

■ Artigo Original

Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca

Children and adolescents living with diabetes and celiac disease

Niños y adolescentes viviendo con la diabetes y la enfermedad celíaca



Bianca de Cássia Alvarez Brancaglioni^a
Grasiele Caroline Rodrigues^a
Elaine Buchhorn Cintra Damião^b
Márcia Silva Queiroz^c
Márcia Nery^c

Como citar este artigo:

Brancaglioni BCA, Rodrigues GC, Damião EBC, Queiroz MS, Nery M. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. Rev Gaúcha Enferm. 2016 mar;37(1):e53787. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.53787>.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.53787>

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de crianças e adolescentes que convivem com diabetes mellitus tipo 1 e doença celíaca.

Método: Estudo qualitativo, exploratório e descritivo. A coleta de dados ocorreu entre janeiro e setembro de 2012, com 3 crianças e 2 adolescentes, em um ambulatório de diabetes do Hospital das Clínicas da FMUSP ou na residência dos participantes na cidade de São Paulo, por meio de entrevistas semiestruturadas. Utilizou-se a Análise de Conteúdo como método de tratamento dos dados.

Resultados: A dieta aparece como foco da experiência dos participantes, porém com diferentes significados. As crianças têm dificuldade em seguir a dieta, enquanto os adolescentes referem que os aspectos sociais e afetivos são os mais afetados.

Conclusão: Reforça-se a importância do enfermeiro buscar estratégias em parceria com as crianças, os adolescentes e suas famílias a fim de minimizar as dificuldades encontradas principalmente no manejo da dieta imposta por ambas as doenças.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Diabetes mellitus tipo 1. Doença celíaca.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of children and adolescents living with type 1 diabetes and celiac disease.

Method: This is a qualitative exploratory-descriptive study, the participants were 3 children and 2 adolescents. The data were collected between January and September 2012 in the participant's residence and at the diabetic outpatient clinic of Clinics Hospital of Medical School of University of Sao Paulo in São Paulo, Brazil. It was used Content Analysis technique to process the data.

Results: The key aspect of the participants' illness experience was their diet, but with different meanings. Children have difficulty following the diet, while adolescents report that the social and affective aspects are the most affected.

Conclusion: The results reinforce the importance for nurses to seek strategies in partnership with patients and their families in order to help them minimize their difficulties found especially in the management of the diet imposed by both diseases.

Keywords: Children. Adolescent. Diabetes mellitus, type 1. Celiac disease.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de los niños y adolescentes que viven con diabetes tipo 1 y la enfermedad celíaca.

Método: Estudio cualitativo exploratorio y descriptivo, se incluyeron 3 niños y 2 adolescentes; los datos fueron colectados de enero a septiembre de 2012, en la clínica de diabetes del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo o en la residencia de los participantes en São Paulo, a través de entrevistas semi-estructuradas. Para el tratamiento de los datos se utilizó la técnica de Análisis de Contenido.

Resultados: La dieta es el foco de la experiencia de los participantes, pero con diferentes significados. Los niños tienen dificultad para seguir la dieta, mientras que los adolescentes reportan que los aspectos sociales y afectivos son los más afectados.

Conclusión: Los resultados refuerzan la importancia de la enfermera buscar estrategias en colaboración con los niños, adolescentes y sus familias para minimizar dificultades encontradas principalmente en la gestión de la dieta impuesta por ambas enfermedades.

Palabras clave: Niños. Adolescentes. Diabetes mellitus tipo 1. Enfermedad celíaca.

^a Universidade de São Paulo (USP), Escola de Enfermagem. São Paulo, São Paulo, Brasil.

^b Universidade de São Paulo (USP), Escola de Enfermagem. Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica. São Paulo, São Paulo, Brasil.

^c Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Serviço de Endocrinologia e Metabologia. São Paulo, São Paulo, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

A assistência de saúde a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias inclui diversos desafios, entre eles, o auxílio para o enfrentamento das dificuldades que a doença possa acarretar⁽¹⁾.

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) inicia-se principalmente durante a infância e adolescência, sendo o tratamento diário e complexo, amparado em insulinoterapia, monitorização da glicemia capilar, dieta saudável e a prática regular de exercícios⁽²⁾.

Como o DM1 é uma doença autoimune, pode haver associação com outras doenças autoimunes como a doença celíaca (DC) e/ou o hipotireoidismo⁽³⁾. A DC é uma enteropatia crônica de mecanismo imunológico, que afeta o intestino delgado de indivíduos geneticamente predispostos e é precipitada pela ingestão de alimentos contendo glúten. O tratamento consiste na dieta isenta de glúten, a fim de controlar os sinais e sintomas clássicos da doença e evitar o desenvolvimento de neoplasias malignas⁽⁴⁾.

