde la perspectiva psicoanalítica, los aspectos emocionales observados en los núcleos familiares de niños y adolescentes con DM1 afectaron su condición de salud, interfiriendo en la aceptación, adhesión y en el control de la enfermedad.

Palabras clave: infantil, adolescentes, diabetes tipo 1, interprofesionalidad, psicoanálisis

Introdução

As estatísticas mundiais mostram que 79 mil crianças desenvolvem diabetes mellitus tipo 1 (DM1) a cada ano. A incidência de DM1 vem aumentando progressivamente com incremento anual de 3% (International Diabetes Federation, 2015). No Brasil, esse fenômeno foi observado em um estudo epidemiológico realizado no interior de São Paulo, o qual mostrou um aumento de 9,6 vezes na incidência de DM1 em um período de 35 anos (Negrato et al., 2017).

O DM1 é uma das doenças crônicas mais prevalentes na faixa etária pediátrica. De acordo com Atkinson (2012), seu prognóstico clínico está diretamente relacionado a um controle metabólico adequado, o que tem íntima relação com diferentes aspectos do cuidado em saúde e requer um grau de sofisticação de saberes desafiadores para as famílias acometidas. Dessa forma, o cuidado em diabetes na infância e adolescência representa um desafio considerável nos aspectos físicos, mentais e emocionais. Encontrar um equilíbrio entre hipoglicemia, hiperglicemia, crescimento, desenvolvimento e cotidiano de vida é uma tarefa complexa para as crianças, os adolescentes, suas famílias e profissionais de saúde (Jaser, Linsky, & Grey, 2014; Sparapani, Jacob, & Nascimento, 2015). Assim, existe a necessidade da atuação conjunta de diferentes profissionais no manejo dessa condição de saúde multifacetada, a fim de possibilitar uma abordagem integral em saúde, com compreensão não só dos aspectos biomédicos, mas também das questões psicossociais e emocionais envolvidas (American Diabetes Association, 2017; Sociedade Brasileira de Diabetes, 2016).

Estudos têm demonstrado que o DM1 pode ser um fator estressor para os adolescentes (Knight et al., 2015; Hagger, Hendrieckx, Sturt, Skinner, & Speight, 2016), podendo comprometer o controle da doença e ocasionar prejuízos na qualidade de vida (Joensen, Almdal, & Willaing, 2016; Pereyra Gonzales & Marcondes, 2006). Nessa perspectiva, as ações em saúde voltadas para o cuidado de crianças e adolescentes com DM1 envolvem grande complexidade, especialmente no que se refere ao suporte para o autocuidado e aos aspectos relacionados às subjetividades individuais e dos núcleos familiares.

Os estudos disponíveis acerca dessa temática fizeram uso de metodologias variadas de natureza quantitativa e qualitativa. Sentiu-se carência de estudo que tenha utilizado teoria psicanalítica na análise dos dados ou que tenha articulado percepções e sentimentos de crianças/adolescentes e familiares simultaneamente, considerando os diferentes contextos dentro da trajetória evolutiva dessa condição de saúde.

Conhecer tais fatores é fundamental para um bom desempenho das intervenções das equipes de saúde. A psicanálise tem sua aplicação como método investigativo na compreensão de processos mentais que, de outro modo, seriam quase inacessíveis (Freud, 1986a). Com o intuito de ampliar o conhecimento sobre os componentes subjetivos envolvidos no cuidado em diabetes durante a infância e adolescência, este estudo objetivou compreender os aspectos emocionais relacionados a esta condição de saúde sob um olhar psicanalítico.

Método

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, que utilizou um roteiro semiestruturado de entrevista, sendo norteado por questões pertinentes ao recebimento do diagnóstico, as dificuldades relacionadas à diabetes da criança/adolescente, ao apoio que possuem, bem como ao atendimento recebido. O estudo foi realizado dentro de um Projeto de Extensão Universitária que tem como objetivo desenvolver práticas de atenção integral à saúde da criança e do adolescente com diabetes. O Projeto atua em um serviço universitário de atenção secundária à saúde. Professores e acadêmicos de cursos da área da saúde, como Nutrição, Enfermagem, Medicina, Serviço Social e Psicologia, realizam intervenções com estratégias de educação em saúde dialógica, interprofissionalidade e matriciamento em saúde mental.

