

A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença¹

Valéria de Cássia Sparapani²

Ana Luiza Vilela Borges³

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas⁴

Raquel Pan⁵

Lucila Castanheira Nascimento⁶

O apoio dos amigos constitui-se em um dos elementos essenciais no manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1. Este estudo objetivou descrever a influência dos amigos na vida da criança com Diabetes Mellitus e suas repercussões no manejo da doença. Os dados empíricos foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, aliada à utilização de fantoches, com 19 crianças entre sete e 12 anos. A análise qualitativa dos depoimentos permitiu a apreensão do fenômeno por meio de duas perspectivas: a atitude dos amigos perante a criança, interferindo de forma positiva ou negativa no manejo da doença e a atitude da criança perante seus amigos. O conhecimento dos envolvidos e a interação entre a criança e seus amigos interferem no manejo da doença. Compreender as repercussões dessas interações contribui para o oferecimento de cuidado de enfermagem de qualidade a esse grupo.

Descritores: Criança; Diabetes Mellitus Tipo 1; Amigos.

¹ Artigo extraído da Dissertação de Mestrado "O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças" apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. Apoio Financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 302794/2008-5.

² Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: valsparapani@hotmail.com.

³ Enfermeira, Doutoranda em Saúde Pública, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. E-mail: alvilela@usp.br.

⁴ Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem, Programa Interunidades de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. Professor Assistente, Centro Universitário de Patos de Minas, MG, Brasil. E-mail: isa@unipam.edu.br.

⁵ Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem, Programa Interunidades de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. E-mail: raquelpan@bol.com.br.

⁶ Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor Doutor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil. E-mail: lucila@eerp.usp.br.

Endereço para correspondência:

Lucila Castanheira Nascimento
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública
Av. dos Bandeirantes, 3900
Bairro: Monte Alegre
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: lucila@eerp.usp.br

Children with Type 1 Diabetes Mellitus and their friends: the influence of this interaction in the management of the disease

Friends' support is a key element in the management of Type 1 Diabetes Mellitus. This study describes the influence of friends on the lives of children with Diabetes Mellitus and its implications for managing the disease. Empirical data were collected through semi-structured interviews, supported with the use of puppets, with 19 children aged between seven and 12 years old. The qualitative analysis of the testimonies allowed understanding the phenomenon from two perspectives: the attitude of friends towards the child, positively or negatively affecting the disease's management, and the attitude of the child toward friends. The knowledge of those involved and the interaction between the children with DM1 and their friends impacts the management of the disease. Understanding the implications of these interactions contributes to the delivery of qualified nursing care to this population.

Descriptors: Child; Diabetes Mellitus, Type 1; Friends.

El niño con Diabetes Mellitus Tipo 1 y sus amigos: la influencia de esta interacción en el manejo de la enfermedad

El apoyo de los amigos constituye uno de los elementos esenciales en el manejo de la Diabetes Mellitus Tipo 1. Este estudio objetivó describir la influencia de los amigos en la vida del niño con Diabetes Mellitus y sus repercusiones en el manejo de la enfermedad. Los datos empíricos fueron recolectados por medio de entrevista semiestructurada, aliada a la utilización de muñecos, con 19 niños entre siete y 12 años de edad. El análisis cualitativo de las declaraciones permitió la comprensión del fenómeno por medio de dos perspectivas: la actitud de los amigos delante del niño (interfiriendo de forma positiva o negativa en el manejo de la enfermedad) y la actitud del niño delante de sus amigos. El conocimiento de los envueltos y la interacción entre el niño y sus amigos interfieren en el manejo de la enfermedad. Comprender las repercusiones de esas interacciones contribuye para el ofrecimiento de un cuidado de enfermería de calidad a ese grupo.

Descriptores: Niño; Diabetes Mellitus Tipo 1; Amigos.

Introdução

O *diabetes mellitus* tipo 1 (DM1), uma das doenças crônicas que mais afeta a população infantojuvenil, tem mostrado aumento de sua incidência em todo o mundo⁽¹⁾. Estudo⁽²⁾ multicêntrico, coordenado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), demonstra esse aumento no período de 1990 a 1999, entre crianças de até 14 anos de idade⁽²⁾. No Brasil, apesar de poucos estudos disponíveis sobre o perfil da doença nesse grupo etário, foi verificada taxa de incidência de 8 para cada 100 mil crianças, para a mesma faixa etária e período⁽²⁾. Diante da magnitude da DM1 entre crianças e adolescentes no mundo e no Brasil, estudiosos apontam a necessidade de seu adequado manejo para o alcance do sucesso do tratamento e da prevenção de complicações a curto e longo prazo⁽³⁻⁴⁾.