A prevalência da DC varia de 1 a 10% em crianças/adolescentes com DM1, com incidência de aproximadamente 8 casos por 1000 pacientes por ano⁽³⁾, deste modo a pesquisa da DC em crianças e adolescentes com DM1 deve ser realizada à época do diagnóstico do DM1 e a cada 1 a 2 anos, enquanto o resultado for negativo⁽³⁾.

Apesar de a experiência de crianças e adolescentes portadores de DM1 estar descrita na literatura científica⁽⁵⁻⁶⁾, não foram encontrados estudos nacionais ou internacionais sobre a experiência de pessoas que convivem com o DM1 e a DC.

Sabe-se que o diagnóstico do DM1 gera forte impacto na vida das crianças e adolescentes, pois é uma situação inesperada e que causa mudanças repentinas na vida dos mesmos, devido às alterações na rotina e aos procedimentos necessários para o tratamento adequado da doença⁽⁵⁻⁶⁾.

Sobre a DC, apesar da escassez de estudos, são relatados sentimentos como isolamento e vergonha, dificuldades nas relações sociais e em atividades cotidianas, como a escolha de alimentos e o planejamento de viagens⁽⁷⁾.

Considerando as dificuldades da vivência com o DM1 ou DC isoladamente⁽⁵⁻⁷⁾, qual seria a experiência de crianças e adolescentes que convivem com o diabetes e a doença celíaca? Esta questão norteadora permeou a execução de todo estudo, pois conhecer como as crianças e adolescentes enfrentam a situação de conviver com duas doenças crônicas permitirá ao enfermeiro e à equipe de saúde planejar intervenções em conjunto com as crianças/adolescentes, privilegiando as suas necessidades. Portanto, tive-

mos como objetivo do estudo compreender a experiência de crianças e adolescentes que convivem com diabetes mellitus tipo 1 e doença celíaca.

■ MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, no qual foram utilizados o Interacionismo Simbólico e a Análise de Conteúdo como referenciais teórico e metodológico, respectivamente. Adotamos ainda o roteiro COREQ⁽⁸⁾ para a apresentação dos resultados.

O Interacionismo Simbólico é uma teoria sobre o comportamento humano e se fundamenta no pressuposto de que a experiência humana é mediada pela interpretação⁽⁹⁾. Assim, este referencial permite compreender o significado que as crianças e os adolescentes com DM1 e DC atribuem à experiência de conviver com duas doenças crônicas. Desse modo, durante toda a análise dos dados, buscou-se compreender o significado, que a criança ou adolescente atribuíam a sua experiência, contido em cada código e na formação das categorias e subcategorias.

A análise de conteúdo é compreendida como um conjunto de técnicas de pesquisa que inclui a análise do documento em busca de seu sentido⁽¹⁰⁾. Neste estudo, foram seguidas as etapas propostas por Campos⁽¹⁰⁾ para a análise dos dados: 1) Fase de leituras flutuantes, 2) Seleção das unidades de análise e 3) Processo de categorização e sub-categorização.

Os dados foram coletados no período de janeiro a setembro de 2012. A escolha do participantes teve como critérios de inclusão: a) Pertencer a faixa etária de 9 a 18 anos; b) Estar em tratamento para DM1 há pelo menos um ano e DC com qualquer tempo de duração. Foi estabelecido o período de pelo menos um ano de diagnóstico de DM1, a fim de que os participantes tivessem tempo para se recuperarem do impacto do diagnóstico, e permitir que eles vivenciassem a experiência de doença. Em relação à DC, considerou-se desnecessária a determinação do tempo de doença, pois interessava a experiência de um segundo diagnóstico de doença crônica, incluindo o período inicial da DC e seu tratamento e c) Não ter diagnóstico de deficiência cognitiva e/ou sensorial. Não houve critério de exclusão.

Foi explicado o objetivo do estudo ao participante elegível e seu responsável em conjunto. Havendo autorização do pai/mãe e concordância da criança/adolescente em participar, foram realizadas as entrevistas individualmente, em uma sala privativa do ambulatório no mesmo dia ou foi agendada a entrevista na residência da família, por escolha da mesma. Todos os participantes

estavam acompanhados pelo pai ou mãe no momento da entrevista, tendo sido realizada somente uma entrevista com cada criança ou adolescente. O anonimato dos participantes foi preservado por meio da identificação das entrevistas com letras A (Adolescente) e C (Criança), acompanhadas do número que representa a ordem de realização das entrevistas (1, 2 ou 3).

