

VIVENDO COM O DIABETES: A EXPERIÊNCIA CONTADA PELA CRIANÇA¹

Patrícia Luciana Moreira²

Giselle Dupas³

Moreira PL, Dupas G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. Rev Latino-am Enfermagem 2006 janeiro-fevereiro; 14(1):25-32.

O diabetes mellitus como uma doença crônica exige adaptação nos âmbitos psicológico, social e físico. Este estudo tem por objetivo compreender a experiência da criança na vivência com a doença. Os referenciais teórico e metodológico utilizados foram o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, respectivamente. Entrevistou-se 12 crianças na faixa etária entre 7 e 14 anos. Um total de 7 temas foram identificados nos dados coletados, sendo eles: "Vivendo algo inesperado", "Enfrentando uma dura realidade", "Tendo medo do que está acontecendo", "Vivendo sob controle", "Tentando adaptar-se à nova realidade", "Amadurecendo com a convivência", "Olhando para a doença de um jeito diferente". A vivência com o diabetes é algo que a criança enfrenta a cada dia, desde o momento do diagnóstico, tendo limitações na dieta, a inserção da insulino terapia, a mudança no estilo de vida, fatos esses que desencadeiam sentimentos que oscilam entre medo, insegurança, revolta, aceitação e adaptação.

DESCRITORES: criança; diabetes mellitus; acontecimentos que mudam a vida

LIVING WITH DIABETES: THE EXPERIENCE AS IT IS TOLD BY CHILDREN

Diabetes mellitus is a chronic disease that demands adaptation in the psychological, social and physical sphere. This study aimed to understand the experiences of children with the disease. Symbolic Interactionism and Grounded Theory were used as a theoretical and methodological reference framework, respectively. We interviewed children in the age group between 7 and 14 years old. A total of 7 topics were identified in the collected data, which were: "Experiencing something unexpected", "Facing a harsh reality", "Being afraid of what is happening", "Living under control", "Trying to adapt to a new reality", "Maturing with this close relationship" and "Seeing this disease from a different angle". Living with diabetes is something these children are confronted with daily from the very moment it is diagnosed, having to live with a restricted diet, insulin therapy and life style changes, facts that bring about feelings that range from fear to insecurity, to revolt, to acceptance and adaptation.

DESCRIPTORS: child; diabetes mellitus; life change events

VIVIENDO CON LA DIABETES: LA EXPERIENCIA RELATADA POR NIÑOS

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica que exige adaptación en los ámbitos psicológico, social y físico. El presente trabajo tuvo como objetivo comprender la experiencia del niño viviendo con la enfermedad. Los referenciales teórico y metodológico utilizados fueron el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos, respectivamente. Entrevistamos niños con las edades de 7 hasta 14 años. Un total de 7 temas fueron identificados en los datos recopilados, siendo ellos: "Viviendo algo inesperado", "Enfrentando una dura realidad", "Sintiendo miedo sobre lo que está pasando", "Viviendo bajo control", "Intentando adaptarse a la nueva realidad", "Madurando con la convivencia", "Mirando la enfermedad de una manera diferente". La vivencia con la diabetes es algo que el niño enfrenta cada día, desde el momento del diagnóstico, teniendo limitaciones en la dieta, la inserción de la insulino terapia, el cambio en el estilo de vida, hechos esos que desencadenan sentimientos que oscilan entre miedo, inseguridad, indignación y adaptación.

DESCRIPTORES: niño; diabetes mellitus; acontecimientos que cambian la vida

¹ PIBIC/CNPq/UFSCar; ² Enfermeira, email: patriciamoreira@yahoo.com; ³ Enfermeira, Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, email: gdupas@power.ufscar.br

INTRODUÇÃO

Entende-se por doença crônica aquela doença que "requer um constante acompanhamento médico e tratamento de controle. Ela pode ser minimizada ou persistir por toda vida do indivíduo, constantemente afetando-o na execução de suas rotinas diárias seja pela necessidade de hospitalização, realização de exames, acompanhamento médico ou mesmo permanência no domicílio"⁽¹⁾

