

ISA RIBEIRO DE OLIVEIRA

**PROMOÇÃO DE SAÚDE NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DIABETES MELLITUS TIPO 1**

**FRANCA
2008**

ISA RIBEIRO DE OLIVEIRA

**PROMOÇÃO DE SAÚDE NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DIABETES MELLITUS TIPO 1**

Dissertação apresentada à Universidade de Franca, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Promoção de Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Semiramis Melani Melo Rocha.

**FRANCA
2008**

ISA RIBEIRO DE OLIVEIRA

PROMOÇÃO DE SAÚDE NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DIABETES MELLITUS TIPO 1

Presidente:

Profa. Dra. Semiramis Melani Melo Rocha
Universidade de Franca (UNIFRAN)

Titular 1:

Profa. Dra. Gisele Dupas
Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR)

Titular 2:

Prof. Dr. Lucif Abrão Nascif Júnior
Universidade de Franca (UNIFRAN)

Franca, ____/____/____

DEDICO este trabalho aos meus pais Gabriel e Maria, às minhas irmãs Gabriela e Lis e ao meu noivo Sebastião por me fazerem compreender e vivenciar o verdadeiro sentido de família.

AGRADECIMENTOS

A Deus por guiar meu caminho me dando força, coragem e perseverança.

Às famílias de crianças com diabetes que me receberam com todo carinho e se dispuseram a fornecer as informações necessárias para esse trabalho, contribuindo de alguma forma com outras famílias que também passam pela mesma situação.

À minha orientadora Prof^a. Dr^a. Semiramis Melani Melo Rocha pela confiança depositada em mim e pela enorme contribuição através da experiência no trabalho com famílias.

Aos colegas enfermeiros Maria Lúcia, Elaine, Alexandre, Renata, Leonor, Milce, Heitor, Cláudia Rachel e Noemi com os quais compartilhei experiências, angústias, alegrias e dificuldades.

À amiga Arlene pelo tempo e dedicação dispensados ao trabalho, contribuindo com seu valioso conhecimento em Metodologia Científica.

Às eternas alunas Adriana, Luiza e Camila que me auxiliaram nesse trabalho, com muita dedicação, esforço e responsabilidade.

Aos meus amigos Wesley e Patrícia que sempre me apoiaram e contribuíram para realização deste trabalho.

Ao Centro Universitário de Patos de Minas, instituição acolhedora, colaboradora e incentivadora desse estudo.

Ao Dr. Dirceu Deocleciano Pacheco, diretor da Faculdade de Ciências da Saúde do Centro Universitário de Patos de Minas, pelo apoio, incentivo e compreensão sempre dispensados a todos os profissionais que com ele trabalham.

À banca examinadora que contribuiu com sugestões e experiências enriquecedoras para o trabalho.

À Secretaria Municipal de Saúde de Patos de Minas por ter oportunizado a realização do trabalho de campo.

Ao Serviço de Atendimento Especializado de Patos de Minas pelo fornecimento de informações sobre famílias de crianças diabéticas, necessárias ao nosso trabalho.

Às Equipes de Saúde da Família, em especial aos agentes comunitários de saúde, por terem sido um elo de ligação com as famílias de crianças com diabetes.

“Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes”.

Callahan

RESUMO

OLIVEIRA, Isa Ribeiro. **Promoção de Saúde nas Famílias de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1**. 2008. 81f. Dissertação (Mestrado em Promoção de Saúde) - Universidade de Franca, Franca.

O diabetes mellitus tipo 1 é uma doença crônica que afeta milhares de pessoas em todo o mundo, principalmente jovens e crianças. A presença de uma criança com doença crônica em uma família merece atenção especial. O objetivo deste trabalho foi analisar a vivência de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1 identificando fatores que promovam a saúde dessas famílias. A abordagem escolhida foi a pesquisa qualitativa, com a característica de estudo de caso com múltiplos sujeitos. Teorias sobre Enfermagem Familiar e Promoção à Saúde deram sustentação à análise dos dados. Foram estudadas quatro famílias de crianças com diabetes tipo 1, totalizando sete participantes. Os dados foram coletados através de entrevista em profundidade, construção do genograma e ecomapa. Para a análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo, modalidade temática. Os resultados apresentam a caracterização das famílias e os depoimentos agrupados nas categorias apoios, redes sociais e papéis na família. Os tipos de apoio encontrados nos depoimentos foram: apoio emocional, informativo, instrumental e de reforço. Os familiares, principalmente as avós, são citados como fontes de apoio. As informações sobre a doença foram relevantes para proporcionar o cuidado. A fé e a religiosidade ajudaram a enfrentar as dificuldades. Os recursos materiais foram obtidos de várias fontes. As redes sociais, instituições ou estruturas ligadas às famílias, que contribuíram para fortalecer as famílias, foram: a escola, grupos de apoio, órgãos municipais, estaduais e federais. Concluímos que é importante identificar o posicionamento de cada membro na estrutura familiar e as fontes de apoio para planejar um cuidado voltado à promoção de saúde.

Palavras-chave: enfermagem familiar; promoção da saúde; criança; diabetes.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Isa Ribeiro. **Health Promotion in Families of Children with Mellitus Type 1 Diabetes**. 2008. 81f. Dissertação (Mestrado em Promoção de Saúde) - Universidade de Franca, Franca.

Mellitus Type 1 Diabetes is a chronicle disease which affects hundreds of people all over the world, especially youngsters and children. The presence of a child with a chronicle disease in a family deserves an especial attention. The aim of the present work is to analyze the life experience of families that have children with Mellitus Type 1 Diabetes. A qualitative research approach was selected, with multiple subjects as characteristic of case studies. Theories on familiar nursing and health promotion gave support to the data analysis. Four families that have children with type 1 diabetes were studied, which totalized seven participants. The data were collected through deep interviews, genogram construction and ecomap. For the data analysis, we used the content analysis, in a thematic model. The results presented the families characterization and the testimonies grouped in the following categories: support, social webs and familiar roles. The kinds of support found in the testimonies were: emotional, informational, instrumental and reinforcement supports. The relatives, especially the grandmothers, were mentioned as support resources. The information about the disease was relevant to provide for care. Faith and religion also helped to face difficulties. Material resources were obtained from lots of sources. The social webs, institutions and structures connected to the family were: school, support groups, municipal, state and federal organs. We concluded that it is important to identify the position of each member in the family structure and the support sources so as to plan an ideal care destined to health promotion.

Key-words: familiar nursing; health promotion; children; diabetes.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 — Genograma da Família A	44
Figura 2 — Ecomapa da Família A	45
Figura 3 — Genograma da Família B	47
Figura 4 — Ecomapa da Família B	48
Figura 5 — Genograma da Família C	49
Figura 6 — Ecomapa da Família C	50
Figura 7 — Genograma da Família D	52
Figura 8 — Ecomapa da Família D	53

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 — Identificação das famílias e das crianças segundo nome fictício, idade, número de membros da família, número de membros participantes da pesquisa e número de contatos do pesquisador com a família	42
--	----

LISTA DE SIGLAS

ECA — Estatuto da Criança e do Adolescente

OMS — Organização Mundial de Saúde

PSF — Programa de Saúde da Família

SAE — Serviço de Atendimento Especializado

SUS — Sistema Único de Saúde

UNIFRAN — Universidade de Franca

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
INTRODUÇÃO	16
1 CONTEXTUALIZAÇÃO	19
2 JUSTIFICATIVA	24
3 OBJETIVOS	25
3.1 OBJETIVO GERAL	25
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
4 REFERENCIAL TEÓRICO E MÉTODO	26
4.1 EXPLORAÇÃO DO TRABALHO EM CAMPO	32
4.2 ASPECTOS ÉTICOS NA PESQUISA COM SERES HUMANOS	33
4.3 TIPO DE ESTUDO	33
4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO	35
4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	36
4.5.1 Entrevista em profundidade	37
4.5.2 Genograma e ecomapa	38
4.6 PROCEDIMENTO PARA ANÁLISE DOS DADOS	40
5 RESULTADOS	42
5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS	42
5.1.1 Família A	43
5.1.2 Família B	46
5.1.3 Família C	48
5.1.4 Família D	51
5.2 APOIOS E REDES SOCIAIS	54
5.3 PAPÉIS NA FAMÍLIA	59
6 DISCUSSÃO	62
CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICE	77

ANEXOS.....	78
--------------------	-----------

APRESENTAÇÃO

Saúde da família é um assunto que despertou interesse em mim desde a graduação. O contato tanto na teoria quanto na prática, fez com que, cada vez mais, o conhecimento e informações sobre esse assunto tão relevante para a enfermagem fossem explorados.

Após a graduação em 2001, entre 2002 e 2003, passei a atuar na estratégia governamental saúde da família como enfermeira de uma equipe. Nesse mesmo período, cursei uma especialização em saúde da família que só aperfeiçoou os conhecimentos e sustentou ainda mais o ideal de continuar trabalhando nessa área.