Todas as crianças e adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão aceitaram participar do estudo, porém, com o objetivo de ampliar a amostra, foi realizado contato com duas outras instituições a fim de identificar possíveis participantes. Entretanto, não foi possível encontrar outras crianças e adolescentes que atendessem aos critérios estabelecidos, o que nos leva a questionar se as crianças e adolescentes com DM1 estão sendo investigados para DC como é recomendado pela literatura⁽³⁾. Desse modo, participaram do estudo três crianças e dois adolescentes com idades entre 10 e 16 anos.

No início da entrevista foram preenchidos o instrumento “Perfil da criança/adolescente com DM1 e sua família”⁽¹¹⁾, o genograma e o ecomapa⁽¹²⁾, com o intuito de melhor conhecer a criança ou adolescente e sua família, bem como para que pudéssemos identificar algum fator familiar que viesse a interferir na maneira como os participantes lidam com as duas doenças crônicas no dia-a-dia.

Após o preenchimento dos instrumentos, era feita a seguinte questão norteadora: **“Conte-me como é para você conviver com duas doenças: o diabetes e a doença celíaca”**. A partir desta questão, outras foram formuladas a fim de esclarecer melhor e fundamentar a experiência de doença das crianças e adolescentes com DM 1 e DC. As entrevistas duraram em média 20 minutos.

O primeiro passo no processamento das falas dos sujeitos constituiu-se na transcrição fiel das gravações, e posterior análise segundo as etapas preconizadas pelo método⁽¹⁰⁾. Foram realizadas várias leituras do material, extraindo-se os códigos e agrupando-os por semelhança de significado. No presente estudo, foram utilizadas as categorias não apriorísticas, que são aquelas que emergem totalmente do texto formado pela entrevista dos sujeitos. A partir da definição das categorias e respectivas subcategorias, foi realizado o agrupamento temático das mesmas⁽¹⁰⁾. Desse modo, ao final do processo, surgiram os temas explicativos da experiência das crianças e dos adolescentes de conviverem com o DM 1 e a DC.

Foram seguidos os procedimentos éticos conforme a resolução 196/96⁽¹³⁾ do Conselho Nacional de Saúde. Os projetos de pesquisa foram aprovados pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP (CAAE 0055.0.196.015-11 e 0097.0.196.015-11) e receberam a

anuência da instituição parceira. O pai ou a mãe assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e a criança/adolescente assinou o Termo de Assentimento para Participar de Pesquisa Científica. Ambos os termos foram assinados em duas vias, ficando uma via com a família e a outra via com a pesquisadora.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 5 indivíduos: 3 crianças e 2 adolescentes, com idade de 10 a 16 anos, sendo 3 do sexo feminino e dois do sexo masculino. A maioria dos entrevistados realizava contagem de carboidratos (n=4) e utilizava caneta de aplicação de insulina (n=3). Em relação aos pais, a maioria possuía ensino médio ou superior completo.

Buscamos durante as entrevistas e sua análise, a experiência interacional da criança e do adolescente frente ao processo de ter duas doenças crônicas DM1 e DC. Com esta perspectiva apresentamos a seguir a descrição das categorias e subcategorias explicativas da experiência dos participantes em conviverem com o diabetes mellitus tipo 1 e a doença celíaca.

Sendo difícil receber outro diagnóstico de doença crônica

Esta categoria reúne os achados referentes ao momento do diagnóstico e início da convivência com a doença celíaca. As subcategorias **Tendo medo das consequências da doença celíaca** e **A família recebendo o diagnóstico de doença celíaca** apresentam o significado que os entrevistados atribuem a uma etapa de novas restrições. Percebe-se que o desconhecimento sobre a doença celíaca potencializa a angústia e preocupação vivenciadas pelos participantes e familiares. Além disso, também está presente o medo do desenvolvimento de outras doenças, em especial o câncer, devido à ingestão de glúten antes que o participante soubesse que tinha doença celíaca. Estudo recente que pesquisou a experiência da família em cuidar do(a) filho(a) vem corroborar os resultados descritos nesta categoria, ao relatar as dificuldades dos pais relativas ao manejo e as complicações de ambas as doenças⁽¹⁴⁾.

