

DIFICULDADES DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE DIABETES MELLITUS: REVISÃO DA LITERATURA

Resumo

O diabetes é um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por hiperglicemia e associadas a complicações, disfunções e insuficiência de vários órgãos. Pode resultar de defeitos de secreção e/ou ação da insulina envolvendo processos patogênicos específicos. O estudo tem como objetivo conhecer as dificuldades dos familiares cuidadores, quanto às medicações, controle da doença e mudanças nos hábitos alimentares. Trata-se de um estudo de revisão da literatura com abordagem qualitativa, nas bases de dados LILACS, BVS Enfermagem, SciELO. Resultado Esperado: Afim de alcançar melhorias em relação às dificuldades de familiares cuidadores de crianças portadoras de DM e entendendo que o tratamento do diabetes mellitus em criança e adolescente envolve vários fatores, exigindo um acompanhamento seguro e contínuo por parte dos pais e da criança para um bom controle metabólico, urge intensificarmos a implantação de programas com equipes multidisciplinares que ofereçam apoio a esta clientela.

Descritores: Diabetes Infantil, Dificuldades, Adaptação.

Abstract

Difficulties in family caregivers of children with diabetes mellitus: review of literature

Diabetes is a group of metabolic diseases characterized by hyperglycemia and associated complications, disorders and failure of various organs. It may result from secretion and / or insulin action defects involving specific pathogenic processes. The study aims to know the difficulties of family caregivers, for the medications, the disease control and changes in eating habits. This is a literature review study with qualitative approach, in the LILACS databases, BVS Nursing, SciELO. Expected result: In order to achieve improvements regarding the difficulties of the family caregivers of children with DM and understanding that the treatment of diabetes mellitus in children and adolescents involves several factors, demanding a safe and continuous monitoring by parents and children for good metabolic control, it is urgent to intensify the implementation of programs with multidisciplinary teams that provide support to this clientele.

Descriptors: Child Diabetes, Difficulties, Adaptation.

Resumen

Dificultades de los familiares cuidadores de niños portadores de la diabetes mellitus: revisión de literatura

La diabetes es un grupo de enfermedades metabólicas caracterizadas por la hiperglucemia y las complicaciones asociadas a ellas, además de las disfunciones e insuficiencias de muchos órganos. Puede ser consecuencia de defectos de la secreción y / o acción de la insulina que conlleva a procesos patógenos específicos. El estudio tiene como objetivo conocer las dificultades de los familiares cuidadores, respecto a las medicaciones, control de la enfermedad y los cambios en los hábitos de la alimentación. Trata-se de un estudio de revisión de la literatura con un abordaje cualitativo, en las bases de datos LILACS, BVS Enfermería y SciELO. Resultado esperado: con el objetivo de lograr mejoras respecto a las dificultades de los cuidadores de niños portadores de DM y entendiendo que el tratamiento de la diabetes mellitus en niños y adolescentes involucra muchos factores, exigiendo un acompañamiento seguro y continuo por parte de los padres y del niño para un buen control metabólico, hay que intensificar la implantación de programas con equipos multidisciplinares que ofrezcan apoyo a este tipo de cliente.

Descriptores: Diabetes Infantil, Dificultades, la Adaptación.

Antonio Cláudio do Rego Coelho
Enfermeiro. Mestre em Desenvolvimento e Meio Ambiente Urbano. Especialização em Enfermagem Obstétrica. Docente do curso de Enfermagem da Universidade da Amazônia.
Email: claudioenfbio@gmail.com

Adriana Costa Miranda
Acadêmica de Enfermagem da Universidade da Amazônia.
Email: adrianacostapa2013@hotmail.com

Odaléa Larissa dos Santos Neves
Acadêmica de Enfermagem da Universidade da Amazônia.
Email: oda.larissa@gmail.com

Tayanna Rafaella Silva dos Santos
Acadêmica de Enfermagem da Universidade da Amazônia.
Email: tayrafa@hotmail.com

Submissão: 27/05/2016

Aprovação: 10/09/2016

Introdução

Alguns estudos mostram como crianças portadoras de Diabetes Mellitus e seus familiares tem dificuldades em lidar com a doença e os cuidados na prevenção e controle da DM¹.