Buscando aprimorar conhecimentos na prática, complementando as informações teóricas adquiridas na especialização, em 2004, surgiu a oportunidade de ingressar na residência multiprofissional em saúde da família, que teve a duração de dois anos. Foi uma experiência ímpar, na qual foram compartilhados conhecimentos com outros profissionais, tanto médicos como enfermeiros.

Em 2006, obtive aprovação em um processo seletivo para docente em uma instituição de nível superior, atuando no Curso de Enfermagem, no estágio supervisionado em saúde pública. Mais uma vez, o contato com a saúde da família estava presente, já que os estágios de alunos que supervisiono são realizados em unidades de programa de saúde da família do município.

Como visto, saúde da família é um assunto que sempre me interessou e que faz parte do meu trabalho atualmente.

O interesse em abordar o tema Promoção de saúde nas famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1 foi despertado no momento em que se percebeu as dificuldades e angústias vivenciadas por uma família de criança com diabetes tipo 1 em uma Unidade de Saúde da Família, na cidade de Patos de Minas.

Como sabemos, a doença crônica na criança gera profundas transformações no contexto social e familiar, fazendo com que as famílias, muitas vezes, modifiquem seus hábitos e costumes.

O estudo da vivência da família surgiu como um tema que poderia contribuir para a promoção da saúde das famílias, pois a partir do momento em que são levantados os seus questionamentos e dificuldades ao lidar com crianças diabéticas novas perspectivas poderiam ser construídas para o cuidado.

INTRODUÇÃO

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações (HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992). A doença crônica exige uma readaptação à nova realidade e a compreensão de que haverá uma constante busca pelo "controle da situação" nas crises, as quais exigem da família participação no processo e conseqüente crescimento diante de cada nova experiência vivida (SILVA; CORREA, 2006).

As características da própria doença crônica, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível interagem com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais relacionados aos genitores e à criança, criando uma dinâmica particular para cada caso investigado. Sabe-se, pelas evidências existentes, que a presença de uma criança com doença crônica em uma família merece a atenção especial não apenas do ponto de vista médico, mas também na sua dimensão psicológica e social (CASTRO; PICCININI, 2002). Cada familiar possui modos próprios de lidar com seus sentimentos diante da vulnerabilidade da saúde da criança. Para isso, dispõe de estratégias próprias de enfrentamento de problemas (SILVA; CORREA, 2006).

Apesar da existência de poucos estudos que tratem deste tema, as evidências apontam que as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença e do prolongado tratamento que comumente se faz necessário (CASTRO; PICCININI, 2002). O isolamento social da família é um acontecimento freqüente, quando um dos membros é portador de doença crônica. O doente pode ficar mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade (GÓNGORA, 1998).

Quando há na família um membro que sofre de doença crônica, todos os demais membros estão sujeitos a sofrer de estresse e ansiedade. Os membros da família preocupam-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possível

morte, e como conseqüências, podem experimentar diversos sentimentos entre eles o medo, o desamparo, a vulnerabilidade, a insegurança, a frustração e até mesmo a depressão (MARTINI et al., 2007).

A família deve se adaptar à nova realidade de convívio com um de seus membros enfermo. Padrões rígidos de funcionamento ou a dificuldade de mães e pais em aceitar a realidade podem interferir no desenvolvimento da criança. Todavia, como cada indivíduo e cada família têm uma forma singular de ser e de enfrentar essa situação, não existe um modelo ideal de funcionamento que possa servir a todos. O apoio social recebido pelos genitores da criança, tanto da família extensiva quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para o bem-estar da criança, pois ameniza o estresse de mães e pais, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e conseqüentemente uma vinculação mais adequada com seu filho (CASTRO; PICCININI, 2002).

Mostra-se necessário um apoio profissional à mãe de crianças e adolescentes diabéticos, alguém que se disponha a ouvir e compreender seus temores, tornando-os menos preocupantes, facilitando a adaptação e convivência com a doença (NUNES; DUPAS, 2004). Uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade, a aderência da criança e família aos tratamentos, especialmente à aqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados. Estes tratamentos são mais sujeitos ao abandono ou propiciam uma proteção exagerada à criança (CASTRO; PICCININI, 2002).

Entre as doenças crônicas que atingem crianças, o diabetes mellitus tipo 1 merece atenção pela sua incidência e pelos transtornos que causam no processo de desenvolvimento da criança. Segundo a Organização Mundial de Saúde, o diabetes mellitus tipo 1 é uma das mais importantes doenças crônicas da infância em esfera mundial. Nos Estados Unidos da América, dos 651.000 casos novos diagnosticados a cada ano, 11.000 são em crianças e adolescentes, constituindo-se assim na segunda mais importante doença crônica, nestas faixas etárias, neste país (POND et al., 1995).

Mesmo considerando a disponibilidade de terapêuticas efetivas, é ainda preciso compreender o quão penoso torna-se o tratamento para os portadores, famílias e sociedade, pois o diabetes tipo 1 freqüentemente progride

com seqüelas, tais como: amputação, cegueira, nefropatia e retinopatia, comprometendo a qualidade de vida da pessoa (DALL'ANTONIA; ZANETTI, 2000).

O aumento da incidência do diabetes mellitus entre crianças e adolescentes é observado em diversas comunidades. Esforços são empreendidos, em vários níveis, com o objetivo de se detectar fatores responsáveis pela eclosão da doença nessa faixa etária, passíveis de correção ou intervenção (GABBAY; CESARINI, 2003).

Para seu tratamento, é necessário que o paciente incorpore no seu cotidiano: dieta, atividade física, automonitorização da glicose sangüínea e uso de medicamentos. Desta forma, é importante o envolvimento da família nesse processo, incentivando o paciente a aderir aos cuidados necessários. Viver com diabetes significa ajustar-se a uma complexa reciprocidade entre as relações familiares, emoções, hábitos e controle da glicemia, enfim, mudanças às vezes consideradas drásticas tanto no estilo de vida pessoal quanto familiar. É imprescindível o envolvimento dos profissionais, de pessoas com diabetes mellitus e de familiares no cuidado. Uma estratégia utilizada é o incentivo à participação em grupos de diabéticos, envolvendo os familiares, o que poderá contribuir para a adesão aos cuidados, visando à prevenção de complicações agudas e crônicas (ROSSI, 2005).

A formação e capacitação de equipes multiprofissionais especializadas para atenderem às crianças e adolescentes diabéticos tipo 1 e a equidade no atendimento às suas famílias contribuirá para o acompanhamento da criança com doença crônica.

1 CONTEXTUALIZAÇÃO

A revisão da literatura foi realizada nos bancos de dados MEDLINE, LILACS E BIREME. As palavras-chave utilizadas foram: “enfermagem”, “família”, “criança”, “diabetes mellitus”, “diabetes mellitus tipo 1”. Na busca, foram encontrados 27 trabalhos, sendo selecionados treze artigos publicados entre 2001 e 2006. Os critérios de inclusão usados na seleção foram: trabalhos que abordavam o diabetes mellitus na criança e enfocavam a família. Foram excluídos trabalhos que abordavam a fisiopatologia do diabetes mellitus. Foram, também, realizadas pesquisas e leituras em livros, revistas científicas, periódicos e dissertações.

A criança, na vivência com o diabetes, passa por diversas fases. O momento do diagnóstico parece ser muito marcante. É quando a doença parece mudar toda sua vida e ela pergunta a si própria: “por que comigo?”. Ela muitas vezes procura atribuir a causa a pessoas ou acontecimentos, tentando achar uma justificativa para o fato. Medo, desespero, insegurança e até revolta são sentimentos que ela relata com muita nitidez (MOREIRA; DUPAS, 2006).

O diabetes está muito relacionado com o estado emocional dos seus portadores. A relação entre o estado emocional e o diabetes tipo 1 está presente na etiologia da doença e, também, na sua consequência. O diabetes pode provocar sentimentos de inferioridade, baixa auto-estima, medo, revolta, raiva, ansiedade, regressão, negação da doença, desesperança, incapacidade de amar e se relacionar bem com as pessoas, idéias de suicídio e depressão. A presença ou não destes sentimentos dependerá dos recursos internos e da personalidade de cada um, da forma como foi dada a notícia da doença e como a família e os amigos reagiram frente ao diagnóstico (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

Desde o momento do diagnóstico e o início da convivência com a patologia, o abalo emocional vivido pela criança pode ser agravado pelo fato de desconhecer o que significa ter diabetes e quais as implicações que isso terá no seu dia-a-dia (MOREIRA; DUPAS, 2006). Se a família for informada do diagnóstico da criança sem nenhum preparo prévio e sem orientações sobre a doença, poderá

desencadear um quadro de desespero na mãe que, futuramente, poderá resultar em depressão (NUNES; DUPAS, 2004).

Acredita-se que ouvir a criança, dando oportunidade para que ela fale sobre sua doença e seus sentimentos, é importante para sua auto-estima. É preciso compreender seus comportamentos, medos e anseios e apoiá-la nos diversos âmbitos dessa experiência, que abarca principalmente o físico, o emocional e o social (MOREIRA; DUPAS, 2006).

