

APROXIMAÇÃO AO CUIDADO DA CRIANÇA COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA¹

MAÍRA ROSSETTO^{*}
KATIA SMANIOTO MAIA^{**}
LEILA HIRT^{***}
DARIELLI GINDRI RESTA^{****}

RESUMO

Este artigo apresenta um relato de experiência sobre a aproximação ao cuidado do diabetes mellitus (DM) na criança e na família, utilizando as reflexões teóricas de educação em saúde. Para compreender a rede complexa do processo de adoecimento torna-se relevante buscar subsídios nos referenciais de educação e saúde e promoção da saúde. Esses referenciais superam a conceituação biomédica de saúde e abrangem objetivos mais amplos, uma vez que a saúde deixa de ser apenas a ausência de doenças para ser uma fonte de vida. Nessa direção, tem-se como objetivo relatar as experiências de educação em saúde a partir da aproximação ao cuidado de uma criança com DM e sua família. Para o desenvolvimento do trabalho foram realizadas quatro visitas domiciliares e a coleta dos dados ocorreu por meio do histórico da família. Em seguida, foram realizadas atividades lúdicas e de educação em saúde sobre o diabetes e a qualidade de vida do sujeito e de sua família. Ao final, observou-se que ações de educação em saúde configuram-se como um mecanismo importante na abordagem das doenças crônicas, podendo ser importante instrumento para o desenvolvimento da autonomia individual, da capacidade crítica, da autogestão da saúde e dos modos de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Diabetes mellitus tipo 1; educação em saúde; saúde da criança.

ABSTRACT

APPROACH TO THE CARE OF CHILDREN WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS: AN EXPERIENCE REPORT

This paper presents an experience report on the approach to the care of diabetes mellitus (DM) occurring in children and family by using the theoretical reflections of health education. In order to understand the complex network of the disease process, it is relevant to seek subsidies in the literature of education and health and health promotion. Such frameworks outweigh the health and biomedical concepts to include broader goals, since health is seen not only as the absence of disease but as a source of life. Therefore, this study is aimed at relating the experiences of health education based on the approach to the care of a child with diabetes and his/her family. For this four home visits were carried out and data collection occurred through the family history. Recreational and health education activities on diabetes and quality of life of the individual and his/her family were also conducted. In the end, it was observed that the actions of health education are characterized as an important mechanism in addressing chronic diseases and may be an important tool for the development of individual autonomy, the critical self-management capacity, and the health and lifestyles.

KEYWORDS: Type 1 diabetes mellitus. Health education. Child health.

RESUMEN

APROXIMACIÓN A LA ATENCIÓN DE LOS NIÑOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1: UN RELATO DE EXPERIENCIA

Este trabajo presenta un relato de experiencia en el enfoque a la atención de la diabetes mellitus (DM) en los niños y la familia, con las reflexiones teóricas de educación para la salud. Para comprender la compleja red del proceso de la enfermedad es importante buscar los subsidios en los

¹ Não houve financiamento e conflitos de interesse entre os autores.

^{*} Enfermeira. Mestre e Doutoranda em Enfermagem pela UFRGS. Endereço: Ramiro Barcellos, 1901, 101, Bom Fim, Porto Alegre. CEP: 90035-006. Email: maira_rossetto@hotmail.com.

^{**} Enfermeira. Email: katiamaia@hotmail.com.

^{***} Enfermeira. Email: leilahirt@hotmail.com

^{****} Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UFRGS e docente em Enfermagem na UFSM. Email: darielligindri@hotmail.com.

referenciales de salud y educación y promoción de la salud. Estas referencias son más amplias que los conceptos biomédicos de salud y en ellos la salud no es solamente la ausencia de enfermedad, es una fuente de la vida. En ese sentido, este trabajo tiene el propósito de relacionar las experiencias de educación para la salud en la aproximación al cuidado de un niño con diabetes y sus familiares. Se hicieron cuatro visitas al hogar y la recolección de datos ocurrió a través de la historia de la familia, enseguida las actividades recreativas y de educación de salud sobre la diabetes y la calidad de vida del sujeto y su familia. Al final, se observó que las acciones de educación para la salud se caracterizan por ser un mecanismo importante en el tratamiento de las enfermedades crónicas y puede ser una herramienta importante para el desarrollo de la autonomía individual, la capacidad crítica y la autogestión de la salud y estilos de vida.

PALABRAS CLAVE: Diabetes mellitus, tipo 1; educación para la salud; salud del niño.