O termo automanejo teve sua primeira definição na década de 1960 e se refere à ação participativa do paciente no seu tratamento, objetivando minimizar as consequências físicas da doença no estado de saúde global do indivíduo, de modo a auxiliá-lo no enfrentamento dos efeitos psicológicos da doença⁽³⁾. Envolve atividades como administração dos sintomas, tratamento da condição, enfrentamento das consequências físicas e psicológicas, ligadas ao cotidiano da doença crônica e mudanças do estilo de vida⁽³⁾. Assim, entende-se que inseridas nas atividades de automanejo estão atividades de autocuidado: administração de insulina, monitorização da glicose sanguínea, plano alimentar e a prática de atividade física⁽⁵⁾.

O DM1, muitas vezes, se desenvolve em crianças que ainda não possuem habilidades cognitivas e maturação emocional que permitam o planejamento e a tomada de decisões sobre os ajustes do seu regime terapêutico⁽⁶⁾. Tais habilidades serão desenvolvidas somente por volta dos 12 anos de idade⁽⁷⁾. Dessa forma, o automanejo do DM1 em crianças, entre outras questões, deve considerar o estágio de desenvolvimento desse grupo⁽⁸⁾ que possui particularidades que irão interferir na sua realização.

A valorização do papel da família e da experiência da criança, além da identificação do apoio e da rede social e do trabalho da equipe de saúde, apresenta-se como elemento essencial no manejo da doença na infância⁽⁹⁾. A falta de apoio e de envolvimento dos familiares e dos amigos influencia positiva ou negativamente a educação e o desenvolvimento do autocuidado⁽¹⁰⁾. Para crianças com DM1, o apoio dos amigos facilita a convivência com a doença na vida de ambos⁽¹¹⁾, o que contribui para a realização do automanejo. É com base no pressuposto que os amigos são elementos centrais na socialização da criança, seja ela saudável ou com uma doença crônica, e no contexto da existência de poucos estudos que contemplem os amigos no manejo da doença entre crianças que este estudo foi concebido. O objetivo, aqui, foi descrever a influência dos amigos na vida da criança com DM1, apontando suas repercussões no manejo da doença. Esta pesquisa faz parte de um estudo maior que procurou compreender, na perspectiva de crianças com DM1, os elementos que interferem no manejo da doença.

Método

Este é estudo exploratório, com análise qualitativa de dados. Em observância aos cuidados éticos das pesquisadoras e das diretrizes da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96⁽¹²⁾, que regulamenta a pesquisa com seres humanos no país, a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, tendo sido aprovada (Processo HCRP nº1223/2008). Foi realizada no Ambulatório de Endocrinologia e Diabetes Infantil do referido hospital, centro de referência para tratamento e acompanhamento de crianças com DM1. Dentre as atividades realizadas nessa unidade, ocorrem reuniões em grupo, que objetivam ouvir o cuidador, as crianças e os adolescentes, estimular a partilha das experiências com a doença entre os participantes e esclarecer possíveis dúvidas sobre a patologia e o tratamento. As crianças deste estudo foram recrutadas a partir desse grupo.

Após inserção gradual no campo, foi realizado contato com as crianças e seus pais, informando-lhes sobre a

pesquisa e seus objetivos, os possíveis riscos e benefícios, bem como foi respeitada a opção de participar ou não do estudo. Na oportunidade, foi solicitada a autorização para gravar a entrevista, assegurando-lhes o acondicionamento dos depoimentos em lugar seguro, garantindo o sigilo das informações e o anonimato dos participantes por meio da substituição de seus nomes verdadeiros por outros provenientes de desenhos animados, escolhidos por eles próprios. Por ocasião do consentimento dos pais e assentido das crianças, ambos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, ficando com uma cópia. Os critérios de recrutamento foram: crianças com idade entre sete e 12 anos; com experiência da doença de, no mínimo, um ano, e com o consentimento dos pais ou responsáveis. Sabe-se que, acima dos sete anos, as crianças possuem habilidades para comunicação verbal e conseguem compreender e expressar seus sentimentos oralmente, em função do estágio de desenvolvimento em que se encontram, facilitando, assim, o diálogo⁽¹³⁾. O tempo mínimo de diagnóstico da doença foi considerado, com a finalidade de explorar a experiência de vida da criança com a patologia.

A entrevista semiestruturada foi utilizada como técnica principal de coleta de dados. Tendo como meta a obtenção de depoimentos sinceros e partindo-se do pressuposto de que essa é difícil tarefa, devido a várias questões do próprio desenvolvimento infantil⁽¹⁴⁾, e, ainda, sabendo-se que as crianças preferem atividades que envolvam brinquedos e dinâmicas apropriadas à sua idade⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, optou-se pela utilização de fantoches em meio a um cenário, confeccionados pelas próprias crianças, como recurso para facilitar a comunicação e a interação entre participante e entrevistadora. O cenário e os fantoches de cada criança foram construídos durante a realização de grupos focais, de forma que a criança já estivesse familiarizada com o seu brinquedo no dia da entrevista individual. O cenário serviu como "palco" no dia da entrevista. Ao final, foram realizados sete grupos focais com as crianças. Todos os materiais utilizados foram fornecidos pela pesquisadora principal, e as atividades foram coordenadas por ela.

