

CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: FORTALEZAS E FRAGILIDADES NO MANEJO DA DOENÇA

Valéria de Cássia Sparapani*
Lucila Castanheira Nascimento**

RESUMO

A literatura nacional e internacional tem mostrado que a incidência de diabetes *mellitus* em crianças tem aumentado consideravelmente, e que um cuidado individualizado e fundamentado, a ser fornecido pelos profissionais que compõem a equipe de saúde, é essencial para o alcance das metas do tratamento. Este estudo tem como objetivo oportunizar a reflexão acerca de fatores que facilitam ou não o manejo desta patologia na infância, buscando contribuir para o aprimoramento do trabalho da equipe interdisciplinar, com vistas à melhoria da qualidade de vida das crianças e seus familiares. Foram explorados temas como a parceria da família, a importância do apoio social e da rede social, a valorização da experiência do indivíduo e a interação entre a equipe de saúde, a criança e sua família. Tais elementos podem se constituir em potencialidades ou fragilidades no manejo da doença, e a sua identificação pode ajudar os profissionais da saúde, especialmente os enfermeiros, a elegerem intervenções criativas, que auxiliem a criança e seus familiares no manejo da doença e concorram para o aperfeiçoamento da assistência prestada.

Palavras-chaves: Criança. Diabetes mellitus Tipo 1. Enfermagem. Família. Educação em Saúde.

INTRODUÇÃO

A doença crônica na infância pode trazer implicações para o desenvolvimento da criança e das suas relações familiares, entre elas, mudanças nas suas condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental, limitando suas atividades diárias⁽¹⁾. Tem longa duração, podendo não ter cura, deixa sequelas e restringe as funções do indivíduo, exigindo dele força, alterações comportamentais e adaptação. Ademais, requer certo nível de cuidados permanentes e modificações no estilo de vida e no gerenciamento da saúde⁽²⁻³⁾. A vida da criança altera-se irreversivelmente em virtude do tratamento e das consequências da doença. Nesse processo, ela e sua família vivenciam experiências em várias dimensões e a adequação a estas novas situações ocorre de maneira diferente, de acordo com o ciclo de vida em que a família se encontra, o papel da criança neste núcleo, as repercussões do impacto da doença em cada membro e a sua forma de organização nesse período⁽⁴⁾.

Dentre todas as doenças crônicas na infância,

o diabetes mellitus tipo 1 é uma das mais comuns, acometendo aproximadamente dois terços de todos os casos de diabetes em crianças. Tem-se observado um aumento da sua incidência em todo o mundo, principalmente entre jovens e crianças e nos países com taxas historicamente altas⁽⁵⁾. Em países da Europa, como a Inglaterra, o diabetes tipo 1 é a doença crônica que mais afeta pessoas jovens, e sua incidência mostra-se aumentada naquelas com menos de 16 anos, dobrando em um período de 10 anos, de 7,9 para 13,5 por 100.000 por ano⁽⁶⁾. Nos Estados Unidos, mais de 151.000 crianças abaixo dos 20 anos têm diabetes tipo 1, e a sua incidência é de 1,7 caso por 1.000 indivíduos⁽⁵⁾. Na América do Sul, as taxas variam de 0,4 por 100.000 habitantes em Lima (Peru) a 8,0 por 100.000 habitantes em São Paulo (Brasil), aumentando estas incidências em direção às regiões sulinas⁽⁷⁾.

O diabetes mellitus tipo 1, objeto desta reflexão, é uma doença heterogênea, na qual ocorre destruição dos mediadores autoimunes das células betapancreáticas, culminando em deficiência total de insulina, tornando-se assim necessária a reposição com insulina exógena^(5,8).

*Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Capítulo *Rho Upsilon, Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing*. Membro do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e do Adolescente – GPECCA. E-mail: valsparapani@hotmail.com

**Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e de Saúde Pública da EERP/USP, Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Capítulo *Rho Upsilon, Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing*. Membro do GPECCA. E-mail: lucila@eerp.usp.br

Na hiperglicemia prolongada, a cetoacidose surge como a principal complicação, demandando hospitalização imediata e podendo evoluir para o coma e morte. A hiperglicemia crônica está associada com danos em longo prazo (disfunção e insuficiência de vários órgãos, especialmente dos olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos), sendo os fatores de risco relacionados à duração da doença, à idade, à história familiar de complicações, ao tabagismo, à dislipidemia e à hipertensão^(5,9).

