

El niño con diabetes mellitus tipo 1 y sus amigos: la influencia de esta interacción en el manejo de la enfermedad¹

Valéria de Cássia Sparapani²

Ana Luiza Vilela Borges³

Isa Ribeiro de Oliveira Dantas⁴

Raquel Pan⁵

Lucila Castanheira Nascimento⁶

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.

¹ Artículo parte de la Disertación de Maestría "O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças" presentada a la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. Apoyo Financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), proceso nº 302794/2008-5.

² Enfermera, Maestría en Enfermería, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: valsparapani@hotmail.com.

³ Enfermera, Doctor en Salud Pública, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: alvilela@usp.br.

⁴ Enfermera, Estudiante de Doctorado en Enfermería, 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 de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. Profesor Asistente, Centro Universitário de Patos de Minas, MG, Brasil. E-mail: isa@unipam.edu.br.

⁵ Enfermera, Estudiante de Doctorado en Enfermería, 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 de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. E-mail: raquelpan@bol.com.br.

⁶ Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor Doctor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. E-mail: lucila@eerp.usp.br.

Correspondencia:

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

A criança com diabetes mellitus tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença

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.

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.

Introducción

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1), es una de las enfermedades crónicas que más afecta a la población infanto-juvenil, que ha mostrado aumento de su incidencia en todo el mundo⁽¹⁾. Un estudio⁽²⁾ multicéntrico, coordinado por la Organización Mundial de Salud (OMS), demuestra este aumento en el período de 1990 a 1999, entre niños de hasta 14 años de edad⁽²⁾. En Brasil, a pesar de pocos estudios disponibles sobre el perfil de la enfermedad en este grupo etario, fue verificada una tasa de incidencia de 8 para cada 100 mil niños, para el mismo intervalo de edad y período⁽²⁾. Delante de la magnitud de la DM1 entre niños y adolescentes en el mundo y en Brasil, los estudiosos apuntan la necesidad de su adecuado manejo para el alcance del éxito del tratamiento y de la prevención de complicaciones a corto y largo plazo⁽³⁻⁴⁾.

El término automanejo tuvo su primera definición en la década de 1960 y se refiere a la acción participativa del paciente en su tratamiento, objetivando minimizar las consecuencias físicas de la enfermedad en el estado de salud global del individuo, de modo a auxiliarlo en el enfrentamiento de los efectos psicológicos de la enfermedad⁽³⁾. Envuelve actividades como administración de los síntomas, tratamiento de la condición, enfrentamiento de las consecuencias físicas y psicológicas ligadas a lo cotidiano de la enfermedad crónica y cambios del estilo de vida⁽³⁾. Así, entendemos que incluidas en las actividades de automanejo están las actividades de autocuidado, que son: administración de insulina, monitorización de la glucosa sanguínea, plano alimentar y la práctica de actividad física⁽⁵⁾.

El DM1, muchas veces, se desarrolla en niños que todavía no poseen habilidades cognitivas y madurez emocional que permitan la planificación y la toma de decisiones sobre los ajustes de su régimen terapéutico⁽⁶⁾; esas habilidades serán desarrolladas solamente alrededor de los 12 años de edad⁽⁷⁾. De esa forma, el automanejo de la DM1 en niños, entre otras cuestiones, debe considerar la etapa de desarrollo de ese grupo⁽⁸⁾ que posee particularidades que irán a interferir en su realización.

La valorización del papel de la familia y de la experiencia del niño además de la identificación del apoyo y de la red social y del trabajo del equipo de salud se presentan como elementos esenciales en el manejo de la enfermedad en la infancia⁽⁹⁾. La falta de apoyo y de participación de los familiares y de los amigos influye positiva o negativamente en la educación y el desarrollo del autocuidado⁽¹⁰⁾. Para niños con DM1, el apoyo de los amigos facilita la convivencia con la enfermedad en la vida de ambos⁽¹¹⁾, lo que contribuye para la realización del automanejo. Es con base en el presupuesto de que los amigos son elementos centrales en la socialización del niño, sea ella saludable o con una enfermedad crónica, y en el contexto de la existencia de pocos estudios que contemplan los amigos en el manejo de la enfermedad entre niños, que este estudio fue concebido. Su objetivo es describir la influencia de los amigos en la vida del niño con DM1, apuntando sus repercusiones en el manejo de la enfermedad. Esta investigación hace parte de un estudio mayor que procuró comprender, en la perspectiva de niños con DM1, los elementos que interfieren en el manejo de la enfermedad.