As recomendações para o controle domiciliar da criança com diabetes tipo 1, incluem automonitorização: da glicemia capilar, de múltiplas doses de insulina, das alterações nos padrões dietéticos a partir de reeducação alimentar e da realização de atividades físicas programadas, a fim de manter os níveis glicêmicos. Estas recomendações implicarão em mudanças de comportamento dos pacientes, profissionais de saúde e familiares. Sendo assim, é necessário o desenvolvimento de políticas gerais visando à implantação de um programa efetivo de autocontrole do diabetes, a disponibilização de centros regionais para o controle da doença, número suficiente de médicos e especialistas, além de núcleos destinados a pesquisas, com o fim de identificar fatores que interfiram na decisão dos pacientes e de seus familiares quanto ao tratamento em questão, favorecendo a adesão ao autocontrole².

As mães que a adquirem através de recursos próprios sabem que poderiam obtê-la gratuitamente em instituições governamentais; porém uma delas afirmou que não a adquire nestes serviços porque tem "... medo que a insulina não seja de boa qualidade e que a coisa pública não é boa..."².

Reconhecemos que para atingir um bom controle metabólico do diabetes na criança e no adolescente é necessário melhorar o provimento de materiais e,

sobretudo envolver efetivamente a família neste tratamento. Este envolvimento impõe-se por ser a família importante fator na redução de complicações para a criança, propiciando condições para uma vida mais saudável. Mas, para que os familiares participem do tratamento necessitam aprender a manusear os instrumentos e praticar o controle domiciliar diário do diabetes. Tal controle hoje é facilitado, pois existe no mercado nacional uma variedade de produtos e equipamentos, tais como: fitas reagentes para determinação de glicose no sangue, pesquisa de glicose e cetona na urina, aparelhos para auto aplicação de insulina, entre outros².

Entendendo que o tratamento do diabetes mellitus em criança e adolescente envolve vários fatores, exigindo um acompanhamento seguro e contínuo por parte dos pais e da própria criança e adolescente para um bom controle metabólico, urge intensificarmos a implantação de programas com equipes multidisciplinares que ofereçam apoio a esta clientela. Com a organização do Programa Saúde da Família (PSF) pelo Ministério da Saúde, temos um modelo assistencial que se aproxima da concepção sistêmica, a qual visualiza o indivíduo inserido no seio familiar e na comunidade, com abordagem de todos os pacientes de uma área de abrangência, sendo adequado para o atendimento da clientela de DM1, visto ser este um distúrbio que necessita de acompanhamento rigoroso¹.

Idealmente, cada criança ao ser diagnosticada com diabetes tipo 1 deveria ser avaliada por uma equipe composta por um endocrinologista pediatra, enfermeira, nutricionista e um profissional de saúde

mental Para o cuidador, a falta de acompanhamento médico especializado pode gerar problemas futuros.

Quando a família tem como referência a equipe de saúde, para mantê-la informada a respeito da doença e sobre cuidados com a criança, ela vai se sentir amparada e informada, e com maior capacidade para se instrumentalizar no auxílio ao paciente. Todavia as informações e a assistência prestada devem ser individualizadas e dirigidas às necessidades da criança e da família, exigindo dos profissionais, habilidades que incluem uma Boa comunicação, a sensibilidade, o humor, e o conhecimento detalhado do diabetes na infância.

Observa-se que por reconhecerem a gravidade e a cronicidade da doença e também pelo fato de não conseguirem um acompanhamento que considerem adequado, caracterizado principalmente por consultas agendadas em tempo hábil, a família da criança diabética mesmo sem condições financeiras, acaba optando por planos de saúde ou serviços particulares para atendimento das necessidades de saúde da criança. Os profissionais enfermeiros juntamente com os demais membros da equipe de saúde em seu cotidiano de trabalho, precisam realizar ações para e com as famílias destas crianças, deixando que as alternativas de cuidado ganhem cores e contornos diversos, de forma que suas atividades não sejam pautadas apenas no conhecimento técnico nem limitadas pela burocracia do sistema ou pela falta de recursos, tanto materiais quanto humanos. E mais, precisam avançar em direção a uma prática de cuidado pautada em novos modos de relação entre os membros da equipe de saúde e as famílias que, juntos têm como propósito

prevenir o surgimento de complicações, minimizar os danos decorrentes da evolução natural da doença e promover o desenvolvimento da capacidade e habilidade da criança/família para o manejo correto da doença¹.

Objetivo

Realizar revisão da literatura sobre as dificuldades dos familiares cuidadores, quanto às medicações, controle da doença e mudanças nos hábitos alimentares.

