

## O CUIDADO À CRIANÇA DIABÉTICA NA TEIA DA VIDA

*[Caring for a diabetic child in the life network]*

Eleonor Trevisan\*

Maria H. Lenardt\*\*

Vanda M. G. Jouclas\*\*\*

**RESUMO:** Apresenta de forma descritiva a experiência de formação de um grupo com adultos familiares, responsáveis pelo cuidado domiciliar à criança portadora de *Diabetes mellitus*. O estudo foi norteado pelos conceitos de Homem, Ambiente e Enfermagem, de Martha Rogers, e a Concepção Sistémica da Vida, de Fritjof Capra. O resultado desta vivência grupal permitiu a abertura de campos de energia, favorecendo as trocas no sentido de harmonizarem o curso rítmico de seus processos de vida, em busca de maiores possibilidades para as interconexões diferenciadas que a criança diabética necessita para aumentar sua probabilidade de desenvolvimento, para integrar à teia da vida.

**PALAVRAS CHAVES:** Cuidado da criança; Cuidados domiciliares de Saúde; Família; Diabetes mellitus.

### INTRODUÇÃO

O diagnóstico de diabetes na criança, muitas vezes, contribui para a desorganização da estrutura familiar, necessitando, além da assistência hospitalar, de um adulto que se responsabilize pelo seu cuidado domiciliar. Este cuidado abrange situações que o adulto familiar necessita executar, orientar, estimular e controlar, no que diz respeito às peculiaridades desta doença, exigindo orientações para planejamento alimentar, atividades físicas, técnicas determinantes de glicosúria, cetonúria e glicemia, respeitando as condições de cada criança e o contexto sócio-cultural em que está inserida.

Estas atividades são bastante complexas e difíceis para a pessoa que assume esse cuidado, pois geralmente está despreparada, desconhece a doença, tendo que repentinamente assumir tamanha responsabilidade. Na maioria das vezes, sente-se insegura e teme que, a qualquer momento, a criança possa morrer. Apesar do Diabetes mellitus ser considerada uma doença universal porque vem afetando populações de vários países, em todos os estágios

de desenvolvimento, é somente nas últimas décadas que tem se observado um importante crescimento em decorrência de inúmeros fatores, entre os quais a maior taxa de urbanização, o aumento da esperança de vida, a industrialização, o sedentarismo, a obesidade e as dietas hipercalóricas (Brasil, 1993).

No entender de Souza et al (1997), ser diabético significa vivenciar uma profunda transformação em seu mundo, aprender a viver com certas limitações e com situações que exigem domínio físico e psíquico de si mesmo.

Souza et al (1997), ressaltam a importância do papel do enfermeiro junto à pessoa diabética, já que, como profissionais de saúde, precisamos conhecer estes pacientes em sua totalidade, se o objetivo é ajudá-los. A crença e o amor à vida e certas potencialidades que a pessoa certamente possui, devem ser sempre estimuladas, pois da sua atitude positiva é que dependerá, fundamentalmente, a qualidade de vida.

Para que a criança diabética tenha a probabilidade de possuir uma vida com melhor qualidade, é necessário que algumas modificações sejam planejadas nas interligações diretamente relacionadas ao seu processo de vida. Este controle está diretamente ligado à disponibilidade de apoio familiar, que representa o microcosmo, onde a criança inicia seu processo vital.

Assim, o cuidado domiciliar passa a ser um desafio para os pais e outros membros da família que, sentem-se desorientados, pois, de um lado, têm de enfrentar seus próprios cotidianos (trabalho, estudo, igreja, lazer, etc), isto é, possuem suas próprias vidas para dançar, e, de outro, sentem a responsabilidade de mudar o ritmo de suas danças, para atender às necessidades daquele pequeno ser, que precisa da força de todos para desenvolver suas potencialidades de ser humano. Como enfermeira, vivencio as dificuldades dos familiares em se organizarem para o cuidado domiciliar, e a necessidade de suporte para o enfrentamento desta situação. Assim, delineio como objetivo de cuidado à criança diabética: *Promover cuidados de enfermagem que possibilitem ao familiar, diante da complexidade das interconexões dinâmicas do ambiente domiciliar, ampliar a probabilidade de uma melhor qualidade de vida à criança diabética.*

\* Enfermeira da Unidade de Endocrinopediatria do H.C. UFPR. Mestre em Enfermagem pela UFSC.