As reações dos familiares ao receberem o diagnóstico de doença celíaca podem ser observadas no seguinte depoimento:

Ah, a diabetes, o meu pai já tem diabetes tipo 2, aí a diabetes foi mais amena. Mas a celíaca, ninguém sabia o que era. Aí, no começo, quando eu fui falar, a minha irmã chorou, minha mãe chorou, meu pai chorou [...] (A2)

Sendo difícil conviver com a dieta da doença celíaca

Os participantes enfatizaram que a principal dificuldade em conviver com a doença celíaca é a dieta sem glúten, pois, para as crianças, esta restringe as escolhas alimentares, e, para os adolescentes, a dieta causa constrangimentos e dificuldades no convívio social.

Ao narrarem a experiência de conviver com as duas doenças, as crianças e os adolescentes compararam a dieta necessária para o tratamento do diabetes e a dieta da doença celíaca. Na dieta para o diabetes é permitida a ingestão de doces, desde que haja moderação e que sejam adotadas estratégias, como a contagem de carboidratos e aplicação de insulina nas doses recomendadas, a fim de controlar a glicemia. Porém, o tratamento da doença celíaca baseia-se na exclusão total do glúten da dieta, o que restringe as escolhas alimentares dos participantes, sendo explicitado por meio das subcategorias **Tendo de cortar os alimentos com glúten, Tendo vontade de comer algo que não posso** e **Tendo vergonha de se expor**.

O período após o diagnóstico da DC é relatado como uma fase bastante difícil para os participantes devido às sucessivas restrições impostas pela dieta isenta de glúten. Por esse motivo, o início da convivência com a doença celíaca é significado como um período em que os participantes percebem suas possibilidades de escolha diminuírem, como caminhos que se fecham perante eles. O desejo de comer algum alimento que não possui o equivalente sem glúten também é relatado como um momento difícil para os participantes:

[...] no começo foi difícil [...] eu tive que cortar a Trakinas®, a pizza também, várias coisas, na escola e em vários outros lugares [...] depois, foi abrindo caminho (A1)

Às vezes é chato, porque tem uma coisa que eu não posso comer. Mas o diabetes eu como e corrijo com a insulina, mas também não pode sair comendo qualquer coisa. (C1)

Conforme destacado em outros estudos sobre a convivência com a doença celíaca^(7,15), os adolescentes relataram sentirem-se envergonhados ao frequentarem lugares com pessoas que desconhecem que eles têm DM e DC. Isto se deve à atenção indesejada que os participantes declararam receber ao tentarem esclarecer dúvidas sobre o preparo e composição dos alimentos:

[...] eu tenho um pouco de vergonha [...] vou ao restaurante, aí eu tenho vontade de comer alguma coisa lá, mas eu

não sei se contém farinha ou não. Eu tenho vergonha de perguntar [...] eu prefiro deixar de comer aquilo do que perguntar. (A2)

Convivendo com a doença celíaca

Foi possível perceber que as crianças e adolescentes após o diagnóstico precisam passar por um processo de adaptação à doença, o qual envolve a compreensão do que significa ter a doença celíaca, como especificado nas subcategorias: Não sabendo o que era a doença celíaca no início, **Entendendo a doença celíaca, Acostumando-se com a doença celíaca** e **Vivendo a experiência de pedir algo com glúten sem saber**.

Os participantes referiram não saber o que era a doença celíaca, nem quais mudanças este novo diagnóstico traria para a vida dos mesmos:

Eu dei risada quando me falaram que eu tinha doença celíaca! Eu pensei que era bom ter isso[...] Eu pensei que a gente não podia comer nada de sal[...] (C2)

Porém, com o passar do tempo e auxílio dos profissionais de saúde, as crianças e adolescentes começam a entender a doença celíaca e a acostumarem-se com a dieta. Percebe-se que o sofrimento e dificuldade nas atividades cotidianas são atenuados quando os participantes têm acesso às versões sem glúten dos alimentos aos quais estavam habituados. Assim, este momento é significado como um período em que os participantes percebem as novas opções de escolha que surgem devido à possibilidade de consumirem as versões sem glúten dos alimentos a que estavam habituados, o que foi relatado como um caminho que foi aberto:

[...] depois, foi abrindo caminho [...] mais por causa da loja, porque tem vários produtos sem glúten. (A1)

[...] é normal ter doença celíaca, é igual antes, só mudou o tipo de comida, mudou o lanche da escola, o tipo de farinha [...] (C3)

No caso das famílias com menos recursos financeiros, as crianças sofrem mais com a dieta isenta de glúten, pois uma dieta composta por alimentos sem glúten é aproximadamente 44% mais cara do que a composta por alimentos convencionais⁽¹⁶⁾. Desse modo, os participantes são privados de comer alimentos que a dieta para diabetes permite como bolachas, pães e massas, uma vez que não é possível para a família adquirir os produtos sem glúten.