Dois estudos piloto foram realizados para certificar a pertinência das questões norteadoras e da técnica utilizada, e o acompanhamento dos passos a serem desenvolvidos para a coleta de dados foi realizado em encontros periódicos, entre as autoras e pesquisadoras da área, *experts* nas técnicas de coleta de dados eleitas para esta investigação, conferindo rigor ao processo de coleta de dados. Exemplos de perguntas que nortearam a entrevista foram: "conte-me sobre o que tem te ajudado a controlar a sua doença. E, na escola, o que mais tem te ajudado?"

E o que tem dificultado? Como você acha que as pessoas têm te ajudado (ou dificultado) a controlar sua doença, na escola?”. Os depoimentos foram obtidos no período de agosto de 2008 a agosto de 2009, em sala privativa, no próprio ambulatório, com a opção da presença dos pais, a qual não foi acatada por nenhuma criança, em virtude de aproximação anterior e do vínculo estabelecido entre a entrevistadora e as crianças, durante as atividades de construção do cenário e dos fantoches. No dia da entrevista individual, a ambiência foi preparada pela pesquisadora principal e continha o cenário, o fantoche confeccionado pela própria criança e outros quatro fantoches produzidos pelas autoras, representando personagens adultos ou infantis adicionais que poderiam ser acrescentados à conversa e ampliar o diálogo.

O cenário era composto por um painel de tecido, móvel e colorido que simulava um ambiente de janelas abertas, permitindo a comunicação entre um lado e outro do tecido e por figuras desenhadas anteriormente nos grupos focais. As figuras foram utilizadas para a caracterização do painel e representavam objetos e pessoas significativas às crianças e que, em sua opinião, as ajudavam ou não no manejo da doença. Junto às figuras, foram inseridas outras, nominadas de “*kit-padrão*”, desenvolvidas pelas pesquisadoras e que continham todas as gravuras desenhadas pelas crianças, previamente. Como cada desenho era individual e, quando olhado por outra criança, poderia não ser compreendido, esse *kit* assegurava que todas as crianças reconheceriam os desenhos ali expostos. Convidando a criança para se sentar próxima a esses elementos, e após a construção do seu ecomapa, ela foi indagada a escolher um local do seu cotidiano em que gostaria de iniciar a conversa e a caracterizá-lo, aderindo as figuras ao painel. Em seguida, como uma visita, pela janela de comunicação, a entrevistadora (com o seu fantoche) visualizava a criança e o ambiente, dando início à entrevista. Nesse momento, a criança foi incentivada a contar sobre seu dia a dia e a identificar os elementos que interferiam no manejo da doença naquele local e em cada ambiente visitado ao longo da entrevista, pois ela pôde eleger ambientes significativos no seu cotidiano e visitá-los, conforme seu desejo. Quando a criança referia não querer visitar mais nenhum ambiente, a entrevista era finalizada.

Foram entrevistadas 19 crianças, 13 do sexo feminino e seis do sexo masculino, com idade média de 9,8 anos e tempo médio de diagnóstico de 3,3 anos. À medida que as entrevistas foram sendo transcritas, na íntegra, iniciou-se o processo de análise que ocorreu em etapas, segundo orientações para análise de conteúdo⁽¹⁷⁾. A integração dos dados, última etapa, promoveu a identificação de como as categorias se relacionaram entre si, quais questões

foram encontradas de forma recorrente em todos os dados analisados e, por fim, quais as conclusões do estudo⁽¹⁷⁾. Nessa etapa, evidenciou-se a presença constante da figura dos amigos na vida da criança com DM1, influenciando o manejo da doença, foco deste estudo. Na apresentação das falas selecionadas para ilustrar esses resultados, utilizaram-se codinomes escolhidos pelas crianças e a seguinte padronização: os parênteses (...) indicam recortes dentro da mesma fala, e as informações entre colchetes [...] referem-se a observações as quais contextualizam as falas ou expressam comportamentos não verbais dos participantes.

Resultados e Discussão

Os amigos foram mencionados em todos os ambientes significativos do cotidiano das crianças. Eles foram lembrados por meio dos depoimentos nos cenários escolares, passeios na casa desses amigos, encontros nos momentos de lazer, durante períodos de alimentação, nos horários da administração de insulina, além de terem sido citados pelas demonstrações de apoio e preocupação com a situação clínica da criança e manifestações de preconceitos. Dessa forma, os dados obtidos e interpretados serão apresentados por meio de duas perspectivas, representadas por três categorias: a atitude dos amigos perante a criança com DM1, interferindo no manejo da doença de forma positiva ou negativa e a atitude das crianças com *diabetes mellitus* perante seus amigos.