Material e Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, com abordagem qualitativa. A coleta de dados será feita nos bancos de dados LILACS, BVS enfermagem, Scielo, utilizando os seguintes descritores: Diabetes Infantil, dificuldades, controle, adaptação. O período de estudo abordado nesta revisão da literatura foi de 2009 a 2014. Os critérios de inclusão foram textos em língua portuguesa e texto completo e os critérios de exclusão foram textos em língua estrangeira e texto em resumo.

Resultados e Discussão

O diabetes é um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por hiperglicemia e associadas a complicações, disfunções e insuficiência de vários órgãos, especialmente olhos, rins, nervos, cérebro, coração e vasos sanguíneos. Pode resultar de defeitos de secreção e/ou ação da insulina envolvendo processos patogênicos específicos, por exemplo, destruição das células beta do pâncreas (produtoras de insulina), resistência à ação da

insulina, distúrbios da secreção da insulina, entre outros. Considerando a elevada carga de morbimortalidade associada, a prevenção do diabetes e de suas complicações é hoje prioridade de saúde pública. Na atenção básica, ela pode ser efetuada por meio da prevenção de fatores de risco para diabetes como sedentarismo, obesidade e hábitos alimentares não saudáveis; da identificação e tratamento de indivíduos de alto risco para diabetes (prevenção primária); da identificação de casos não diagnosticados de diabetes (prevenção secundária) para tratamento; e intensificação do controle de pacientes já diagnosticados visando prevenir complicações agudas e crônicas (prevenção terciária)³.

O cuidado integral ao paciente com diabetes e sua família é um desafio para a equipe de saúde, especialmente para poder ajudar o paciente a mudar seu modo de viver, o que estará diretamente ligado à vida de seus familiares e amigos. Aos poucos, ele deverá aprender a gerenciar sua vida com diabetes em um processo que vise qualidade de vida e autonomia.

Há duas formas atuais para classificar o diabetes, a classificação em tipos de diabetes (etiológica), definidos de acordo com defeitos ou processos específicos, e a classificação em estágios de desenvolvimento, incluindo estágios pré-clínicos e clínicos, este último incluindo estágios avançados em que a insulina é necessária para controle ou sobrevivência.

Os tipos de diabetes mais frequentes são o diabetes tipo 1, anteriormente conhecido como diabetes juvenil, que compreende cerca de 10% do

total de casos, e o diabetes tipo 2, anteriormente conhecido como diabetes do adulto, que compreende cerca de 90% do total de casos. Outro tipo de diabetes encontrado com maior frequência e cuja etiologia ainda não está esclarecida é o diabetes gestacional, que, em geral, é um estágio pré-clínico de diabetes, detectado no rastreamento pré-natal. Outros tipos específicos de diabetes menos frequentes podem resultar de defeitos genéticos da função das células beta, defeitos genéticos da ação da insulina, doenças do pâncreas exócrino, endocrinopatias, efeito colateral de medicamentos, infecções e outras síndromes genéticas associadas ao diabetes.

O termo 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. 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, (*LADA, latent autoimmune diabetes in adults*; doença autoimune latente em adultos). Esse último tipo de diabetes, embora assemelhando-se clinicamente ao diabetes tipo 1 autoimune, muitas vezes é erroneamente classificado como tipo 2 pelo seu aparecimento tardio. Estima-se que 5-10% dos pacientes inicialmente considerados como tendo diabetes tipo 2 podem, de fato, ter *LADA*³.

O termo tipo 2 é usado para designar uma deficiência relativa de insulina. A administração de insulina nesses casos, quando efetuada, não visa

evitar cetoacidose, mas alcançar controle do quadro hiperglicêmico. A cetoacidose é rara e, quando presente, é acompanhada de infecção ou estresse muito grave. A maioria dos casos apresenta excesso de peso ou deposição central de gordura. Em geral, mostram evidências de resistência à ação da insulina e o defeito na secreção de insulina manifesta-se pela incapacidade de compensar essa resistência. Em alguns indivíduos, no entanto, a ação da insulina é normal, e o defeito secretor mais intenso³.

O tabaco Diabetes infantil

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. Uma forte característica desse grupo de crianças foi à 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 mesmo⁴.

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 ao adolescente com diabetes têm seu cotidiano modificado, e cada fase da convivência com o diabetes tem características próprias, que requerem força, mudança de comportamento, atitudes de adaptação. 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. 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 são importantes para sua autoestima⁴.

