



UNICEPLAC
CENTRO UNIVERSITÁRIO

Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos - UNICEPLAC
Curso de Medicina
Trabalho de Conclusão de Curso

Avaliação do impacto dos fatores psicossociais de crianças e adolescentes na adesão ao tratamento do Diabetes Mellitus no Brasil:
uma revisão de escopo

Gama-DF
2024

**MARIA LETÍCIA DE SOUSA E SILVA
TÂMILA MOREIRA DE ALENCAR BEZERRA LIMA**

**Avaliação do impacto dos fatores psicossociais de crianças e
adolescentes na adesão ao tratamento do diabetes mellitus no Brasil:
uma revisão de escopo**

Artigo apresentado como requisito para conclusão
do curso de Bacharelado em medicina pelo Centro
Universitário do Planalto Central Aparecido dos
Santos – Uniceplac.

Orientador: Prof. Dr. Wanderson Kleber de
Oliveira

Gama-DF
2024

MARIA LETÍCIA DE SOUSA E SILVA
TÂMILA MOREIRA DE ALENCAR BEZERRA LIMA

Avaliação do impacto dos fatores psicossociais de crianças e adolescentes na adesão ao tratamento do diabetes mellitus no Brasil:
uma revisão de escopo

Artigo apresentado como requisito para conclusão do curso de Bacharelado em medicina pelo Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos – Uniceplac.

Gama-DF, 23 de maio de 2024.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Wanderson Kleber de Oliveira
Orientador

Prof. Me Alessandro Ricardo Caruso da Cunha
Examinador

Prof. Dr. Carlos de Almeida Baptista Sobrinho
Examinador

Avaliação do impacto dos fatores psicossociais na adesão ao tratamento infantil do diabetes mellitus no Brasil: uma revisão de escopo

Maria Letícia de Sousa e Silva¹
Tâmila Moreira de Alencar Bezerra Lima²

Resumo:

OBJETIVO: Analisar os fatores que influenciam na adesão ao tratamento de Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) por parte das crianças e seus familiares. **MÉTODO:** Trata-se de uma revisão de escopo com pesquisa nas bases de dados PubMed e LILACS em busca de artigos publicados de 2013 a 2023. Foram utilizados os descritores “Diabetes Mellitus tipo 1”, “Tratamento”, “Crianças”, “Brasil”, “Diabetes Mellitus type 1”, “Treatment”, “Child” e “Brazil”. Além disso, foram inseridos alguns filtros tidos como importantes no contexto da pesquisa, como “Sistema Único de Saúde”, “Automonitorização da glicemia”, “Equipe de assistência ao paciente”, “Qualidade de vida”, entre outros. Ao final da pesquisa, foram selecionados 12 artigos relevantes para a realização deste estudo. **RESULTADOS:** Destaca-se a interação entre as transições inerentes à infância e adolescência e as demandas do diabetes mellitus tipo 1 (DM1) sobre as mudanças de estilo de vida, de forma que o autocuidado do paciente, juntamente com o suporte recebido pela sua rede de apoio, são os fatores psicossociais mais frequentemente relacionados à adesão ao tratamento. **CONCLUSÃO:** O presente estudo aponta, em um contexto que vai além da insulino terapia, que o autocuidado e a presença de uma boa rede de apoio constituem os principais fatores psicossociais que influenciam na adesão, por parte das crianças e seus familiares, ao tratamento de Diabetes Mellitus tipo 1 ofertado pelo Sistema Único de Saúde, mostrando a forma como isso afeta, diretamente, a qualidade de vida e o bem-estar desses indivíduos.

Palavras-chave: Fatores psicossociais; Diabetes Mellitus tipo 1; Adesão ao tratamento.

Abstract:

OBJECTIVE: Analyze the factors that influence adherence to Type 1 Diabetes Mellitus (DM1) treatment by children and their families. **METHOD:** This is a scoping review with research in the PubMed and LILACS databases in search of articles published from 2013 to 2023. The descriptors Diabetes Mellitus tipo 1, "Tratamento", "Crianças", "Brasil", "Diabetes Mellitus type 1", "Treatment", "Child" and "Brazil" were used. In addition, some filters considered important in the context of the research were inserted, such as “Unified Health System”, “Self-monitoring of blood glucose”, “Patient care team”, “Quality of life”, among others. At the end of the search, 12 relevant articles were selected to carry out this study. **RESULTS:** The interaction between the transitions inherent to childhood and adolescence and the demands of type 1 diabetes mellitus (DM1) on lifestyle changes stands out, so that the patient's self-care, together with the support received by their network support, are the psychosocial factors most frequently related to treatment adherence. **CONCLUSION:** The present study points out, in a context that goes beyond insulin

¹Graduanda do Curso Medicina, do Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos – Uniceplac. E-mail: marialeticia.ses@gmail.com.

² Graduada do Curso Medicina, do Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos – Uniceplac. E-mail: tamilamablina@gmail.com.

therapy, that self-care and the presence of a good support network constitute the main psychosocial factors that influence adherence, by children and their families, to Diabetes treatment Mellitus type 1 offered by the Unified Health System, showing how it directly affects the quality of life and well-being of these individuals

Keywords: Psychosocial factors; Type 1 Diabetes Mellitus; Adherence to treatment.

1 INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) representa um desafio global de saúde pública, com alta prevalência na infância e adolescência, definidas no Brasil como até 12 anos incompletos e entre 12 e 18 anos, respectivamente. O diagnóstico precoce, idealmente até a adolescência, associa-se a maior bem-estar físico, mental e social, favorecendo a adesão ao tratamento e um desenvolvimento saudável (BRASIL, 1990; DUNCAN et al., 2022; SOUZA et al., 2020; WHO, 1948).