Segundo o Ministério da Saúde, "o diabetes é um estado hiperglicêmico crônico, acompanhado de complicações agudas e crônicas, que podem incluir dano, disfunção ou falência de órgãos, especialmente de rins, nervos, coração e vasos sanguíneos. É uma doença comum e de incidência crescente. Estima-se que em 1995 atingia 4% da população adulta mundial e que, em 2025, alcançará a cifra de 5,4%". No Brasil, existem atualmente cerca de 5 milhões de diabéticos, dos quais cerca de 300 mil são menores de 15 anos de idade. O *diabetes mellitus* tipo 1 é uma das doenças crônicas mais comuns na infância e uma das que mais exige adaptação nos âmbitos psicológico, social e físico, tanto por parte da criança como da família⁽²⁾.

Assim, percebe-se nas relações familiares momentos com avanços e retrocessos, que consomem energia e tempo da família, podendo diminuir sua privacidade e também provocar isolamento social e emocional⁽³⁾

Sabe-se que as limitações experienciadas pela criança com diabetes são inúmeras e desencadeiam vários sentimentos, como o medo e insegurança, e atitudes que vão do conformismo ao autocuidado. Todos eles são vivenciados por um longo período de tempo⁽⁴⁾. Além disso, as emoções geradas na criança frente ao enfrentamento da doença crônica são semelhantes às emoções vivenciadas por qualquer faixa etária, dentre elas a negação, a minimização da doença, raiva e frustração pela limitação da patologia, sintomas depressivos, culpa, procura de soluções impossíveis, dentre outras⁽⁵⁾. A depressão tem uma porcentagem significativamente alta entre adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1⁽⁶⁾ e tanto ela quanto problemas com auto-estima têm um impacto negativo na adaptação ao diabetes e controle da patologia⁽⁷⁾.

Acredita-se que compreender como a criança vivencia a doença sob sua própria perspectiva oferecerá subsídios para uma prática de enfermagem

que possibilite assisti-la e à sua família ao longo do processo saúde-doença.

OBJETIVO

Compreender a experiência da criança na vivência com o diabetes.

MATERIAIS E MÉTODOS

Referencial teórico

Com a preocupação de entender, numa dimensão mais profunda, a natureza das interações e a dinâmica social que envolve o indivíduo, optou-se pelo Interacionismo Simbólico como referencial teórico deste trabalho.

O Interacionismo Simbólico valoriza sobretudo o significado que o ser humano atribui às suas experiências. De acordo com esse referencial, as pessoas são submetidas a constantes mudanças nas interações que, por sua vez, não se limitam ao que acontece entre elas somente, mas atingem também o que acontece no interior do indivíduo. Assim, interage agindo, percebendo, interpretando, agindo novamente o que faz da pessoa ator e reator no processo, sendo imprevisível e ativo no mundo⁽⁸⁾.

Referencial Metodológico

Como método de análise dos dados, optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados, que segue as premissas do Interacionismo Simbólico.

A Teoria Fundamentada nos Dados foi desenvolvida pelos sociólogos americanos *Barney Glaser e Anselm Strauss*⁽⁹⁾ e é um método de pesquisa qualitativa, destinada a descobrir novos conceitos e teorias, através de dados da realidade, ao invés de testar dados já existentes. As informações obtidas, através da coleta de dados, são analisadas continuamente, cabendo ao pesquisador compreender o significado desses dados, emergindo a partir deles uma nova teoria.

Vale ressaltar que os dados coletados são analisados comparativa e continuamente, permitindo ao pesquisador a compreensão de seus significados que são, por sua vez, derivados da interação social, sob a perspectiva do participante.