O trabalho da equipe de saúde objetiva, assim, a prevenção da cetoacidose e da hipoglicemia grave, a mensuração dos níveis glicêmicos, a vigilância e prevenção das complicações macro e microvasculares, levando em consideração também os aspectos sociais, econômicos e familiares, a idade e as condições de desenvolvimento da criança⁽⁵⁾. Não obstante, essa não é uma tarefa fácil para os envolvidos no processo. As metas consideradas necessárias para se obter um bom controle glicêmico, procurando prevenir complicações, são pouco alcançadas pelas crianças e jovens com diabetes⁽⁶⁾. Faz-se necessário, então, enfatizar ainda mais o apoio de uma equipe interdisciplinar que auxilie na obtenção das metas do tratamento e qualidade de vida da criança e dos membros da família.

Este estudo tem como objetivo oportunizar a reflexão acerca de fatores que colaboram ou não para o manejo da doença na infância, buscando contribuir para a melhora do tratamento convencional, com conseqüente incremento da qualidade de vida da criança diabética e da sua família. Para subsidiar essa reflexão, foi realizada uma revisão bibliográfica no período de 1998 a 2008, buscando-se artigos nas bases de dados PUBMED, CINAHL e LILACS, com as seguintes palavras-chave, em diferentes combinações: *diabetes mellitus type 1; child; adolescent; child, hospitalized; health education; patient education as topic; nursing; family*. A análise do material permitiu identificar temáticas relacionadas aos aspectos fortes e às fragilidades no manejo do diabetes na infância.

A FAMÍLIA COMO PARCEIRA

O papel da família na adaptação e na percepção da criança quanto ao diabetes, com o

objetivo de buscar comportamentos positivos em relação à doença, é de extrema importância. Contudo, a família necessita sentir-se segura, dividindo obrigações, melhorando o relacionamento entre si e com o meio e desenvolvendo novas formas de enfrentar esta condição⁽⁴⁾. Ela precisa controlar suas atitudes ao cuidar de uma criança com diabetes *mellitus* tipo 1, apoiando-a, transmitindo-lhe informações e não se esquecendo de envolvê-la de maneira progressiva, fortalecendo positivamente a sua adequação de forma natural e individual.

Além disso, devem ser considerados o processo normal do desenvolvimento da criança, sua capacidade física, emocional e cognitiva e sua disponibilidade em aprender sobre a doença, caso contrário, ela pode sentir-se perdida e sem direção⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Desajustamentos apresentados por esta criança podem estar relacionados ao modo como a família lida com ela. Assim, fatores como o suporte familiar, as competências de cada membro deste núcleo e os recursos psicológicos dos pais contribuem como fontes de informação e influenciam na adaptação da criança às condições da doença⁽¹⁾. A equipe de saúde, em contato permanente com esta família, deve buscar aproximação diária, valorizando as habilidades de seus membros e promovendo o desenvolvimento de suas potencialidades.

Conforme as crianças crescem, observa-se um aumento de suas responsabilidades, as quais foram divididas com os pais durante a infância. O aumento do envolvimento destes últimos com os jovens no manejo do diabetes, de modo que trabalhem em conjunto, encorajados por uma equipe de educação em saúde, pode resultar no crescimento do envolvimento de ambos no tratamento e conseqüente melhora dos resultados glicêmicos e do comportamento dos jovens, tornando-se assim possível preveni-los do início de complicações fisiológicas futuras e até evitá-las⁽¹²⁾.

RUMO AO AUTOCUIDADO: APOIO SOCIAL, REDE SOCIAL E VALORIZAÇÃO DA EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA

A progressão para o autocuidado é necessária para o desenvolvimento e aumento da independência e individualidade da criança⁽¹⁰⁾.

Na relação com os pais, a entrega total das responsabilidades da doença, desde o início, para a criança, pode promover a baixa adesão desta ao tratamento, problemas psicológicos, distúrbios alimentares, um deficiente controle da sua saúde e perfil glicêmico pobre⁽¹²⁻¹³⁾. A criança é afetada negativamente quando há conflito e discórdia familiar. A falta de apoio e de envolvimento dos familiares e amigos constitui-se como o segundo obstáculo mais importante à realização do autocuidado⁽¹⁴⁾.