Em 2019, o Global Burden Diseases (GBD) estimou uma prevalência mundial de Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) de 21.968.798 casos, sendo 6,6% (1.449.897) em crianças e 5,7% (1.243.928) em adolescentes. Apesar do DM1 ser uma doença crônica com impacto significativo em todas as faixas etárias, a prevalência em crianças e adolescentes representa uma parcela considerável da carga global da doença. Particularmente na América Latina e Caribe, a proporção de crianças e adolescentes com DM1 é superior à média global, indicando a necessidade de atenção especial a essa faixa etária na região, onde foram registrados 1.365.827 casos, representando 6,2% da prevalência global. Desses, 13% (177.791) corresponderam a crianças e adolescentes, sendo 6,8% (93.668) crianças e 6,2% (84.124) adolescentes. O Brasil, como terceiro país com maior número de diagnósticos de DM1, demonstra a urgência de políticas públicas eficazes para o diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento de crianças e adolescentes com a doença. No país a prevalência de DM1 foi de 797.009 casos, equivalente a 3,6% da prevalência global. Crianças e adolescentes representaram 10,9% (86.849) dos casos no país, com 5,7% (45.278) de crianças e 5,2% (41.571) de adolescentes (GBD, 2019).

O Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) caracteriza-se pela destruição autoimune das células beta pancreáticas, levando à deficiência na produção e secreção de insulina e consequente hiperglicemia. A reposição insulínica, portanto, torna-se crucial no manejo da doença, representando uma parcela significativa dos custos do tratamento, estimados em US\$1.226,33 por paciente por ano. O diagnóstico precoce e o tratamento adequado são essenciais para prevenir complicações agudas, como a cetoacidose diabética, e complicações crônicas, como lesões micro e macrovasculares, que impactam negativamente a qualidade de vida do paciente e aumentam a demanda por recursos do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo hospitalizações e tratamentos de longo prazo. A prevenção dessas complicações, além de promover a saúde do indivíduo, contribui para a sustentabilidade do sistema público de saúde, reforçando a importância do DM1 como um problema de saúde pública (BRASIL, 2019; COBAS et al., 2013; DUNCAN et al., 2022; MELO et al., 2023).

Segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes Mellitus tipo 1, do Sistema Único de Saúde (SUS), o tratamento é composto por ações de educação sobre a doença, insulinoterapia, automonitoramento da glicemia, orientação nutricional e prática monitorada de exercício físico. Tais aspectos relacionados ao tratamento não medicamentoso são indispensáveis para o manejo ideal da doença e devem ser ofertados, idealmente, por uma equipe multiprofissional com médico, enfermeiro, farmacêutico, nutricionista, assistente social, educador físico e outros profissionais da área da saúde, de forma que o paciente e sua família possuam um acompanhamento da rotina e das respostas glicêmicas, além de serem orientados sobre seus papéis no tratamento (BRASIL, 2019). De modo geral, nas doenças crônicas, assim como no DM1, o tratamento não prevê a cura. Seu objetivo é controlar a evolução da doença, evitando o aparecimento de complicações e o alívio dos sinais e sintomas. Além disso, durante o desenvolvimento de crianças e adolescentes, o corpo sofre naturalmente muitas mudanças biológicas, psicológicas e sociais, somando-se a transição inerente a essa faixa etária às mudanças necessárias no seu estilo de vida

relacionadas ao manejo da doença, a rotina do DM1 transforma-se em um desafio para a saúde desses pacientes (COLLET N et al., 2018; DUNCAN et al., 2022).

O DM1 é uma doença que provoca alterações não apenas no cotidiano dos pacientes diagnosticados, mas também de seus familiares, onde a rede de apoio faz-se necessária, especialmente na escola e com a equipe de saúde. Por conseguinte, a congruência entre o diabetes e a saúde mental relacionada aos fatores psicossociais do paciente deve ser levada em consideração para que se obtenha um tratamento efetivo e duradouro, garantindo a continuidade do crescimento e desenvolvimento adequado das crianças e adolescentes portadores de DM1 (DANTAS et al., 2020; PENNAFORT et al., 2016).

Diante dos desafios da avaliação do impacto dos fatores psicossociais na adesão ao tratamento, a compreensão da influência de fatores não clínicos na saúde humana, reconhecida pela OMS nos anos 2000, faz-se necessária, visto que molda as condições de vida desde o nascimento como reflexo de políticas socioeconômicas. Essa compreensão culminou na definição dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS), em 2008, como o conjunto de fatores que impactam os desfechos de saúde, abrangendo condições socioeconômicas, culturais e ambientais que moldam as condições de vida, trabalho, relações sociais e estilo de vida. No contexto do DM1, a influência dos DSS se torna crucial para a análise dos fatores psicossociais que afetam a adesão ao tratamento. O modelo de Dahlgren e Whitehead (1991) destaca, por exemplo, a rede social e comunitária, além da educação, como importantes determinantes. A compreensão desses fatores e como eles interagem com o desenvolvimento da doença é fundamental para avaliar o impacto psicossocial na adesão ao tratamento de crianças com DM1 (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021).

O DM1 demanda tratamento devido à severidade das complicações e suas implicações na saúde pública, bem como na qualidade de vida dos pacientes. Evidências indicam que intervenções psicossociais são eficazes para aumentar a adesão ao tratamento e reduzir os níveis de hemoglobina glicada, ressaltando a importância de uma abordagem abrangente, indo além do tratamento farmacológico.

Nesse sentido, o objetivo dessa pesquisa é analisar os principais fatores que influenciam na adesão ao tratamento de DM1 por parte das crianças portadoras e seus familiares.