Os critérios de inclusão foram: criança ou adolescente com DM1 em atendimento no Projeto de Extensão Universitária e familiares envolvidos no seu cuidado. Os critérios de exclusão foram: criança ou adolescente ausentes das ações do Projeto por mais de 2 anos consecutivos. As entrevistas foram realizadas no domicílio da criança e/ou adolescente, após agendamento via telefone. No momento das entrevistas, todos os presentes na casa puderam participar simultaneamente, tanto familiar quanto criança/adolescente. As falas foram transcritas e, para citação delas, cada grupo familiar recebeu a letra "F" seguida de um número. Os dados foram analisados com base nos princípios da Análise de Conteúdo Temática de Bardin (2011) e interpretados à luz de aportes teóricos psicanalíticos de Freud (1986a; 1986b), Klein e Riviere (1970) e Winnicott (2000), bem como autores como Kübler-Ross (2011) e Zimmermann (2010).

Buscou-se aprofundar, através de uma compreensão psicodinâmica, o simbólico das comunicações verbais e não verbais e motivações inconscientes. Elegeram-se três unidades de análise temática: a primeira contempla o diagnóstico de diabetes tipo 1; a segunda aborda o atendimento dos profissionais; e a terceira abrange o tratamento da doença.

Antes do início das entrevistas, os participantes foram informados acerca da pesquisa e realizou-se a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após os devidos esclarecimentos e prevalecendo o desejo de participar da pesquisa, foram solicitados o preenchimento e a assinatura do documento. A pesquisa seguiu a Resolução número 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Humanos da Universidade Regional de Blumenau, com o Parecer número nº 612.197, de 10/04/2014.

Resultados e Discussão

Foram incluídos 16 núcleos familiares (F1 a F16) na pesquisa, sendo três crianças, oito adolescentes e 25 familiares, totalizando 36 pessoas, cujas características se descrevem na Tabela 1.

Tabela 1

Características das crianças e dos adolescentes envolvidos no estudo

Família	Entrevistados	Sexo da criança/ adolescente	Idade atual da criança/ adolescente	Idade de início da diabetes
F1	Mãe e adolescente	M	16	10
F2	Mãe e adolescente	F	12	8
F3	Avó	F	7	3
F4	Mãe, pai e criança	F	10	8
F5	Mãe e pai	F	18	5
F6	Avó e avô	F	12	8
F7	Tia, tio e adolescente	M	15	7
F8	Mãe, pai e adolescente	M	13	8
F9	Mãe e adolescente	M	17	14
F10	Mãe, pai e criança	M	10	7
F11	Mãe, pai e adolescente	M	17	11
F12	Mãe, pai e adolescente	M	16	8
F13	Mãe e pai	M	18	11
F14	Mãe e adolescente	M	18	6
F15	Mãe	F	12	8
F16	Mãe e criança	M	9	3

O Diagnóstico

Os participantes relataram a trajetória seguida desde a procura por atendimento na Atenção Primária de Saúde (APS), para possível diagnóstico do problema de saúde, até culminar no impacto emocional com a confirmação da doença. A maioria dos núcleos familiares utilizava a unidade de APS do seu território, no entanto apenas três foram diagnosticados nesse serviço. Tanto familiares quanto crianças/adolescentes sinalizaram falha no atendimento e no vínculo com os profissionais. Nas suas percepções, receberam diagnósticos e tratamentos equivocados, pois a APS não atendeu a suas expectativas, e a situação socioeconômica desfavorável foi mencionada como vulnerabilidade:

Ele estava com dor de barriga e deram remédio para vermes. (F7)

Se fosse por ele [profissional], eu teria entrado em coma em casa. (F14)

Se a gente tem dinheiro eles marcam, se não tem, já era! (F11)

Dentro da rede de serviços de saúde, é na atenção secundária que se concentram as ações voltadas ao cuidado de crianças e adolescentes com DM1. No entanto a APS como porta de entrada do sistema de saúde pode diagnosticar os casos novos de DM1 antes da descompensação metabólica, por meio do reconhecimento dos sintomas clássicos e da realização de hemoglicoteste durante a consulta. Conforme preconizado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2013), na estrutura da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, a APS é o ponto de atenção com maior potencial para identificar as necessidades de saúde das pessoas e realizar a estratificação de riscos que subsidiará a organização do cuidado em toda a rede.

Foram observados impactos psicodinâmicos já no início da trajetória com vivências de luto logo após o diagnóstico.