No contexto familiar, os pais são indispensáveis como cuidadores e facilitadores da adaptação dos filhos com diabetes. O seu apoio tem grande influência nas experiências das crianças, com destaque para a figura da mãe, que na maioria das vezes assume grande parte das responsabilidades do cuidado. Em estudos desenvolvidos com mães, elas relataram que a descoberta da doença em seus filhos provoca o surgimento de muitos sentimentos e o surgimento de novas demandas, tanto dentro do convívio familiar como na sua vida social^(4,8). É recomendável que o enfermeiro esteja atento para identificar a incidência de sobrecarga sobre a mãe e, quando necessário, auxiliar a família no processo de escolha de outros membros para assumir responsabilidades diretas no cuidado da criança ou compartilhar outras atividades do lar, o que amenizará o estresse materno, com conseqüente melhora no bem-estar da criança. Além das relações familiares, os diferentes membros envolvidos no ambiente íntimo da rede social da criança influenciam positiva ou negativamente a educação e o desenvolvimento do autocuidado^(10,14). Cabe à enfermagem, principalmente neste processo de transição, identificar o suporte necessário, dentro dos sistemas de apoio e rede social de cada um, como a família extensiva, amigos e profissionais de saúde.

Para o futuro desenvolvimento do autocuidado, torna-se importante conhecer as percepções da criança sobre a doença, incluindo os saldos positivos e negativos de viver com diabetes para a própria criança e para sua família, pois essas percepções podem influenciar atitudes e comportamentos, comprometendo o sucesso do manejo⁽¹⁰⁾. O conhecimento sobre a patologia, que é ao longo do tempo enriquecido com as experiências vividas, e o aprimoramento

de técnicas e habilidades necessárias para o manejo da doença, são estratégias utilizadas pelas crianças e suas famílias para lidar com as conseqüências da doença nas suas vidas. A valorização e o reconhecimento da experiência do próprio indivíduo e suas concepções em torno do diabetes têm sido crescentes, buscando-se assim maior aproximação e mais ampla compreensão da riqueza e sutileza das questões envolvidas no autocuidado e autocontrole⁽¹⁴⁾.

Das percepções das crianças, descritas com suas próprias palavras, surgem idéias e prioridades pessoais que podem tornar-se caminhos ou ferramentas de ensino que facilitam a partilha do conhecimento sobre o manejo do diabetes e podem colaborar para a prática da enfermagem, pesquisas, cuidados em saúde e criação de novos conhecimentos⁽¹⁰⁾. Entendemos, então, que é de responsabilidade da equipe de saúde fornecer todo o aporte necessário para as habilidades poderem ser desenvolvidas, considerando as necessidades individuais e a capacidade de aprendizagem de cada um, assim como ensinar e apoiar a criança e seus familiares, buscando, com isso, a independência cada vez maior de cada um deles.

A INTERAÇÃO ENTRE EQUIPE DE SAÚDE, CRIANÇA E SUA FAMÍLIA

O preparo dos profissionais de saúde, em especial o da equipe de enfermagem, manifesta-se por meio da eleição de intervenções que favoreçam o crescimento e o desenvolvimento da criança, mesmo diante dos sentimentos e situações difíceis vividas durante a internação e na vida diária. A implementação dessas ações torna o enfermeiro peça-chave do tratamento. Por outro lado, a falta de comunicação adequada com os profissionais apresenta-se como uma das dificuldades relacionadas ao manejo do diabetes. A criança gosta de sentir-se valorizada, ser ouvida e ter confiança nos profissionais⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Cuidadores e pacientes relatam falhas do apoio profissional no momento da descoberta do diabetes, quando a notícia do diagnóstico, as informações e os cuidados foram esclarecidos de forma inadequada ou não ocorreram, demonstrando que o suporte da equipe de saúde quanto a estas questões é, muitas vezes, ineficiente, aumentando as dificuldades no

enfrentamento da doença e gerando sentimentos de negatividade em relação ao diagnóstico e falta de confiança no profissional^(8,15). A forma prescritiva e consistente da transmissão de informações, buscando a mudança dos comportamentos do indivíduo, não garante a eficiência do seu autocuidado e controle glicêmico rigoroso⁽¹⁴⁾. O enfermeiro deve fortalecer sua liderança perante a equipe, conduzindo-a na busca de um cuidado individualizado, especializado e de melhor qualidade, pesquisando, educando o paciente e sua família, treinando a equipe e avaliando o serviço em busca do seu desenvolvimento⁽¹⁶⁾.