2 MÉTODOS

2.1 Protocolo e registro

Trata-se de uma revisão de escopo, realizada por meio da utilização do Relatório Transparente para Revisões Sistemáticas e Meta-Análises (PRISMA) para Revisão de Escopo, o qual foi realizado por dois revisores. A questão norteadora foi elaborada por meio da estratégia população, condição e contexto (PCC), na qual a população foram as crianças, a condição foi diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 e o contexto foi depender do Sistema Único de Saúde, tornando-se “Quais são os fatores que influenciam na adesão, por parte das crianças portadoras de Diabetes Mellitus tipo 1, ao tratamento ofertado pelo Sistema Único de Saúde” (Tabela 1).

Tabela 1 - Descrição da estratégia PCC

Acrônimo	Definição	Descrição
P	Participante ou população	Crianças
C	Condição ou doença	Diabetes Mellitus tipo 1
C	Contexto ou cenário	Dependentes do Sistema Único de Saúde

Fonte: Elaboração própria (2024).

2.2 Critérios de elegibilidade

Foi incluída nesta revisão a literatura que focou nos fatores psicossociais que estão envolvidos na adesão de crianças e adolescentes ao tratamento de Diabetes Mellitus Tipo 1 (suporte de uma rede de apoio, autocuidado, suporte social e estilo de vida saudável), e que continha informações sobre a disponibilidade e o acesso ao tratamento farmacológico do DM1 pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Priorizou-se estudos sobre a parcela da população brasileira que consegue o seu tratamento farmacológico exclusivamente através do SUS, sem distinção de renda, e que tenha acesso a medidas de educação em saúde e apoio oferecidos pela Atenção Básica. Algumas restrições específicas foram utilizadas, como: período de publicação entre 2013-2023 e idiomas inglês e português.

2.3 Fontes de informação

As bases de dados indexadas MEDLINE/PubMed (via National Library of Medicine) e LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) foram as fontes primárias para a busca de artigos por meio de operadores booleanos. Como fontes adicionais de publicações não indexadas (literatura cinzenta), foram incorporadas informações do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Diabetes Mellitus tipo 1, atualizado em 2023, da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia em Saúde (Conitec) do Ministério da Saúde; dados do Global Burden of Disease Collaborative Network. Global Burden of Disease Study 2019 (GBD 2019); conceitos do livro Medicina ambulatorial: Condutas de atenção primária baseadas em evidências de Duncan, Bruce B, et. al.; e elementos da Diretriz da Sociedade Brasileira de Diabetes.

2.4 Busca

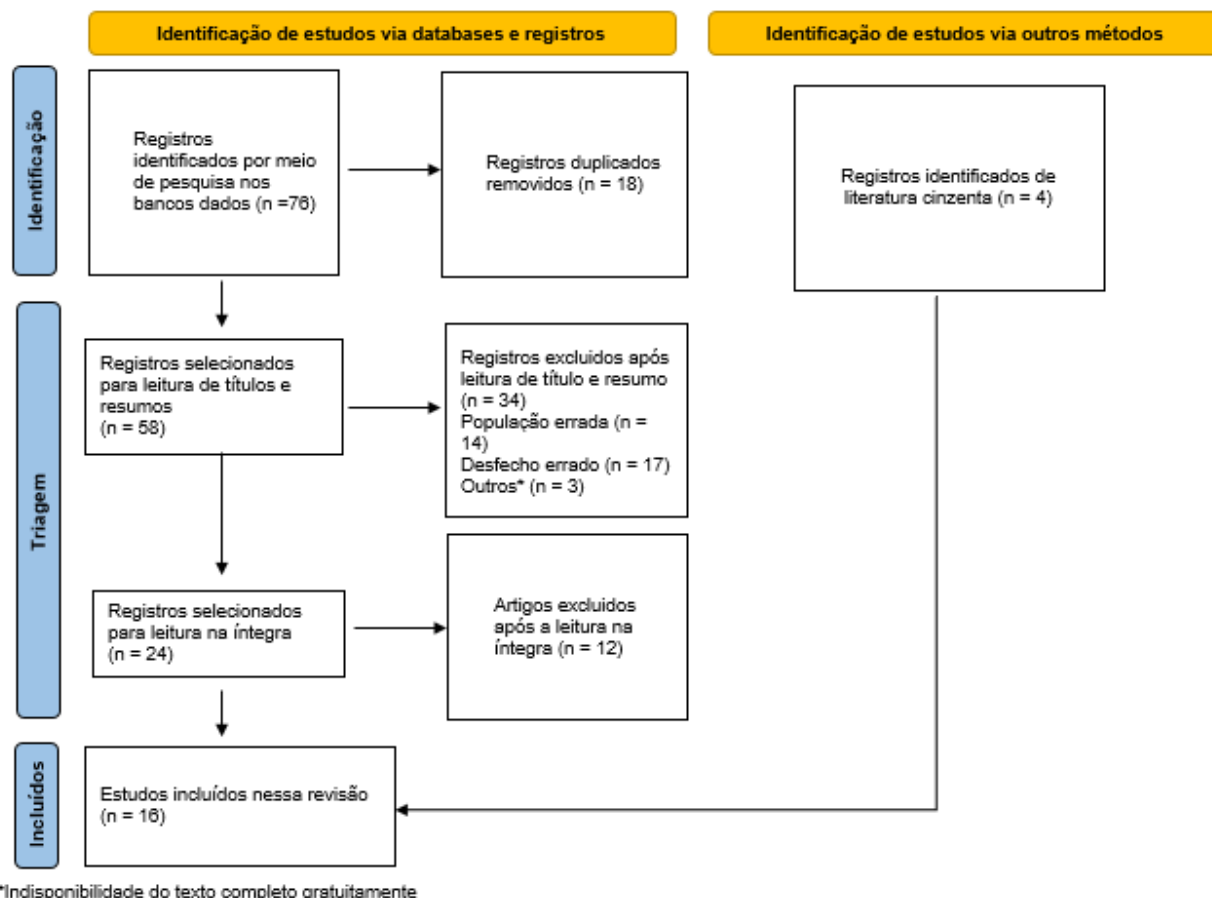
Foi elaborada uma estratégia de busca com os descritores “Diabetes Mellitus type 1”, “Treatment”, “Children” e “Brazil”, usando operador booleano AND, com os filtros “free full text”, “english and portuguese” e “child: birth-18 years”, sendo encontrados 42 artigos no PubMed. Outra pesquisa foi realizada com os descritores “Diabetes Mellitus tipo 1”, “Tratamento”, “Crianças” e “Brasil”, com o operador booleano AND e os filtros “base de dados: LILACS, Medline e ColecionaSUS”, “Diabetes Mellitus tipo 1”, “insulina”, “família”, “saúde pública”, “automonitorização da glicemia”, “equipe de assistência ao paciente”, “monitorização ambulatorial”, “qualidade de vida”, “classe social”, “sistema único de saúde”, “inglês e português”, sendo encontrados 34 artigos no LILACS. No final das duas buscas, totalizaram 76 artigos.