Para Freud (1986b), o luto é a reação à perda de uma pessoa querida ou de uma abstração que esteja no lugar dela, como liberdade, ideal. As perdas que acontecem ao longo da vida poderão ou não ser significadas e receber um sentido que as farão caminhar na direção de um luto. A prova de que o objeto amado já não existe mais exige que todo o desejo ligado a este seja extinto, mas contra isso se levanta uma compreensível oposição; essa oposição pode ser tão intensa que ocorre um afastamento da realidade. Vencer o respeito à realidade ocorrerá aos poucos, com grande dispêndio de tempo e de energia de investimento; enquanto isso, a existência do objeto de investimento é psiquicamente prolongada. O luto normal supera a perda do objeto e, enquanto dura, ele absorve igualmente todas as energias do ego.

Esse tipo de vivência acontece em pessoas com doenças de caráter crônico, como a diabetes, e suscita forte desgaste físico e emocional. Por ser uma doença crônica grave, atinge profundamente a vida emocional da criança, do adolescente e de seus familiares. Comumente é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial:

Para mim a ficha caiu bem mais tarde, achei que fosse só um comprimidinho. (F5)

Não diabetes! Não! Ninguém tem na família, não acreditei. Foi chocante! (F12)

Porque é assim, quando é, a gente só dá valor e presta a atenção naquilo que interessa a gente, né? (F1)

Receber a notícia desta doença exige uma demorada elaboração como forma de superação. Tanto familiares como crianças e adolescentes apresentaram os vários estágios do luto, demonstrando que o diagnóstico do DM1 gera sentimento de perda profunda que precisa ser elaborado. A perda do futuro sonhado e almejado dentro de uma condição de saúde na qual, em tese, todas as possibilidades estariam colocadas. A tomada do conhecimento da vulnerabilidade da doença e da finitude leva a diferentes atitudes diante da própria vida e sobre a vida dos outros. Admitir o inevitável implica a renúncia da onipotência e o necessário reconhecimento da limitação humana e da própria morte (Pereyra Gonzales, & Marcondes, 2006).

Kübler-Ross (2011), estudando reações de ordem emocional em pacientes terminais, identificou cinco estágios pelos quais os pacientes evoluem ao receber a notícia de terminalidade: negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses estágios podem ser identificados em todos os processos de elaboração de lutos. A *negação*, processo inconsciente na qual o sujeito não quer tomar conhecimento de algum desejo, fantasia, pensamento ou sentimento, é um mecanismo de defesa de ego (Zimmermann, 2001). Permite a quem recebe uma notícia intolerável que possa momentaneamente proteger-se da angústia gerada.

Quando não é mais possível manter o estágio da negação, ele é substituído por sentimentos de *raiva*, um sentimento de ódio à tomada de conhecimento de verdades inaceitáveis para o sujeito, que geralmente vem acompanhado por revolta, inveja e ressentimento (Zimmermann, 2001). Contrastando com o estágio de negação, é muito difícil, do ponto de vista da família e da equipe de saúde, lidar com o estágio da raiva, pois ela propaga-se em todas as direções (Kübler-Ross, 2011).

Os sentimentos de raiva com frequência foram projetados no sistema público de saúde e a elaboração da raiva mostrou-se variável tanto para membros de uma mesma família como para famílias diferentes. São promessas, acordos que adiam o desfecho inevitável:

Foi mais difícil lidar com eles dois [pais] do que com a pequena. (F3)

Até hoje a gente não se conforma, após 4 anos de doença. (F6)

A gente procurou homeopatia, chá que ensinavam, garrafada, na verdade procurando a cura, mas a gente nunca abandonou a medicina normal. (F5)

Ele deprimiu, chorava e se isolava, não queria aceitar a doença. (F9)

Eu pensava que depois de tudo, que eu ia morrer. (F9)

Estrutura emocional individual previamente perturbada, conflitos familiares e expectativas pouco realistas contribuíram para o prolongamento das reações de hostilidade. No processo de *barganha*, conforme Kübler-Ross (2011), tentativa de adiamento do sofrimento, os familiares buscaram apoiar-se em expectativas que pudessem evitar o confronto com a realidade dura da doença, procurando alternativas, baseadas no desejo e no pensamento mágico.

A *depressão*, reativa e preparatória, foi vivida como um instrumento de preparação para a perda iminente dos “objetos amados”: a saúde, a alimentação convencional, os amigos, a liberdade e a vida sem injeção de insulina. A depressão é um instrumento na preparação da perda iminente, facilitando o estado de aceitação. Para a American Diabetes Association (2017), é também um momento de fragilidade emocional em que podem ser desencadeados processos depressivos patológicos em pessoas com predisposição, e estes quadros estão associados a um pior controle da diabetes.