Apesar de amplamente divulgada na literatura, a educação em diabetes continua sendo uma tarefa difícil, pois, deve ser vista sob vários aspectos, ou seja, sob o ponto de vista da criança e do adolescente, da equipe multiprofissional e da família. Este conjunto de pessoas possui crenças, valores e mitos diferentes, que representam a sua própria visão de mundo, tornando complexa a ação educativa. Portanto, mudar comportamentos frente às práticas de saúde é uma tarefa árdua e contínua, que exige dos profissionais de saúde tempo, recursos e disponibilidade (ZANETTI; MENDES; RIBEIRO, 2001).

A literatura mostra que os familiares conhecem parcialmente as causas do diabetes, contudo, necessitam de informações que proporcionem apoio no controle da doença e na prevenção de complicações (PACE; NUNES; OCHOA-VIGO, 2003).

Os problemas de crianças diabéticas são mais sentidos pelas mães do que pelos pais, pois as mães vivenciam mais a doença e os seus efeitos sobre os outros membros da família. Estes dados indicam a necessidade da inclusão dos pais nos programas de educação em diabetes para crianças e adolescentes, programas que devem dispensar também às mães atenção especial, pois elas precisam de orientação e apoio para o cuidado diário do filho diabético, principalmente quanto à administração de insulina (ZANETTI; MENDES; RIBEIRO, 2001).

As mães apontaram como dificuldades nas atividades diárias com os filhos: reuniões de convivência social; motivá-lo a realizar atividade física; dieta; adaptação escolar; relacionamento com a equipe de saúde e comportamento do filho frente aos demais irmãos. Foi evidenciada a necessidade de trabalho planejado e integrado por equipe multiprofissional junto às famílias, direcionado para cada dificuldade abordada, observando-se sua interdependência para o êxito do cuidado à criança e adolescente diabético tipo 1 (ZANETTI; MENDES, 2001).

O trabalho psicoterapêutico individual pode ser realizado tanto com a criança ou o adolescente diabético quanto com os pais, afim de que eles também elaborem a perda do filho perfeito idealizado e aceitem a doença. Vale ressaltar a importância da orientação aos pais a respeito das características e repercussões da doença, para assim poderem ajudar seus filhos. Com a contribuição do trabalho psicológico em grupo, as crianças e adolescentes diabéticos passam a não se sentirem sozinhos e a construir uma estrutura de personalidade não debilitada devido à doença (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

Em relação à alimentação, as mães quando recebem a notícia do diabetes do filho, não conhecem a doença e não estão preparadas para as mudanças alimentares ou a incorporação da insulinoterapia. Chegam em casa desesperadas não sabendo o que podem ou não cozinhar para o filho e extremamente inseguras quanto a primeira aplicação da insulina (NUNES; DUPAS, 2004).

As mães precisam ser mais bem informadas e orientadas. A alimentação do filho deve ser fracionada em desjejum, colação, almoço, merenda, jantar e ceia, adequando assim as refeições ao tipo e número de aplicação diária de insulina e à atividade física a ser realizada. A mudança de comportamentos em relação à dieta de criança e adolescente passa, obrigatoriamente, pela educação do grupo familiar. Outro aspecto importante é em relação aos profissionais de saúde, que devem valorizar e considerar as preferências alimentares, o significado do alimento para as famílias e as limitações sócio-econômicas para adquiri-lo (ZANETTI; MENDES, 2001).

Outro fator muito importante no tratamento do diabetes, associado à alimentação e a insulinoterapia, é o exercício físico. Ele constitui uma forma de melhorar o grau de controle glicêmico e a auto-estima das pessoas diabéticas (ZANETTI; MENDES, 2001). No entanto, a atividade física deve ser acompanhada através da determinação de glicemia, evitando-se dessa maneira episódios de hipoglicemia. Mesmo conhecendo os benefícios que a atividade física proporciona, recomenda-se que a criança e o adolescente considerem a intensidade, duração, horário do exercício, estado do controle metabólico, tempo após a última refeição e o tempo de ação da insulina. Recomenda-se, ainda, uma avaliação médica da criança e do adolescente, antes de iniciar um programa de exercícios (ZANETTI; MENDES, 2001).

Devido às repercussões mutilantes do diabetes mellitus, é importante promover uma adequada adesão dos pacientes ao tratamento. Esta adesão poderá ser grandemente favorecida com uma participação efetiva dos familiares. Se os profissionais de saúde estabelecerem um vínculo entre eles e os pacientes, terão mais probabilidade de sucesso. Devem-se reforçar investimentos nas atividades de ensino para com o paciente e sua família, entendendo que os membros que constituem o grupo familiar influenciam e apóiam o comportamento desenvolvido pelos pacientes no seu autocuidado (PACE; NUNES; OCHOA-VIGO, 2003).

O desconhecimento da doença faz com que as famílias simulem situações futuras que as impedem de se adaptar à nova condição e de compreender o significado de cuidado e atenção contínua. A aceitação da doença ocorre na medida em que mais se conhece sobre ela, sobre como cuidar da criança e de suas possíveis reações. A família passa a se sentir segura a partir do momento em que começa a aprender a lidar com a doença do filho e sente que está realizando um bom cuidado, com resultados visíveis, ou seja, com melhora no estado clínico da criança (FURTADO; LIMA, 2003).

Pôde-se perceber que a vivência com o diabetes provoca profunda transformação no mundo da criança. Ela precisa aprender a conviver com certas limitações, situações e as novas rotinas (MOREIRA; DUPAS, 2006).

A doença faz parte do contexto familiar e, assim, modifica as relações entre todos os seus membros, mesmo entre os irmãos, o que não pode ser negligenciado, já que a criança estabelece com os irmãos um convívio de parceria e aprendizagem. Em um estudo sobre doença crônica na infância foi observado, que a relação entre os irmãos é expressa sempre como normal, comum, pelos entrevistados. Os pais são os responsáveis pela manutenção desse "estado de normalidade", o qual pode se desequilibrar pela maior atenção da mãe ao filho doente e por não sabermos como os irmãos são afetados nessa relação (FURTADO; LIMA, 2003).

A criança não deve ser tratada de forma especial ou diferente pelos pais e irmãos porque tem diabetes, mas deve participar da vida familiar tendo seu papel, seus direitos e responsabilidades, envolvendo um bom relacionamento familiar (DAMIÃO; PINTO, 2007).

É necessário que a família possua flexibilidade em sua estrutura para se adaptar a novas situações e a mudanças, sem que seus membros percam sua

identidade e referência dentro do sistema. Do contrário, as relações e os papéis podem se tornar confusos, levando a família a um funcionamento caótico (MARTINI et al., 2007).

Considera-se, então, que prestar assistência à criança portadora de diabetes vai além do seu controle glicêmico e cuidados com alimentação e exercícios físicos. A assistência pressupõe ouvi-lo e compreendê-lo em suas ações e comportamentos, suas fugas e medos, seu modo de lidar com eles, bem como seus enfrentamentos (MOREIRA; DUPAS, 2006).

Algumas recomendações são importantes no tratamento da criança com diabetes mellitus, tais como:

- a) reconhecimento do enfermeiro, enquanto profissional da equipe de saúde, responsável pelo acompanhamento domiciliar das famílias com crianças e adolescentes diabéticos, comprometido com a educação e treinamento em relação aos aparelhos e recursos utilizados no domicílio;
- b) desenvolvimento de equidade ao atendimento às famílias de crianças e adolescentes diabéticos tipo 1, através de apoio para que estas possam lidar com a criança portadora de doença crônica (ZANETTI; MENDES, 2001).

Vale, portanto, ressaltar que, ao olhar a criança, o enfoque não seja apenas seu diagnóstico. Ou seja, não basta compreendê-la somente como um portador de diabetes, mas sim compreender a complexidade da sua experiência nos diversos âmbitos da sua existência, enquanto um ser biopsicossocial, incluindo o aspecto familiar (MOREIRA; DUPAS, 2006). Portanto, o problema de investigação que se coloca é como compreender as necessidades de cuidado da criança diabética e sua família que se apresentam na vivência cotidiana.

2 JUSTIFICATIVA

Partiu-se da compreensão de que o diagnóstico de uma criança com diabetes faz com que haja mudança na dinâmica familiar e alterações na rotina diária. Estas mudanças estão relacionadas à reestruturação da alimentação, inserção da atividade física, tratamentos específicos como controle da glicemia e a insulinoterapia. Ocorrem, também, mudanças no orçamento familiar, limitando a vida social. As famílias, na maioria das vezes não estão preparadas para lidar com esse diagnóstico.

Entende-se que cada vez mais é necessário, tanto para a enfermagem, quanto para os demais profissionais da área de saúde, compreender as demandas de cuidado manifestadas pela família de modo a desenvolver ações que tenham ressonância efetiva sobre a promoção da saúde da família.

Essa interação entre a família e os profissionais de saúde poderá melhorar o entendimento da dinâmica familiar e o acompanhamento do processo terapêutico dessas crianças. A criança é um ser que cresce e se desenvolve integrada a uma família, a uma comunidade e a um sistema cultural. Para promoção da saúde dela e de sua família será importante conhecer a estrutura da família, os posicionamentos de seus membros, os apoios e redes sociais.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as vivências relatadas pelas famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1, identificando novos elementos para reconstruir o cuidado, tendo como foco a família.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) identificar apoios e redes sociais presentes no cotidiano da vida das famílias;
- b) identificar a forma com a qual as famílias se estruturam relacionando ao cuidado à criança.