2.5 Seleção das fontes de evidência

A busca inicial, realizada em bancos de dados de literatura indexada, resultou em 76 artigos. A etapa de seleção dos artigos foi realizada por meio da plataforma Rayyan, sendo feita de maneira independente por dois revisores. Foi percebido que haviam 18 publicações duplicadas e, portanto, foram excluídas. Com os 58 artigos restantes, foi realizada uma triagem através do título da publicação e resumo, sendo excluídas 34 publicações, as quais 14 não se adequaram à pesquisa devido ao enfoque numa população que não seja crianças e adolescentes, 17 obtiveram um desfecho que não contribui para a presente revisão e 3 encontravam-se indisponíveis em plataformas gratuitas. Após essa última etapa, os artigos foram lidos na íntegra, por cada revisor, para alcançar um consenso entre inclusão e exclusão, sendo excluídos 12 artigos. Ao final desse processo, foram incluídos 12 artigos indexados, somando-se a 4 publicações de literatura cinzenta, resultando em um total de 16 estudos para compor esta revisão.

Figura 1 – Fluxograma PRISMA-ScR de busca e seleção dos estudos, 2024.

PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases, registers and other sources



Fonte: Adaptada PRISMA-ScR (2020).

3 RESULTADOS

Após a análise na íntegra dos 12 estudos indexados incluídos nesta revisão, percebeu-se que a composição dessa literatura revela uma distribuição significativa em termos de metodologia: 58% dos estudos são de natureza descritiva qualitativa, 25% são estudos transversais, enquanto os 17% restantes se dividem igualmente entre estudos de coorte e ensaios clínicos randomizados. Os estudos descritivos qualitativos, predominantemente baseados em entrevistas, exploraram os principais desafios enfrentados pelos pacientes e suas redes de apoio no que diz respeito à adesão ao tratamento, mudanças na rotina e no estilo de vida dos jovens e suas famílias, bem como o impacto do diagnóstico e convívio com diabetes mellitus tipo 1 nas relações sociais. A faixa etária dos participantes destacada nesta pesquisa abrangeu crianças e adolescentes entre 5 e 19 anos. Adicionalmente, sete estudos mencionaram o sexo dos pacientes, evidenciando uma prevalência de 55,7% do sexo feminino em relação ao sexo masculino.

Em um dos estudos selecionados, foi conduzido um levantamento por meio de questionários distribuídos em múltiplas clínicas públicas localizadas em 20 cidades de todo o território brasileiro, com o intuito de coletar informações detalhadas sobre as características clínicas e demográficas dos pacientes com diabetes mellitus tipo 1 (DM1) e como essa condição influencia sua qualidade de vida, relacionando principalmente a adesão à dieta ao controle glicêmico. Em um segundo artigo, foram descritos casos em que famílias se viram na necessidade de buscar assistência fora do âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) devido à indisponibilidade dos insumos necessários para um tratamento adequado. Essas evidências conjuntas ressaltam que, embora o tratamento pelo SUS esteja disponível, persistem lacunas significativas que precisam ser abordadas para assegurar um cuidado integral aos pacientes com DM1, destacando desafios substanciais na oferta de serviços de saúde para essa população específica.

Dois dos artigos analisados destacaram a desafiadora interação entre as transições biopsicossociais inerentes à infância e adolescência e as demandas do diabetes mellitus tipo 1 (DM1) sobre as mudanças de estilo de vida. Outros dois artigos, ao abordarem a estrutura familiar dos pacientes, revelaram que a rede de apoio primária é predominantemente liderada pela mãe, assumindo o papel central de cuidadora principal. Essas descobertas enfatizam a complexidade da adaptação durante as fases críticas do desenvolvimento juvenil diante das exigências impostas pela gestão contínua do DM1 e sublinham o papel crucial das mães como principais provedoras de suporte e cuidado nesse contexto.

Dentre os fatores psicossociais mais frequentemente abordados na literatura, o autocuidado do paciente diante da nova realidade imposta pelo diabetes mellitus tipo 1 (DM1), juntamente com o suporte recebido da família, da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e do ambiente escolar, destacam-se como temas centrais explorados em 66,7% (n = 8) dos artigos selecionados para esta revisão (ver Tabela 2). Essa concentração de estudos nesses temas evidencia não apenas a sua relevância fundamental no enfrentamento do DM1, mas também sua influência direta na adesão ao tratamento. Nesse contexto, esta revisão de escopo direciona seu foco para a análise do papel do autocuidado e do suporte fornecido pela rede de apoio, reconhecendo-os como determinantes cruciais da adesão ao tratamento farmacológico, às mudanças dietéticas, à incorporação da atividade física na rotina juvenil e, conseqüentemente, à adaptação a um novo estilo de vida exigido pelo manejo de uma doença crônica.