Uma alternativa mais econômica para a manutenção da dieta isenta de glúten seria o preparo dos alimentos pelos próprios familiares das crianças e adolescentes⁽¹⁷⁾. Porém, ao propor esta medida, é necessário verificar a disponibilidade de tempo e as habilidades dos familiares, bem como fornecer instruções sobre os cuidados necessários durante a preparação dos alimentos, a fim de evitar a contaminação cruzada, e a indicação de fontes das quais podem ser extraídas receitas sem glúten.

As crianças e os adolescentes também demonstraram que geralmente se preocupam e procuram seguir a dieta, apesar de não gostarem das restrições impostas pela mesma. Entretanto, foram relatadas situações em que os participantes ingeriram alimentos que continham glúten achando que estes não o possuíam.

Tendo vida social

Apesar das diversas dificuldades que o convívio com as duas doenças impõe aos participantes, isto não impede que eles tenham uma vida social ativa, o que é relatado nas subcategorias: **Convivendo bem na escola, Contando para os amigos, Saindo com os amigos e Sendo difícil nos passeios**.

Alguns participantes referiram não ter problemas em conviver com as duas doenças e frequentar a escola. As crianças e os adolescentes relataram consumir os alimentos sem glúten da cantina ou então levarem lanche ou alimentos de casa, a fim de manter uma dieta isenta de glúten, conforme relata uma criança:

Eu almoço na escola, daí quando tem alguma coisa que eu não posso, como macarrão, eu levo e preparo lá pra mim o meu macarrão separado. (C1)

As crianças e adolescentes mantêm uma convivência normal e próxima dos amigos da escola, referindo que para alguns amigos eles contam sobre o DM1 e a DC ou pelo menos sobre uma delas. Os participantes também relataram que ao visitarem os amigos em suas residências, eles levam seu próprio lanche, a fim de evitar a ingestão de alimentos que contenham glúten:

[...] eu levo minhas coisas quando vou passar o dia na casa dos meus amigos. Minha mãe leva pão, bolacha [...] (C3) Porque normalmente quando eu vou sair, eu vou para a casa delas, vou em um aniversário, e aí eu levo tudo. Mas assim, com elas, com todo mundo assim eu não tenho vergonha. Eu como o meu lanche, normal. (A2)

Novamente, os adolescentes destacaram como principais dificuldades as situações que envolvem o convívio social, em especial com os pares, aspecto bastante valorizado durante a adolescência⁽¹⁸⁾ e que também foi destacado em outros estudos^(6,7). Assim, para os adolescentes, conviver com a doença celíaca significa lidar com dificuldades frequentes durante os passeios, devido à pequena quantidade de estabelecimentos comerciais na realidade brasileira, que ofereçam alimentos que os indivíduos com DC possam consumir, o que faz com que eles não consigam manter a dieta em algumas ocasiões.

Resultados semelhantes também foram encontrados em um estudo qualitativo realizado na Suécia. Este estudo contou com a participação de 117 adolescentes portadores de doença celíaca e explorou como o diagnóstico impactava a qualidade de vida dos participantes. Alguns adolescentes relataram serem expostos a várias situações que os faziam se sentir vulneráveis, sozinhos e sem o apoio adequado, tendo como consequência o afastamento dos amigos, a fim de manter a dieta correta⁽¹⁵⁾.

Convivendo com o diabetes

A convivência com ambas as doenças parece fazer com que os problemas relacionados ao tratamento do diabetes percam um pouco sua importância, diante das dificuldades de manejo da DC, resignificando o DM:

No começo foi bem difícil. Eu falava que com a diabetes tudo bem, que tinha como eu corrigir e comer de tudo, mas com a celíaca não, era bem ruim porque você não podia comer muita coisa. (A2)

O único estudo encontrado, sobre a experiência dos pais ao criarem filhos com ambas as enfermidades, vem corroborar com nosso estudo ao relatar que a convivência dos adolescentes com DC era mais difícil por causa da dieta sem glúten. Os pais perceberam que os filhos sentiam-se mais isolados e sofriam com "bullying" e zombarias por causa da dieta após o diagnóstico de DC⁽¹⁴⁾.