Desenvolvimento da pesquisa

Todos os procedimentos metodológicos obedeceram os padrões estabelecidos pela Resolução nº 196/96, que trata das Normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade, e mediante sua aprovação, iniciou-se a busca ativa das crianças em consultórios, Centro de Especialidades, Unidade Pediátrica de um hospital de médio porte de cidade do interior do Estado de São Paulo e também por indicação das próprias crianças participantes. Para todas as crianças levantadas realizou-se contato telefônico com seus responsáveis, durante o qual era explicada a proposta da pesquisa e seu objetivo. A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2001 a julho de 2002. As entrevistas, bem como sua gravação, somente foram realizadas mediante aceitação e vontade da criança e autorização dos pais, formalizada através de termo de consentimento. O instrumento de coleta de dados utilizado nesta pesquisa foi a entrevista semi-estruturada, na qual a questão norteadora foi: **“como é para você conviver com o diabetes?”**

A partir da questão inicial, direcionou-se a entrevista para a compreensão da experiência da criança, ou seja, como foi descobrir que tinha diabetes, as mudanças após o diagnóstico, como enfrentou essas mudanças, como foi a vivência e os sentimentos que permearam essa experiência. Os dados foram agrupados conforme a semelhança de significado, o que foi dando origem às categorias. As entrevistas cessaram quando os relatos não mostraram novas experiências.

RESULTADOS

O grupo amostral desta investigação foi constituído de 11 crianças de 7 a 12 anos de idade, e uma adolescente de 14 anos, que foi indicada por uma das famílias e que demonstrou interesse em participar do estudo. Assim, utilizar-se-á a denominação “criança” por se tratar da maioria dos entrevistados. Dentre elas, 9 eram do sexo feminino de 3 do sexo masculino. O tempo de diagnóstico da patologia nesse grupo variou de 1 a 7 anos, sendo que 8 crianças descobriram a doença na fase escolar.

Um total de 7 temas foram identificados nos dados coletados. Foram eles: **“Vivendo algo inesperado”, “Enfrentando uma dura realidade”, “Tendo medo do que está**

acontecendo”, “Vivendo sob controle”, “Tentando adaptar-se à nova realidade”, “Amadurecendo com a convivência”, “Olhando para a doença de um jeito diferente”.

Os temas são compostos por categorias e subcategorias constituídas de acordo com seu significado. Far-se-á a apresentação sumária dos mesmos.

Vivendo algo inesperado

A criança conta como descobriu a doença, como o diabetes passou a fazer parte da sua vida. Ela vive então algo que não esperava que pudesse acontecer com ela... Relata o percurso da descoberta da doença, como sentiu seu corpo diferente e percebeu que algo errado estava acontecendo.

Foi assim... Eu tava me sentindo muito mal. Eu desmaiava direto, ficava ruim, mole, com tontura, com tremedeira (Entrev. 7).

A criança submete-se então a consultas médicas, exames e algumas vezes internações, o que gera momentos de grande expectativa e angústia. Então recebe a notícia de que tem diabetes, que não é somente a notificação do resultado, mas o impacto de saber que está doente. Mais do que isso, de saber que tem uma doença que não conhece e não sabe ao certo o que significa. É um momento de tristeza, de sofrimento. A criança se mostra emocionalmente abalada. Sente medo, raiva, bem como tudo ou nada disso. Sente-se pisando em um terreno desconhecido.

(...) eu fiquei confusa, eu não sabia o que era diabetes... Por que eu não podia comer o bolo ou o chá, o leite? Ai depois eu pedi para a enfermeira me explicar. E ela explicou de um jeito que eu não conseguia entender (Entrev. 4).

Eu sofri muito naquela época. Foi assim, do dia para noite que fiquei sabendo (Entrev. 7).

Enfrentando uma dura realidade

Refere-se às dificuldades que a criança passa no início da vivência com o diabetes: o corpo que ela acredita não ser mais o mesmo, tudo que podia fazer antes e não pode mais, as internações, os seus sentimentos com relação a isso, como a revolta e a solidão, o início do entendimento da doença após a descoberta. A criança expõe as barreiras e limitações referentes à dieta, a aplicação da insulina, bem como quanto à luta diária que tem que travar consigo, como se estivesse em constante provação.

Ah, segurar, resistir ao doce. Só isso que é difícil pra mim. Tomar insulina todo dia também (Entrev. 3).

Eu sempre gostei de doce na minha vida (Entrev. 8).