Tabela 2 - Artigos com foco principal no autocuidado e na rede de apoio dos pacientes com DM1

CITAÇÃO	FOCO PRINCIPAL ¹
BATISTA, A. et al. Self-management support of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus in the light of healthcare management. Revista brasileira de enfermagem , v. 74, n. 3, p. e20201252, 2021.	Sim
COBAS, R. A. et al. The cost of type 1 diabetes: a nationwide multicentre study in Brazil. Bulletin of the World Health Organization , v. 91, n. 6, p. 434–40, jun. 2013.	Não
COLLET N et al. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. Revista da Escola de Enfermagem da U S P , v. 52, p. e03376, nov. 2018.	Sim
DANTAS, I. R. O. et al. Explanatory models of families of children with type 1 diabetes mellitus. Revista brasileira de enfermagem , v. 73, p. e20180975, 2020.	Sim
DAVISON, K. A. K. et al. Relationship between adherence to diet, glycemic control and cardiovascular risk factors in patients with type 1 diabetes: a nationwide survey in Brazil. Nutr J , v. 13, p. 19–19, mar. 2014.	Não
FRAGOSO, L. V. C. et al. Autocuidado em pessoas com diabetes mellitus tipo 1: vivências de adolescentes. Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online), v. 11, n. 2, p. 289–296, 2019.	Sim
GOMES, M. B. et al. Economic status and clinical care in young type 1 diabetes patients: a nationwide multicenter study in Brazil. Acta Diabetol , v. 50, n. 5, p. 743–52, 2013.	Não
LA BANCA, R. et al. Therapeutic play to teach children with type 1 diabetes insulin self-injection: A pilot trial in a developing country. Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN , v. 26, n. 1, p. e12309, jan. 2021.	Sim
MARTINS, K. A. K. F. et al. Health-related quality of life in a cohort of youths with type 1 diabetes. Rev. Assoc. Med. Bras. (1992), v. 64, n. 11, p. 1038–1044, nov. 2018.	Não
PENNAFORT, V. P. DOS S. et al. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. Rev. bras. enferm. , v. 69, n. 5, p. 912–919, out. 2016.	Sim
PENNAFORT, V. P. DOS S.; SILVA, A. N. S.; QUEIROZ, M. V. O. The perception of nurses regarding educational practices for children with diabetes in hospital care. Rev. gaúch. enferm. , v. 35, n. 3, p. 130–136, set. 2014.	Sim
SOUZA, R. R. et al. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. Rev. enferm. UERJ , v. 28, p. e46013–e46013, dez. 2020.	Sim

¹ O foco principal do artigo foi autocuidado e/ou relação com a rede de apoio.
Fonte: Elaboração própria (2024).

4 DISCUSSÃO

Para uma análise mais aprofundada e eficaz sobre o impacto dos fatores psicossociais na adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 (DM1), é crucial considerar as diferentes faixas etárias e suas capacidades de autocuidado. Nesse contexto, a idade dos participantes da pesquisa varia de 5 a 19 anos, porém, os estudos que enfocam principalmente

o autocuidado se concentram em indivíduos com 10 anos ou mais, uma vez que abaixo dessa idade o conceito de autocuidado ainda não é plenamente aplicável. Desse modo, propomos uma avaliação estratificada por faixa etária, dividindo os participantes em duas categorias distintas: crianças de 5 a 10 anos e crianças/adolescentes entre 10 e 19 anos. Essa abordagem permitirá uma análise mais precisa da aplicabilidade de autocuidado e das necessidades específicas de cada grupo etário, estabelecendo interações entre esses fatores e o suporte da rede de apoio constituída pela família, escola e amigos, de forma a contribuir para estratégias de intervenção mais eficazes na adesão ao tratamento e na adaptação a um estilo de vida adequado durante diferentes estágios da infância e adolescência.

4.1 Crianças entre 5 e 10 anos

Devido à dependência inerente a essa faixa etária, é habitual que um adulto, frequentemente um familiar que convive com a criança, assuma o papel de cuidador principal. Esse cuidador desempenha um papel crucial, não apenas na administração da terapia com insulina, mas também no gerenciamento das mudanças na rotina diária de um indivíduo com uma condição crônica. Além disso, é responsável por realizar ajustes na dieta, promover a adoção de um estilo de vida mais saudável com a prática de atividade física adequada para a idade, identificar sinais de hipoglicemia e hiperglicemia, e oferecer suporte emocional diante das mudanças sociais e comportamentais que a criança enfrenta devido à condição de saúde. Essa dinâmica ressalta a importância do cuidador principal como facilitador essencial na gestão integral do DM1 nessa faixa etária, garantindo, não apenas o tratamento clínico adequado, mas também promovendo o bem-estar emocional e social da criança durante o início de sua jornada de enfrentamento da doença crônica. (SOUZA et al., 2020).