4 REFERENCIAL TEÓRICO E MÉTODO

A família é apontada como elemento-chave não apenas para a "sobrevivência" dos indivíduos, mas também para a proteção e a socialização de seus componentes, transmissão da cultura, da propriedade do grupo, bem como, das relações de gênero e de solidariedade entre gerações. Representando a forma tradicional de viver e uma instância mediadora entre indivíduo e sociedade, a família operaria como espaço de produção e transmissão de pautas e práticas culturais e como organização responsável pela existência cotidiana de seus integrantes, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas (CARVALHO; ALMEIDA, 2003).

Há várias definições de família utilizadas de acordo com os objetivos a que se propõe seu estudo. Neste caso, família é definida como duas ou mais pessoas que são ligadas por íntimas associações, recursos e valores e é reconhecida quando os membros consideram os elementos que a constituem como uma família (BULLOCK, 2004).

A evidência teórica e prática do significado da família para o bem-estar e a saúde de seus membros, bem como, a influência que os membros exercem e sofrem quando atingidos pela doença, obriga as enfermeiras a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem. Entretanto, este enfoque do cuidado pode ser alcançado somente com responsabilidade e respeito, estabelecendo-se práticas de avaliação e intervenção familiares confiáveis (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A Enfermagem Familiar é definida como ações de enfermagem direcionadas para melhorar a qualidade de vida, promover, fortalecer e manter o bem-estar das famílias. As funções de uma família são fornecer afeto, suporte emocional, cuidado à saúde, segurança econômica, senso de identidade, criação das crianças e orientação sobre os valores sociais (BULLOCK, 2004). Não há uma única teoria de enfermagem familiar, mas vários modelos conceituais e teorias para conseguir compreender a família em sua totalidade. Estas teorias têm origem em campos disciplinares das ciências sociais e humanas e foram incorporadas à

enfermagem, nas últimas décadas, por teóricos que buscam um referencial teórico para a pesquisa e prática de enfermagem (SIMPIONATO; CORREIA; ROCHA, 2005).

Uma parte significativa da história da enfermagem é a de que a participação das famílias sempre a integrou, mas nem sempre teve esta denominação. Como a enfermagem se originou nas casas dos pacientes, nada mais natural que envolvesse os membros da família e que prestasse serviços centrados na família. Com a transição da prática da enfermagem das residências para os hospitais, durante a Depressão e Segunda Guerra Mundial, as famílias foram excluídas não apenas do cuidado a membros doentes, mas também de eventos familiares importantes, como nascimento e morte (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Hoje, a enfermagem atinge um círculo completo, com ênfase no convite para que as famílias voltem a participar do cuidado de saúde. Entretanto, este convite está sendo feito com muito mais conhecimento, sofisticação, respeito e colaboração do que em qualquer outra época da história da enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Para efetivar ainda mais a importância do cuidado à saúde das famílias, foi implantado no Brasil em 1994, o Programa de Saúde da Família (PSF). Saúde da Família é entendida como uma estratégia de reorientação do modelo assistencial, desenvolvida mediante a implantação de equipes multiprofissionais em unidades básicas de saúde. Estas equipes são responsáveis pelo acompanhamento de um número definido de famílias, localizadas em uma área geográfica delimitada. As equipes atuam com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes e na manutenção da saúde desta comunidade. A responsabilidade pelo acompanhamento das famílias coloca para as equipes de saúde da família a necessidade de ultrapassar os limites classicamente definidos para a atenção básica no Brasil, especialmente no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1997).

A estratégia utilizada no Programa Saúde da Família visa à reversão do modelo assistencial atual. Tal estratégia elegeu como ponto básico o estabelecimento de vínculos e a criação de laços de compromisso e de coresponsabilidade entre os profissionais de saúde e a população. Para tanto, faz-se necessária a mudança do objeto de atenção, forma de atuação e organização dos serviços, em novas bases e critérios (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Nesse modelo, a família passa a ser objeto de atenção, compreendida a partir do ambiente onde vive, constroem-se as relações intra e extrafamiliares e desenvolve-se a luta pela melhoria das condições de vida. Somado a essa dimensão, é importante entender que as relações entre as famílias e os serviços de saúde estão inseridas em um conjunto de determinantes sociais, políticos e econômicos. Só a intervenção e recuperação do corpo biológico não têm respondido de forma plena às necessidades de saúde, pois estas vão além e demandam uma atenção que leve em conta a integralidade do ser humano, a qualidade de vida e a promoção da saúde (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Para caracterizar o referencial teórico, outro termo precisa ser conceituado que é o de Promoção da Saúde. O conceito de Promoção da Saúde aparece na década de 40, de forma latente, com Sigerist (1946), que a define como uma das tarefas essenciais da medicina; e vem novamente à tona na década de 60, no sentido de incentivar a prevenção das doenças, através do estímulo de hábitos e comportamentos saudáveis e com a preocupação de estar atuando nos fatores de risco, onde a Promoção da Saúde entra como parte da prevenção primária (TEIXEIRA, 2002).

A Promoção da Saúde se refere às ações destinadas a melhorar e aprimorar a saúde das pessoas e tem como enfoque uma visão integral do processo saúde-doença. Inicia-se, com essa discussão, a entender-se saúde como um campo complexo, que envolve diversos olhares e diversas intervenções. Não se trata mais apenas de atuar sobre as causas, como era feito no modelo da História Natural das Doenças, e nem tão pouco de se fazer uma história social da doença. A partir dessa declaração, começa-se a trabalhar com o conceito de campo de saúde, que se pretende alternativo, para se entender a dinâmica saúde-doença e intervenção ou atenção (TEIXEIRA, 2002).

Várias conferências foram realizadas e pôde-se perceber que a promoção da saúde passou a assumir um papel cada vez mais importante nas políticas de saúde de diversos países. Como resultado dessas conferências, a Carta de Ottawa tem sido o marco de referência da promoção da saúde em todo o mundo (WHO, 1986). Reconheceu, como "pré-requisitos fundamentais para a saúde, a paz, a educação, a habitação, o poder aquisitivo, um ecossistema estável, conservação dos recursos naturais e a equidade".

Na promoção da saúde das famílias, precisa-se, ainda, definir uma abordagem à família. A literatura sugere quatro abordagens para a prática de Enfermagem Familiar: o indivíduo como cliente e a família como contexto; a família como cliente; a família como sistema e família como um componente da sociedade (BOMAR, 2005). Nesse estudo, escolheu-se a primeira abordagem, na qual, têm-se a criança como cliente e a família como contexto, com objetivo de compreender a vivência dessas famílias no tratamento e recuperação de crianças com doenças crônicas. Além disso, essa abordagem torna possível conhecer o ambiente e relações estabelecidas entre as crianças e suas famílias.

Há vários fatores que influenciam a promoção da saúde na família. A religião fornece suporte para as famílias incentivando práticas, valores, socialização e comportamentos saudáveis; a cultura influencia diretamente as pessoas, pois é constituída por crenças, valores, normas, linguagem e comportamentos típicos dos indivíduos; as questões socioeconômicas trazem um grande impacto na promoção da saúde, pois estão ligados diretamente com a disponibilidade de recursos. As políticas são importantes para a promoção da saúde, pois os programas governamentais fornecem suporte para as famílias. As políticas globais, como da agência internacional Organização Mundial de Saúde (OMS), somam-se a estes fatores determinantes. Os avanços científicos trazem novos conhecimentos para a promoção da saúde. Todos estes componentes influenciam a promoção da saúde nas famílias (CHERRY; BOMAR, 2004).

O processo de Enfermagem para Promoção de Saúde na Família proposto por Bomar (2005) requer uma ampla investigação da estrutura da família, os papéis de seus membros, suas relações com o ambiente, as fontes de apoio, os mecanismos de comunicação e suas crenças e valores. Todos estes fatores são conceituados para proporcionar ao investigador ou ao profissional dedicado à assistência uma fonte segura de estratégias para intervenções com vistas à promoção de saúde da família. Nesta investigação tratar-se-á mais particularmente de investigar os apoios e as redes sociais das famílias em estudo. Por estarem integrados em uma rede, procurar-se-á também identificar os papéis dos membros da família.

Apoio social foi considerado um termo temporal, ou seja, seu significado pode variar com o curso de vida; requer a existência de relações sociais que variam de acordo com a estrutura, força, tipo e algumas condições, tais como

reciprocidade, acessibilidade e confiança; as relações sociais provêm recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos, dentre outros; os laços sociais podem fazer com que o indivíduo se afaste um pouco do foco do seu problema; a provisão de informação é inerente a todos os recursos de apoio; as interações podem ocorrer de maneira intencional ou não e são capazes de ter impacto positivo ou negativo, sendo que o impacto é influenciado pelo reconhecimento das necessidades individuais e o modo como o apoio é percebido; depende de características de quem oferece e recebe o apoio (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004; PEDRO; NASCIMENTO; ROCHA, 2007).