O manejo do DM1 influenciado pelas atitudes positivas dos amigos

Para as crianças, os amigos ajudam no enfrentamento da doença, o que se tornaria mais difícil sem seu apoio e carinho. Florzinha (10 anos) nos conta sobre uma passagem em que houve descontrole da doença, culminando com sua internação, momento difícil vivido pela criança, a qual pôde contar com o apoio de sua melhor amiga. Ela nos disse: [referindo-se à internação anterior devido ao descontrole do DM Tipo 1] (...) *Minha melhor amiga, ela fica superpreocupada. Teve uma vez que ela até chorou. (...) Ela me mandou uma carta falando assim pra eu ficar bem. Ela falou que ela ia lá [em casa], assim que eu sair de lá [hospital] (Florzinha).* Camila Wave (9 anos) durante a entrevista insere, espontaneamente, sua melhor amiga na conversa, apresentando-a à entrevistadora. Por meio da utilização do fantoche, representando a amiga, conta como essa reagiu perante a descoberta do diagnóstico e o seu entendimento quanto às restrições alimentares, exprimindo seu companheirismo: [criança com dois fantoches: um que a representava e outro que representava a

melhor amiga] *Sabe o que eu queria? Eu queria te apresentar uma amiga que sempre me ajuda a cuidar do diabetes. Ah! Aqui ela.* [utilizando o fantoche que representava a amiga, altera o tom da voz e se apresenta]. (...) *Eu me chamo Maria.* [Neste momento, a entrevistadora diz ao fantoche que representava a amiga] *A Camila Wave me disse que você ajuda ela a cuidar do diabetes, é verdade? [criança representando a amiga, diz] É muito verdade. Eu ajudo assim, na dieta dela, que ela tem que trazer bolacha, tem que tomar dois copos de leite por dia, eu falo tudo pra ela. (...) Ah! Eu achei bom [referindo-se sobre conhecer o diagnóstico de diabetes], porque assim vou poder cuidar dela até a morte (Camila Wave).*

Esse amigo mais próximo, sempre citado como melhor amigo, mostrou-se essencial para as crianças deste estudo, tanto frente às dificuldades do dia a dia quanto nos momentos de intercorrências. Florzinha (10 anos), referindo-se a um dia de lazer, contou que seus amigos são solidários a ela, nos momentos de alimentação e naqueles em que tem que parar de brincar para realizar os cuidados com o *diabetes mellitus*. *Eles [amigos] me ajudam assim: só a hora que eu vou comer que eles comem. (...) Eles sabem até na hora que eu vou tomar insulina: a Florzinha vai tomar insulina. Então, param de brincar. Aí, eu vou tomar insulina!* (Florzinha). No depoimento seguinte, Lindinha (8 anos) também expressa o companheirismo dos amigos no cenário escolar. *Quando tá alta [referindo-se ao valor da glicemia capilar], eles [referindo-se aos amigos] me chamam pra ir brincar. Quando tá baixa, eles dão alguma coisa pra eu comer. Senão, pergunta pra tia [referindo-se à professora] se eu posso comer isso, comer aquilo* (Lindinha). O companheirismo dos amigos, proporcionando momentos de diversão e relaxamento, faz com que as crianças se sintam aceitas na sua condição, colaborando para o sucesso do manejo da doença⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Estudos⁽¹⁹⁻²⁰⁾ reforçam a importância do conhecimento e entendimento do *diabetes mellitus* pelos colegas da escola e incentivam a existência de um amigo de referência ou de um melhor amigo nesse espaço, denominado, pelos autores desses estudos, de companheiro da criança com *diabetes mellitus* (*diabetic buddy*), o que também se torna válido para os amigos existentes fora desse contexto⁽¹⁹⁻²⁰⁾. No relato de Clover, percebe-se a mudança na atitude de uma colega da escola quando essa foi informada sobre os cuidados com a sua alimentação, assim como o estabelecimento de cumplicidade. (...) *Uma amiga minha, ela não sabia [referindo-se ao diagnóstico]. Aí, ela perguntou o que eu não podia comer, se era açúcar ou se era sal. Eu falei: o açúcar. Ela falou: é, então, quando eu tiver comendo alguma coisa doce, eu não posso te dar? Aí, eu falei :é! Ela falou: então, quando você vier aqui [referindo-se ao local da escola], eu não vou comer doce!* (Clover). Nesta pesquisa, identificou-se a existência desse amigo, o qual desempenha o importante papel de auxiliar a

criança com *diabetes mellitus* em vários momentos, como durante a alimentação, atividade física, realização do teste de glicemia capilar e nos momentos de intercorrências. As crianças com DM1 devem ser incentivadas pela equipe de saúde a contar sobre seu diagnóstico aos amigos, orientando-as que, com esse apoio, irão se sentir mais seguras, podendo contar com eles em qualquer momento.