Os pais de um adolescente de 14 anos, diagnosticado aos 5 anos, revelam, além das preocupações e temores comuns com a doença, o conteúdo inconsciente subjacente: o luto dos pais pela perda do filho infantil, com temores pelos perigos que ameaçam os filhos quando saem de seu controle.

Ele enche o nosso saco porque ele quer crescer, incomoda bastante a gente por causa disto, a gente se preocupa de ele não se machucar, não quebrar osso, que a gente tem que estar sempre em cima. (F8)

Essa vivência é assinalada por Aberastury e Knobel (1981), os quais explicam que o adolescente provoca uma revolução no seu seio familiar e social e isto cria um problema de gerações nem sempre bem resolvido. Os pais vivem o luto pelo filho, precisam fazer o luto pelo corpo do filho pequeno, pela sua identidade de criança e pela sua relação de dependência infantil.

Para a maioria dos participantes da pesquisa, o diagnóstico aconteceu em ambiente hospitalar, num contexto clínico de ameaça à vida devido à descompensação metabólica. Em relação a essa situação, apareceram sentimentos ambivalentes: por um lado, aliviados e seguros por estarem em ambiente protegido por recursos terapêuticos e, por outro lado, assustados com a confirmação do diagnóstico e pela notícia da internação em UTI. Foram relatados ainda sentimentos de isolamento, solidão e abandono:

Ele estava muito mal, muito debilitado, foi atendido por especialista. (F1)

Eu chorava de preocupação achando que ele estava morrendo e ele olhava para mim e chorava, me vendo chorar ele devia achar que estava morrendo. (F4)

Eu pensei na minha família toda, pensei que não ia aguentar, pensei no meu pai também [que morreu na UTI], de não voltar mais e não ver mais minha família. (F9)

O processo de *aceitação*, superação da raiva e da depressão com um certo grau de tranquilidade expectativa, mostrou-se muitas vezes demorado e variou de acordo com os recursos emocionais internos de cada pessoa, dos apoios sociais e das equipes de saúde.

O Atendimento dos Profissionais

A internação em UTI é um espaço marcado pela gravidade do estado de saúde e pela representação do risco de morte iminente. Possivelmente por isso foi considerado o momento mais dramático na trajetória da diabetes. Os familiares não se sentiram acolhidos por parte da equipe de saúde em suas angústias e temores neste contexto. Na percepção deles, os profissionais estavam mais atentos ao cuidado da doença clínica.

Estavam em 3 a 4 pessoas para aguentar ele, ninguém dava conta; não davam conta de colocar a agulha na veia para colocar os medicamentos... os médicos ficavam com pena dele... (F8)

Percebe-se a importância da humanização na UTI, a qual sugere o cuidado integral ao paciente, englobando o seu contexto familiar, social, cuja prática deve incorporar os valores, as esperanças, os aspectos culturais e as preocupações de cada um, na medida em que cada indivíduo é único e tem necessidades, valores e crenças próprias (Knobel, 1998 apud Maia, 2010).

O atendimento no nível secundário se desenvolveu através da participação no Projeto de Extensão Universitária, na medida em que este atua no serviço de especialidades, sendo que o profissional técnico responsável pelo atendimento é também professor da universidade e coordenador do referido Projeto. Percebeu-se na fala dos entrevistados que esse atendimento gerou sentimentos de segurança em função das oportunidades de escuta vivenciadas e do acolhimento recebido. Os aspectos de destaque referido pelos usuários foram as características individuais dos profissionais e o acompanhamento da equipe interprofissional, considerado como importante para lidar com a doença.

Elas acolheram; elas são nossa família; eu confio nela; elas cuidam da gente. (F1)

Algumas coisinhas cada uma pode falar, mas cada uma estuda mais para cada coisa. Todos são importantes. (F4)

Os familiares e seus filhos puderam resgatar junto aos membros da equipe os vínculos pessoais que foram abalados em outros relacionamentos. O vínculo gerado pela continuidade do cuidado é condição essencial para o alcance de resultados positivos (Cunha, & Giovanella, 2011). As atividades educativas realizadas pelos profissionais das diversas áreas, as atividades em grupo e o contato com outras famílias com as mesmas vivências são vistos como importantes para amenizar suas angústias. Os familiares tiveram uma percepção da multiplicidade dos olhares e das intervenções por parte da equipe.