Familiares cuidadores

O diagnóstico da doença na criança é uma situação que abala toda a estrutura familiar, gerando um impacto muito grande, pois na maioria das vezes não há outros casos de diabetes da família, o que faz com que no início, exista grande dificuldade na aceitação do diagnóstico e resistência ao aprendizado e isto, de certa forma, é repassado para criança¹.

As dificuldades que os familiares passam em dar o apoio à criança estão no início da vivência com o diabetes referente ao corpo que ela acredita não ser mais o mesmo, tudo que podia fazer antes e não pode mais, as internações, os seus sentimentos em 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 a luta diária que tem que travar consigo, como se estivesse em constante provação⁴.

Entre os fatores que interferem no manejo do Diabetes pelos familiares cuidadores estão, desconhecer a doença, lidar com o preconceito que a criança sofre, e também relacionado ao isolamento. Privação de alimentos; interrupção de atividades para lidar com demandas da doença; medo e deficiência na técnica de auto aplicação; recursos insuficientes. Conflitos familiares e ambientes estressantes; dificuldades de relacionamentos com amigos. Local inadequado para o autocuidado; interrupção de atividades escolares; cantinas inadequadas; indiferença da equipe escolar; inflexibilidade de regras escolares; deveres em apoiar em situações em que há medo de ser julgado pelos amigos⁵.

Os profissionais nem sempre se encontram adequadamente capacitados para dar um suporte à família da criança diabética para o autocontrole domiciliar, gerando questionamentos acerca da dificuldade na implementação dos programas educacionais, implicações na prática clínica, no custo do tratamento, especialmente nos serviços que não dispõem de recursos e de profissionais capacitados².

Assistência de enfermagem

A enfermagem deve estar presente assistindo, orientando e intervindo de acordo com as necessidades da criança diabética, neste contexto devem-se criar alternativas para a prática do cuidado desde o momento do diagnóstico, como propósito de prevenir o surgimento de complicações, minimizando os danos decorrentes do Diabetes, promovendo assim o desenvolvimento da capacidade e habilidade da criança e família no manejo correto da doença, durante este processo de amadurecimento e adaptação deve-se promover um suporte emocional, avaliando as dificuldades a fim de buscar meios para remediá-los⁴.

É função do Enfermeiro, além de capacitar sua equipe de auxiliares na execução das atividades, realizar as consultas de Enfermagem, identificar os fatores de risco e de adesão para o Diabetes, possíveis intercorrências no tratamento e encaminhar ao médico quando necessário. A enfermagem deve desenvolver atividades educativas para aumentar o nível de conhecimento dos pacientes e dos familiares, procurar contribuir para a adesão do paciente ao tratamento. A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece a importância das atividades educativas junto aos pacientes portadores de doenças crônicas não transmissíveis, bem como a participação da família⁶.

Conclusão

Apesar de amplamente divulgada na literatura, a educação em diabetes continua sendo uma tarefa difícil, pois, a educação deve ser vista sob vários aspectos, ou seja, sob o ponto de vista da criança e do adolescente, da equipe multiprofissional e da

família. Este conjunto de pessoas possui crenças, valores e mitos diferentes, que representam a sua própria visão de mundo, tornando complexa a ação educativa.

Portanto, mudar comportamentos frente às práticas de saúde é uma tarefa árdua e contínua, que exige dos profissionais de saúde: tempo, recursos e disponibilidade para instrumentalizar-se em termos de diabetes, de capacitação pedagógica, na busca de alternativas metodológicas que poderão sensibilizar as crianças e adolescentes para o autocuidado e apoiar a família no cuidado domiciliar.

Referências

1. Marcon S, Faquinello P, Fonseca E, Haddad M, Barreto M. Assistência às Crianças com Diabetes tipo 1 na visão da família: uma abordagem qualitativa. Online Brazilian Journal of Nursing. 2009.
2. Zanetti M, Mendes I, Ribeiro K. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo 1. Rev Latino-Am Enferm. 2011.
3. Brasil. Diabetes Mellitus. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde. 2014.
4. Moreira P, Dugas G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. Rev Latino-Am Enferm. 2012.
5. Nascimento L, Amaral M, Sparapani V, Fonseca L, Nunes M, Dupas G. Diabetes Mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. Rev Esc Enferm USP. 2011.
6. Faeda A, Martins C. Assistência de enfermagem a um paciente portador de Diabetes Mellitus. Brasília: Rev Bras Enferm. 2012.