A importância do entendimento sobre o *diabetes mellitus* e os cuidados necessários para o seu manejo também devem ser realçados aos pais dos amigos da criança com DM1, pois as suas casas também são locais muito frequentados nos momentos de lazer, e essas ocasiões tornam-se razão de preocupação para os pais dos amigos e pais das crianças com essa doença, ambos com receio da ocorrência de intercorrências, durante a interação entre as crianças. Essa apreensão pode fazer com que pais e mães evitem permitir que seus filhos visitem a casa de outros amigos, como, por exemplo, para passar o dia, privando-os de um momento de grande prazer durante a infância. Explorando esse aspecto, Florzinha (10 anos) conta, em outro momento, sobre o passeio na casa de uma amiga. (...) *estou na casa da minha amiga. A mãe dela morre de medo, né? Perigoso. Morre de medo do que posso, do que eu não posso. Aí, ela pergunta: Florzinha, isso pode? [criança responde] Pode". Então, eles são superlegais também. Isso me ajuda bastante. Poder ir na casa dos outros. Antes eu não podia ir, porque minha mãe tinha medo* (Florzinha). Cabe ao profissional de saúde oportunizar e incentivar formas de transmitir essas orientações, como durante reuniões escolares ou por meio de cartilhas educativas, promovendo atitudes positivas que auxiliam a criança para o adequado manejo da doença. Uma estratégia interessante seria a produção de manual simplificado com informações sobre as opções alimentares e cuidados a serem adotados na vigência de intercorrências no nível glicêmico. Esse pequeno manual poderia ser carregado pela criança e apresentado aos professores e pais dos colegas e amigos, conforme recomendação da Associação de Diabetes Juvenil, que propõe um modelo a ser impresso, já disponível gratuitamente *online*⁽²¹⁾.

O manejo do DM1 influenciado pelas atitudes negativas dos amigos

Diversas atitudes negativas dos amigos ocorrem devido ao desconhecimento sobre o diagnóstico e, mesmo quando o conhecem, tais atitudes são influenciadas pelo desentendimento sobre o funcionamento da doença e sobre os cuidados necessários com a doença. O plano alimentar, um dos pilares do autocuidado, é essencial para o sucesso do manejo do DM1⁽⁴⁾ e é um dos aspectos mais prejudicados pelo desconhecimento. Os

depoimentos demonstram que esse fato pode resultar em comportamentos nem sempre desejáveis à criança com DM1, principalmente quando envolvem o oferecimento de doces a ela. As dificuldades para lidar com a vontade de ingerir açúcares estão expressas nas falas a seguir. Às vezes, eles [colegas da escola] não me ajudam. Esquecem que eu tenho diabetes. (...) Eles me dão bala, doce e aí eu devolvo pra eles (Pica-Pau).

Os doces presentes na escola, trazidos de casa pelos amigos ou comprados por eles na cantina, também constituem dificuldades para o automanejo, no momento do intervalo escolar. O relato de Buffy (8 anos) exemplifica que, apesar de seus amigos conhecerem o seu diagnóstico, suas ações dificultam o manejo da doença. Às vezes, elas [amigas] ajudam, às vezes atrapalham [referindo-se aos cuidados com o diabetes]. Às vezes, elas ajudam, não comprando doce; às vezes, elas não ajudam, comprando [doces]. Às vezes, eu como uma bala [referindo-se ao que faz quando as amigas compram doces e os oferecem a ela] (...) (Buffy). A oferta e venda de alimentos, baseados em frutas, saladas, sucos e sanduíches naturais pelas cantinas escolares, ao invés de balas, doces e refrigerantes, por certo minimizaria esses desconfortos para a criança com DM1 e estimularia a adoção de alimentação mais saudável para todas as crianças.

O conhecimento e o entendimento da doença também se mostram importantes para os pais desses amigos, como discutido anteriormente. Apesar de os pais dos amigos conhecerem o diagnóstico da criança, eles podem desconhecer os cuidados com a doença e, ainda, manifestarem atitudes que demonstram o desejo de tratar as crianças com *diabetes mellitus* da mesma forma que seus filhos, desconsiderando o impacto dessas ações na vida da criança. No depoimento de Hanna (12 anos), está claro o desejo da mãe de sua amiga, em um momento de lazer, de tratá-la sem distinção das outras crianças. Essa mãe insiste para que Hanna aceite um alimento oferecido às outras crianças e que ela, Hanna, não aceitou, atitude que poderia não ter ocorrido com outras crianças com DM1. Hanna relata que explicou à mãe da amiga sobre os efeitos do alimento no seu controle glicêmico e que esse poderia ser substituído por alimentos *diet*, sem despertar o seu desejo para ingeri-lo. Ela nos contou: (...) *É que quando nós estamos lá brincando, a mãe dela [referindo-se à mãe da amiga] levou um pedaço de bolo pra ela e pra outra colega que estava brincando. Aí, ela quase enfiou o pedaço de bolo na minha boca. Eu falei assim: Não é para fazer isso! E pergunta primeiro pra minha mãe pra saber se eu posso, porque se eu comer escondido dela, depois, ela vai ficar brava comigo. E aí, minha glicemia vai aumentar demais. Ela [a mãe da amiga] sempre pensa que eu vou*

passar vontade. Eu já expliquei pra ela que tudo o que ela come existe diet (Hanna).