De uma forma mais sintética, apoio social pode ser definido como “qualquer informação, falada ou não, ou auxílio material, oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas” (VALLA, 1999).

O apoio social é avaliado em quatro classes: apoio emocional, de reforço, informativo e instrumental. O apoio emocional se refere a afeto, estima, respeito, consideração à família; o de reforço se refere a expressões e sentimentos de reconhecimento; os suportes informativos são sugestões, informações, conselhos, opiniões dadas à família e o instrumental se refere a auxílio financeiro, tempo dedicado, recursos disponibilizados que a família recebe (BULLOCK, 2004).

Os apoios sociais e as redes de suporte podem ser percebidos na família, nos amigos e vizinhos, em igrejas e religiões e grupos de auto-ajuda. Os membros da família fornecem suporte psicossocial uns aos outros e tendem a dar informações para a prevenção de doença e promoção da saúde. As relações da família com a comunidade oferecem contatos com diversos suportes e estes cooperam na prática de hábitos saudáveis (BULLOCK, 2004).

É importante distinguir apoio social de rede social, pois são conceitos interligados, porém com diferenças entre si. A rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. São exemplos de rede a vizinhança, as organizações religiosas, o sistema de saúde e o escolar. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importante para as famílias (BULLOCK, 2004).

Para compreender a família será necessário identificar os múltiplos e complexos papéis dos seus membros. O papel é um conjunto de expectativas de comportamento associado a um dado status. Status é a posição socialmente definida em um grupo ou sociedade, caracterizado por certas expectativas, direitos e responsabilidades (KENDALL; LINDEN; MURRAY, 1998).

As pesquisas em ciências humanas deram origem à teoria sobre papel. Alguns autores dizem que os papéis são aprendidos em sociedade por uma relação de troca entre as pessoas. A enfermagem aplica as teorias de papéis para identificar as relações entre os indivíduos que compõem a família, as interações entre os membros, as interações com outros sistemas sociais, as fontes de tensões e estresse quando há sobrecargas, ambigüidades, conflitos e sobreposições de papéis (KIM-GODWIN, 2004).

A estrutura familiar é organizada a partir de relacionamentos com membros da mesma família e outros sistemas sociais. Na determinação da estrutura da família, a enfermagem precisa identificar alguns fatores como: os indivíduos que compõem a família; o relacionamento entre eles; as interações entre os membros da família e a interação com outros sistemas sociais (BOMAR, 2005).

Os papéis familiares são influenciados pela cultura, estrutura familiar, estágio de desenvolvimento da unidade familiar e de seus membros, nível educacional e socioeconômico. As mudanças na família com o surgimento de uma doença podem ocasionar estresse gerando mudança nos papéis familiares (KIM-GODWIN, 2004). A avaliação dos papéis familiares ajuda o enfermeiro a entender cada membro e suas funções em cada família. As intervenções para os problemas nos papéis familiares incluem: remodelar os papéis, negociar, compartilhar e reverter os papéis (KIM-GODWIN, 2004).

Avaliar os papéis permite identificar as demandas de cada papel desempenhado. A intensidade das demandas, juntamente com organização dos múltiplos papéis gera estresses. A tensão também pode surgir quando ocorre a dificuldade de cumprir com as obrigações do papel assumido (KIM-GODWIN, 2004).

4.1 EXPLORAÇÃO DO TRABALHO EM CAMPO

O estudo foi desenvolvido na cidade de Patos de Minas - MG, com famílias de crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1, acompanhadas no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) com objetivo de analisar a vivência das famílias de crianças com diabetes tipo 1.

O município de Patos de Minas está situado na região intermediária às regiões do Triângulo Mineiro e Alto Paranaíba. Considerado pólo econômico regional, lidera a microrregião do Alto Paranaíba que é composta por dez municípios. A população do município é de 123.811 habitantes (IBGE - censo 2000).

O SAE é um serviço vinculado à Secretaria Municipal de Saúde de Patos de Minas e conta com uma equipe multiprofissional, sendo composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social, auxiliares de enfermagem e dentistas. Presta serviços especializados, tais como: acompanhamento de pacientes com hanseníase, tuberculose, HIV, diabetes tipo 1 e gravidez de alto risco, atendendo, além de Patos de Minas, também cidades da região. São atendidas pessoas de várias classes sociais. Estão em acompanhamento, atualmente, 165 pacientes com diabetes tipo 1, em uma faixa etária que varia de 0 a 70 anos. Compõe esse quadro 29 crianças na faixa etária de 0 a 12 anos, 28 pacientes de 13 a 19 anos, 75 pacientes de 20 a 35 anos, 23 pacientes de 36 a 45 anos, 05 pacientes de 46 a 55 anos e 05 pacientes com 56 anos ou mais. Os pacientes participam mensalmente de grupos de orientação, nos quais são fornecidas várias informações sobre a patologia e esclarecidas dúvidas quanto ao tratamento. Além disso, os grupos proporcionam aos pacientes um momento para interagir com pessoas que têm a mesma doença e trocar experiências. As consultas médicas e de enfermagem para esses pacientes são agendadas conforme a necessidade.

Pacientes com diabetes tipo 2 são atendidos pelos programas de saúde da família existentes no município. O paciente com essa patologia é encaminhado para o SAE quando apresenta descompensação ou quando a equipe de saúde julgar necessário.

4.2 ASPECTOS ÉTICOS NA PESQUISA COM SERES HUMANOS

Após o término do projeto de pesquisa, o mesmo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de Franca (UNIFRAN) para apreciação, onde teve parecer favorável para o desenvolvimento da pesquisa. De acordo com a resolução 196/96, que regulamenta a realização da pesquisa com seres humanos, os sujeitos da pesquisa foram informados quanto ao objetivo do trabalho e, após lerem o termo de consentimento, os participantes assinaram, concordando em participar da pesquisa. Foram informados que os resultados da pesquisa seriam sigilosos e que não haveria riscos ou danos de qualquer natureza ao participarem da pesquisa e que poderiam se retirar da pesquisa quando considerar conveniente. O pesquisador se comprometeu em manter as informações, sob sua responsabilidade, em lugar seguro.

4.3 TIPO DE ESTUDO

A abordagem escolhida para este estudo foi a pesquisa qualitativa, com a característica de estudo de caso com múltiplos sujeitos. Pesquisa qualitativa oferece técnicas especializadas para obter respostas a fundo acerca do que as pessoas pensam e quais são seus sentimentos. É de natureza interpretativa e é realizada com grupos pequenos de pessoas (DEBUS, 1994). O estudo de caso qualitativo tem a finalidade de detalhar as possibilidades de compreensão de um fenômeno ou evento que ocorre no cotidiano (TRIVIÑOS, 1987). Ele é utilizado quando se pretende gerar conhecimento sobre um fenômeno dependente ou imerso na realidade social na qual ocorre (LUCK; JACKSON; USHER, 2006). Mais de um sujeito pode ser objeto do estudo, quando se pretende entender uma dada condição a que estes sujeitos estão submetidos. Não se pretende uma comparação entre os casos, portanto as similaridades e diferenças entre os casos escolhidos não importam (LUCK; JACKSON; USHER, 2006).

Neste trabalho, o caso em questão são famílias de crianças portadoras de diabetes tipo 1, atendidas na mesma unidade de um serviço público de saúde, pertencentes a uma mesma comunidade.

A investigação qualitativa possui cinco características (BOGDAN; BIKLEN, 1997). Uma delas é que a fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal. A outra característica diz que, os dados são recolhidos em forma de palavras ou imagens e não de números. A terceira característica é que os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo, do que simplesmente pelos resultados ou produtos. A próxima característica é que os investigadores tendem a analisar os dados de maneira indutiva, ou seja, não recolhem dados ou provas com o objetivo de confirmar hipóteses previamente constituídas, mas constroem as abstrações à medida que os dados particulares que foram recolhidos vão se agrupando. A última característica é que o significado é de vital importância na abordagem qualitativa, ou seja, os pesquisadores desse tipo de abordagem estão interessados no modo como as pessoas dão sentido às suas vidas.

Na pesquisa qualitativa, o que os investigadores tendem a fazer é estudar objetivamente os estados subjetivos dos seus sujeitos. O investigador passa uma quantidade de tempo considerável recolhendo e revendo grandes quantidades de dados e o objetivo principal é o de construir conhecimento e não o de dar opiniões sobre determinado contexto (BOGDAN; BIKLEN, 1997).

Nos métodos qualitativos, o pesquisador é necessariamente envolvido na vida dos sujeitos, visto que seus procedimentos de pesquisa baseiam-se em conversar, ouvir, permitir a expressão livre dos interlocutores. Tais procedimentos acabam por resultar num certo clima de informalidade e o simples fato dos sujeitos poderem falar livremente a respeito de um tema sem que um roteiro pré-estabelecido ou questões fechadas lhe tenham sido impostas, colabora para diminuir o distanciamento entre pesquisador e pesquisados. Esta proximidade exige que o pesquisador constantemente esteja se auto-examinando para não perder de vista o sentido inicial da pesquisa e para que consiga conduzir os encontros com os sujeitos pesquisados na direção das respostas procuradas (BOGDAN; BIKLEN, 1997).