INTRODUÇÃO

O diabete mellitus (DM) pode ser caracterizado como um grupo de doenças metabólicas provenientes de elevados níveis de glicose no sangue (hiperglicemia), causados por defeitos na secreção e/ou na ação da insulina⁽¹⁾. A insulina é um hormônio produzido pelo pâncreas e que controla o nível de glicose no sangue, ao regular a produção e o armazenamento de glicose. Quando a pessoa desenvolve o diabetes, as células podem parar de responder à insulina ou o pâncreas pode parar totalmente de produzi-la⁽²⁾.

Assim, tem-se o DM de tipo 1 e 2. O DM tipo 1 indica destruição da célula beta que eventualmente leva ao estágio de deficiência absoluta de insulina, quando a administração de insulina é necessária para prevenir cetoacidose, coma e morte⁽³⁾. O desenvolvimento do diabetes tipo 1 pode ocorrer de forma rapidamente progressiva, principalmente em crianças e adolescentes (pico de incidência entre 10 e 14 anos), ou de forma lentamente progressiva, geralmente em adultos⁽⁴⁾.

No entanto, apesar do conhecimento do mecanismo biológico da doença, os agravos, em especial os crônicos, não atuam somente no indivíduo, podendo afetar também os demais membros da família, mesmo que indiretamente, fazendo com que a rotina familiar seja modificada. Nesse contexto, é imprescindível a atuação de uma equipe multiprofissional que proporcione um ambiente de equilíbrio entre a nova realidade e o conforto do usuário. Ainda, a família tem uma importante contribuição e não pode ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde, mas deve reconhecer e assumir a responsabilidade pela saúde de seus membros, além da participação incentivada no processo de cuidar.

Para compreender a rede complexa do processo de adoecimento em família, torna-se relevante buscar subsídios nos referenciais de educação e saúde e promoção da saúde. Estes referenciais superam a conceituação biomédica de saúde e abrangem objetivos mais amplos, uma vez que a saúde deixa de ser apenas a ausência de doenças, para ser uma fonte de vida. Assim, na sua versão contemporânea, a educação em saúde já não se destina apenas a prevenir doenças, mas a preparar o indivíduo para a luta por uma vida mais saudável⁽⁵⁾.

Nesse sentido, a promoção da saúde busca a superação da responsabilização do indivíduo pelo seu estado de saúde e investe num cenário em que o indivíduo faz suas próprias escolhas, defendendo a tese do investimento na autonomia e na escolha individual. Um termo muito usado na promoção da saúde, o *empowerment*, emprega a ideia de instrumentalizar o indivíduo para cuidar da sua vida e da sua saúde⁽⁶⁾.

Este processo está centrado na percepção de que as pessoas instrumentalizadas e com condições necessárias podem cuidar melhor de sua saúde. O processo educativo constitui-se de uma troca de experiências, através de ações horizontalizadas e de diálogo, em que não há um saber predominante sobre outro e as pessoas podem conversar e fazer escolhas.

Trazer isso é importante, pois muitas vezes as ações de educação em saúde ocorrem de forma linear e vertical, sem escuta ativa das pessoas e sobre o que para elas é

importante para sua saúde. Assim, pensar as ações de educação em saúde para o sujeito com diabetes e sua família é um desafio para a equipe de saúde, especialmente para compreender seu modo de viver e o que está ligado à vida de seus familiares e amigos. Essas ações de educação podem levá-lo, aos poucos, a gerenciar sua vida com diabetes em um processo que vise à qualidade de vida e autonomia.

Essas experiências educativas, para serem significativas para o sujeito, também precisam empreender uma relação de troca de saberes entre o saber popular e o científico, em que ambos podem enriquecer reciprocamente⁽⁷⁾. Essa aproximação é necessária, na medida em que se produziu um distanciamento cultural entre as instituições de saúde e a população, fazendo com que uns não compreendam o modo como os outros operam.

Nesse sentido, os profissionais têm o papel de conhecer o conjunto das premissas e promover o diálogo, resgatando e valorizando sua cultura, seus valores, sua condição de vida. Além disso, devem estar preparados para intervir e ajudar a compreender a realidade de saúde dos indivíduos que cuidam, estimulando a sua participação e elaborando, quando possível, estratégias que visam melhorar as suas condições de vida e saúde, buscando ações intersetoriais em prol da promoção da saúde⁽⁸⁾.