Método

Este es un estudio exploratorio, con análisis cualitativo de datos. En observancia a los cuidados éticos de las investigadoras y de las directrices de la Resolución del Consejo Nacional de Salud 196/96⁽¹²⁾ que reglamenta la investigación con seres humanos en el país, la investigación fue sometida al Comité de Ética en Investigación del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirao Preto de la Universidad de Sao Paulo, la que fue aprobada (Proceso HCRP nº 1223/2008). La investigación fue realizada en el Ambulatorio de Endocrinología y Diabetes Infantil del referido hospital, que es un centro de referencia para tratamiento y acompañamiento de niños con DM1. Entre las actividades realizadas en esa unidad, se encuentran reuniones en grupo, que objetivan escuchar al cuidador, a los niños y a los adolescentes, estimular a compartir las experiencias con la enfermedad entre los participantes y aclarar posibles dudas sobre la patología y

el tratamiento. Los niños de este estudio fueron reclutados a partir de ese grupo.

Después de la inserción gradual en el campo, fue realizado un contacto con los niños y sus padres, informándoles sobre la investigación y sus objetivos, los posibles riesgos y beneficios, así como fue respetada la opción de participar o no del estudio. En esa oportunidad, fue solicitada la autorización para grabar la entrevista, asegurándoles el resguardo de las declaraciones en lugar seguro, garantizando el sigilo de las informaciones y el anonimato de los participantes por medio de la sustitución de sus nombres verdaderos por otros provenientes de dibujos animados, escogidos por ellos mismos. Por ocasión del consentimiento de los padres y de los niños, ambos firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado, quedando con una copia. Los criterios de reclutamiento fueron: niños con edad entre siete y 12 años; con experiencia de la enfermedad de, por lo menos, un año; y el consentimiento de los padres o responsables. Sabemos que con más de siete años, los niños poseen habilidades para comunicación verbal y consiguen comprender y expresar sus sentimientos oralmente, en función de la etapa de desarrollo en que se encuentran, facilitando así el diálogo⁽¹³⁾. El tiempo mínimo de diagnóstico de la enfermedad fue considerado, con la finalidad de explorar la experiencia de vida del niño con la patología.

La entrevista semiestructurada fue utilizada como técnica principal de recolección de datos. Teniendo como meta la obtención de declaraciones sinceras y partiendo del presupuesto de que esta es una difícil tarea debido a varios aspectos del propio desarrollo infantil⁽¹⁴⁾ y, también, sabiendo que los niños prefieren actividades que envuelvan juguetes y dinámicas apropiadas a su edad⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, optamos por la utilización de muñecos en un escenario apropiado, confeccionado por los propios niños, como recurso para facilitar la comunicación y la interacción entre participante y entrevistadora. El escenario y los muñecos de cada niño fueron construidos durante la realización de grupos focales, de forma que el niño ya estuviese familiarizado con su juguete en el día de la entrevista individual. El escenario sirvió como "palco" en el día de la entrevista. Al final, fueron realizados siete grupos focales con los niños. Todos los materiales utilizados fueron suministrados por la investigadora principal, y también las actividades fueron coordinadas por ella.

Dos estudios piloto fueron realizados para certificar la pertinencia de las preguntas orientadoras y de la técnica utilizada; el acompañamiento de los pasos a ser desarrollados para la recolección de datos fue realizado en encuentros periódicos entre las autoras e investigadoras del área, expertas en las técnicas de recolección de los

datos escogidas para esta investigación, confiando rigor en el proceso de recolección de datos. Algunos ejemplos de preguntas que orientaron la entrevista fueron: "¿Cuéntame sobre lo que te ha ayudado a controlar tu enfermedad? ¿Y en la escuela, qué es lo que más te ha ayudado? ¿Y, qué es lo que más te lo ha dificultado? ¿Cómo crees que las personas te han ayudado (o dificultado) a controlar tu enfermedad en la escuela?". Las declaraciones fueron obtenidas en el período de agosto de 2008 a agosto de 2009, en privado en una sala en el propio ambulatorio, con la opción de la presencia de los padres, la cual no fue acatada por ningún niño, en virtud de la aproximación anterior y del vínculo establecido entre la entrevistadora y los niños, durante las actividades de construcción del escenario y de los muñecos. En el día de la entrevista individual, el ambiente fue preparado por la investigadora principal, el cual contenía el escenario, el muñeco confeccionado por el propio niño y otros cuatro muñecos producidos por las autoras, representando personajes adultos o infantiles adicionales que podrían ser acrecentados a la conversación y ampliar el diálogo.