A criança aprende a reconhecer a linguagem do corpo, em decorrência do autoconhecimento que adquire com o tempo. Ela já sabe o que significa uma dor de cabeça, ou a vontade excessiva de ir ao banheiro ou beber água.

Ah, corpo ruim. Quando a diabetes sobe fico com o corpo ruim, dói as costas, dá uma canseira (Entrev. 2).

Quando ela tá alta dá vontade de ir no banheiro toda hora, toda hora beber água (...). Hoje eu tô mal. Ontem eu fui no banheiro, ontem à noite, hoje cedo fui 4 vezes no banheiro, desde ontem (Entrev. 2).

Mas nem sempre as descompensações geram sintomas perceptíveis à criança.

Eu não sinto. No comecinho eu sentia. Eu tremia e sentia fome. Agora não, se eu tô passando mal alguém que vê, porque eu tô ficando branca. Se ninguém vê, eu também não percebo (Entrev. 12).

Essa dura realidade traz situações novas para o dia-a-dia da criança. Ela se depara com coisas que não entende, como o porquê das restrições, das possíveis causas da doenças, da necessidade de tomar consciência do próprio corpo, da instabilidade da doença.

Ah, geralmente eles dizem, os médicos e as pessoas que já conhecem, terapeutas, a A. já chegou a falar que minha diabetes é emocional, mas eu não sei muito bem o que quer dizer um diabetes emocional (Entrev. 4).

Não tenho idéia... Perda de funcionamento mesmo... Não sei direito porque o pâncreas parou de funcionar (Entrev. 8).

Ah, eu acho que vem do sangue. Meu pai tem diabetes, é perigoso a gente pegar diabetes (...) Acho que é "modo" de sangue (...) É perigoso pegar porque ela (mãe) tem parente que tem diabetes também. Se não tem parente, daí não tem (Entrev. 2).

Em decorrência disso a criança percebe-se não podendo mais fazer tudo o que fazia antes.

Ah, eu andava muito de bicicleta, corria. Agora não, cansa, cansa mais rápido. É cansativo, entendeu? Às vezes quando eu ando de bicicleta a perna começa a ficar mole, eu paro. Correr também. Eu corria bastante. Agora diminuiu a velocidade... Eu não consigo correr, não tenho mais tanta força como eu tinha. Fico cansado (Entrev. 6).

Antes eu ia em todo lugar e podia fazer as coisas. Agora eu não posso mais (Entrev. 2).

Eu queria sair ontem com meus amigos... minha mãe não deixou porque meu diabetes estava alterado (Entrev. 3).

A revolta é um sentimento muito comum entre as crianças que convivem com o diabetes, e que pode acontecer tanto na fase após o diagnóstico como acompanhá-lo por mais tempo. Ela perde a paciência e chega a sentir raiva da insulina, do tratamento, da dieta, do fato de não poder comer doce. É muitas vezes querer ou até deixar de lado os cuidados porque não quer fazer, porque não agüenta mais tudo aquilo.

E quando a revolta era com o diabetes, eu não queria tomar insulina, eu, todo doce que eu via na frente eu comia, eu falava: 'Isso não vai me fazer mal, isso é invenção da minha cabeça. Eu não tenho isso. Eu comia doce, eu ficava sem comer, eu não almoçava para ir para escola, não jantava em casa, não comia nada durante o dia (Entrev. 4).

Tendo medo do que está acontecendo

Este tema traz à tona diversas das angústias da criança em conviver com o diabetes. Ela sabe que é uma doença que não tem cura, mas, às vezes, coloca isso em dúvida. Ela convive com o fantasma da morte e com a incerteza de qual, entre tantas informações que tem sobre a doença, acreditar.

A gente tem medo de morrer, gente que tem diabetes. Porque umas pessoas que têm diabetes já morreram. Se comer muito doce... (Entrev. 5).

Se eu estou em dúvida se eu posso comer ou não comer, eu sei que se eu puder comer não vai fazer mal. Se eu não puder e eu comer, sei lá, pode trazer algum prejuízo. Então eu prefiro saber primeiro, tirar a dúvida (Entrev. 4).