Esse envolvimento é necessário, pois o tratamento do DM interfere no estilo de vida, é complicado, doloroso, depende de autodisciplina e é essencial à sobrevivência. A abordagem terapêutica envolve vários níveis de atuação, como a insulino-terapia, a orientação alimentar, a aquisição de conhecimentos sobre a doença, a habilidade de autoaplicação da insulina e o autocontrole da glicemia, a manutenção da atividade física regular e o apoio psicossocial⁽⁹⁾.

Quando o usuário atendido é uma criança, tornam-se necessárias estratégias que o ajudem a entender melhor seu estado de saúde e o que ele pode fazer para se cuidar. Todo comprometimento fisiológico manifestado em doentes diabéticos adultos, também é vivenciado por crianças diabéticas, pois o seu convívio social e familiar é afetado, uma vez que é necessário seguir uma rotina de aplicações insulínicas, educação alimentar, prática de exercícios físicos constantes, controle glicêmico e conscientização sobre sua condição fisiológica⁽¹⁰⁾.

Ainda, é necessário apoiar a família e buscar alternativas para o enfrentamento do novo momento que estão vivenciando, pois outro aspecto verificado diz respeito à dificuldade da criança em aceitar sua condição existencial, uma vez que esta lhe desperta sentimento de revolta, que a faz sentir-se diferente de outras crianças⁽¹⁰⁾.

O estabelecimento de uma boa relação entre a criança, o profissional da saúde e a família são fundamentais para o cuidado. Desse modo, no processo do cuidado ao sujeito com diabetes, a equipe de saúde pode ser um mediador no cuidado, tentando assegurar o vínculo sujeito-equipe de saúde e implementando atividades de educação em saúde pautadas na escuta e na troca de saberes, para garantir efetividade e adesão do usuário ao tratamento. Além disso, deve procurar reforçar ações governamentais e comunitárias de incentivo a uma cultura que promova estilos de vida saudáveis.

Assim, este trabalho teve como principal objetivo relatar as experiências de educação em saúde a partir da aproximação ao cuidado de uma criança com DM e sua família.

O CENÁRIO E OS ENVOLVIDOS

No decorrer das aulas práticas de Saúde Coletiva III, foi acompanhada uma família composta de quatro membros – a mãe e os três filhos –, cujo filho mais novo desenvolveu diabetes mellitus tipo 1. Foram realizadas quatro visitas domiciliares para coletar informações e prestar orientações e intervenções de enfermagem. A família acompanhada mora em um bairro de uma cidade da região Norte do Rio Grande do Sul, tendo como centro de referência para a saúde uma Unidade Básica de Saúde.

A coleta de dados foi feita por meio do histórico da família. O histórico da família é um instrumento importante para construção do cuidado em saúde, por meio do qual são colhidas relevantes informações que objetivam a adequada assistência. Através do histórico desta família, foram coletados dados sobre as características familiares, circunstâncias de

desenvolvimento da doença, dificuldades relacionadas ao diagnóstico e tratamento no meio familiar e social, bem como atividade de escuta dos indivíduos e apoio emocional.

O histórico começa com o relato da mãe, que relata que após a separação dos pais o menino com quatro anos morou períodos com a mãe e depois com o pai, e após alguns meses começou a apresentar fraqueza e desmaios. Até então não apresentara qualquer sintoma que pudesse levá-los a investigar alguma possível patologia. Porém, depois de algumas semanas morando com o pai, começou a demonstrar perda rápida de peso, polidipsia (sede intensa), poliúria (aumento do volume de urina). Na primeira consulta realizada, o médico diagnosticou que o menino apresentava um processo de desidratação e prescreveu a ingestão de líquidos, como: sucos, chás e água. A mãe cuidou para que a prescrição fosse cumprida, mas com o passar dos dias o estado de saúde do menino se agravava, aumentando os sintomas que culminaram em períodos longos de fraqueza e desmaios.

Após uma crise, em um restrito espaço de tempo o menino emagreceu cerca de 6kg, fato que levou a família a procurar o serviço médico hospitalar. Os exames revelaram índices altíssimos de glicemia, chegando a 800mg/dl. O menino foi encaminhado para um centro de referência de maior complexidade, onde recebeu os cuidados necessários para o controle das taxas de glicemia e, posteriormente, recebeu orientações sobre os cuidados, agravos e a necessidade de um tratamento contínuo e multidisciplinar a domicílio.