Utilizando recursos

Os participantes compartilharam quais recursos são utilizados e como eles os auxiliam na adaptação às doenças. São mencionadas instituições, profissionais da saúde, estabelecimentos comerciais, a internet dentre outros recursos utilizados para conviver melhor com as duas doenças:

[...] A internet também ajudou bastante. Eu procurei receitas sobre como fazer a coxinha sem glúten [...] o bolo também [...] (A1)

Em nosso meio ainda não é a maioria das pessoas que possui acesso à internet, porém é uma ferramenta bastante utilizada especialmente pelos adolescentes. Estudo recente recomenda que o próprio enfermeiro disponibilize sites que sejam confiáveis e que possibilitem a aquisição de informações e a troca de experiência entre os usuários⁽¹⁴⁾. Nesse sentido, os enfermeiros também devem preparar-se e realizar atividades educativas, que informem e facilitem a adaptação à situação de doença pela criança e adolescente^(11,19).

Recebendo apoio

As crianças e adolescentes em geral destacaram o apoio recebido dos familiares desde o período inicial de convívio com a doença até o dia de hoje:

[...] a minha mãe faz de tudo para mim. Fica bem melhor. O meu irmão quando vai para a minha casa e quer comer alguma coisa que tenha glúten, ele espera eu ir para a escola para ele comer. (A2)

Como relatado na literatura^(6,7,18-19), o apoio fornecido pelos familiares, amigos, profissionais de saúde ou outras pessoas que as crianças e adolescentes julgem importantes constitui-se em uma estratégia de enfrentamento efetiva em relação à situação de doença, ao receberem daqueles auxílio na solução de problemas, apoio emocional e como facilitador no cumprimento dos tratamentos. Deste modo, o suporte social pareceu influenciar fortemente a experiência das crianças e adolescentes ao conviver com as duas doenças.

Não recebendo apoio

Apesar de alguns dos participantes referirem o apoio que recebem das pessoas e familiares, outros sentem-se sozinhos e sem suporte até mesmo dentro do núcleo familiar, dificultando ainda mais o manejo da doença e afetando a autoestima da criança, como relatado:

Meu padrasto queria mais que eu morresse, sabia? Porque ele me dava um monte de coisa, bolacha de glúten, pão. (C2)

Geralmente vemos que as crianças e adolescentes são apoiadas de alguma maneira pela família, entretanto há situações nas quais eles não percebem este suporte, sentindo-se diferentes e um fardo para os amigos, como revelado pelos adolescentes em outro estudo. Estas crianças tendem a isolar-se de seus pares e a não seguir corretamente o tratamento prescrito⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Ainda adaptando-se às doenças

Pode-se apreender que o processo de adaptação às doenças não é linear, e varia de acordo com as situações vivenciadas pelos participantes, que em determinados momentos se consideram mais ou menos adaptados:

[...] com o diabetes, eu levei acho que mais ou menos uns dois anos [...] com a doença celíaca eu já me adaptei depois de um ano, mais ou menos, eu já me adaptei bastante. (A1)

As dificuldades de adaptação à situação de ter uma doença crônica é bem documentada na literatura^(1,5-7,11,14-15,18-19), porém não foram encontrados estudos sobre a experiência de crianças e adolescentes com diagnóstico de mais de uma doença crônica.

Nesse sentido, os resultados obtidos são de grande importância, pois nos permitiram compreender pela primeira vez, como as crianças e adolescentes que participaram do estudo atribuem significados às interações no processo de conviver com duas doenças crônicas: DM1 e DC (Figura 1).

A representação gráfica mostra que as crianças/adolescentes já lidavam com a situação de terem DM1 e estavam habituadas às demandas exigidas pelo tratamento do diabetes (círculo pouco pontilhado). A partir do diagnóstico de DC a criança/adolescente inicia também seu tratamento (círculo pontilhado), ou seja, a exclusão total do glúten da dieta. Nesse momento, a dieta (intersecção - quadriculado) passa a ser o fator comum entre as duas patologias e foco da experiência de doença da criança/adolescente; sendo atribuído ao manejo da doença celíaca as maiores dificuldades no cotidiano. Podemos ainda, observar uma elipse, que representa aspectos da experiência que influenciam o modo como as crianças e adolescentes convivem com as duas doenças.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo proporcionou pela primeira vez a oportunidade de que crianças e adolescentes que convivem com as duas doenças, o DM1 e a DC, narrassem suas experiências. Foi possível compreender que a dieta é o foco da experiência de doença dos participantes, sendo que para as crianças a principal dificuldade é a manutenção da dieta sem glúten, e, no caso dos adolescentes, os aspectos sociais e afetivos são os mais afetados devido às dificuldades impostas pela dieta no cotidiano dos adolescentes.