Em um estudo conduzido no interior de Minas Gerais envolvendo 20 famílias de crianças portadoras de DM1, foi evidenciado que o impacto inicial causado pelo desconhecimento sobre a doença gerou emoções negativas e desafios significativos. As famílias participantes relataram o reconhecimento da importância de manter uma alimentação adequada, praticar exercícios físicos e monitorar regularmente a glicemia para o controle da doença. No entanto, enfrentaram dificuldades significativas relacionadas à aplicabilidade do tratamento, especialmente em relação à manutenção de uma dieta específica para o controle da diabetes e ao uso de agulhas para monitorar a glicemia e administrar insulina. Além disso, as famílias destacaram que a doença impôs restrições e limitações ao sistema familiar como um todo, resultando na privação de atividades que eram habituais antes do diagnóstico da DM1. Essas descobertas demonstram os desafios práticos e emocionais enfrentados no contexto do manejo da DM1 e evidenciam a necessidade de suporte multidisciplinar abrangente para ajudar as famílias a superar esses obstáculos e promover uma melhor qualidade de vida para as crianças com DM1 e seus cuidadores. (DANTAS et al., 2020)

Em um segundo estudo conduzido em um município no noroeste do Paraná, foi observado que a maioria dos cuidadores principais são as mães dessas crianças, as quais, de acordo com esse estudo enfrentam diversas dificuldades no cuidado dos seus filhos com DM1. Entre os principais empecilhos destacados estão a insegurança relacionada à administração de insulina, as dificuldades para obter exames pelo SUS para o acompanhamento do tratamento, as mudanças alimentares exigidas pela condição e a falta de preparo de outros setores da vida social da criança, especialmente as escolas, para lidar com as necessidades específicas desses indivíduos e garantir a adesão ao tratamento em um ambiente fora do domicílio. (SOUZA et al., 2020)

Sob outra análise, muitas mães relataram que, quando os filhos estão na escola, torna-se desafiador garantir a continuidade do tratamento, pois o ambiente escolar não permite acesso constante ao cuidador. Arelado a isso, muitos professores não se sentem capacitados ou confortáveis para participar ativamente do cuidado, como administrar insulina nas crianças, por considerarem que não possuem treinamento adequado para essas tarefas. (SOUZA et al., 2020) Além disso, no contexto escolar, as interações com outras crianças desempenham um papel significativo na experiência dos portadores de DM1. Embora a escola e os amigos constituam importantes suportes sociais, algumas crianças relataram experiências negativas relacionadas às atitudes e interações com seus colegas na escola. (PENNAFORT et al., 2016)

Frequentemente, nas narrativas das crianças com DM1, surgem relatos de atitudes diversas por parte dos colegas de classe e amigos. Em alguns casos, as interações podem ter repercussões negativas na vida da criança, especialmente quando os colegas não reconhecem ou não compreendem as necessidades específicas da criança com diabetes. Por exemplo, alguns colegas podem não considerar a condição da criança ou não colaborar com as restrições alimentares necessárias para o controle da glicemia. (PENNAFORT et al., 2016)

Essas experiências ressaltam a importância da educação e sensibilização sobre o DM1 não apenas para os pais e cuidadores, mas também para a comunidade escolar, de forma a incluir os colegas das crianças com diabetes. A criação de um ambiente escolar inclusivo e de apoio, que promova a compreensão e aceitação das necessidades específicas das crianças diabéticas, é fundamental para garantir o seu bem-estar emocional e social, além de facilitar adesão ao tratamento e às recomendações médicas necessárias para o manejo adequado da diabetes. (PENNAFORT et al., 2016)

Outro ponto relevante destacado é a demora na realização de exames cruciais pelo SUS para o acompanhamento adequado do tratamento, o que muitas vezes leva os cuidadores a arcar financeiramente com despesas inesperadas relacionadas à saúde de seus filhos. (SOUZA et al., 2020)

Nesse cenário, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) é reconhecida como a principal estratégia de expansão, aprimoramento e consolidação da Atenção Primária à Saúde (APS) no Brasil, com potencial para aprofundar seus princípios, diretrizes e fundamentos, além de ampliar a capacidade de resolver problemas de saúde e impactar positivamente a situação de saúde das pessoas e famílias de forma equitativa. (DUNCAN et al., 2022)

Nesse sentido, percebe-se a importância da capacitação e suporte oferecidos pelas equipes da ESF na educação dos cuidadores acerca do convívio e manejo de crianças com diabetes mellitus tipo 1 (DM1), visando proporcionar tranquilidade em relação às perspectivas futuras desses jovens e esclarecer aspectos relacionados ao prognóstico da doença. As ações de educação em saúde promovidas pelas equipes da ESF têm o propósito fundamental de orientar os cuidadores sobre o que é relevante no contexto do cuidado com o DM1, reduzindo incertezas e ansiedades associadas à condição. Observando também que as inseguranças quanto ao cuidado perpassam por várias esferas da saúde, é importante que a atenção secundária e terciária forneçam apoio no preparo desses cuidadores. (SOUZA et al., 2020).

4.2 Crianças/adolescentes entre 10 e 19 anos

Nessa faixa etária optamos por avaliar não apenas a presença da rede de apoio, mas também o autocuidado e sua relação com a adesão ao tratamento, tendo em vista a maior independência desse grupo, quando comparado ao anterior.

Nesse contexto, um dos desafios principais enfrentados por adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 é a integração cotidiana com pessoas não afetadas pela doença. A disciplina é uma virtude essencial para a adoção de um estilo de vida saudável, porém é especialmente desafiadora para jovens em pleno desenvolvimento. Comer vai além da saciedade e é um ato social significativo. Quando confrontados com situações em que não podem comer algo que os outros estão consumindo, seja por questões de horário ou necessidade de ajuste glicêmico, isso representa um desafio significativo à disciplina do jovem. Estratégias adaptativas são fundamentais para lidar com tais circunstâncias sem comprometer o convívio social. (FRAGOSO et al., 2019)

Outro fator desafiador à manutenção de um estilo de vida saudável é uma condição financeira elevada. A capacidade de adquirir alimentos de qualidade, manter atividades físicas adequadas e realizar exames de acompanhamento regular pode ser comprometida pela falta de recursos financeiros, especialmente diante das limitações na disponibilidade desses serviços pelo SUS. (FRAGOSO et al., 2019; GOMES et al., 2013)