\*\* Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da UFPR. Doutoranda em Filosofia da Enfermagem da UFSC. Membro do GEMSA.

\*\*\* Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFPR. Membro do Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto (GEMSA).

No equilíbrio de minha vida pessoal e profissional, sinto que os cuidados de enfermagem que realizo estão repletos de sensibilidade e encantamento, os quais podem ser traduzidos em atenção amorosa que dedico às crianças diabéticas, e expressos em forma que envolve um pouco de magia. Esta magia que sinto como única, não é somente em relação ao meu procedimento técnico, é o meu modo de vida, de ser-estar no mundo, onde busco o fortalecimento do amor no encantamento do cotidiano e da alma, reduzindo assim a distância entre o mundo interior e o mundo exterior, que certamente estão conectados entre si. Desta forma, optei por construir o marco conceitual para este trabalho, associando o encantamento e o cuidado de enfermagem, a partir dos conceitos de Homem, Ambiente e Enfermagem, de Rogers (1976), e a Concepção Sistémica da Vida, de Capra (1996).

À criança diabética, é diferenciada de outra por possuir uma necessidade maior de atenção, um campo propício para se relacionar e trocar energia, no sentido de ser preparada para estar no universo como um sistema aberto, entrelaçada numa rede de interdependência com outros seres e com o ambiente. Desta interdependência depende sua possibilidade de desenvolvimento, diante de sua integridade quadri-dimensional como ser humano que possui energia. Portanto é necessário, um programa que vise o fortalecimento da consciência e da integridade do adulto familiar, responsável pelo cuidado domiciliar, no sentido de redimensionar seus padrões de interação, para que ambos, familiar e criança diabética, atinjam o máximo de seus potenciais de qualidade de vida. Assim, sua participação ativa no cuidado domiciliar é que, determinará na criança diabética, uma redução de episódios agudos da doença, tais como: hipoglicemia, hiperglicemia, cetoacidose, infecções e hospitalizações frequentes.

Como salienta Rogers (1976), a enfermagem é voltada ao homem unitário, e preocupa-se com a natureza e direção do desenvolvimento humano. Por possuir um padrão diferenciado à criança diabética, possui uma responsabilidade maior com sua saúde, iniciando-se a partir do diagnóstico, pela série de cuidados que deverá manter. Esta criança necessita todos os dias construir pontes, e aprender a planejar o seu caminho, de modo a interexistir e co-existir com outros seres humanos. Ao perceber este vínculo e elaborar padrões adaptativos, a força da própria criança se auto-organiza e se auto-regula na sua própria teia. Mesmo não percebendo conscientemente todo o envolvimento, com a intuição e o seu coração, ela sente e sabe. Ela é um projeto constante e infinito, ora habitando alegrias, ora habitando dimensões de necessidade, ou buscando a dimensão da criatividade para enfrentar todo o processo, desenvolvendo a coragem de fazer caminho onde os caminhos se tornam distantes.

## METODOLOGIA

O trabalho em grupo, com encontros agendados, foi o processo escolhido, no sentido de proporcionar uma abertura inovadora e contínua, com harmonização na troca de energia, buscando o estabelecimento da integralidade e da totalidade dos campos humanos e ambiental. O grupo constituído por cinco adultos familiares, responsáveis pelo cuidado domiciliar à criança diabética, foram convidados a participar do estudo, durante a consulta de enfermagem com as crianças diabéticas em tratamento e acompanhamento no ambulatório. Neste contato foi explicado os objetivos e os propósitos do estudo, assegurando-lhes o anonimato. Os encontros deste grupo ocorreram nas manhãs de quinta-feira, no período de maio a novembro de 1997. Para fins de registro dos encontros, utilizei um diário de campo e consulta aos prontuários dos pacientes.