Seguindo as orientações, conseguiu-se controlar os níveis de glicemia, sendo realizado o teste de glicemia e aplicação de insulina duas vezes por dia, conforme prescrição médica. No contato com a família, observou-se que a cuidadora é a mãe do menino e que é uma pessoa bem-informada e interessada pela saúde do filho, procurando ajudá-lo inclusive adquirindo literaturas que possam sanar possíveis dúvidas de seu filho. A mãe relata que o pai tinha dificuldade para aceitar a doença e colocava restrições ao tratamento, muitas vezes expondo o filho a riscos.

A primeira visita domiciliar e os relatos da mãe e do menino revelaram como dificuldades de adesão ao tratamento do diabetes: a resistência à aplicação do medicamento e realização do HGT (hemo-glicoteste), dúvidas a respeito da doença, o tempo do tratamento, a necessidade de restrições a esportes, entre outras.

ALGUMAS AÇÕES DESENVOLVIDAS

Após o levantamento de algumas informações foram realizadas as seguintes ações junto à família: atividades lúdicas através de caixa-surpresa com questões referentes ao diagnóstico e tratamento, dramatizações abordando mitos sobre a doença, informações sobre a pirâmide alimentar e nutrição, novos tratamentos disponíveis e a qualidade de vida de portadores de diabetes tipo 1. As atividades eram desenvolvidas em diálogo e troca de informações entre todos os envolvidos, destacando-se a participação do agente comunitário de saúde que acompanhava a visita domiciliar (portador há cinco anos do DM tipo 1) e que contribuiu com importantes literaturas.

Depois do primeiro contato (visita domiciliar), da elaboração do histórico da família e observação das principais dúvidas que a criança apresentava sobre a sua doença, foi elaborado um questionário com onze questões relacionadas a DM tipo1, colocadas em uma caixa; cada um dos integrantes da ação (acadêmicas de Enfermagem, agente comunitário de saúde, criança, mãe e irmão) retiravam da caixa uma questão, aleatoriamente, respondendo se soubesse ou, caso contrário, as acadêmicas de Enfermagem, como facilitadoras do processo, baseadas no NANDA⁽¹¹⁾ e no caderno de atenção básica do Ministério da Saúde, auxiliavam nas respostas.

Nos encontros subsequentes foram apresentadas literaturas sobre a doença, locais de aplicação da medicação, tratamentos atuais e em estudo, como, por exemplo, a insulina inalatória, pois uma das dificuldades encontradas em seguir o tratamento era a resistência da criança em administrar a medicação, e procurando sanar possíveis dúvidas apresentadas

durante a realização dessas atividades. Essa resistência é compreensível, afinal eram realizadas duas aplicações de insulina e dois HGT, gerando grande desconforto.

Em relação às dificuldades do pai da criança em colaborar com o tratamento, deixando a família apreensiva com sua presença, procurou-se sensibilizar a família, justificando que poderia ser devido à ausência dele no seio familiar, de modo que nos momentos em que estava junto tentasse compensar essa falta cometendo excessos. Também foi necessária uma aproximação com a mãe, tentando amenizar os problemas de relacionamento com o pai para que isso não interfira no tratamento do menino, nem o deixe em desequilíbrio emocional.

É importante que a família compreenda a natureza de qualquer alteração de saúde e as implicações sobre os seus membros. Se um dos indivíduos necessita adquirir novos conhecimentos ou novas habilidades para manter a saúde, tais como medicamentos a serem tomados, é importante que um familiar participe, pois poderá ajudar a assumir os cuidados com o paciente quando este adoecer ou ficar incapacitado⁽¹²⁾.

As intervenções de enfermagem foram realizadas visando auxiliar a família frente à nova realidade que se espelhava e a criança em seu autocuidado, sendo feitas orientações a respeito da doença e tratamento, através de atividades educativas, dinâmicas de interação e conversas entre acadêmicas e família.

Através das visitas e relatos feitos pela mãe percebemos a dificuldade do menino em aceitar seu estado de saúde, culminando em crises emocionais e revolta, provavelmente em consequência dessa não-aceitação. Sabe-se que as limitações experimentadas pela criança com diabetes são inúmeras e desencadeiam vários sentimentos, como o medo e a insegurança, além de atitudes que vão do conformismo ao autocuidado⁽⁹⁾.

Para a promoção da saúde, através do *empowerment* o indivíduo deve ser estimulado a tomar decisões sobre a sua própria vida, uma noção de autonomia que cria um ideal de autogoverno. Trabalhar com essa abordagem proporciona ao indivíduo a ideia de que ele pode optar pelo que deseja fazer, sendo que se apoia no pilar de que suas escolhas são o produto final do processo educativo⁽¹³⁾.