Além disso, é importante considerar que os adolescentes enfrentam mudanças naturais em sua faixa etária e lidar com os desafios típicos dessa fase, enquanto convivem com uma doença crônica, pode dificultar a compreensão e aceitação de sua condição. Nesse contexto, é essencial que profissionais de saúde e familiares reconheçam as necessidades específicas dos adolescentes e estejam preparados para enfrentar as dificuldades que podem surgir no cumprimento do tratamento. É importante ouvir ativamente suas queixas, ao mesmo tempo em que se mantém a responsabilidade compartilhada entre paciente, família e círculo social em relação às mudanças necessárias no estilo de vida. (BATISTA et al., 2021; FRAGOSO et al., 2019)

O cuidado que o próprio paciente tem perante a sua doença está atrelado ao sucesso no tratamento de DM1. Pessoas com doenças crônicas devem ser capazes de identificar as suas necessidades cotidianas e, com isso, o autocuidado permite que o jovem seja orientado e consciente quanto a sua condição, sendo sujeito ativo nas mudanças necessárias para manter seus cuidados e prevenir agravos. Para que isso aconteça, é necessário que este autocuidado receba o apoio dos profissionais de saúde e das pessoas que convivem com o paciente. A educação em saúde é peça chave para o apoio e para que o paciente entenda a importância de tratar a sua condição, bem como as complicações às quais ele está sujeito por ter DM1, melhorando sua qualidade de vida. (FRAGOSO et al., 2019)

No contexto do diabetes mellitus tipo 1, a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (HRQOL) tem sido amplamente estudada e aplicada internacionalmente. No Brasil, um estudo conduzido na Unidade de Endocrinologia Pediátrica (UEP) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR) por Martins et al. investigou 59 pacientes de baixa renda que recebem tratamento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), com idades entre 9 e 16 anos e diagnosticados com DM1 há pelo menos 1 ano. Os participantes responderam a uma versão adaptada do Diabetes Quality of Life Instrument for Youth (DQOLY), chamado Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD), que avalia 50 itens objetivos distribuídos nos domínios de satisfação, impacto e preocupações. Menores escores indicam melhor HRQOL. As respostas foram analisadas em escalas que variam de “muito satisfeito” a “muito insatisfeito” para satisfação e de “nunca” a “sempre” para impacto e preocupações. Os resultados destacaram a eficácia da abordagem biopsicossocial, que considera todos os aspectos que podem influenciar na saúde do paciente além da perspectiva médica da doença, como a maneira mais eficiente de melhorar a HRQOL. (MARTINS et al., 2018)

Compreender como é feita a autoadministração de insulina e dos seus horários, realizando o rodízio dos locais de aplicação para evitar a lipodistrofia, é outra demanda para um autocuidado eficaz. Aqui se faz extremamente necessária uma educação em saúde de qualidade, principalmente

para o paciente, mas também para seu núcleo de apoio. É importante destacar que a lipodistrofia pode levar à absorção irregular e lenta de insulina, afetando diretamente no tratamento do DM1 e trazendo complicações para a saúde do paciente, o que reforça ainda mais a importância dessa orientação. (FRAGOSO et al., 2019)

Além disso, o tratamento adequado com insulina não exclui a necessidade do seguimento de uma dieta específica, com contagem de carboidratos, visando estimar, inclusive, ajustes nas doses de insulina. A importância disso se mostra na redução dos níveis de hemoglobina glicada, no melhor controle glicêmico e no menor risco de complicações, como hiper/hipoglicemia. (DAVISON et al., 2014)

Atrelado a isso, o paciente deve ser capaz de reconhecer os sintomas relacionados a crises glicêmicas, pois essa condição pode precipitar complicações e possui influência no crescimento e desenvolvimento cognitivo. Portanto, é essencial que o jovem desenvolva estratégias para prevenir e tratar episódios de hiper ou hipoglicemia, visando a manutenção da qualidade do seu tratamento. Uma medida importante que deve ser tomada é o jovem sempre andar portando o seu cartão de identificação, oferecido pela Sociedade Brasileira de Diabetes, para que pessoas consigam ajudá-lo em casos de crise mesmo sem conhecê-lo. (FRAGOSO et al., 2019)

Nessa perspectiva, entende-se que uma abordagem multiprofissional da educação em saúde seria a mais eficaz em cobrir todos os questionamentos do paciente e da sua rede de apoio sobre a sua condição. A partir do conhecimento, as alterações de comportamento e estilo de vida necessárias para o controle da DM1 possuem uma validação que é entendida pelo próprio paciente, o que proporciona um maior envolvimento pessoal no processo de adoecimento, contribuindo não apenas para a sua adesão ao tratamento, mas também na prevenção de agravos. Destaca-se ainda que muitos jovens recebem o diagnóstico de DM1 devido a alguma complicação decorrente da desregulação glicêmica, o que torna necessário que a educação seja feita desde o contexto hospitalar até o seguimento ambulatorial e também no nível da atenção básica. (PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014)

Assim, as atividades educativas devem ser voltadas para o estímulo da autonomia da criança, potencializando as suas habilidades, visto que, muitas vezes, ela precisa ser capaz de manter o autocuidado quando em ambiente escolar, por exemplo. A educação deve ser estendida para a rede de apoio, para que esta incite no jovem o desejo de ser responsável pela sua própria saúde, fazendo com que o cuidado exercido pelo cuidador seja cada vez menos necessário, trazendo autonomia para o jovem. Essa conduta faz-se extremamente necessária para que o adolescente tome a frente do cuidado com a sua enfermidade. (LA BANCA et al., 2021; PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014)

Por fim, existem fatores que influenciam diretamente na consciência da importância do autocuidado que não estão relacionados com a orientação do paciente com relação a sua doença, mas sim com a sua maturidade para enfrentar esse problema. Entre eles, é possível citar a idade do paciente, o tempo em que está convivendo com a doença, seu estado psicológico e cognitivo e os custos do tratamento. (FRAGOSO et al., 2019)