Optou-se pela perspectiva qualitativa por ter como objetivo compreender os significados que cada membro da família atribuía a sua vivência diante do processo de uma doença crônica. É um tipo de estudo que se adapta bem

ao trabalho que é conhecer a vivência e a realidade de famílias de crianças com diabetes e explorar as possibilidades de um cuidado que proporcione promoção de saúde.

Neste estudo sobre famílias de crianças diabéticas, a intenção não foi comparar as famílias, mas compreender como elas vivem e cuidam de seus filhos com doença crônica, respeitando suas especificidades na promoção da saúde. Para compreensão da vivência das famílias a coleta de dados foi realizada no domicílio.

No trabalho com famílias, realizou-se a coleta de dados, através de entrevista gravada, com consentimento dos participantes, gerando informações que possibilitaram descrever com detalhes o apoio, rede social e papéis de cada membro na família. Além disso, foi feito o diário de campo com o intuito de anotar as observações relevantes referentes à família, ao domicílio, as relações entre os familiares e algo mais que julgou-se importante para o estudo. Os resultados da pesquisa qualitativa são muito importantes, mas todo o processo da entrevista, incluindo observação e atitude dos membros da família, contribui para a análise.

No trabalho realizado com famílias, percebeu-se realmente como é conviver com crianças com doença crônica; quais mudanças ocorrem na vida dessas famílias e como é o relacionamento com essas crianças.

Na entrevista com famílias de crianças diabéticas, notou-se que as famílias têm necessidade de compartilhar com outras pessoas suas vivências e experiências, dificuldades e superações no cuidado com a criança.

4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo famílias de crianças com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, atendidas no SAE , na cidade de Patos de Minas.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera criança, para os efeitos desta lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos e, adolescente entre doze e dezoito anos de idade (Brasil, 1990). O estudo de caso requer limites bem definidos. Estes limites devem ser explícitos (LUCK; JACKSON; USHER, 2006).

Dessa forma, foram escolhidas famílias de crianças na faixa etária entre zero a doze anos. Este período, geralmente, está próximo ao diagnóstico da

criança. É quando as famílias melhor relatam sobre as dificuldades encontradas ao receber o diagnóstico. É, também, uma oportunidade para se estudar a vivência da adesão ao tratamento. Neste momento, a enfermagem precisará de levantamentos de dados empíricos para programar uma abordagem para a promoção da saúde dessas famílias.

Os sujeitos do estudo de caso devem ser identificados como tendo similaridades suficientes para serem tratados como parte de um mesmo fenômeno (LUCK; JACKSON; USHER, 2006). À partir dos objetivos desse estudo, foram adotados como critérios de inclusão: crianças com faixa etária de zero a doze anos, que morassem na cidade de Patos de Minas.

4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Os locais de encontro com as famílias para a coleta de dados foram os domicílios dessas famílias. Os encontros foram marcados previamente, quando os participantes foram orientados sobre o trabalho e objetivos da pesquisa.

Para seleção das famílias, o SAE forneceu uma lista com a relação de pacientes diabéticos cadastrados no serviço. Os pacientes foram classificados por idade e selecionados aqueles com faixa etária até doze anos incompletos. Das 29 crianças nessa faixa etária, foram selecionadas quatro para participarem da pesquisa.

O critério para escolha das famílias foi baseado no endereço das crianças, dando preferência para aquelas que morassem na área de abrangência do Programa de Saúde da Família no qual a pesquisadora já tinha mantido contato com os profissionais. Isso colaborou bastante, pois o primeiro contato com as famílias teve a participação dos agentes comunitários das respectivas áreas, os quais já conheciam as famílias, facilitando o processo de apresentação e desenvolvimento da coleta de dados. Os agentes comunitários fizeram a apresentação para as famílias, as quais foram orientadas como seria realizado o trabalho e foi solicitado a assinatura do termo de consentimento.

Os dados foram coletados por meio de entrevista em profundidade e através da construção do genograma e ecomapa, com a participação ativa dos

entrevistados. Todas as entrevistas foram gravadas, após o consentimento dos participantes e depois transcritas na íntegra. Houve colaboração de duas auxiliares de pesquisa, acadêmicas do oitavo período de enfermagem, bolsistas de iniciação científica, as quais fizeram a transcrição das fitas. Além disso, houve a elaboração do diário de campo, onde foram anotadas todas as observações relevantes quanto ao ambiente e à família.

4.5.1 Entrevista em profundidade

A entrevista é um processo comunicativo pelo qual o investigador extrai informações de uma pessoa (o informante). A técnica de entrevista aberta se apresenta útil para obter informações de caráter pragmático, e como os diversos sujeitos atuam e reconstroem o sistema de representações sociais em suas práticas individuais (DELGADO e GUTIERREZ, 1995). A entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra (BOGDAN; BIKLEN, 1997).

Entrevista em profundidade se caracteriza por uma extensa indagação e perguntas abertas, sendo realizada entre a pessoa entrevistada e o entrevistador altamente qualificado (DEBUS, 1994). Entretanto, o pesquisador é um mediador para o sujeito aprender sua própria situação de um outro ângulo, pois durante o processo, conduz o entrevistado a voltar-se para si, em uma busca de situações, relações e acontecimentos de sua história de vida e de sua família. Desta maneira, na entrevista ocorre uma relação de troca e não simples obtenção de dados do outro (SIMPIONATO, 2005).

Existem algumas vantagens quanto ao uso de entrevistas em profundidade (VALLES, 1997). Destacam-se a grande riqueza de informações nas palavras e enfoques dos entrevistados, além de proporcionar ao investigador uma interação mais direta, personalizada, flexível e espontânea com o entrevistado, sendo também mais econômica. Proporciona também acessibilidade a informações difíceis de observar e é vantajosa pela sua intimidade e comodidade.

Na entrevista com famílias de crianças diabéticas, os encontros foram previamente marcados no domicílio das famílias, onde um ou mais familiares respondiam às perguntas abertas sobre questões relacionadas à criança com diabetes, gerando informações amplas sobre o assunto, que depois foram transcritas e analisadas.

Procurou-se deixar os familiares à vontade e falarem livremente sobre os seus pontos de vista. As questões norteadoras nas quais se baseou foram as seguintes: o que você gostaria de contar sobre sua família? Quais as instituições ou locais que vocês consideram como apoio? Quais as pessoas que mais são cuidadoras? Procurou-se também informações sobre apoios e redes sociais; papéis na família, espiritualidade e religião.

Optou-se pela entrevista em profundidade por se tratar de um tema que necessitaria de uma maior exploração para sabermos realmente como é a vivência de famílias de crianças com doença crônica. Esse tipo de entrevista proporcionou a possibilidade de estabelecer um vínculo maior com as famílias, as quais forneceram informações importantes, além de dar a oportunidade aos familiares de exporem suas opiniões, dúvidas e anseios.

A entrevista em profundidade foi de grande valia no estudo, pois como foi dito, esse tipo de entrevista proporciona um conhecimento mais profundo sobre determinado assunto, e nesse caso, mais especificamente sobre o cuidado prestado a criança diabética pela família e as situações enfrentadas no tratamento da criança com doença crônica.

4.5.2 Genograma e ecomapa

O genograma é a representação gráfica, através de símbolos, da composição familiar e dos relacionamentos básicos em, pelo menos, três gerações. Ele permite, de uma forma rápida e clara, visualizar quais são os membros que constituem a família, tenham eles vínculos consangüíneos ou não, identificando a idade, ocupação, profissão e escolaridade de cada pessoa, além de retratar o lugar ocupado por cada um dentro da estrutura familiar (CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2006).

No estudo de famílias de crianças com diabetes, o genograma proporcionou uma aproximação maior com as famílias no momento em que, ao montarem o genograma, lembravam de datas, pessoas, acontecimentos que foram importantes em suas vidas fornecendo dados importantes para o estudo. Através do genograma, pode-se saber qual é a família atual do sujeito (paciente identificado), qual a situação dos casais (se ocorreu separação, divórcio ou concubinato e há quanto tempo foi). Pode-se, ainda, constatar a ocorrência de adoção, aborto, natimorto ou nascimento de gêmeos. Também podem ser identificadas as doenças sérias e as pessoas já falecidas, sendo registrado o ano e o motivo de cada morte. Outras informações relevantes podem ser incluídas no genograma, tais como a procedência das pessoas, data de migração, ocorrência de alcoolismo, obesidade, uso de drogas, encarceramento, aposentadoria, entre outros (CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2006; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES 2005).

O genograma deu a possibilidade de saber sobre conflitos na família, relações estabelecidas com parentes, pessoas com maior afinidade entre si, gerando informações importantes quando se trata de relacionamentos na família.