El escenario era compuesto por un panel de tejido, móvil y colorido que simulaba un ambiente de ventanas abiertas, que permitía la comunicación entre un lado y otro del tejido y por figuras diseñadas, anteriormente, en los grupos focales. Las figuras fueron utilizadas para la caracterización del panel y representaban objetos y personas significativas para los niños y que, en su opinión, las ayudaban o no en el manejo de la enfermedad. Junto a las figuras, fueron incluidas otras, denominadas de "kit-estándar", desarrolladas por las investigadoras y que contenían todos los grabados diseñados por los niños previamente. Como cada diseño era individual, así cuando observado por otro niño, podría no ser comprendido, entonces el "kit" aseguraba que todos los niños reconocerían los diseños allí expuestos. Convidando al niño para sentarse próximo a estos elementos, y después de la construcción de su ecomapa, se lo convidó a escoger un local de su cotidiano en que le gustaría iniciar la conversación y caracterizarla, adhiriendo las figuras al panel. En seguida, como una visita, por la ventana de comunicación, la entrevistadora (con su muñeco) visualizaba el niño y el ambiente, dando inicio a la entrevista. En ese momento, el niño fue incentivado a contar sobre su día a día y a identificar los elementos que interferían en el manejo de la enfermedad en aquel local y en cada ambiente visitado a lo largo de la entrevista, ya que el niño podía elegir ambientes significativos de su cotidiano y visitarlos, conforme su deseo. Cuando el niño refería no querer visitar ningún otro ambiente, la entrevista era finalizada.

Fueron entrevistados 19 niños, 13 del sexo femenino

y 6 del sexo masculino, con edad promedio de 9,8 años y tiempo medio de diagnóstico de 3,3 años. En la medida en que las entrevistas fueron siendo transcritas, en su totalidad, se inició el proceso de análisis que ocurrió en etapas, según orientaciones para el análisis de contenido⁽¹⁷⁾. La integración de los datos, última etapa, promovió la identificación de como las categorías se relacionaron entre sí, cuales cuestiones fueron encontradas de forma recurrente en todos los datos analizados y, por fin, cuáles fueron las conclusiones del estudio⁽¹⁷⁾. En esta etapa, se evidenció la presencia constante de la figura de los amigos en la vida del niño con DM1, influenciando el manejo de la enfermedad, que fue el enfoque de este estudio. En la presentación de las declaraciones seleccionadas para ilustrar estos resultados, se utilizaron sobrenombres escogidos por los niños y la siguiente estandarización: los paréntesis, (...), indican recortes dentro de la misma declaración y las informaciones entre corchetes, [...], se refieren a observaciones que contextualizan las declaraciones o expresan comportamientos no verbales de los participantes.

Resultados y Discusión

Los amigos fueron mencionados en todos los ambientes significativos de lo cotidiano de los niños. Ellos fueron recordados por medio de las declaraciones en los escenarios escolares, paseos en la casa de esos amigos, encuentros en los momentos de ocio, durante períodos de alimentación, en los horarios de las administraciones de insulina, además de haber sido citados por las demostraciones de apoyo y preocupación con la situación clínica del niño y manifestaciones de prejuicios. De esa forma, los datos obtenidos e interpretados serán presentados por medio de dos perspectivas, representadas por tres categorías: la actitud de los amigos delante del niño con DM1, interfiriendo en el manejo de la enfermedad de forma positiva o negativa y la actitud de los niños con diabetes mellitus delante sus amigos.