A integração da criança com DM1 ao seu grupo de amigos, a compreensão da sua doença e os cuidados com o seu tratamento pelos seus pares são questões extremamente válidas para o alcance do adequado manejo da doença. Muitas crianças com DM1 creem que os cuidados que devem tomar no tratamento com a doença interferem nas suas atividades sociais, fazendo-as se sentir diferentes dos seus colegas, entendendo que gastam tempo com tais cuidados, tendo que interromper suas atividades⁽²²⁾. O depoimento de Ronaldinho (12 anos) expressa essa questão. Nesse caso, a criança está na escola, porém, são fatos que podem ocorrer em qualquer ambiente de convívio com os amigos. Ele disse: *os amigos [referindo-se aos amigos da escola], a maioria são chatos. Oferecem doces, mesmo sabendo que tenho diabetes. Quando recuso o doce, param a brincadeira. Já tentei explicar sobre o diabetes. Mas não funcionou* (Ronaldinho).

Além das questões já apresentadas, outra dificuldade, apontada pelas crianças, que interfere no manejo da doença, foi o *bullying* relacionado ao DM1. Os depoimentos trouxeram a existência do *bullying* na escola, porém, não se pode ignorar a sua ocorrência também fora desse ambiente. Quando as crianças falam sobre suas relações com os colegas, expressam, em seus depoimentos, o preconceito sofrido pelo fato de terem *diabetes mellitus*, pela forma como algumas crianças as apelidam ou as tratam, mostrando ser causa de grande tristeza. Às vezes, eu fico triste, porque os meninos ficam me *xingando de diabética* (Lindinha). Estudo⁽²³⁾ aponta que a depressão relacionada ao *bullying* pode colaborar para a menor adesão ao tratamento, prejudicando o autocuidado e, conseqüentemente, contribuindo para o aparecimento das complicações em longo prazo. O desenvolvimento de programas educativos, envolvendo a visita de enfermeiros na escola e também no domicílio, oportunizando a discussão, informação e busca de soluções para as dificuldades apontadas entre profissionais de saúde, pais, alunos e professores são estratégias importantes para o manejo da doença⁽²⁴⁾. Tal iniciativa mostra-se viável tendo em vista o Programa Saúde na Escola⁽²⁵⁾, lançado em nível federal, que prevê a articulação dos profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família e a rede de educação municipal. Torna-se, também, importante que os profissionais de saúde, quando em contato com a criança com DM1, investigue a existência de situações relacionadas ao *bullying*⁽²³⁾ e levante quais as informações sobre a doença que a criança já compartilhou com os amigos e a necessidade de auxílio para explorar outras questões.

O manejo do DM1 influenciado pela atitude da criança perante os amigos

A análise dos dados evidenciou que a atitude das crianças com DM1 perante seus amigos também pode interferir negativamente no manejo da doença. Os relatos demonstram ações ligadas ao *desconhecimento, ao medo e à vergonha* das crianças perante eles. As crianças apresentam certa dificuldade em contar aos amigos sobre o diagnóstico da doença, referem embaraço ao explicar sobre a doença, como mencionaram Maxpen (12 anos), Força Mística (8 anos) e Goku (8 anos). Tomase, aqui, o exemplo de Maxpen: durante a entrevista, ele conseguiu se expressar, explicando à entrevistadora vários aspectos sobre o *diabetes mellitus*. Porém, durante o seu depoimento, utilizou o fantoche para representar um amigo que relatou não entender sobre o *diabetes mellitus* e os cuidados nos momentos de intercorrências. Quando questionado porque os amigos referem não entender sobre o *diabetes mellitus*, Maxpen referiu que não conseguiu explicar a eles sobre a doença como o fez à entrevistadora, dizendo que: *Ah! Mas é diferente falar o que é [diabetes] pra ele [amigo]* (Maxpen).

