

AValiação DA PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1.

EVALUATION OF THE PARTICIPATION OF THE FAMILY IN THE CARE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS.

¹MIRA, M.E.M.; ²OBRELI-NETO, P.R.

^{1e2}Departamento de Farmácia – Centro Universitário das Faculdades Integradas de Ourinhos-UNIFIO/FEMM

O diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crônica que geralmente surge na infância e adolescência. Para alcançar um controle adequado do DM1 é necessário automonitoramento da glicose capilar, alimentação saudável, prática regular de atividade física e uso correto de insulina. Essas ações podem ser de difícil execução para crianças e adolescentes, sendo importante a participação ativa da família no suporte desses indivíduos. Esse estudo teve como objetivo avaliar a participação da família no cuidado de crianças e adolescentes com DM1. Foi realizada uma revisão narrativa de estudos realizados no Brasil que avaliaram a participação da família no cuidado de crianças e adolescentes com DM1. Foram selecionados artigos publicados nas SciELO, Lilacs, MedLine e PubMed, sem horizonte de tempo; nos idiomas língua portuguesa, espanhol e inglês. Foram utilizados os descritores diabetes mellitus tipo 1, família, educação, adolescência, dificuldades, escola, crianças e adolescentes. Foi verificado uma escassez de estudos sobre esse tema, com a maioria dos estudos publicados apresentando um tamanho de amostra pequeno (geralmente < 30 indivíduos). A participação da família foi mais frequente no automonitoramento da glicose capilar, administração de insulina, auxílio na alimentação e orientações referentes à doença; sendo que as mães foram o membro da família mais envolvido no cuidado. Os resultados demonstram que os membros das famílias de crianças e adolescentes com DM1 possuem um papel ativo no cuidado da doença. É necessário a realização de novos estudos com delineamentos mais robustos para uma melhor avaliação da participação da família no cuidado de crianças e adolescentes com DM1.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1; Crianças; Adolescentes; Família.

ABSTRACT

Type 1 diabetes mellitus (DM1) is a chronic disease that usually appears in childhood and adolescence. Achieving adequate control of DM1 requires self-monitoring of capillary glucose, healthy eating, regular physical activity and correct use of insulin. These actions can be difficult to carry out for children and adolescents, and the active participation of the family in supporting these individuals is important. This study aimed to evaluate the participation of the family in the care of children and adolescents with DM1. A narrative review of studies carried out in Brazil that assessed family participation in the care of children and adolescents with DM1 was carried out. Articles published in SciELO, Lilacs, MedLine and PubMed, with no time horizon, were selected; in Portuguese, Spanish and English. The descriptors diabetes mellitus type 1, family, education, adolescence, difficulties, school, children and adolescents were used. There was a paucity of studies on this topic, with the majority of published studies having a small sample size (usually < 30 individuals). Family participation was more frequent in self-monitoring of capillary glucose, insulin administration, feeding assistance and guidance regarding the disease; mothers were the family member most involved in care. The results demonstrate that family members of children and adolescents with DM1 play an active role in caring for the disease. It is necessary to carry out new studies with more robust designs for a better assessment of family participation in the care of children and adolescents with DM1.

Keywords: Type 1 Diabetes *Mellitus*; Children; Adolescence. Family.

INTRODUÇÃO

O diabetes mellitus (DM) é uma condição clínica multifatorial onde ocorre hiperglicemia crônica, resultado de quantidade insuficiente de insulina, de deficiência na ação da insulina, ou em ambos; podendo causar complicações agudas e crônicas (SBD, 2019). Atualmente o DM é dividido em quatro tipos: DM tipo 1 (DM1), DM tipo 2 (DM2), DM gestacional e outros tipos de diabetes. Segundo a *International Diabetes Federation* (IDF), mais de 400 milhões de indivíduos apresentam DM; sendo que o Brasil apresenta mais de 14 milhões de pessoas com essa doença (IDF, 2019).