Com base no trabalho de Silva (1990), optei por estabelecer três passos, para o processo de análise da dinâmica grupal, somando-se os princípios da Homeodinâmica: integralidade, ressonância e helicidade (Rogers, 1996). Ficando assim, estabelecido:

- Coleta de dados (princípio de integralidade)
- Diagnóstico (princípio de ressonância)
- Intervenção na Realidade (princípio da helicidade)

## DANÇANDO NO RITMO DO GRUPO

No curto espaço de um pensamento podemos: sonhar, chorar, sentir emoções, ter paz, criar situações novas, viajar na imaginação pelo mundo, ir às estrelas, lembrar pessoas queridas, enfim, podemos fazer deste momento o que desejamos. É um presente muito valioso que o ser humano recebeu da vida. É neste momento que habitamos um universo particular, uma complexidade que nos leva a detalhes, mas que está contida na totalidade. Muitos foram os momentos que explodiram e tornaram-se importantes, durante a formação do grupo de familiares responsáveis pelas crianças portadoras de diabetes.

Momentos em que descobri medo e dor, os quais mantinha-as interligadas na teia da vida e, ao mesmo tempo, buscando um reabilitar e um conforto a cada passo do caminho. Neste período, vi, mudanças ocorrerem, abrindo mentes e corações para uma nova compreensão e compaixão. Esta abertura significa que o intercâmbio entre os campos energéticos estava ocorrendo ao assumirem todas os seus sentimentos e as responsabilidades de cuidarem um pouco de si, para, mais tarde, possibilitarem um cuidado mais tranquilo à criança diabética. Ao trazerem sua dor em forma de palavras, ocorria a troca de energia, o apoio mútuo, propiciando adoção de novas maneiras de relacionamento. Eram momentos considerados especiais, pois sempre repetiam:

*“Este é um momento só nosso. Aqui podemos falar e perguntar o que temos vontade, sem receber crítica de outras pessoas.”*

O princípio da integralidade forneceu-me as bases conceituais para compreender a dinâmica das relações dos familiares responsáveis pelas crianças diabéticas e seu meio ambiente (interno e externo). Entrei no campo energético de cada uma, o que permitiu, aos poucos conhecer a realidade do cuidado domiciliar de cada criança diabética, e saber de situações que normalmente não são relatadas no horário de consulta médica e de enfermagem. O modo como cada uma fez sua viagem, pela espiral de Martha Rogers, tocou-me profundamente, pois choravam à medida que falavam sobre a doença de seus filhos, deixando fluir até à superfície, o que as magoavam: a dor, a raiva e a impotência.

O desconhecimento da doença, dificulta o entrosamento da criança na sociedade e favorece a manifestação de padrões de medo e rejeição, pois muitas pessoas acreditam ser uma doença contagiosa. A clara demonstração de tabu-cultural, no cotidiano da criança diabética, é visivelmente percebida com à relutância em serem convidadas para festinhas de aniversário, a dificuldade de ingresso em determinadas escolas, a recusa dos professores em liberarem a ida frequente ao banheiro durante as aulas, ou o estímulo para evitarem as aulas de Educação Física, excluindo a criança do campo de energia global de seu universo, tornando-a um sistema fechado e limitando suas possibilidades na teia de inter-relações com outros seres humanos.

Na interdependência da teia da vida, vivenciando sentimentos, empatias, emoções e bem-estar grupais, os encontros possibilitaram o intercâmbio entre o modo de ser-agir, e assim, o grupo criou força e corpo, expresso da seguinte forma:

*“O grupo é muito proveitoso, é onde sanamos nossas dúvidas e aprendemos novos métodos (mais eficazes), aprendemos a conviver com os problemas, com calma, e temos alguém para nos ouvir, uma enfermeira(amiga) e outras mães, que nos dão uma palavra amiga. No começo, quando descobrimos a diabetes em nossos filhos, o choque é muito grande, tudo parece que vai desmoronar: então, encontramos outras pessoas que ajudam, e tudo começa voltar a caminhar, e, nós, a termos vontade de continuar.”*