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2010), a educação interprofissional maximiza as habilidades dos profissionais de saúde, permitindo que estes atuem em sua máxima capacidade, e é isso que se percebe acontecendo neste Projeto. Elenca-se como benefícios da interprofissionalidade para a política de saúde a melhoria das práticas e dos resultados, o aumento da confiança dos trabalhadores da saúde, a melhoria da segurança dos pacientes e a melhoria do acesso à assistência de saúde.

Os profissionais da equipe interprofissional também foram importantes na quebra dos mitos relacionados à doença. Na percepção dos familiares, as dificuldades para manter o controle sobre a alimentação foram maiores do que o controle da administração da insulina, uma vez que esta era pontual e em horários definidos.

No começo foi muito revoltante, mas com o passar do tempo a gente também foi se acostumando, foi tendo contato com a nutricionista e viu que não era bem assim. (F4)

Os relatos mostraram usuários com sentimento de pertencimento, destacando-se a importância do vínculo, tanto relacional quanto emocional. O vínculo é essencial para a realização do cuidar, em que os atendidos devem ser os sujeitos, e não os objetos da intervenção, promovendo efetivo envolvimento dos profissionais, usuários e comunidades com os processos de cuidado, ressaltando a criatividade do fazer (Ayres, 2009). O processo de vínculo transferencial, operado e facilitado por uma sustentação e manejo da equipe, aconteceu com profissionais de Medicina, Enfermagem e Nutrição. No momento em que o paciente passa a se interessar por tudo o que se relaciona com a figura do profissional de saúde, atribuindo maior importância a esta do que a que demonstra por suas próprias questões, tem-se uma relação transferencial (Freud, 1986a).

Já na teoria winnicottiana, esta relação pode ser denominada de *holding*. A noção de *holding* é de extrema importância para o manejo clínico e é compreendida como sustentação, na medida em que se sustentam determinadas experiências ao longo de um tempo sem interromper a experiência do paciente; significa oferecer um ambiente que sustente e permita o processo de integração do sujeito. Se o *holding* é encontrado, sentimentos agonzantes podem ser transformados em experiências positivas, fornecendo ao indivíduo a confiança na realidade e nos contatos humanos (Januário & Tafuri, 2011).

A continuidade do cuidado e a disponibilidade dos membros da equipe refletiram positivamente sobre o sentimento de segurança tanto dos familiares quanto dos adolescentes. Os adolescentes mais velhos, com 17 e 18 anos, mostraram-se mais conscientes de sua nova realidade, estando mais próximos de desenvolverem sua autonomia e autocuidado.

O Tratamento da Diabetes

No início do tratamento, especialmente em crianças menores, observaram-se reações catastróficas devido à aplicação da insulina, como as relatadas por uma avó a respeito de sua neta de 3 anos:

No começo foi terrível, ela gritava, às vezes a mãe tinha que deitar em cima de uma parte do corpo dela e alguém aplicar. Se ela visse a seringa, já começava a gritar. (F3)

Ela não quer que eu aplique porque eu não enxergo, eu uso óculos. (F6)

Era o meu pai querendo aplicar, e minha mãe dizendo: cuida para não machucar ele, e era só injetar e deu! (F14)

Os depoimentos revelaram que os adultos criaram expectativas de que a criança devesse assumir precocemente o manejo da insulina e “entender” as restrições alimentares, especialmente em crianças menores e pré-adolescentes. Mesmo que tenham assimilado as orientações racionais sobre o cuidado, persistem necessitando de alguém que tome conta deles.

Eu sei como resolver o meu caso: me trancar num quarto e passar a comida por um buraco e uma caixa de lego para montar (F8).

Em três famílias em que aconteceram abandonos com adoções informais, os sentimentos de compaixão foram agravados pelo aparecimento da diabetes. O alimento, que já era usado como forma de reparação pelo desamor e abandono, não pôde mais exercer esse papel, exacerbando angústias e conflitos. Na reparação, o sujeito pode “consertar” os danos causados tanto na realidade quanto na fantasia (Zimerman, 2010). Para Klein e Riviere (1970), o mecanismo de reparação possui uma função organizadora e integradora do psiquismo; é uma tentativa de reparar as angústias e a culpa que se vivencia. Na fantasia inconsciente, os pais transformam em bons os danos praticados inconscientemente e pelos quais ainda se sentem culpados; portarem-se como pais compreensivos também é uma forma de lidar com as frustrações e os sofrimentos do passado.