El manejo de la DM1 influenciado por las actitudes positivas de los amigos

Para los niños, los amigos ayudan en el enfrentamiento de la enfermedad, el que se tornaría más difícil sin su apoyo y cariño. Florcita (10 años) nos cuenta sobre un evento en que hubo descontrol de la enfermedad, culminando con su internación, momento difícil vivido por la niña, la cual pudo contar con el apoyo de su mejor amiga. Ella nos dice: *[Refiriéndose a la internación anterior debido al descontrol de la DM Tipo 1] (...) Mi mejor amiga, ella queda muy preocupada. Tuvo una vez que ella*

hasta lloró. (...) Ella me mandó una carta diciendo así para yo mejorar. Ella dijo que ella iba allá [en casa], así que yo saliese de allá [hospital] (Florcita). Camila Wave (9 años) durante la entrevista introduce, espontáneamente, su mejor amiga en la conversación, presentándola a nosotros. Por medio de la utilización del muñeco, representando la amiga, nos cuenta como esta reaccionó delante del descubrimiento del diagnóstico y su entendimiento sobre las restricciones alimentares, expresando su compañerismo: [niña con dos muñecos: uno que la representaba y otro que representaba la mejor amiga:] *¿Sabe lo que yo quería? Yo quería te presentar una amiga que siempre me ayuda a cuidar de la diabetes. Ah! Aquí ella. [Utilizando el muñeco que representaba la amiga, altera el tono de la voz y se presenta]. (...) Yo me chamo María. [En este momento, la entrevistadora le dice al muñeco que representaba la amiga:] La Camila Wave me dijo que usted ayuda ella a cuidar de la diabetes, ¿es verdad? [Niño representando a la amiga, dice:] Es muy verdad. Yo ayudo así, en la dieta de ella, que ella tiene que traer galleta, tiene que tomar dos vasos de leche por día, yo le digo todo para ella. (...) Ah! Yo encontré bueno [refiriéndose a conocer el diagnóstico de la diabetes], porque así voy poder cuidar de ella hasta la muerte (Camila Wave).*

Ese amigo más próximo, siempre citado como mejor amigo, se mostró esencial para los niños de este estudio, tanto frente a las dificultades del día a día como en los momentos de interocurrencias. Florcita (10 años), refiriéndose a un día de ocio, nos contó que sus amigos son solidarios con ella, en los momentos de alimentación y en aquellos en que tiene que parar de jugar para realizar los cuidados con la diabetes mellitus. *Ellos [amigos] me ayudan así: sólo ahora que yo voy a comer lo que ellos comen. (...) Ellos saben hasta en la hora que yo voy tomar insulina: "La Florcita va a tomar insulina". Entonces, paran de jugar. Ahí, yo voy tomar insulina! (Florcita).* En la declaración siguiente, Lindita (8 años) también expresa el compañerismo de los amigos en el escenario escolar: *Cuando está alta [refiriéndose al valor de la glucemia capilar], ellos [refiriéndose a los amigos] me llaman para ir a jugar. Cuando está baja, ellos dan alguna cosa para yo comer. Si no, preguntan para la tía [refiriéndose a la profesora] se yo puedo comer eso, comer aquello (Lindita).* El compañerismo de los amigos, proporcionando momentos de diversión y relajamiento, hace con que los niños se sientan aceptados en su condición, colaborando para el éxito del manejo de la enfermedad⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Algunos estudios⁽¹⁹⁻²⁰⁾ refuerzan la importancia del conocimiento y entendimiento de la diabetes mellitus por los compañeros de la escuela e incentivan la existencia de un amigo de referencia o de un mejor amigo en este espacio, denominado, por los autores de estos estudios, de compañero del niño con diabetes mellitus (*diabetic buddy*), lo que también se torna válido para los amigos

existentes fuera de ese contexto⁽¹⁹⁻²⁰⁾. En el relato de Clover, percibimos el cambio en la actitud de una compañera de la escuela cuando esta fue informada sobre los cuidados con su alimentación, así como el establecimiento de una complicidad: (...) *una amiga mía, ella no sabía [refiriéndose al diagnóstico]. Ahí, ella preguntó lo que yo no podía comer, si era azúcar o si era sal. Yo dije: "azúcar". Ella dijo: "Pues, entonces, cuando yo estuviese comiendo alguna cosa dulce, ¿yo no puedo dártela?". Ahí, yo dije: "¡Sí!". Ella dijo: "Entonces, cuando tú vengas aquí [refiriéndose al local de la escuela], ¡yo no voy comer dulce!" (Clover).* En esa investigación se identificó la existencia de este amigo, el cual desempeña el importante papel de auxiliar al niño con diabetes mellitus en varios momentos, como durante la alimentación, actividad física, realización de la prueba de glucemia capilar y en los momentos de interocurrencias. Los niños con DM1 deben ser incentivados por el equipo de salud a contar sobre su diagnóstico a los amigos, informándolos que con este apoyo irán a sentirse más seguros, pudiendo contar con ellos en cualquier momento.