Ela também convive com o medo do preconceito, do isolamento por parte de outras pessoas, por isso não conta para todo mundo que tem diabetes.

Sei lá. Assim... as pessoas não entendem direito o que é, às vezes. Aí você tem que ficar explicando, elas ficam perguntando; mas isso era assim bem no comecinho, agora nem tanto. Mas eu procuro não falar, eu não falo. Assim, as pessoas que sabem que eu tenho sabem, mas eu procuro não falar pra ninguém... eu acho melhor (Entrev. 8).

Tem só um que sabe, mas eu falo pra ele não falar pra ninguém (Entrev. 2).

É também conviver com o medo de ter uma doença que é incurável, que a acompanhará em suas relações, no seu cotidiano o resto da vida, independente de sua vontade. É ter uma doença na qual a única coisa que pode fazer é cuidar-se, pois tudo gira em torno do controle, não da cura.

Ah, é difícil mesmo. Saber que tem que conviver com isso o resto da vida, parar de comer doce, vou acostumando, já vai fazer 3 anos. Eu vou me adaptando... (Entrev. 7).

Hoje não tem cura. A gente tem remédio, tudo, mas até agora não tem certeza mesmo. Por enquanto vou ter por muito tempo ainda... (Entrev. 8).

Vivendo sob controle

Este tema abarca as categorias relacionadas ao esforço da criança em habituar-se a uma nova vida. É onde ela fala do controle da doença nos seus diversos âmbitos, desde a dieta até a prática de exercícios físicos; controle esse que diz respeito também ao monitoramento da doença e à vida sob regras.

Só que eu não gosto muito de caminhar (...). Tipo, tem Educação Física na escola, aí eu faço. Só que à tarde, em casa mesmo, eu não faço muito. Assim, prá andar sozinha, aí eu não ando (Entrev. 8).

É ter que tomar insulina, todos os dias, algo que ela detesta fazer, mas sabe que é necessário. Além disso, é, muitas vezes, enfrentar a cada dia o medo da agulha ou de aplicar errado.

Ah, no começo eu não queria. Eu chorava toda vez que ia fazer insulina, não queria. Mas agora, né, eu sei que tem que fazer, então eu faço (Entrev. 6).

A única coisa que eu não gosto muito é tomar insulina, às vezes você fica marcada, quando pega um vaso, estoura, aí fica roxo. E na barriga eu não gosto porque vai ficando bolinha... (Entrev. 8).

Além disso, fala sobre suas dificuldades em não poder comer doce, algo que ela adorava, bem como seus anseios, medos e as percepções que permeiam essa experiência, por exemplo, o sentimento de culpa por não ter conseguido controlar seu desejo.

Às vezes eu vejo alguém comendo doce e eu falo: 'Ah, antes eu adorava isso, agora não posso mais comer'. Então, dá uma pontinha de vontade (Entrev. 4).

... Por não comer doce, só isso. Eu só me preocupava com doce (...) E eu acho que eu só me preocupo com doce, nem muito com a minha saúde (...) Eu não consigo superar essa vontade (Entrev. 8).

Tentando adaptar-se à nova realidade

A criança demonstra o movimento em busca de adequação que realiza na convivência com o diabetes. Para isso, ela procura não pensar muito a

respeito, porque fica triste, e tenta encarar o diabetes simplesmente como uma doença com a qual tem que conviver.

Ah, antes eu não aceitava ter diabetes, eu achava que era a pior coisa do mundo. Mas aí eu parei um pouco para pensar e falei: 'Pôxa, tem gente que não tem a perna e queria ter, anda de cadeira de roda e isso é muito pior'. Uma pessoa que sabe que daqui a alguns anos ou daqui a alguns dias ela sabe que não vai estar mais aqui (Entrev. 4).

Aí eu procuro fazer minhas coisas, esqueço até, procuro estudar, me distrair mesmo. (Entrev. 7).

Sendo assim, realiza tratamentos e procura ajuda profissional. Muitas vezes, inclusive, acredita em coisas que não sabe ao certo se são verdades, mas que aliviam seu sofrimento.