Foram identificados traços de excessiva dependência nas crianças destas famílias, contrastando com condutas de onipotência e oposição. Os adultos tinham baixa capacidade de continência, isto é, baixa capacidade de conter as necessidades, angústias e demandas da criança, dificultando o enquadramento para o adequado controle glicêmico. A inconsistência do comportamento dos adultos em relação às regras comprometeu o controle do tratamento.

A alimentação está ligada profundamente a etapas precoces do desenvolvimento emocional e, portanto, da estruturação do psiquismo. O homem nem sempre ingere comida como alimento. As mães são especialmente sensíveis às reações de seus filhos, tanto na recusa alimentar quanto na avidez por alimentos (Winnicott, 2000). Foram identificados núcleos familiares em que a falta de controle alimentar dos filhos se acompanhava de ansiedade, culpa e sentimentos de incapacidade por parte dos cuidadores:

Eles achavam que a gente não sabia criar filhos, eu mesma me sentia e me achei uma porcaria de mãe, o menino não ganhar peso. (F8)

No caso F3, a avó demonstra sua capacidade de tolerar as frustrações da neta de 7 anos, “sobrevivendo” aos ataques agressivos de modo flexível e amoroso, sem retaliações, ajudando a tranquilizar a criança e trazendo-a para a ordenação da condição alimentar. A avó, com sua capacidade de perceber, pensar e ter juízo crítico, empresta a “função do ego” à sua filha (neta) enquanto ela ainda não as tem desenvolvidas, simbolizando a função materna. A mãe tem a função alfa, de continente adequado, para acolher, decodificar e devolver para o filho aquilo que ele projetou nela, desintoxicado, significado e nomeado (Zimmermann, 2010).

Ela é uma criança, tem horas ela empina e quer uma coisa e se a gente não der ela fica braba, arruma uma briga com ela, fica braba uns cinco minutos vai para o quarto e logo ela volta, olha, sorri e passou. (F3)

A ideia de fatalidade associada à diabetes, como a ausência de perspectiva, o risco de morte prematura e a impossibilidade de realizar sonhos (ser jogador de futebol, soldado), contribuiu para menor adesão à dieta. Muitas fantasias eram reforçadas por mensagens negativas por parte de leigos, levando crianças, adolescentes e cuidadores a associarem diabetes à desesperança.

No começo tinha muita gente desanimando a gente, que a filha ia perder pedaço de perna, pedaço de braço. (F4)

É que ele queria ser jogador de futebol, mas aí eu digo para ele que jogador de futebol é muito cansativo. (F7)

No início da adolescência, aconteceram os maiores descontroles, coincidindo com a emergência das questões emocionais próprias dessa fase: o luto pela perda da infância somou-se ao luto pela doença, que, assim como o primeiro, “é para sempre” e de um horizonte ameaçador:

Eu vou morrer mesmo. (F3)

Fazem parte desse processo condutas de oposição, queixas frequentes dos familiares. A onipotência esteve presente neste grupo etário, com o sentimento de que nada lhes acontecerá burlando dietas e negando riscos. De acordo com Zimermann (2010), tendo vivido uma relação simbiotizada com os pais durante a infância, fase evolutiva em que o sujeito sente-se fundido ao outro e que antecede à fase da diferenciação, os filhos adolescentes querem distância das pessoas em quem anteriormente investiam (familiares ou seus substitutos). Estão agora à procura de um território pessoal e de novos limites, numa reorganização do espaço relacional.

O manejo da insulina demonstrou estar relacionado ao contexto sociocultural, da estrutura e coesão familiar, da idade dos pacientes e da estrutura emocional dos adultos envolvidos no cuidado, refletindo uma melhor ou pior aceitação do medicamento injetável. O ajuste da dose de insulina a partir do controle glicêmico foi mais frequente nos adolescentes mais velhos e mais difícil no início da adolescência.

Uma injeção de manhã, uma ao meio-dia e à noite é o mais pesado para ela, ninguém gosta, até para a gente que é adulto não gosta. (F4)

Ela só quer aplicar a insulina, não quer saber quanto está o açúcar, não para de comer. . . tem um estresse que meu Deus do céu, sai chutando tudo. . . (F15)

Cuidadores mais informados contribuíram para a superação da rejeição às aplicações de insulina promovendo uma adesão mais precoce. Crianças, adolescentes e familiares foram incentivados logo após o diagnóstico a se apropriarem do manejo da insulina. No entanto observou-se que muitos pais estabeleceram pouco controle sobre a administração da insulina, atribuindo aos filhos essa tarefa, especialmente no caso de cuidadores principais inseguros em situação de baixa coesão familiar.