Aparentemente é mais difícil lidar com a doença celíaca do que com o diabetes, pois a dieta da DC impõe

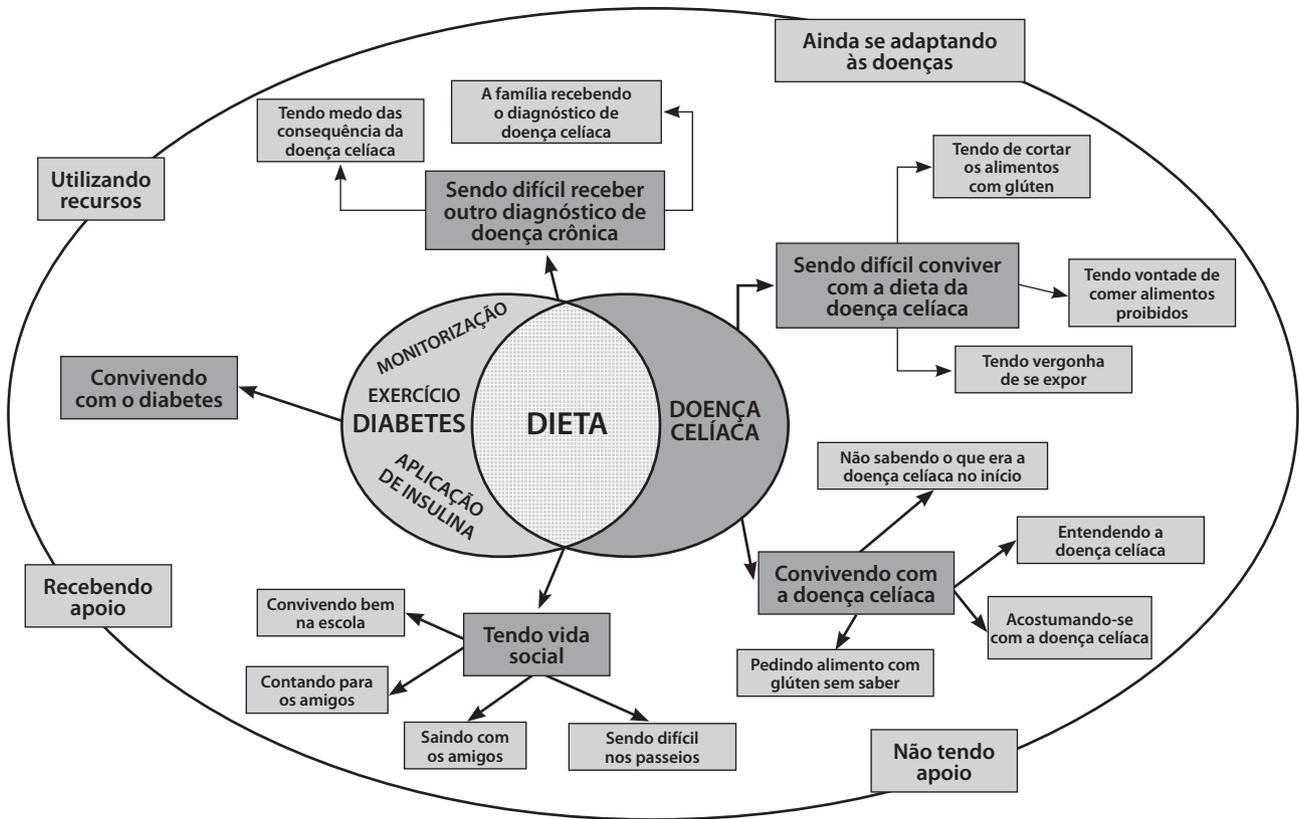


Figura 1 – Representação gráfica da experiência de doença da criança e do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e doença celíaca

mais restrições e dificuldades às crianças e adolescentes. Assim, foram relatadas estratégias para facilitar o manejo das doenças, como levar lanches de casa durante visitas e passeios, a prática de atividades físicas, o apoio dos familiares e amigos, a utilização de recursos como o auxílio de profissionais da saúde, a prática de atividades esportivas e o uso da internet.