La importancia del entendimiento sobre la diabetes mellitus y los cuidados necesarios para su manejo también deben ser realizados a los padres de los amigos del niño con DM1, ya que sus casas también son locales muy frecuentados en los momentos de ocio, y estas visitas se tornan ocasiones de preocupación para los padres de los amigos y para los padres de los niños con esta enfermedad, ambos con recelo de suceder interocurrencias, durante la interacción de los niños. Esta preocupación puede hacer que padres y madres eviten permitir que sus hijos visiten la casa de otros amigos, como, por ejemplo, para pasar el día, privándolos de un momento de gran placer durante la infancia. Explorando ese aspecto, Florcita (10 años) nos cuenta, en otro momento, sobre el paseo a la casa de una amiga. (...) *estoy en la casa de mi amiga. La madre de ella muere de miedo, ¿verdad? Peligroso. Muere de miedo que puedo, de lo que yo no puedo. Ahí, ella pregunta: "¿Florcita, eso puede?" [Niña responde:] "¡Puede!". Entonces, ellos son muy buenos también. Eso me ayuda bastante. Poder ir a la casa de los otros. Antes yo no podía ir, porque mi madre tenía miedo (Florcita).* Le cabe al profesional de la salud crear la oportunidad e incentivar formas de transmitir estas orientaciones, como durante reuniones escolares o por medio de cartillas educativas, promoviendo actitudes positivas que auxilian al niño para el adecuado manejo de la enfermedad. Una estrategia interesante sería la producción de un manual simplificado con informaciones sobre las opciones alimentares y cuidados a ser adoptados en la vigencia de interocurrencias en el nivel de glucemia. Este pequeño manual podría ser llevado por el niño y presentado a los profesores y padres de los compañeros

y amigos, conforme la recomendación de la Asociación de Diabetes Juvenil, que propone un modelo a ser impreso, ya disponible gratuitamente *online*⁽²¹⁾.

El manejo de la DM1 influenciado por las actitudes negativas de los amigos

Diversas actitudes negativas de los amigos ocurren debido al desconocimiento sobre el diagnóstico y, mismo cuando lo conocen, esas actitudes son influenciadas por el desentendimiento sobre el funcionamiento de la enfermedad y sobre los cuidados necesarios con la enfermedad. El plano alimentar, uno de los pilares del autocuidado, es esencial para el éxito del manejo de la DM1⁽⁴⁾ y es uno de los aspectos más perjudicados por la falta de conocimiento. Las declaraciones demuestran que este hecho puede resultar en comportamientos no siempre deseables para el niño con DM1, principalmente cuando son ofrecidos dulces a él. Las dificultades para lidiar con la voluntad de ingerir azúcares están expresadas en las declaraciones a seguir: *A veces, ellos [compañeros de la escuela] no me ayudan. Olvidan que yo tengo diabetes. (...) Ellos me dan dulces y ahí yo los devuelvo para ellos* (Pica-Palo).

Los dulces presentes en la escuela, llevados de la casa por los amigos o comprados por ellos en la cantina también constituyen dificultades para el automanejo en el momento del intervalo escolar. El relato de Buffy (8 años) ejemplifica que, a pesar de sus amigos conocer su diagnóstico, sus acciones dificultan el manejo de la enfermedad: *A veces, ellas [amigas] ayudan, a veces estorban [refiriéndose a los cuidados con la diabetes]. A veces, ellas ayudan, no comprando dulce; a veces, ellas no ayudan, comprando [dulces]. A veces, yo como un dulce [refiriéndose a lo que hace cuando las amigas compran dulces y los ofrecen a ella] (...)* (Buffy). La oferta y venta de alimentos basados en frutas, ensaladas, jugos y sánduches naturales por las cantinas escolares, en lugar de dulces y refrescos, lo que con seguridad minimizaría estas incomodidades para el niño con DM1 y estimularía la adopción de una alimentación más saludable para todos los niños.