Portanto, percebe-se que nesta faixa etária, o foco principal seria dar autonomia ao adolescente para que ele seja o principal ator no seu processo de cuidado. Os profissionais da saúde e a rede de apoio possuem papel fundamental, pois são responsáveis pelos meios que permitem a consolidação do empoderamento dos portadores de DM1 diante da sua condição. (PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da problemática do DM1 em crianças e adolescentes no Brasil e suas consequências não apenas para a saúde pública, mas também para a qualidade de vida e bem-estar dos pacientes, evidencia-se a urgência em abordar essa temática. A gestão eficaz do DM1 exige mais do que intervenções puramente farmacológicas; as abordagens psicossociais desempenham um papel crucial na melhoria da adesão ao tratamento. Esta pesquisa confirma a importância de uma perspectiva abrangente que considere os fatores emocionais e sociais que afetam os pacientes e seus familiares.

A análise dos principais fatores que influenciam a adesão ao tratamento do DM1 por crianças e seus familiares revelou a relevância do autocuidado e da rede de apoio nesse contexto. Para melhorar esse cenário, é essencial fortalecer a Estratégia de Saúde da Família e investir, principalmente, em programas de educação em saúde. A capacitação dos profissionais de saúde para oferecer suporte psicossocial e educacional pode promover uma melhor compreensão da doença e suas demandas, incentivando a plena adesão ao tratamento e melhorando a autonomia dos pacientes. Além disso, envolver ativamente os familiares no processo educativo pode fortalecer a rede de apoio e contribuir para uma gestão mais eficaz do DM1 na infância e adolescência.

Em suma, o tratamento eficaz do diabetes tipo 1 em crianças e adolescentes demanda uma abordagem integral que reconheça a importância das dimensões psicossociais e educacionais. Ao fortalecer a capacidade da rede de saúde local e promover a educação em saúde para pacientes e familiares, podemos avançar na melhoria da adesão ao tratamento e na qualidade de vida desses jovens pacientes. Investir nesses aspectos é fundamental para enfrentar os desafios únicos enfrentados por aqueles que convivem com o DM1 desde a infância, buscando garantir um cuidado integral e eficaz para essa população vulnerável.

REFERÊNCIAS

- BATISTA, A. et al. Self-management support of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus in the light of healthcare management. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 74, n. 3, p. e20201252, 2021.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, 27 de setembro de 1990. . 1990.
- BRASIL. Portaria Conjunta nº 17, de 12 de novembro de 2019. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes Mellito Tipo 1. Seção 1. Diário Oficial da União, quarta-feira, 13 de novembro de 2019. . 2019.
- BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, p. 77–93, abr. 2007.
- COBAS, R. A. et al. The cost of type 1 diabetes: a nationwide multicentre study in Brazil. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 91, n. 6, p. 434–40, jun. 2013.
- COLLET N et al. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. **Revista da Escola de Enfermagem da U S P**, v. 52, p. e03376,

nov. 2018.

DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. **Public Health**, v. 199, p. 20–24, out. 2021.

DANTAS, I. R. O. et al. Explanatory models of families of children with type 1 diabetes mellitus. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 73, p. e20180975, 2020.

DAVISON, K. A. K. et al. Relationship between adherence to diet, glycemic control and cardiovascular risk factors in patients with type 1 diabetes: a nationwide survey in Brazil. **Nutr J**, v. 13, p. 19–19, mar. 2014.

DUNCAN, B. B. et al. **Medicina ambulatorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências**. 5ª ed ed. Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Artmed, 2022.

FRAGOSO, L. V. C. et al. Autocuidado em pessoas com diabetes mellitus tipo 1: vivências de adolescentes. **Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)**, v. 11, n. 2, p. 289–296, 2019.

GBD. **Global Burden of Disease Collaborative Network. Global Burden of Disease Study 2019 (GBD 2019). Seattle, United States: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2020**. Disponível em: <<https://www.healthdata.org/research-analysis/gbd>>. Acesso em: 27 mar. 2024.

GOMES, M. B. et al. Economic status and clinical care in young type 1 diabetes patients: a nationwide multicenter study in Brazil. **Acta Diabetol**, v. 50, n. 5, p. 743–52, 2013.

LA BANCA, R. et al. Therapeutic play to teach children with type 1 diabetes insulin self-injection: A pilot trial in a developing country. **Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN**, v. 26, n. 1, p. e12309, jan. 2021.

MARTINS, K. A. K. F. et al. Health-related quality of life in a cohort of youths with type 1 diabetes. **Rev. Assoc. Med. Bras. (1992)**, v. 64, n. 11, p. 1038–1044, nov. 2018.

MELO, K. F. S. D. et al. Tratamento do Diabetes Mellitus Tipo 1 no SUS. Em: BERTOLUCI, M. C. et al. (Eds.). **Diretriz da Sociedade Brasileira de Diabetes**. 2023. ed. [s.l.] Conectando Pessoas, 2023.

PENNAFORT, V. P. DOS S. et al. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. **Rev. bras. enferm**, v. 69, n. 5, p. 912–919, out. 2016.

PENNAFORT, V. P. DOS S.; SILVA, A. N. S.; QUEIROZ, M. V. O. The perception of nurses regarding educational practices for children with diabetes in hospital care. **Rev. gaúch. enferm**, v. 35, n. 3, p. 130–136, set. 2014.

SOUZA, R. R. et al. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. **Rev. enferm. UERJ**, v. 28, p. e46013–e46013, dez. 2020.

WHO. Constitution of the World Health Organization. Disponível em:
<<https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>>. Acesso em: 13 maio. 2024.