Fiz terapia, eu e minha mãe. Eu parei já. Foi o ano passado, retrasado, toda terça (...). Era ir lá e ficar contando tudo sabe? E demorava, era 1 hora, 1 hora e meia, ficar conversando. Aí no final ela mandava desenhar, ou brincar de jogo, pra ver né, se a criança contava mais depois (Entrev. 10).

Amadurecendo com a vivência

Nesta fase, a criança passa não mais a lutar consigo mesma a cada dia, ou seja, com suas vontades, com seus medos, com seus compromissos e necessidades. Ela encara tudo isso como algo que faz parte dela e, tendo que assumir, procura levar da melhor forma possível. Como a própria criança diz, "acostuma-se" com tudo isso.

Eu continuei saindo. No Cancun, na Abasc, no shopping. Acho que tudo acaba se acostumando (Entrev. 7).

É também perceber que não aceitar só fará com que a convivência com a doença se torne mais difícil e não vai ajudá-la em nada.

Ah, eu acho que ficar revoltada não vai ajudar em nada. Talvez até atrapalhe mais (...) Então eu comecei a deixar de ficar revoltada, tanto com as pessoas quanto com o diabetes (Entrev. 4).

Eu tenho que aceitar e ponto (Entrev. 3).

Ela segue tentando adaptar-se às novas necessidades, aprendendo a conviver sem o doce, a controlar a quantidade de determinados alimentos, a fazer opção por outros alimentos, a aplicar insulina, a cuidar do corpo. Enfim, a autocuidar-se, como se isso não fosse algo ruim, mas necessário e para o seu bem.

Eu tenho um controle certo com a minha alimentação... Às 10 horas eu como uma fruta, aí eu almoço às 11 e meia... (Entrev. 4).

Ah, dizem assim que tem que tomar bastante cuidado com o pé. Eu lavo ele, eu seco entre os dedos, deixo para minha mãe cortar minhas unhas para não inflamar (Entrev. 8).

Nessa fase demonstra necessidade de compreensão da doença que ultrapasse os limites físicos e biológicos: é buscar em Deus respostas às suas questões, colocando-o como condutor de tudo que acontece na vida das pessoas. Sendo assim, tem que aceitar, pois acredita que Ele sabe o que faz e se decidiu por ela, é porque ela pode superar tudo isso.

Ah, talvez um fato que me deixou muito emocionada, ou porque tinha que acontecer de um modo ou de outro (...). Ele (Deus) poderia até fazer isso para me mostrar alguma coisa (...). Então, se tinha que acontecer comigo, aconteceu e eu só tenho que aceitar e saber controlar (Entrev. 4).

Eu não posso falar: 'eu não quero ter diabetes, eu não vou ter'. Quem manda é Deus, ele sabe o que faz, sabe? Tem que ser assim (Entrev. 10).

Olhando para a doença de um jeito diferente

É a mudança da percepção da criança acerca de sua doença e de si mesma. Ela passa a ter atitudes que antes não tinha. Tudo isso faz com que ela viva melhor e mais feliz consigo mesma e com os outros. Ela assume que tem diabetes e não se envergonha por isso.

Ah, não importa falar, né? Minhas amigas sabem, minha classe inteira sabe, eu acho (Entrev. 8).

Eles sabem. É assim, a professora deixa eu ir beber água. A professora não deixa os moleques ir beber água, muito, só eu. Eles perguntaram, aí a professora falou que eu tinha diabetes (Entrev. 9).

Um fato que ajuda a ter uma visão diferente da doença é perceber que não é só ela que tem diabetes, que não foi só com ela que isso aconteceu. Além disso, na convivência com o diabetes, há outras pessoas que participam, se preocupam, ajudam.

É legal saber que todos se preocupam comigo. Eu também me preocupo com eles quando acontece alguma coisa, sabe? Legal isso... (Entrev. 10).

Quando eu fiquei sabendo minha avó gastou R\$ 100,00 com coisa minha. Ela trouxe as coisas pra casa (Entrev. 6).