El conocimiento y el entendimiento de la enfermedad también se muestran importantes para los padres de esos amigos, como discutido anteriormente. A pesar de que los padres de los amigos conocen el diagnóstico del niño, ellos pueden desconocer los cuidados de la enfermedad y, también, manifestar actitudes que demuestran el deseo de tratar a los niños con diabetes mellitus de la misma forma que sus hijos, desconsiderando el impacto de estas acciones en la vida del niño. En la declaración de Hanna (12 años), está claro el deseo de la madre de su amiga, en un momento de ocio, de tratarla sin distinción de los otros niños. Esta madre insiste para que Hanna acepte

un alimento ofrecido a los otros niños y que ella, Hanna, no aceptó, actitud que podría no haber ocurrido con otros niños con DM1. Hanna relata que explicó a la madre de la amiga sobre los efectos del alimento en su control de la glucemia y que este podría ser substituido por alimentos *diet*, sin despertar su deseo para ingerirlo. Ella nos contó: *(...) Es que cuando estamos allá jugando, la madre de ella [refiriéndose a la madre de la amiga] llevó un pedazo de pastel para ella y para otra compañera que estaba jugando. Ahí, ella casi introdujo el pedazo de pastel en mi boca. Yo le dije así: "¡No es para hacer eso! Y pregunte primero a mi madre para saber si yo puedo, porque si yo como escondido de ella, después, ella se va a enojar conmigo. Y ahí, mi glucemia va a aumentar mucho."* Ella [la madre de la amiga] siempre piensa que yo voy a tener ganas. Yo ya le expliqué que todo lo que ella come existe *diet* (Hanna).

La integración del niño con DM1 a su grupo de amigos, la comprensión de su enfermedad y los cuidados con su tratamiento por sus pares son cuestiones extremadamente válidas para el alcance del adecuado manejo de la enfermedad. Muchos niños con DM1 creen que los cuidados que deben tomar en el tratamiento con la enfermedad interfieren en sus actividades sociales, haciéndolos sentirse diferentes de sus compañeros, entendiendo que gastan tiempo con esos cuidados, teniendo que interrumpir sus actividades⁽²²⁾. La declaración de Ronaldito (12 años) expresa esta cuestión. En este caso, el niño está en la escuela, pero, son realidades que pueden ocurrir en cualquier ambiente de convivencia con los amigos. Él nos dijo: *Los amigos [refiriéndose a los amigos de la escuela], la mayoría son molestos. Ofrecen dulces, mismo sabiendo que tengo diabetes. Cuando rechazo el dulce, paran esa burla. Ya traté de explicar sobre la diabetes. Pero no funcionó* (Ronaldito).

Además de las cuestiones ya presentadas, otra dificultad, apuntada por los niños, que interfiere en el manejo de la enfermedad fue el *bullying* relacionado a la DM1. Las declaraciones mostraron la existencia de *bullying* en la escuela, sin embargo, no podemos ignorar su ocurrencia también fuera de este ambiente. Cuando los niños hablan sobre sus relaciones con los compañeros, expresan en sus declaraciones el prejuicio sufrido por el hecho de tener diabetes mellitus, lo que se demuestra por la forma como algunos niños les dan sobrenombres o los tratan, lo que es causa de gran tristeza: *A veces, yo me quedo triste, porque los niños se quedan insultándome de diabética* (Lindita). Un estudio⁽²³⁾ apunta que la depresión relacionada al *bullying* puede colaborar para la menor adhesión al tratamiento, perjudicando el autocuidado y, consecuentemente, contribuyendo para el apareamiento de las complicaciones en el largo plazo. El desarrollo de programas educativos, envolviendo la visita de enfermeros en la escuela y también en el domicilio,

que ofrezca la oportunidad de discusión, información y búsqueda de soluciones para las dificultades apuntadas entre profesionales de salud, padres, alumnos y profesores son estrategias importantes para el manejo de la enfermedad⁽²⁴⁾. Esa iniciativa se muestra viable considerando el Programa Salud en la Escuela⁽²⁵⁾, lanzado en el ámbito federal, que prevé la articulación de los profesionales de salud de la Estrategia Salud de la Familia y la red de educación municipal. Es también importante que los profesionales de la salud, cuando en contacto con el niño con DM1, investiguen la existencia de situaciones relacionadas al *bullying*⁽²³⁾ y levanten cuales son las informaciones sobre la enfermedad que el niño ya compartió con los amigos y la necesidad de auxilio para explorar otras cuestiones.