No DM1 ocorre destruição de células beta do pancreáticas levando a pouca ou nenhuma produção de insulina; na maioria dos casos essa destruição é resultante de um processo autoimune. O DM1 é uma das doenças endócrinas e metabólicas mais comuns da infância (DIXE *et al.*, 2020; IDF, 2019). A IDF estima que atualmente 1.110.100 pessoas menores de 20 anos apresentam DM1 no mundo, com aproximadamente 128.900 novos casos anualmente.

O Brasil ocupa o terceiro lugar no ranking dos principais países com maior número de crianças e adolescentes (0 – 14 anos de idade) com DM1; e apresenta elevada incidência de novos casos anuais de DM1 nesse estrato etário (7.300 indivíduos). Ainda baseado em dados da IDF estima-se que a incidência de DM1 esteja aumentando significativamente a cada ano (IDF, 2019).

Lidar com uma doença crônica que exige cuidados permanentes e impõe várias restrições como o DM1 é desafiador e muitas vezes pode ser um estigma tanto para o paciente quanto para a família (TSCHIEDEL *et al.*, 2007). Famílias são afetadas inicialmente no período de descoberta devido a um estado de choque, com sentimento de angústia e raiva. Mudanças necessárias nos hábitos e estilos de vida podem gerar problemas psicossociais, entre os que se destacam: transtornos de ansiedade, depressão e alimentação (CARTES-VELÁSQUEZ, HENRÍQUEZ-TEJO, 2018).

Em virtude das alterações de desenvolvimento ocorridas na transição entre a infância e a adolescência, o seu controle pode ser extremamente difícil, cabendo à família, normalmente aos pais, prestar os cuidados terapêuticos necessários até que a criança/jovem consiga realiza-los de forma autônoma e bem-sucedida. Neste sentido, a família deve atuar como suporte à manutenção do tratamento e ao controle da glicemia da criança/adolescente (SPÍNOLA, SILVA, 2010).

Contudo, não existem revisões de literatura de estudos realizados no Brasil que avaliaram a participação da família no cuidado da DM1, sendo necessária então uma atenção maior para esse assunto diante do cenário de alta prevalência dessa enfermidade. Esse estudo teve como objetivo realizar uma revisão narrativa referente à participação da família no controle do DM1 em crianças e adolescentes.

METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão narrativa de estudos realizados no Brasil que avaliaram a influência do papel da família no controle do DM1 em crianças e adolescentes.

Para tanto, foram utilizadas as bases de dados SciELO, Lilacs, MedLine e PubMed, sem horizonte de tempo.

Foram incluídos estudos publicados em língua portuguesa, inglesa ou espanhola.

Os descritores utilizados na estratégia de busca foram: diabetes mellitus tipo 1, família, educação, adolescência, dificuldades, escola, crianças e adolescentes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram selecionados quatro estudos. Os estudos apresentam tamanho amostral pequeno e a maioria deles é estudo qualitativo. No quadro 1 estão descritas as principais informações referentes à estes estudos.

Os resultados encontrados nesta revisão mostram uma maior atuação das mães frente à doença crônica dos filhos. Os resultados mostram que a responsabilidade das mães na administração de insulina é maior devido à sua participação no cuidado diário dos filhos, pois são as mães que os levam à consulta médica; que, freqüentemente, fazem as anotações referentes à dieta, aos testes de urina, a episódios de hipoglicemia, além de os acompanharem aos grupos de educação em diabetes. Partilhamos também da compreensão de que os problemas com os filhos são mais sentidos pelas mães do que pelos pais, as quais vivenciam mais a doença e os seus efeitos sobre os outros membros da família (ZANETTI, MENDES, RIBEIRO, 2001).

A principal atuação dos familiares é na alimentação, automonitoramento da glicose capilar, administração de insulina e orientação sobre o que é a doença e os problemas que ela pode causar.