Outras crianças também demonstraram não possuir conhecimento e habilidades suficientes para transmitir informações sobre a doença aos amigos com quem convivem. No depoimento seguinte, Camila Wave (9 anos), visitando a casa de um amigo durante a entrevista, utilizou um fantoche para representá-lo. Durante o diálogo, o amigo conta que não poderá aprender sobre o *diabetes mellitus*, por motivos pessoais, e Camila Wave relata a dificuldade em auxiliá-lo. *[Utilizando um fantoche que representava o amigo, alterou o tom de voz]. Não! [referindo-se ao desejo de aprender sobre o diabetes]. Eu vou te confessar um negócio: eu sou muito preguiçoso. [Utilizando o fantoche que representa a Camila Wave, referindo ao que irá fazer se precisar da ajuda do amigo]. Ai! Nada! Não sei. [Quando indagada sobre o que necessitava ensinar ao amigo, disse] Mas eu também não sei [sobre diabetes], como eu vou ensinar ele [amigo] se eu não sei! Ai, aí eu tô perdida! [referindo-se ao que vai fazer se um dia, em um momento de intercorrência, precisar ensiná-lo]. (...)* (Camila Wave). Muitas vezes, para não lidar com essas dificuldades, as crianças optam por não contar sobre a doença aos amigos, não valorizando o apoio que poderia ser recebido. Pica-Pau (8 anos), quando explicou sobre sua opção de não contar aos amigos sobre aspectos que esses poderiam ajudá-lo, disse: *porque eu não gosto de falar [sobre o diabetes]. Eu não gosto de falar pra eles. Não [dizendo se acha importante os amigos saberem sobre o diabetes]. Não, porque eles não me ajudam* (Pica-Pau). Buffy (8 anos), perante problemas relacionados ao oferecimento de doces pelos

amigos da escola, apresenta dificuldades para explicar as implicações da ingestão de doces para o adequado controle do *diabetes mellitus*. Quando Buffy é questionada se, em algum momento, tentou explicar essas dificuldades às amigas, disse: *não. Hum [pensativa]. Porque eu não entendo quase nada [referindo-se ao diabetes]* (Buffy).

Muitas crianças demonstram vergonha ou receio de revelar o diagnóstico aos amigos. Nessas situações, dispor de alguém que possa auxiliá-las nessa tarefa pode torná-la menos penosa. Um exemplo é o de Maxpen (12 anos), quando conta sobre o apoio que recebeu da coordenadora da escola para informar aos amigos sobre o seu diagnóstico: *(...) a coordenadora contou [referindo-se ao diagnóstico do diabetes]. Eu não [referindo-se a não ter contado sobre o diabetes aos amigos], porque eu estava com vergonha* (Maxpen). Givana (8 anos) lembrou, durante a sua entrevista, como foi a reação de suas primas após a revelação do seu diagnóstico e relatou ainda não ter contado aos colegas da escola pelo receio da mesma reação. Ela lembrou: *eu falei que eu tinha um problema que chamava diabetes, que eu precisava tomar injeção. Aí, elas [referindo-se às primas] ficaram com medo e fugiram. (...)* *[Quando questionada se os amigos da escola conheciam sobre o seu diagnóstico, disse] Não. Não. Não. Não Porque eu tenho medo deles fazerem igual minhas primas: correr de mim* (Givana). A transmissão de informações sobre o *diabetes mellitus* aos amigos é muito importante e deve ser apropriada à idade das crianças, podendo ser oferecida por pais, professores, enfermeiros e pelas próprias crianças, essa doença. Os relatos mostram que as crianças gostariam que os colegas fossem informados sobre o *diabetes mellitus* e entendessem sobre os cuidados necessários para o controle da doença. Quando questionado sobre isso, Maxpen disse: *seria muito legal* (Maxpen). Ensinar às crianças com DM1 como realizar uma comunicação efetiva com seus amigos sobre a sua doença pode ser útil e, conseqüentemente, melhorar os cuidados com a mesma⁽²²⁾. Trabalhar questões como o entendimento da doença, as dificuldades de expressão, o medo de ser visto como “diferente” e a vergonha do diagnóstico, bem como o fornecimento de informações apropriadas aos amigos da escola e colegas dos demais ambientes do cotidiano da criança, pode contribuir para fortalecer laços de amizade, promover maior compreensão da sua condição, colaborando para o sucesso do manejo da doença. Em muitos casos, a participação desse amigo mais próximo, no acompanhamento médico e nos programas educativos, pode facilitar a sua compreensão quanto à doença e colaborar para compartilhar essas informações com outras crianças do círculo de amizade da criança com *diabetes mellitus*.

Considerações finais

Os resultados deste estudo demonstram a importância de se considerar, no atendimento à criança com *diabetes mellitus*, suas experiências com os amigos, em todos os cenários significativos em seu cotidiano, tais como a escola, o domicílio dos colegas e os locais de lazer. Nesta pesquisa, as interações da criança com *diabetes mellitus* e seus amigos que influenciam o manejo da doença foram apresentadas por meio de perspectivas que demonstram tanto as atitudes positivas e negativas dos amigos perante a criança com DM1 quanto aquelas da criança frente aos amigos. As atitudes positivas foram reveladas por meio de demonstrações de companheirismo dos amigos frente às diversas situações vividas pela criança com o *diabetes mellitus*, inclusive nas intercorrências. As atitudes negativas foram relacionadas ao plano alimentar e aos preconceitos. A criança com DM1 demonstrou desconhecimento sobre a doença, o que contribui para a manifestação de sentimentos negativos, incluindo a vergonha de revelar o seu diagnóstico aos amigos, temendo as reações desses últimos. O enfermeiro e outros profissionais de saúde devem estar atentos para as possíveis formas de interação entre a criança com DM1 e seus amigos, valorizando oportunidades para avaliar o conhecimento e o entendimento sobre a doença por todos os envolvidos. No cuidado de enfermagem prestado a essa clientela, faz-se necessária a coleta de informações como se dão essas interações, auxiliando na identificação de elementos que fragilizam ou que fortalecem o manejo do *diabetes mellitus*, contribuindo para assistência de enfermagem qualificada e individualizada.