El manejo de la DM1 influenciado por la actitud del niño delante los amigos

El análisis de los datos evidenció que la actitud de los niños con DM1 delante sus amigos también puede interferir negativamente en el manejo de la enfermedad. Los relatos demuestran acciones ligadas al *desconocimiento, al miedo y a la vergüenza* de los niños delante de ellos. Los niños presentan cierta dificultad en contar a los amigos sobre el diagnóstico de la enfermedad, refieren vergüenza al explicar sobre la enfermedad, como mencionaron Maxpen (12 años), Fuerza Mística (8 años) y Goku (8 años). Tomemos el ejemplo de Maxpen; durante la entrevista, él consiguió expresarse, explicando a la entrevistadora varios aspectos sobre la diabetes mellitus. Sin embargo, durante su declaración, utilizó el muñeco para representar un amigo que relató no entender sobre la diabetes mellitus y los cuidados en los momentos de interocurrencias. Cuando cuestionado por que los amigos refieren no entender sobre la diabetes mellitus, Maxpen refirió que no consiguió explicarles sobre la enfermedad como lo hizo con la entrevistadora, diciendo que: "Ah! pero es diferente hablar lo que es [diabetes] para él [amigo]" (Maxpen).

Otros niños también demostraron no poseer conocimiento y habilidades suficientes para transmitir informaciones sobre la enfermedad a los amigos con quien conviven. En la declaración siguiente, Camila Wave (9 años), visitando la casa de un amigo durante la entrevista, utilizó un muñeco para representarlo. Durante el diálogo, el amigo nos cuenta que no podrá aprender sobre la diabetes mellitus, por motivos personales, y Camila Wave relata la dificultad en auxiliario. [Utilizando un muñeco que representaba el amigo, alteró el tono de voz:]. *iNo!* [refiriéndose al deseo de aprender sobre la diabetes]. *Yo voy a te confesar un asunto: yo soy muy flojo.* [Utilizando el muñeco que representa a Camila Wave, refiriendo a lo que irá a hacer

si precisar de la ayuda del amigo] ¡Ahí! ¡Nada! No sé. [Cuando indagada sobre lo que necesitaba enseñar al amigo, nos dice:] *pero yo también no sé [sobre diabetes], como yo voy a enseñarle a él [amigo] así yo no sé! Ahí, ¡ahí yo estoy perdida!* [refiriéndose a lo que va a hacer si un día, en un momento de interocurrencia, precisa enseñarle]. (...) (Camila Wave). Muchas veces, para no lidiar con estas dificultades, los niños optan por no contar sobre la enfermedad a los amigos, no valorizando el apoyo que podría ser recibido. Pica-Palo (8 años) cuando explicó su opción de no contar a los amigos sobre aspectos que podrían ayudarlo, nos dice: *Porque no me gusta hablar [sobre la diabetes]. No me gusta hablar sobre ellos. No [diciendo si encuentra importante los amigos saber sobre la diabetes]. No, porque ellos no me ayudan* (Pica Palo). Buffy (8 años), delante de problemas relacionados al ofrecimiento de dulces por los amigos de la escuela, presenta dificultades en explicar las implicaciones de la ingestión de dulces para el adecuado control de la diabetes mellitus. Cuando Buffy es cuestionada si, en algún momento, trató de explicar estas dificultades a las amigas, nos dice: "No. Hum [pensativa]. Porque yo no entiendo casi nada [refiriéndose a la diabetes]" (Buffy).

Muchos niños demuestran vergüenza o recelo de revelar el diagnóstico a los amigos. En esas situaciones, disponer de alguien que pueda auxiliarlas en esta tarea puede tornarla menos difícil. Un ejemplo es el de Maxpen (12 años) que nos cuenta sobre el apoyo que recibió de la coordinadora de la escuela para informar a los amigos sobre su diagnóstico: (...) *la coordinadora contó [refiriéndose al diagnóstico de la diabetes]. Yo no [refiriéndose a no haber contado sobre la diabetes a los amigos], porque yo estaba con vergüenza* (Maxpen). Givana (8 años) recordó, durante su entrevista, como fue la reacción de sus primas después de la revelación de su diagnóstico y relató que todavía no había contado a los compañeros de la escuela por el recelo de obtener la misma reacción. Ella recordó: *Yo dije que yo tenía un problema que se llamaba diabetes, que yo precisaba tomar inyección. Ahí, ellas [refiriéndose a las primas] quedaron con miedo y escaparon.* (...) [Cuando cuestionada si los amigos de la escuela conocían su diagnóstico, nos dijo:] *No. No. No. No Porque yo tengo miedo que ellos hagan lo mismo que mis primas: correr de mí* (Givana). La transmisión de informaciones sobre la diabetes mellitus a los amigos es muy importante y debe ser apropiada para la edad de los niños, pudiendo ser ofrecida por padres, profesores, enfermeros y por los propios niños. Los relatos muestran que a los niños les gustaría que los compañeros fuesen informados sobre la diabetes mellitus y entendiesen sobre los cuidados necesarios para el control de la enfermedad. Cuando cuestionado sobre eso, Maxpen nos dice: "Sería muy bueno" (Maxpen). Enseñar a los niños con DM1 como realizar una comunicación