Quadro 1. Características gerais dos estudos que avaliaram a participação da família no cuidado de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

Autor, ano	Local de realização do estudo e tamanho da amostra	Resultados
Zanetti, Mendes, Ribeiro, 2001	Ribeirão Preto – SP. 30 mães de crianças e adolescentes com DM1.	Em 90% dos pacientes o responsável pelos cuidados eram as mães, em 6,7% os pais, e em 3,3% o pai e a mãe. Em 50% dos pacientes a administração de insulina é realizada pela mãe e pela criança/adolescente, em 13,3% pelo pai e pela criança, e em 13,3% apenas pela mãe.
Goes et al., 2007	São José do Rio Preto – SP. 13 crianças com DM1.	A mãe foi o parente mais próximo que auxiliava a criança no tratamento em 69% dos casos. Verificou-se que a família se mobilizou para auxiliar no cuidado. Os irmãos mais velhos apresentaram ciúmes pelo fato de a doença exigir uma atenção maior dos pais frente às crianças.
Fragoso et al., 2010	Fortaleza – CE. 14 adolescentes com DM1.	Os jovens destacam que a família tem um papel fundamental no tratamento do DM 1. Os adolescentes percebem isto através das cobranças familiares no dia-a-dia para que as ações de autocuidado sejam realizadas. Apesar dos jovens ficarem, por vezes, chateados com essas cobranças, eles ainda assim percebem que essa é uma atitude de zelo e para o bem deles, como mostram os depoimentos.
Okido et al., 2017	Região Nordeste do estado de São Paulo. 13 familiares de crianças com DM1.	O tempo de vivência com a doença bem como as estruturas de apoio disponíveis e o empenho e perseverança das famílias potencializam o manejo da doença crônica na infância. A participação da família na mudança de hábitos alimentares e no automonitoramento da glicose capilar ocorreram com frequência e apresentam influência direta no controle da doença.

Diversos fatores como crenças, idade, renda, escolaridade, comorbidades e outros podem influenciar na decisão do paciente ou do familiar em optar por um controle mais rígido da glicemia (BRANCATI, 1995).

CONCLUSÃO

As mães apresentam maior participação no cuidado de crianças e adolescentes com DM1, sendo a principal participação da família em assuntos referentes à alimentação, automonitoramento da glicose capilar, administração de insulina e dúvidas relacionadas à doença. Os estudos sobre esse tema são escassos, sendo necessário a realização de outros estudos para auxiliarem os serviços de saúde a compreenderem melhor a participação da família no cuidado de crianças e adolescentes com DM1, e assim poderem elaborar estratégias e intervenções para um engajamento mais efetivo da família.

REFERÊNCIAS

BRANCATI, F.L. The benefits of tight glycemic control in diabetes mellitus. **The Annals of Internal Medicine**, v.155, n.7, p.665-667, 1995.

DIXE, M. A. C. R. *et al.* Efeitos de um programa de educação nos conhecimentos e na autopercepção dos educadores escolares na preparação para cuidar de crianças diabéticas tipo 1. **Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein**, São Paulo, v. 18, p. 1-6, 2020.

FRAGOSO, L.V.C. *et al.* Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Texto, Contexto e Enfermagem**, Florianópolis, v.19, n.3, p.443-451, 2010.

GOES, A.P.P. *et al.* Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. **Revista Paulista de Pediatria**, v.25, n.2, p.124-128, 2007.

HENRÍQUEZ-TEJO, R.; CARTES-VELÁSQUEZ, R. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. **Revista Chilena de Pediatría**, Chile, v. 89, ed. 3, p. 391-398, 2018.

IDF, International Diabetes Federation. **IDF Diabetes Atlas**, 9th edn. Brussels, Belgium: 2019. Available at: <https://www.diabetesatlas.org> Acesso em 13 mar. 2021.

OKIDO, A.C.C. *et al.* As demandas de cuidado das crianças com diabetes mellitus tipo 1. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, p.e20170034, 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. SBD. Diretrizes SBD 2019-2020. São Paulo: SBD; 2019.

SPÍNOLA, J.; SILVA, C. M. Percepção de obstáculos ao controlo da diabetes tipo 1 em adolescentes. **Psicologia, saúde & doenças**. Portugal, v. 19, ed. 3, p. 669-681, 2018.

TSCHIEDEL, B. *et al.* Organização de um Serviço de Assistência ao Paciente com Diabetes Melito Tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 52, ed. 2, p. 219-232, 2008.

ZANETTI, M.L.; MENDES, I.A.C.; RIBEIRO, K.P. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo 1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.9, n.4, p.32-36.