O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios disponíveis e sua utilização pela família. Uma família que tem poucas conexões com a comunidade e entre seus membros necessita maior investimento da enfermagem para melhorar seu bem estar. Os membros da família e suas idades são mostrados no centro do círculo. Os círculos externos mostram os contatos da família com a comunidade. As linhas indicam o tipo de conexão: linhas contínuas representam ligações fortes; linhas pontilhadas, ligações frágeis; linhas com barras, aspectos estressantes. As setas significam energia e fluxo de recursos. Ausência de linhas significa ausência de conexão. Pode-se usar de forma combinada o genograma com o ecomapa (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES 2005).

Nesse estudo usou-se tanto o genograma quanto o ecomapa para expressar relações e vínculos importantes nas famílias de crianças com diabetes. O genograma e o ecomapa são dois instrumentos particularmente úteis a serem empregados pela enfermeira para delinear as estruturas internas e externas da família. São de utilização simples, sendo necessários apenas um pedaço de papel e uma caneta. O genograma é um diagrama do grupo familiar. O ecomapa, por outro lado, é um diagrama do contato da família com os outros além da família imediata.

Representa as conexões importantes entre a família e o mundo (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

O genograma e o ecomapa têm se mostrado como valiosos instrumentos para a compreensão de processos familiares. Apresentam aspectos positivos, tais como: facilitar a abordagem entre o entrevistador e o entrevistado; visualizar de forma objetiva as relações intra e extrafamiliares; discutir e evidenciar opções de mudanças na família; identificar características comuns e únicas de cada membro da família e possibilitar ao entrevistado, manifestações através da linguagem não-verbal (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

O genograma e o ecomapa, além do diário de campo, foram de extrema importância no estudo, pois possibilitaram a complementação de informações que a entrevista em profundidade conseguiu nos fornecer.

4.6 PROCEDIMENTO PARA ANÁLISE DOS DADOS

Na abordagem qualitativa adotada nesse estudo, a análise dos dados é o processo de busca de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram sendo acumulados. A análise envolve o trabalho com os dados, a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, e a decisão sobre o que vai ser transmitido aos outros (BOGDAN; BIKLEN, 1997). As pesquisas qualitativas geram um enorme volume de dados que precisam ser organizados e compreendidos (ALVEZ-MAZZOTTI; GEWANDSZNAJDER, 1999).

A fase de organização propriamente dita constitui a pré-análise. Corresponde a um período de intuições, mas tem por objetivo sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso de análise (BARDIN, 2006). A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, com os critérios previamente definidos (BARDIN, 2006). Classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros. A categorização tem como um dos objetivos fornecer, por condensação uma representação simplificada dos dados brutos (BARDIN, 2006).

Para análise dos dados do estudo, foram utilizados os seguintes documentos: entrevista em profundidade, a qual foi gravada com consentimento dos participantes e transcrita na íntegra; genograma e ecomapa, além do diário de campo, no qual foram feitas anotações e observações durante a entrevista.

Nessa primeira etapa, realizou-se a leitura flutuante das transcrições das entrevistas, do diário de campo e avaliação do genograma e ecomapa, com objetivo de aproximar das informações coletadas. Após essa etapa, foi realizada a categorização dos dados. As categorias selecionadas para o estudo foram pré-estabelecidas, sendo elas, apoios e redes sociais e papéis na família, as quais foram citadas e discutidas no referencial teórico. A análise final consistiu em avaliar os resultados e sustentá-los ou confrontá-los baseados no referencial teórico adotado que, neste caso, foi a promoção da saúde nas famílias e enfermagem familiar.

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Este trabalho abordou quatro famílias de crianças com diabetes. Pôde-se perceber uma diversidade de informações, pois as famílias apresentam características bem particulares. Foram entrevistadas: uma família com situação financeira privilegiada, uma família que passa por sérias dificuldades financeiras e duas famílias com situação econômica razoável, sem ostentação.

Para caracterização das famílias e manutenção do sigilo das informações, elas foram identificadas por ordem alfabética (família A, família B, família C, família D) de acordo com a seqüência da entrevista, e os membros das famílias, pela letra correspondente, por exemplo: mãe A, pai A. Para melhor entendimento do texto, as crianças foram caracterizadas por nomes fictícios, de acordo com a letra correspondente à família, por exemplo, criança A identifica o nome fictício Amanda e assim por diante, de acordo com o quadro 1 abaixo:

Quadro 1 — Identificação das famílias e das crianças segundo nome fictício, idade, número de membros da família, número de membros participantes da pesquisa e número de contatos do pesquisador com a família.

Família	Criança	Número de membros da família	Número de participantes da pesquisa	Número de contatos com o pesquisador
A	Nome: Amanda	7	2 (mãe A, avó A)	4
	Idade: 10 anos			
	Ano de Diagnóstico: 2005			
B	Nome: Bruno	3	2 (mãe B, pai B)	3
	Idade: 9 anos			
C	Ano de Diagnóstico: 2001	3	1 (mãe C)	2
	Nome: Carla			
	Idade: 8 anos			
D	Ano de Diagnóstico: 2002	4	2 (mãe D, pai D)	3
	Nome: Davi			
	Idade: 7 anos			
	Ano de Diagnóstico: 2003			

5.1.1 Família A

A família A reside na periferia da cidade de Patos de Minas e é composta por sete membros: mãe, avó, dois irmãos, prima, primo e a criança (Amanda). A casa possui seis cômodos, infra-estrutura básica e bom acesso ao centro da cidade.

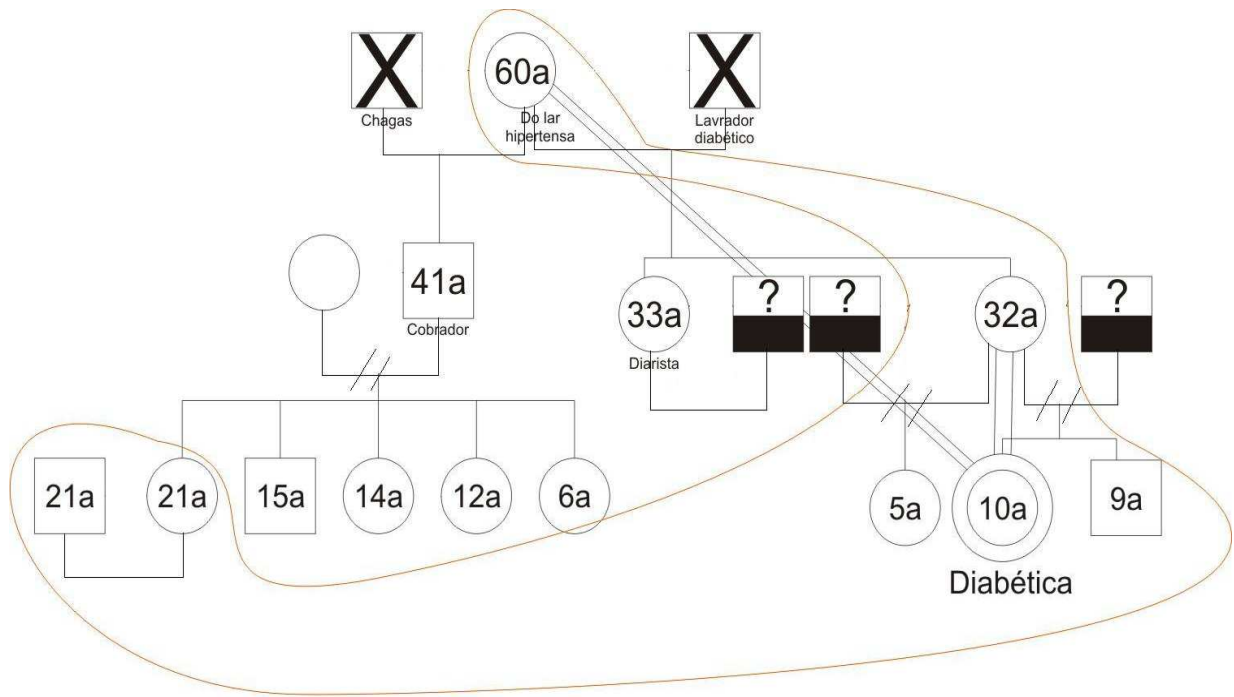
Amanda tem dez anos, descobriu que tem diabetes há dois anos e não há nenhum membro na família com essa patologia. Amanda é comunicativa, inteligente, ajuda a cuidar da casa e dos irmãos quando a mãe A não está em casa. Estuda na quarta série, no período da tarde numa escola estadual da cidade e pela manhã participa de atividades complementares numa associação responsável por crianças e adolescentes até quinze anos. Realiza atividades como reforço escolar, atividade física, dança e recreação.

A mãe A é doméstica, tem 32 anos de idade. No primeiro relacionamento teve dois filhos, Amanda e irmão A que tem atualmente nove anos de idade. O pai das crianças não as vê com frequência e contribui com uma pensão de setenta reais para as duas crianças. O segundo relacionamento foi pouco duradouro e deu origem ao nascimento da filha caçula (irmã A), com cinco anos de idade.

A avó A tem 60 anos de idade é viúva e responsável em cuidar das crianças para a mãe A trabalhar. A avó A foi casada duas vezes tendo um filho no primeiro casamento e duas filhas no segundo.