A criança passa então a olhar-se como aos outros, não mais como uma pessoa que tem uma doença incurável. É achar que não é porque tem diabetes que é diferente das outras pessoas. Ela se sente igual aos colegas que não têm a doença. Isso significa que o diabetes não muda seu jeito de ser e a possibilidade dela ser feliz e viver como as outras pessoas.

Ah, eu acho que não tem muita diferença. Se eu tiver num grupo de cinco adolescentes e me tratarem igual a eles, eu não vou ligar, porque eu me sinto igual a eles (Entrev. 4).

Todo mundo é igual a todo mundo, não trata ninguém diferente (Entrev. 3).

(...) Pelo menos eu gostaria de ser tratada como as outras pessoas. Eu gostaria, pelo menos, de me sentir igual às outras pessoas (Entrev. 4).

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com base nos resultados apresentados, nota-se que a criança, na vivência com o diabetes, passa por diversas fases. O momento do diagnóstico parece ser muito marcante para a criança. É quando o diabetes parece mudar toda sua vida e ela pergunta a si própria: "por que comigo?". Ela muitas vezes procura atribuir a causa a pessoas ou acontecimentos, tentando achar uma justificativa para o fato. Medo, desespero, insegurança e até revolta são sentimentos que ela relata com muita nitidez. Dessa forma, concorda-se que "quando uma pessoa é acometida de uma doença de características crônicas enfrenta alterações no estilo de vida provocadas por certas restrições decorrentes da presença da patologia, das necessidades terapêuticas e de controle clínico, além da possibilidade de submeter-se a internações hospitalares recorrentes"⁽¹⁰⁾.

Uma forte característica desse grupo de crianças foi a comparação entre o antes e o depois da descoberta da doença, enfocando a falta de liberdade do agora: de comer o que tem vontade, de sair de casa sem ter que se preocupar com a insulina ou sem ter medo de passar mal, de correr e brincar. Percebe que seu corpo não é mais o mesmo. A vivência com o diabetes provoca profunda transformação no seu mundo, necessitando que aprenda a conviver com certas limitações, situações e as novas rotinas. A criança e o adolescente com diabetes tem seu cotidiano modificado, e cada fase da convivência com o diabetes tem características próprias, que requerem força, mudança de comportamento, atitudes de adaptação⁽¹¹⁾. Assim, a adaptação a uma doença crônica na infância é um processo complexo que envolve fatores externos e internos, influenciados também pela idade e o desenvolvimento⁽¹²⁾.

À luz do Interacionismo Simbólico, percebe-se que a experiência da convivência com o diabetes depende também das interações sociais que fazem

parte da vida da criança. A restrição alimentar, por exemplo, fica muito mais difícil quando a criança está interagindo com pessoas que não compartilham dessa situação.

Percebe-se pelos relatos das crianças que os significados atribuídos com a vivência da doença vão se modificando com a trajetória da mesma. Quanto mais o tempo passa, mais adaptada às necessidades do tratamento a criança se mostra e sua percepção sobre a doença também muda.

Acredita-se que ouvir a criança, dando oportunidade para que ela fale sobre sua doença e seus sentimentos é importante para sua auto-estima. Autores compararam crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 a um grupo controle, com relação a auto-imagem e auto-estima. Detectaram que crianças e adolescentes com diabetes mostraram baixa auto-estima e pobre auto-imagem comparadas ao grupo controle⁽¹³⁾. Ouvir, porém, não esgota a extensão da assistência à criança com diabetes. É preciso compreender seus comportamentos, medos e anseios e apoiá-la nos diversos âmbitos dessa experiência, que abarca principalmente o físico, o emocional e o social. Dessa forma, fica evidente a necessidade de ser educada e cuidada por uma equipe multiprofissional especializada na área. Há concordância que se trata de uma tarefa difícil, já que a educação deve ser vista sob diversos aspectos, dentre eles as diferentes crenças, valores e mitos⁽¹⁴⁾.