Os resultados reforçam a importância do enfermeiro, ao planejar o cuidado da criança/adolescente com DM1 e DC, buscar estratégias em conjunto com a criança/adolescente e a família para minimizar o estresse e sofrimento causados pela dieta e para promover a adesão ou manutenção da mesma, bem como das demais medidas terapêuticas. Vários recursos podem ser utilizadas pelo enfermeiro, tais como: utilizar as redes sociais e troca de mensagens por programas do tipo “WhatsApp” com o objetivo de estabelecer e estreitar vínculos e, principalmente, estar a disposição para dúvidas relacionadas ao manejo do DM1 e da DC; oficinas educativas utilizando brincadeiras e jogos para a aprendizagem de habilidades e técnicas relacionadas ao tratamento da doença também são estratégias bastante eficazes na assistência

à criança e adolescente com doença crônica. Entretanto, as ferramentas mais importantes são a comunicação terapêutica e o verdadeiro engajamento do enfermeiro na interação com a criança e o adolescente, as quais tornam as estratégias realmente eficazes.

Além disso, a identificação do suporte social da criança/adolescente também é essencial para que o enfermeiro tenha condições de apoiar, ajudar a estabelecer e fortalecer o suporte dos mesmos.

É necessário destacar que as características socioeconômicas dos participantes, bem como o pequeno número de crianças e adolescentes entrevistados, podem ser considerados limitações do estudo. Percebe-se que a maioria dos responsáveis pelos participantes possuía ensino médio completo ou superior completo, e que a maioria das crianças e adolescentes realizava contagem de carboidratos, indicando que provavelmente os participantes do estudo apresentavam condições socioeconômicas favoráveis ao seguimento dos tratamentos.

O pequeno número de crianças com DM1 e DC encontradas talvez deva-se aos diferentes critérios diagnósticos da doença celíaca adotados pelas instituições de saúde,

bem como à ausência de um protocolo para investigação da DC entre os pacientes com DM1.

Reforçamos ainda a necessidade de novos estudos sobre o tema, com maior número de participantes, a fim de que a compreensão sobre o convívio com as duas doenças possa ser ampliada.

■ REFERÊNCIAS

1. Compas B, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Ann Rev Clin Psychol.* 2012;8:455-80.
2. American Diabetes Association (US). (11) Children and adolescents. *Diabetes Care.* 2015 Jan;38(Suppl. 1):S70-6. Position statement.
3. Kordonouri O, Klingensmith G, Knip M, Holl RW, Aanstoot HJ, Menon PSN et al. Other complications and diabetes-associated conditions in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2014;15(Suppl. 20):270-8.
4. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines. Doença celíaca. 2012 [citado 2014 dez. 08]. Disponível em: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-portuguese-2012.pdf>
5. Moreira PL, Dupas G. Living with diabetes: the experience as it is told by children. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2006;14(1):25-32.
6. Damião EBC, Dias VC, Fabri LRO. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(1):41-7.
7. Olsson C, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet.* 2008;21(4):359-67.
8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57.
9. Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 10th ed. New Jersey: Simon & Schuster; 2010.
10. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm.* 2004;57(5):611-4.
11. Kaneto LA. Diabetes mellitus tipo 1: verificação do conhecimento sobre insulino-terapia e monitorização glicêmica [monografia]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.
12. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* 5. ed. São Paulo: Roca; 2012.
13. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília, 1996 [citado 2014 dez. 22]. Disponível em: http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Resolucao_196_de_10_10_1996.pdf
14. Erickson K, Freeborn D, Roper SO, Mandelco B, Anderson A, Dyches T. Parent experiences raising young people with type 1 diabetes and celiac disease. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(2):353-63.
15. Rosén A, Ivarsson A, Nordyke K, Karlsson E, Carlsson A, Danielsson L, et al. Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatr.* 2011;11:32.
16. Kamioka GA, Stedefeldt E, Domene SMA. Doença celíaca e mercado específico. *Rev Soc Bras Alim Nutr.* 2013;38(3):201-19.
17. Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. Guia orientador para celíacos. Brasília: Ministério da Justiça; 2010 [citado 2014 nov. 23]. Disponível em: http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/guia/guia_orientador_para_celiacos.pdf
18. Cassarino-Perez L, Alves CF, Dell'Aglio DD. Suporte social em adolescentes com diabetes melito tipo I: uma revisão sistemática. *Rev SPAGESP.* 2014;15(1):33-48.
19. Nascimento LC, Amaral MJ, Sparapani VC, Fonseca LMM, Nunes MDR, Dupas G. Diabetes mellitus tipo 1: evidências na literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(3):764-9.

■ AGRADECIMENTO

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pela concessão de bolsa de Iniciação Científica à Bianca de Cássia Alvarez Brancaglioni (Processo 11/18901-9) e à Grasielle Caroline Rodrigues (Processo 11/18853-4).

■ Autor correspondente:

Elaine Buchhorn Cintra Damião
E-mail: buchhorn@usp.br

Recebido: 25.02.2015
Aprovado: 30.09.2015