A educação em saúde é um trunfo a ser buscado pelos profissionais de saúde. Acredita-se que, com a compreensão da maneira como o indivíduo vivencia a sua doença, suas experiências e o trabalho de uma equipe interdisciplinar na área, incluindo o da enfermagem, programas de educação em diabetes possam ser construídos de forma consistente, adequada e interativa e centrados nas necessidades dos indivíduos^(15,17). Particularmente, a construção de grupos de educação para crianças e jovens é pouco citada na literatura. Registram-se alguns programas iniciados no Exterior, porém muitos não são estruturados ou publicados detalhadamente, colocando-se, então, em questionamento, a efetividade dos programas psicoeducacionais que têm sido desenvolvidos com esta população⁽¹⁸⁾.

Ressaltamos que programas bem planejados, que levem em consideração a clientela, métodos recreativos e criativos, constituem uma opção que pode ser utilizada no ensino das crianças e para a aproximação com elas, trazendo bons resultados na aprendizagem de questões consideradas difíceis da doença e de aspectos comportamentais, e facilitando a educação. A conveniência de utilizar esses métodos depende do tipo de informação que se objetiva fornecer e dos indivíduos aos quais esta se destina na busca por conhecer os níveis cognitivos do público-alvo⁽¹⁹⁾. O envolvimento da família nesses programas também deve ocorrer, proporcionado aumento da parceria familiar, dos conhecimentos adquiridos por estes e maior resolução dos problemas enfrentados cotidianamente⁽²⁰⁾. Além disso, para o sucesso dessas intervenções faz-se

necessário o trabalho de uma equipe interdisciplinar, desde o diagnóstico até o acompanhamento da vida diária da criança e sua família. A parceria da criança com os serviços de saúde, a tomada de decisões em relação ao manejo do diabetes, suas principais necessidades e adaptações e a manutenção de um estilo de vida saudável devem ser encorajadas⁽¹⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cotidiano de crianças e adolescentes com diabetes e suas famílias é permeado de desafios e oportunidades de aprendizagem. Entre os profissionais de saúde que podem influenciar o sucesso desse percurso, o enfermeiro encontra-se em situação privilegiada, e deve esforçar-se para conhecer a amplitude de fatores que interferem no manejo do diabetes, de modo a planejar, em articulação com os indivíduos, um cuidado que satisfaça suas necessidades.

A valorização do papel da família e da experiência da criança, a identificação do apoio social e da rede social, além do trabalho da equipe de saúde, apresentam-se como fatores essenciais para o manejo da doença na infância. Dessa forma, desconsiderar o processo normal do desenvolvimento de cada criança, a estrutura familiar, a disponibilidade do apoio e a rede social, a indiferença em relação às percepções da criança, a falta de sistematização, liderança e treinamento no serviço de saúde são fragilidades apresentadas que interferem no manejo da doença. Por outro lado, questões como o envolvimento progressivo da família com a criança por meio da educação, do apoio e da divisão e transferência das responsabilidades, com vista ao desenvolvimento do autocuidado, o aumento do conhecimento da criança, a valorização das suas experiências, o suporte oferecido pela rede social e o trabalho de uma equipe interdisciplinar especializada potencializam o manejo do diabetes e precisam ser operacionalizadas, com base em uma interação estreita entre a criança, a família, o enfermeiro e os demais membros da equipe de saúde.

Procuramos, por meio desta reflexão, evidenciar os principais fatores que influenciam o manejo do diabetes na infância, de modo a contribuir para que a equipe interdisciplinar, em

especial o enfermeiro, possa identificar essas questões, conduzir o desenvolvimento dos serviços a elas relacionados e otimizar o seu

papel de liderança, buscando aperfeiçoar o tratamento convencional, planejar programas de educação e promover a saúde da família.

CHILDREN WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS: STRENGTHS AND WEAKNESSES IN THE MANAGEMENT OF THIS DISEASE

ABSTRACT

Brazilian and international literature have shown a considerable increase in the incidence of diabetes mellitus in children, and that individualized and knowledgeable care by health team professionals is essential to reach treatment goals. This study aims to provide a reflection on factors working in favor or against the management of this disease in childhood, with a view to contribute to the improvement of interdisciplinary team work and improving the quality of life of these children and their relatives. The addressed themes include partnership with the family, the importance of social support and the social network, besides the valorization of individuals' experiences and the interaction among health team, children and their families. These elements can constitute strengths or weaknesses in the management of this disease, and their identification by health professionals, especially nurses, can help them to select creative interventions that support the children and their relatives in coping with the disease, consequently improving care delivery.