Através de uma ação do Projeto de Extensão Universitária, crianças e adolescentes vinculados ao grupo tiveram acesso à “canetinha” (dispositivo para injeção de insulina). Todos foram concordantes no avanço de suas qualidades de vida após o uso deste dispositivo. Relataram redução da dor e melhora na autonomia:

Acho que a facilidade da caneta ajudou bastante, né... ele poder sair, ele leva com ele, não tem mais aquela preocupação de botar gelo, refrigerar, levar seringa... sim, porque ele levava 2 tipos. (F13)

De modo geral, em núcleos familiares com baixa adesão ao tratamento foram identificadas características como baixa coesão familiar, conflitos psicossociais, adoções informais, ausência de um segundo cuidador, precário apoio da família, dificuldades de acesso aos serviços e comorbidades psiquiátricas.

Considerações Finais

Por intermédio da perspectiva da psicanálise, observou-se como os aspectos emocionais envolvidos no cuidado de crianças e adolescentes com DM1 têm efeitos na sua condição orgânica e interferem na aceitação, adesão e controle do quadro da doença, impactando na sua qualidade de vida. Crianças e adolescentes demonstraram um sofrimento psíquico agudo com relação ao diagnóstico e a internação hospitalar, com vivências de luto, sentimentos de desintegração e desproteção. Também denotaram um sofrimento crônico associado à restrição alimentar e à aplicação da insulina. A adaptação nutricional foi elemento de maior dificuldade de assimilação quando comparada ao uso da insulina.

O uso da insulina e o controle da alimentação mostraram-se um processo sofrido e demorado, o qual consome recursos emocionais e afeta toda a estrutura familiar. Os cuidadores familiares são atores intimamente associados ao desfecho do tratamento, por essa razão, reforça-se que estes devem ser contemplados prioritariamente pelas equipes de saúde. Baixa coesão dos vínculos familiares, baixa autoestima, culpa, medo e insegurança foram elementos frequentes que corroboraram para prejuízos nas dinâmicas intrafamiliares e nos resultados terapêuticos.

O acesso a caneta foi um importante fator de adesão ao tratamento e melhora da qualidade de vida, com incremento da autonomia, inclusão social e fortalecimento dos vínculos grupais, especialmente nos adolescentes.

A complexidade dos fatores envolvidos no tratamento que afloraram nesse estudo mostra a importância da abordagem interprofissional como a realizada no Projeto de Extensão Universitária aqui apresentado, para uma compreensão efetiva das influências psicossociais e suas consequências na trajetória de vida de crianças e adolescentes com DM1.

Este estudo apresenta contribuições para que a equipe de saúde possa refletir sobre novas abordagens em saúde mental, aprimorando a produção de cuidados em saúde. A inserção de ações de promoção em saúde mental nos núcleos familiares de crianças e adolescentes com DM1 pode fortalecer a atenção integral neste contexto de vida, assim como a formação permanente e o matriciamento na rede pública de saúde são estratégias úteis para este fim.

Referências

- Aberastury, A., & Knobel, M. (1981). *Adolescência normal*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- American Diabetes Association. (2017). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 40(Suppl.1), S01-S133. Disponível em https://professional.diabetes.org/sites/professional.diabetes.org/files/media/standardofcare2017fulldeckfinal_0.pdf
- Atkinson, M. A. (2012). The pathogenesis and natural history of type 1 diabetes. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(11). Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23125199>
- Ayres, J. R. C. M. (2009). Organização das ações de atenção à saúde: Modelos e práticas. *Saúde e Sociedade*, 18(Supl. 2), 11-23. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18s2/03.pdf>
- Bardin L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Cunha, E. M., & Giovanella, L. (2011). Longitudinalidade / continuidade do cuidado: Identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(Suppl 1), 1029-1042. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000700036>
- Freud, S. (1986a). Dois Verbetes de Enciclopédia. In S. Freud, *Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1923[1922])
- Freud, S. (1986b). Luto e melancolia. In S. Freud, *Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1917[1915])
- Hagger, V., Hendrieckx, C., Sturt, J., Skinner, T. C., & Speight, J. (2016). Diabetes distress among adolescents with type 1 Diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reports*, 16(1), 9. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26748793>
- International Diabetes Federation. (2015). *IDF Diabetes Atlas*. 7. ed. Brussels, Belgium. Disponível em <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas.html>.
- Januário, L. M., & Tafuri, M. I. (2011). A relação transferencial para além da interpretação: Reflexões a partir da teoria de Winnicott. *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica*, 14(2), 259-274. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-14982011000200007>
- Jaser, S. S., Linsky, R., & Grey, M. (2014). Coping and psychological distress in mothers of adolescents with type 1 diabetes. *Maternal and Child Health Journal*, 18(1), 101-108. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=23420308>.
- Joensen, L. E., Almdal, T. P., & Willaing, I. (2016). Associations between patient characteristics, social relations, diabetes management, quality of life, glycaemic control and emotional burden in type 1 diabetes. *Primary Care Diabetes*, 10(1), 41-50. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26163949>.
- Klein, M. & Riviere, J. (1970). Amor, ódio e reparação: As emoções básicas do homem do ponto de vista psicanalítico. Rio de Janeiro: Imago.