efectiva con sus amigos sobre su enfermedad puede ser útil y, consecuentemente, mejorar los cuidados con la misma⁽²²⁾. Trabajar cuestiones como el entendimiento de la enfermedad, las dificultades de expresión, el miedo de ser visto como "diferente" y la vergüenza del diagnóstico, así como el suministro de informaciones apropiadas a los amigos de la escuela y compañeros de los demás ambientes de lo cotidiano del niño puede contribuir para fortalecer lazos de amistad, promover mayor comprensión de su condición, colaborando para el éxito del manejo de la enfermedad. En muchos casos, la participación del amigo más próximo, en el acompañamiento médico y en los programas educativos, puede facilitar su comprensión en cuanto a la enfermedad y colaborar para compartir estas informaciones con otros niños del círculo de amistad del niño con diabetes mellitus.

Consideraciones finales

Los resultados de este estudio demuestran la importancia de considerar, en la atención al niño con diabetes mellitus, sus experiencias con los amigos, en todos los escenarios significativos de su cotidiano, tales como la escuela, el domicilio de los compañeros y los locales de ocio. En esta investigación, las interacciones del niño con diabetes mellitus y sus amigos que influyen en el manejo de la enfermedad, fueron presentadas por medio de perspectivas que demuestran tanto actitudes positivas como negativas de los amigos frente al niño con DM1, así como aquellos del niño frente a sus amigos. Las actitudes positivas fueron reveladas por medio de demostraciones de compañerismo de los amigos frente a las diversas situaciones vividas por el niño con la diabetes mellitus, inclusive en las interacciones. Las actitudes negativas fueron relacionadas al plano alimentario y a los prejuicios. El niño con DM1 demostró desconocimiento sobre la enfermedad, lo que contribuye para la manifestación de sentimientos negativos, incluyendo la vergüenza de revelar su diagnóstico a los amigos, temiendo las reacciones de estos últimos. El enfermero y otros profesionales de la salud deben estar atentos a las posibles formas de interacción entre el niño con DM1 y sus amigos, valorizando oportunidades para evaluar el conocimiento y el entendimiento sobre la enfermedad por todos los involucrados. En el cuidado de enfermería, prestado a esta clientela, es necesaria la recolección de informaciones sobre cómo suceden estas interacciones, auxiliando en la identificación de elementos que fragilizan o que fortalecen el manejo de la diabetes mellitus, contribuyendo para una asistencia de enfermería calificada e individualizada.

Referencias

- Haller MJ, Atkinson MA, Schatz D. Type 1 Diabetes Mellitus: Etiology, Presentation, and Management. *Pediatr Clin North Am.* 2005;52:1553-78.
- The DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabet Med.* 2006;23:857-66.
- 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.
- 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.
- Dashiff CJ, Mccaleb A, Cull V. Self-Care of young adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2006;21(3):222-32.
- Golden MP. Special problems with children and adolescents with diabetes. *Prim Care.* 1999;26(4):885-93.
- Bee H. A criança em desenvolvimento. In: Bee H. Desenvolvimento Físico. 9a ed. Porto Alegre (SC): Artmed; 2003. 130 p.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Faux AS, Walsh M, Deatrick JA. Intensive interviewing with children and adolescent. *West J Nurs Res.* 1998;10(2):180-94.
- Irwin EC. Puppets in therapy: An assessment procedure. *Am J Psychother.* 1985;(39):389-99.
- 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, Surís 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.

Recibido: 23.12.2010

Aceptado: 24.5.2011

Como citar este artículo:

Sparapani VC, Borges ALV, Dantas IRO, Pan R, Nascimento LC. El niño con diabetes mellitus tipo 1 y sus amigos: la influencia de esta interacción en el manejo de la enfermedad. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. ene.-feb. 2011 [acceso: ____/____/____];20(1):[09 pantallas]. Disponible en: _____

día
mes abreviado con punto
año

URL