À medida que viajamos na vida, aprendemos a ver a alegria, a compaixão, a solidariedade, o amor e permitimos acolher todas as coisas, adquirindo o que chamamos de experiência de vida. Aprendemos esta experiência no desenrolar de uma sucessão de estágios, e aos poucos vamos restabelecendo o curso rítmico e harmônico de nosso processo vital. Esta caminhada é percebida após o diagnóstico do diabetes, tanto na criança, como no adulto

familiar. Inicialmente forma-se uma imagem confusa, com horizontes limitados, medo do futuro e o sufocar de sentimentos antagônicos. Aos poucos, surge o período de aprendizagem: frustrações a serem superadas, o enfrentamento das incompreensões familiares, a dor do afastamento de amigos, o entender das técnicas, injeções e locais de aplicação de insulina, idas e vindas ao ambulatório, a representação de papéis - ora protetor e ora disciplinador. Mas, também, as conquistas: o florescimento da paciência, compreensão e bondade e o emergir da coragem. Enfim, cada estágio contribui para a experiência e a aceitação, suavizando o peso da vida cotidiana, construindo uma ponte para a possibilidade.

No desenrolar das atividades, ao construirmos a árvore genealógica de cada família, para um melhor entendimento do diabetes, e com a intenção de mostrar que há outras pessoas no mundo com a mesma doença, o objetivo principal foi de eliminar o sentimento de culpa que estava sempre presente em seus corações. Justifico esta proposta a partir do princípio da helicidade, que, representa a ritmicidade e o processo vital, o qual contempla previsões probabilísticas, tendo em vista a prevenção de desordens futuras nas relações entre os corpos humanos e o ambiente (Silva, 1990). Esta dinâmica propiciou uma união familiar, demonstrando o rompimento da barreira do campo energético, propiciando uma aproximação e troca de energia, além do esperado.

Na continuidade dos encontros, para esclarecer dificuldades levantadas, busquei novas possibilidades. Para facilitar a aplicação de insulina, conforme o sistema de rodízio, foi colocado em experiência um boneco, confeccionado de cartolina em frente-verso, que ficaria preso na porta da geladeira por um ímã. Diariamente, seria marcado a lápis o local usado para a aplicação de insulina. Esta dinâmica propiciou motivação, levando as crianças a caracterizarem o boneco em datas comemorativas, incentivando a aplicação de insulina.

Também ficou estabelecido que cada uma teria uma tarefa de casa: desde procurar receitas novas, verificar produtos “diet” e preços nos supermercados, observar atitudes no cuidado domiciliar, pensar sobre sentimentos discutidos, dividir o cuidado domiciliar com outros membros familiares, sendo realizadas com seriedade e muita satisfação.

Os encontros seguiram-se abordando questões sobre: valores, modo de vida, maneira de vestir, auto-estima, o papel da mulher no mercado de trabalho, em todas as dimensões, corporal, mental e espiritual. Pouco a pouco, elas foram pensando mais em si mesmas, avaliando o equilíbrio entre dar e receber, entre a crescente diversidade manifesta por uma ritmicidade não repetitiva (Falco; Lobo, 1993), como podemos sentir na seguinte fala:

*“Pareço uma adolescente, descobrindo coisas e abrindo-me para uma nova consciência.”*

Ao reunirmos os pais e as crianças para um piquenique, observei uma maior aproximação entre todos, especialmente com os pais, religando-os novamente ao cuidado domiciliar, o que também foi determinante para uma relação de maior confiança entre as crianças, que passaram a contar-me as ocasiões em que transgrediam os cuidados, oportunizando-me subsídios para uma re-orientação do curso rítmico de seus processos de vida.

Os encontros, abriram novas possibilidades de conexões, criando uma grande canção e descobrindo algo maior dentro da própria história de nossas vidas. Dar e receber são partes de um mesmo *“continuum amoroso”*, e poderia fundir-me com a energia das participantes, pois tinha, dentro do meu mundo interno, energia de ondas de amor, ao identificar-me com os sentimentos de cada uma, como pode ser observado nas falas que transcrevo:

*“Sinto-me bem melhor. Apreendemos tudo sobre diabetes, cuidado domiciliar e também a sermos mais humanos uns com os outros. Essas reuniões são para mim, uma terapia, saio de bem com a vida.”*

*“Aprendi a viver com mais calma e mais consciência. Solicitar esclarecimento das dúvidas. Aprendi a falar o que estou sentindo, mesmo que não esteja correto, sem ficar constrangida. Aprendi a ouvir os outros e sei que também sou ouvida.”*