- Knight, A., Weiss P., Morales, K, Gerdes, M., Rearsom, M., Vickery, M., & Keren R. (2015). Identifying differences in risk factors for depression and anxiety in pediatric chronic disease: A matched cross-sectional study of youth with lupus/mixed connective tissue disease and their peers with diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 167(6), 1397-1403. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26316371>.
- Kübler-Ross, E. (2011). *Sobre a morte e o morrer*. 8a ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Maia, L. S. F. (2010). Humanização em unidade de terapia intensiva: A enfermagem e o cuidado humanizado. *Revista Recien*, 1(1), 6-11.
- Negrato, C. A., Lauris, J. R. P., Saggiaro, I. B., Corradioni, M. C. M., Borges, P. R., Crês, M. C., Junior, A. L., Guedes, M. F. S., & Gomes, M. B. (2017). Increasing incidence of type 1 diabetes between 1986 and 2015 in Bauru, Brazil. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 127, 198-204. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28391136>.
- Organização Mundial da Saúde. (2010). *Marco para ação em educação interprofissional e prática colaborativa*. Genebra: OMS.
- Pereyra Gonzales, M. M., & Marcondes, O. (2006). *Diabetes: El análisis de la relación mente-cuerpo. El duelo y la prevención*. In XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Sociedade Brasileira de Diabetes. (2016). *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (2015-2016)*. São Paulo: A. C. Farmacêutica. Disponível em <http://www.diabetes.org.br/profissionais/images/docs/DIRETRIZES-SBD-2015-2016.pdf>.
- Sparapani, V. C., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). What is it like to be a child with type 1 Diabetes Mellitus? *Pediatric Nursing*, 41(1), 17-22. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281271>
- Winnicott, D. (2000). Preocupação materna primária: In D. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: Obras escolhidas*. Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1956).
- Zimmermann, D. E. (2001). *Vocabulário contemporâneo de psicanálise*. Porto Alegre. Artmed.
- Zimmermann, D. E. (2010). *Os quatro vínculos: Amor, ódio, conhecimento e reconhecimento na psicanálise e em nossas vidas*. Porto Alegre: Artmed.

Recebido em: 27/10/2018

Última revisão em: 11/12/2018

Aceite final: 18/02/2019

Sobre os autores

Deisi Maria Vargas - Doutora em Medicina e Cirurgia (área de concentração: Pediatria) pela Universidad Autónoma de Barcelona. Mestre em Endocrinologia e Nutrição Pediátricas e Especialista em Ativação de Processos de Mudança no Ensino Superior na Área de Saúde pela Fiocruz. Graduada em Medicina pela Universidade Federal de Santa Catarina; finalizou Residência Médica em Pediatria no Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis, SC. Professora do Curso de Medicina e do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Regional de Blumenau, SC. **E-mail:** deisifurb@gmail.com, **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0003-4389-2670>

Ana Cláudia Barbaresco – Psicóloga, Mestranda em Saúde Coletiva na Universidade Regional de Blumenau, SC. **E-mail:** ana_barbaresco@yahoo.com.br **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0003-3560-9302>

Otmar Steiner - Psiquiatra. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Regional de Blumenau, SC. Professor no Curso de Medicina da Universidade Regional de Blumenau, SC. **E-mail:** oasteiner@hotmail.com **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-0932-8307>

Cláudia Regina Lima Duarte da Silva – Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC. Mestre em Educação pela Universidade Regional de Blumenau, SC. Professora do Curso de Enfermagem e do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Regional de Blumenau, SC. **E-mail:** claudiaduarte1108@gmail.com **Orcid:** <http://orcid.org/0000-0002-4813-1603>