Mais do que isso, a educação em saúde pode constituir-se em uma forma de cuidar que proporcione aos indivíduos autonomia para que possam cuidar de sua saúde. Esta proposta, defendida no texto, não parte da ideia de que fornecemos informações científicas sobre saúde para que os indivíduos possam realizar suas escolhas, cientes dos prós e contras de determinadas opções. Mas, da percepção de que os indivíduos fazem suas escolhas e estabelecem seus projetos de vida e que, se não pararmos para escutar o que desejam, teremos práticas definidas a partir de prescrições e verdades descontextualizadas e autoritariamente impostas⁽¹³⁾.

Saber escutar o outro e a si próprio pode auxiliar a pensar em um cuidado promotor de autonomia dos sujeitos, não em um sentido paternalista, nem unilateral e absoluto, mas uma autonomia regulada pelo próprio sentido ético do encontro entre os sujeitos, com valorização de troca de seus saberes⁽¹⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo pretendeu trabalhar com as possíveis dúvidas a respeito da alimentação, da doença e de mitos criados em torno do processo de adoecimento que causavam estresse emocional na família e no sujeito do cuidado, podendo dificultar a adesão ao tratamento.

Por meio das visitas domiciliares e das atividades lúdicas, conseguimos criar vínculo com a família e trabalhar com algumas dúvidas decorrentes da doença, bem como compreender a importância do papel do enfermeiro que executa suas atividades voltadas a sujeitos com doenças crônicas. Ficou evidenciado que um bom relacionamento entre o profissional, o usuário do serviço e a família pode contribuir para o processo de produção de saúde.

É de fundamental importância que o usuário seja sujeito de seu cuidado e de seu tratamento, possibilitando um manejo adequado e uma melhor qualidade na assistência prestada pelos familiares ou cuidadores e pela equipe de saúde.

A educação em saúde é um mecanismo importante na abordagem das doenças crônicas, e contribui para o desenvolvimento da autonomia individual, da capacidade crítica e da autogestão da saúde e dos modos de vida. Através de uma educação em saúde problematizadora, os indivíduos podem encontrar soluções para os problemas enfrentados, e que todos podem contribuir significativamente para a construção desta solução. As atividades de educação em saúde não estão centradas na transmissão de conhecimento, mas em maneiras dialógicas de interação entre os atores produtores de saúde, de forma que os saberes se complementem.

REFERÊNCIAS

1. American Diabetes Association. The information that follows is based largely on the reports of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes (*Diabetes Care* 20:1183-1197, 1997, and *Diabetes Care* 26:3160-3167, 2003).
2. Brunner, Suddarth. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 10 ed. Rio de Janeiro: Ed Guanabara Koogan; 2005.
3. Assunção MC, Santos IS, Gigante DP. Atenção primária em diabetes no sul do Brasil: estrutura, processo e resultado. *Rev Saúde Pública* 2001;35:88-95.
4. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica n. 16: Diabetes Mellitus. Brasília, 2004. Disponível em: http://dtr2004.saude.gov.br/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad16.pdf. Acessado em: 15 dez de 2007.
5. Oliveira DL. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. *Rev. Latino-Am Enfermagem* 2005 maio-junho; 13(3):423-31.
6. Kleba ME, Wendausen A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saúde Soc. São Paulo* 2009; 18(4):733-743.
7. Gomes LB, Merhy EE. Compreendendo a Educação Popular em Saúde: um estudo na literatura brasileira. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, jan. 2011; 27(1):7-18.
8. Heidmann ITSB, Almeida MCP, Boehs AE, Wosny AM, Monticelli M. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2006 Abr-Jun; 15(2):352-8.
9. Setian N, Damiani D, Dichtchekenian V, Manna TD. Diabetes Mellito. In: Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y, eds. *Pediatria básica*. 9. ed. São Paulo: Sarvier; 2003. p. 382-92.
10. 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. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2009;11(3):563-72.
11. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: Definições e Classificação 2005-2006 / North American Nursing Diagnosis Association. Porto Alegre: Artmed; 2006.
12. Potter PA, Perry AG. O contexto familiar de enfermagem. In: Potter PA, Perry AG, eds. *Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar*. 3. ed. São Paulo: Santos; 2002. p. 313-21.
13. Oliveira DL. A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? *Rev. Bras Enferm*. Brasília 2011 jan-fev; 64(1):185-8.
14. Ayres JRM. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. *Ciêns Saúde Coletiva* 2004; 9(3):583-92.