Referências

1. Haller MJ, Atkinson MA, Schatz D. Type 1 Diabetes Mellitus: Etiology, Presentation, and Management. *Pediatr Clin North Am.* 2005;52:1553-78.
2. The DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabet Med.* 2006;23:857-66.
3. Nolte E, Mckee M. Caring for people with chronic conditions: a health system perspective: European Observatory on Health System and Policies Series. In: Rijken M, Jones M, Heijmans M, Dixon A. Supporting self-management. Berkshire: Open University Press; 2008. p. 116-42.
4. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Faffel L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. A Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care.* 2005;28(1):186-206.
5. Dashiff CJ, Mccaleb A, Cull V. Self-Care of young adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2006;21(3):222-32.
6. Golden MP. Special problems with children and adolescents with diabetes. *Prim Care.* 1999;26(4):885-93.
7. Bee H. A criança em desenvolvimento. In: Bee H. Desenvolvimento Físico. 9a ed. Porto Alegre (SC): Artmed; 2003. 130 p.
8. Schilling LS, Knafk K, Grey MA. Changing patterns of self-management in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2006;21(6):412-24.
9. Sparapani VC, Nascimento LC. Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: Fortalezas e Fragilidades no manejo da doença. *Ciênc Cuidado Saúde.* 2009;8(2):274-9.
10. Herrman J. Children's and young adolescents' voices: Perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *J Pediatr Nurs.* 2006;21(3):211-21.
11. Karlsson A, Arman M, Wikblad K. Teenagers with Type 1 Diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self management. *Int J Nurs Stud.* 2008; 45(4):562-70.
12. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (BR). Conselho Nacional de Saúde. Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos Resolução 196/96 - CNS. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
13. Faux AS, Walsh M, Deatrick JA. Intensive interviewing with children and adolescent. *West J Nurs Res.* 1998;10(2):180-94.
14. Irwin EC. Puppets in therapy: An assessment procedure. *Am J Psychother.* 1985;(39):389-99.
15. Greenspan SI. The Clinical Interview of the Child. Collaboration of Nancy Thorndike Greenspan. 3a ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2003.
16. Ceci SJ, Bruck M. Suggestibility of child witness: A historical review and synthesis. *Psychol Bull.* 1993;113(3):403-39.
17. Mayan MJ. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Alberta (CA): Qual Institute Press; 2001. 44 p.
18. Newbould J, Francis SA, Smith F. Young people's experiences of managing asthma and diabetes at school. *Arch Dis Chil.* 2007;92(12):1077-81.
19. Damião EBC, Pinto CMM. "Sendo transformado pela doença": A vivência do adolescente com diabetes. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2007;15(4):568-74.
20. Tolbert R. Managing type 1 diabetes at school: An integrative review. *J Sch Nurs.* 2009; 25(1):55-61.
21. Associação de Diabetes Juvenil (ADJ). Nosso Aluno com Diabetes. [acesso 19 dez 2010]. Disponível em: <http://www.adj.org.br/download/publicacoes/aluno.pdf>

22. Lehmkuhl HD, Merlo LJ, Devine K, Gaines J, Storch EA, Silverstein JH, et al. Perceptions of type 1 diabetes among affected youth and their peers. *J Clin Psychol Med Settings*. 2009;16(3):209-15.
23. Pittet I, Berchtold A, Akre C, Michaud P-A, Suris J-C. Are adolescents with chronic conditions particularly at risk for bullying? *Arch Dis Child*. 2009;95:711-1.
24. Faro B, Ingersoll G, Ippolito SK. Improving students' diabetes management through school-based diabetes care. *J Pediatr Health Care*. 2005;19(5):301-8.
25. Ministério da Saúde (BR). Ministério da Educação. Orientações sobre o Programa Saúde na Escola para elaboração dos Projetos Locais. Brasil, 2007. [acesso 22 dez 2010]. Disponível em: http://www.diadia.pr.gov.br/cdec/arquivos/File/direitoshumanos/orientacoes_pse.pdf

Recebido: 23.12.2010

Aceito: 24.5.2011

Como citar este artigo:

Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, Pan R, Nascimento LC. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jan.-fev. 2012 [acesso em: / /];20(1):[09 telas]. Disponível em: _____

dia
mês abreviado com ponto

URL