Key words: Child. Diabetes Mellitus, Type 1. Nursing. Family. Health Education.

NIÑOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1: FORTALEZAS Y FRAGILIDADES EN EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD

RESUMEN

La literatura brasileña e internacional ha mostrado un aumento considerable en la incidencia de la diabetes mellitus en niños, y que el cuidado individualizado y fundamentado, fornecido por los profesionales que componen el equipo de salud, es esencial para el alcance de las metas del tratamiento. La finalidad de este estudio es ofrecer una reflexión acerca de factores que colaboran o no para el manejo de esta patología en la infancia, buscando contribuir al mejoramiento del trabajo del equipo interdisciplinario, con vistas a mejorar la calidad de vida de niños y de sus familiares. Temas como la colaboración de la familia, la importancia del apoyo social y de la red social, además de la valorización de la experiencia del individuo, y la interacción entre equipo de salud, niño y su familia fueron explorados. Tales elementos pueden constituir potencialidades o fragilidades en el manejo de la enfermedad, y su identificación por los profesionales de salud, especialmente por el enfermero, puede auxiliarles en la elección de intervenciones creativas que auxilien al niño y a sus familiares en el manejo de la enfermedad, con consecuente perfeccionamiento de la atención prestada.

Palabras clave: Niño. Diabetes Mellitus Tipo 1. Enfermería. Familia. Educación en Salud.

REFERÊNCIAS

1. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2002;15(3): 625-35.
2. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2002;10(4):552-60.
3. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: Componentes estruturais de ação: Relatório Mundial, Brasília, DF; 2003.
4. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Cienc Cuid Saude*. 2007; 6(2):411-19.
5. Haller MJ, Atkinson MA, Schatz D. Type 1 Diabetes Mellitus: etiology, presentation, and management. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52:1553-78.
6. Murphy HR, Rayman G, Skinner TC. Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2006;23:935-43.
7. Aschner P. Diabetes trends in Latin America. *Diabetes Metab Res Rev*. 2002;18(3):27-31.
8. Nunes MD, Dupas G. Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. *Texto & Contexto Enf*. 2004;13(1):83-91.
9. Glastras SJ, Mohsin F, Donaghue KC. Complications of Diabetes Mellitus in Childhood. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52:1735-53.
10. Herrman JW. Children's and Young Adolescents' Voices: Perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *J Pediatr Nurs*. 2006;21(3):211-21.
11. Llahana SV, Pounton BC, Coates VE. The paediatric diabetes specialist nurse and diabetes education in childhood. *J Adv Nurs*. 2001;33(3):296-306.
12. Anderson JB, Brackett J, Ho J, Laffel LMB. An Office-Based Intervention to Maintain Parent-Adolescent Teamwork in Diabetes Management. *Diabetes Care*. 1999;22(5):713-21.

13. Burke H, Dowling M. Living with diabetes: adolescents perspectives. *J Diabetes Nurs.* 2007;11(3):90-6.
14. Ciryno APP. As competências no cuidado com o diabetes mellitus: contribuição à Educação e Comunicação em Saúde. 2005. [tese] São Paulo: Universidade de São Paulo-USP; 2005.
15. Turner K. Peoples' educational needs following a diagnosis of diabetes. *J Diabetes Nurs.* 2008;12(4):136-43.
16. Jill, H. Seamless diabetes care: the role of the nurse consultant. *J Diabetes Nurs.* 2008; 12(4):150-54.
17. Morris M, Johnson SB, Gunnery R, Gayle R, Meek P. Designing an education programme for type 1 diabetes: a focus group study. *J Diabetes Nurs.* 2006;10(10):393-99.
18. Day E. Group education for young with diabetes. *J Diabetes Nurs.* 2001;11(3):112-16.
19. Pélicand J, Gagnayre R, Sandrin-Berthon B, Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Educ Couns.* 2006; 60(2):152-63.
20. Zanetti ML, Biaggi MV, Santos MAP, Siqueira D, Teixeira CRS. O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(2):186-92.

Endereço para correspondência: Lucila Castanheira Nascimento. Av. Bandeirantes, 3900, Bairro Monte Alegre, Cidade Universitária, CEP 14040-902, Ribeirão Preto, São Paulo. E-mail: lucila@eerp.usp.br.

Data de recebimento: 27/03/2009

Data de aprovação: 24/06/2009