## UM MICROCOOSMO DE POSSIBILIDADES

O conhecimento obtido, ao trabalhar com as bases teóricas de Rogers e Capra, por meio da formação de um grupo de adultos familiares, responsáveis pelo cuidado domiciliar à criança diabética, considerando que no espaço que nos separa fisicamente existem campos de energia que nos une, permitiu trocar essas energias, além das diferentes maneiras que todos conhecemos para a comunicação humana: os cinco órgãos dos sentidos e a mente linear. Isso significou vivenciar a possibilidade dentro da probabilidade, trazendo o benefício de modificar o ritmo do padrão da criança diabética para promoção de saúde, dentro de sua própria possibilidade. Capra (1996), destaca que a “parceria é uma característica essencial das comunidades sustentáveis. Num ecossistema, os intercâmbios cílicos de energia e de recursos são sustentados por uma cooperação generalizada.”

Existe, ainda, um longo caminho a ser percorrido, pois não é fácil ultrapassar todos os estados de desarmonia, nas relações entre o campo humano e ambiental. Essas disritmias provocam desconforto que englobam uma dor profunda, mas, mesmo nesta desordem, muitas “portas mágicas” abriram-se, resgatando valores que ultrapassaram os padrões dualistas. Sou ser humano, mulher e enfermeira. No momento em que entrar no campo de todas as possibilidades, espalhando valores e prosperidade una com o universo, em decorrência estarei colocando o “ser enfermeira”

dentro da infinita criatividade e bem-aventurança, que é a expressão do puro amor.

O cultivo deste amor é compartilhado com as crianças diabéticas que, embora vivenciem uma situação em comum, os diferentes padrões de energia no cotidiano familiar, influenciam a maneira como vêm e sentem o diabetes. Muitas vezes, o cuidado domiciliar, é revestido por sentimentos de culpa e pena da criança. À medida, que esse adulto familiar recebe apoio, discute postura, comprehende seus próprios sentimentos e os sentimentos da criança, fazendo-a sentir-se inserida na sociedade, mais tranquilo será o cuidado domiciliar. Ao ser regado de solidariedade e afetividade, o cuidado domiciliar, poderá construir uma ponte, dentro da qual a família poderá viver em harmonia, proporcionando segurança física e emocional, de acordo com a própria criatividade e o seu padrão rítmico, à criança diabética.

**ABSTRACT:** This study is a practical research which presents, in a descriptive way, the experience of constituting a group of family adult members who are responsible for the home care of a child with *Diabetes mellitus*. Such study was guided by Martha Rogers' concepts of Man, Environment and Nursing, as well as Fritjof Capras's Systemic Conception of Life. The result of this experience enabled the opening of the participants' energy fields, favouring exchanges in order to harmonise the rhythmicities in their life processes, looking forward greater possibilities to the different interconnections that a diabetic child needs to enhance his/her probability of development to integrate life network.

**KEY WORDS:** Children care; Home nursing; Family; Diabetes mellitus.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL, Ministério da Saúde. *Coordenação de doenças cardiovasculares no Brasil*. SUS: dados epidemiológicos e assistência médica. Brasília, 1993.
2. CAPRA, Fritjof. *A teia da vida*. 8. ed. São Paulo: Cultrix, 1996.
3. FALCO, S. M.; M. L. Martha E. Rogers. In: GEORGE, J. B. *Teorias de enfermagem*: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
4. ROGERS, M. E. *An introduction to the theoretical basis of nursing*. Philadelphia: Davis company, 1976.
5. SILVA, A. L. da. *Experienciando o cuidar do cliente com síndrome da Imunodeficiência adquirida, com base do Sistema Conceitual de Rogers*. Florianópolis, 1990. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
6. SOUZA, T. T. de. *Qualidade de vida da pessoa diabética*. Rev. Esc. Enf. USP., v.31, n.1, p. 150-64, abr, 1997.

Endereço da autora:  
Rua Cândido de Abreu, 304 - ap. 106B  
80530-000 - Curitiba - Paraná  
Fone: (0XX41) 253-7594  
Fax: (0XX41) 262-3837