Porém, vale ressaltar aqui que, ao olhar a criança, o enfoque não seja apenas seu diagnóstico. Ou seja, não basta compreendê-la somente como um portador de diabetes, mas sim compreender a complexidade da sua experiência nos diversos âmbitos da sua existência, enquanto um ser biopsicossocial, inclusive o aspecto familiar. Um estudo investigou os conflitos de adolescentes com diabetes mellitus com seus pais⁽¹⁵⁾. Demonstrou que a percepção dos adolescentes acerca da preocupação, comportamentos intrusos e repressores dos pais, bem como o foco dos mesmos é no futuro, em contraponto ao dos adolescentes, que se centraliza no presente.

Esses são os aspectos de maior conflito no manejo do diabetes mellitus tipo 1.

Considera-se então, que prestar assistência à criança portadora de diabetes vai além do seu controle glicêmico e cuidados com alimentação e exercícios físicos. A assistência pressupõe ouvi-lo e compreendê-lo em suas ações e comportamentos, suas fugas e medos, seu modo de lidar com eles, bem como seus enfrentamentos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A enfermagem pode e deve estar presente em todo esse processo, assistindo, orientando e intervindo de acordo com as necessidades da criança. Desde o momento do diagnóstico e o início da convivência com a patologia, o abalo emocional vivido pela criança pode ser agravado pelo fato de desconhecer o que significa ter diabetes e quais as implicações que isso terá no seu dia-a-dia. O relato de algumas crianças mostra esse sofrimento claramente e, assim, o quanto é importante que os profissionais que a assistem, incluindo aqueles de enfermagem, expliquem, orientem e a tranquilizem, jamais se esquecendo de considerar seu desenvolvimento, utilizando uma linguagem que possa ser compreendida.

Durante o processo de amadurecimento e adaptação às novas necessidades, a enfermeira pode atuar promovendo suporte emocional, avaliando as dificuldades e buscando meios de supri-las, bem como educando para a prevenção de complicações.

Além disso, considerando a necessidade da criança em viver o presente e a dos pais em vislumbrar o futuro, o profissional enfermeiro pode atuar buscando alcançar junto com os atores principais dessa vivência, o equilíbrio desses pontos, em princípio divergentes, mas que, de certa forma, devem convergir para o bom andamento do tratamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Zem SH. Caracterização da situação acadêmica de crianças portadoras de doença crônica. [dissertação]. São Carlos (SP): Universidade Federal de São Carlos; 1992.
2. Ministério da Saúde (BR). Organização Pan-Americana da Saúde. Avaliação do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes mellitus no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

3. Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (Org.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Editora da Universidade Estadual de Maringá; 2002.
4. Kovacs ACTB. Trabalhando as necessidades especiais de crianças e jovens diabéticos. [dissertação]. São Carlos (SP): Universidade Federal de São Carlos; 2001.
5. Cruz M, Rocha MCD, Silva MFP, Castelli M. Criança e doença fatal – Assistência Psicorreligiosa. São Paulo (SP): Sarvier; 1984.

6. Kanner S, Hamrin V, Grey M. Depression in adolescents with diabetes. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2003 jan-mar; 16(1):15-24.
7. Schiffrin A. Psychosocial issues in pediatric diabetes. *Curr Diab Rep* 2001 august; 1(1):33-40.
8. Blumer H. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
9. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter; 1967. 271.
10. Silva LF. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paul Enfermagem* 2002 janeiro-março; 15(1):40-7.
11. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 julho-agosto; 10(4):552-60.
12. Grey M, Lipman T, Cameron ME, Thurber F. Coping behaviors at diagnosis and in adjustment one year later in children with diabetes. *Nurs Res* 1997 november-december; 46(6):312-7.
13. Martinez CHJ, Lastra MI, Luzuriaga TC. Psychosocial characteristics of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *An Esp Pediatr* 2001 november; 55(5):406-12.
14. Zanetti ML, Mendes IAC, Ribeiro KP. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo 1. *Rev Latino-am Enfermagem* 2001 julho-agosto; 9(4):32-6.
15. Weinger K, O'Donnell KA, Ritholz MD. Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: a focus group analysis. *Adolesc Health* 2001 november; 29(5):330-6.