Na casa também residem o primo A e a prima A, que está grávida. Eles moram juntos a poucos meses e o primo A contribui com a despesa da casa. Além deles, residem na casa o irmão A e a irmã A. Eles estudam no período da tarde e pela manhã são cuidados pela avó A.

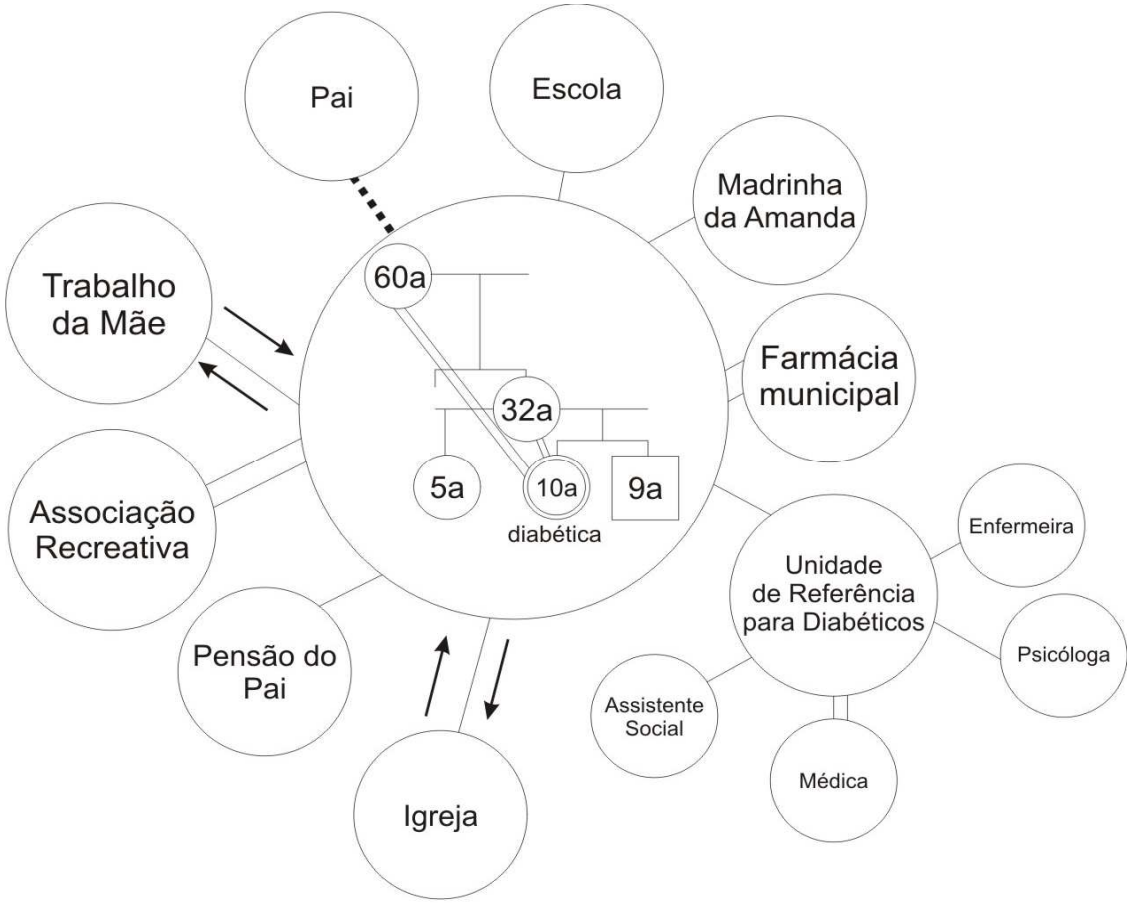
A renda da família consiste de um salário mínimo da mãe A como doméstica, a pensão do pai de Amanda e contribuição do primo A com a despesa da casa. A família A não possui plano de saúde e todo cuidado com a doença da Amanda é obtido através da unidade de saúde e outros órgãos municipais. Abaixo, o genograma da família A (Figura 1) e à seguir o ecomapa (Figura 2):



Legenda

- mulher
- homem
- morte
- relações fortes
- alcoolismo
- idade desconhecida
- divórcio
- pessoa índice
- idade = dentro do símbolo
- casamento

Figura 1 — Genograma da Família A



Legenda

- (Intensidade das relações)
- mais forte
 - forte
 - Fluxo de energia
 - fraca

Figura 2 — Ecomapa da Família A

5.1.2 Família B

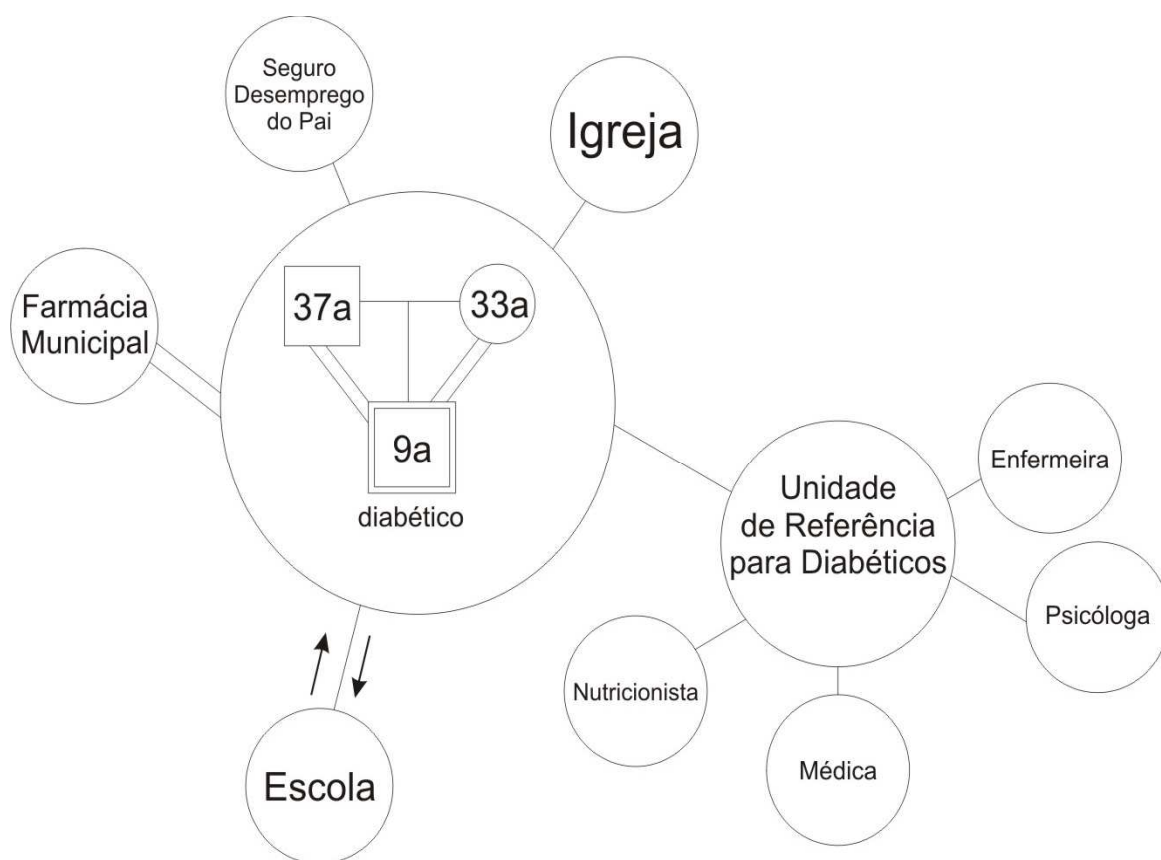
É composta por três membros: mãe B, pai B e criança B (Bruno). A residência possui sete cômodos, está em reforma e possui toda infra-estrutura básica.

Bruno tem nove anos de idade, descobriu que tem diabetes há seis anos e não há nenhum membro na família com essa patologia. Estuda na terceira série de uma escola estadual do bairro onde mora. É uma criança calma, carinhosa, responsável, inteligente e participativa. Compreende bem a doença e colabora no tratamento, inclusive, ele mesmo realiza o teste de glicemia capilar e avisa para mãe B qual foi o resultado.

A mãe B tem 33 anos, é dona de casa e é responsável pelos cuidados de Bruno, incluindo alimentação, aplicação de insulina, controle da glicemia.

O pai B tem 37 anos e é vigilante. Trabalhou durante quinze anos em uma empresa e atualmente está desempregado. A renda da família B, no momento, é proveniente do seguro desemprego do pai B.

A família B, durante o tempo em que o pai B esteve empregado, contava com plano de saúde para o tratamento de Bruno, mas os pais usavam também o apoio da unidade municipal de referência para tratamento do diabetes. Com o desemprego do pai B, o tratamento foi conduzido apenas para a unidade de saúde municipal. A seguir, genograma da família B (Figura 3) e logo após o ecomapa (Figura 4):



Legenda

(Intensidade das relações)

—— mais forte

—— forte

↔ Fluxo de energia

Figura 4 — Ecomapa da Família B

5.1.3 Família C

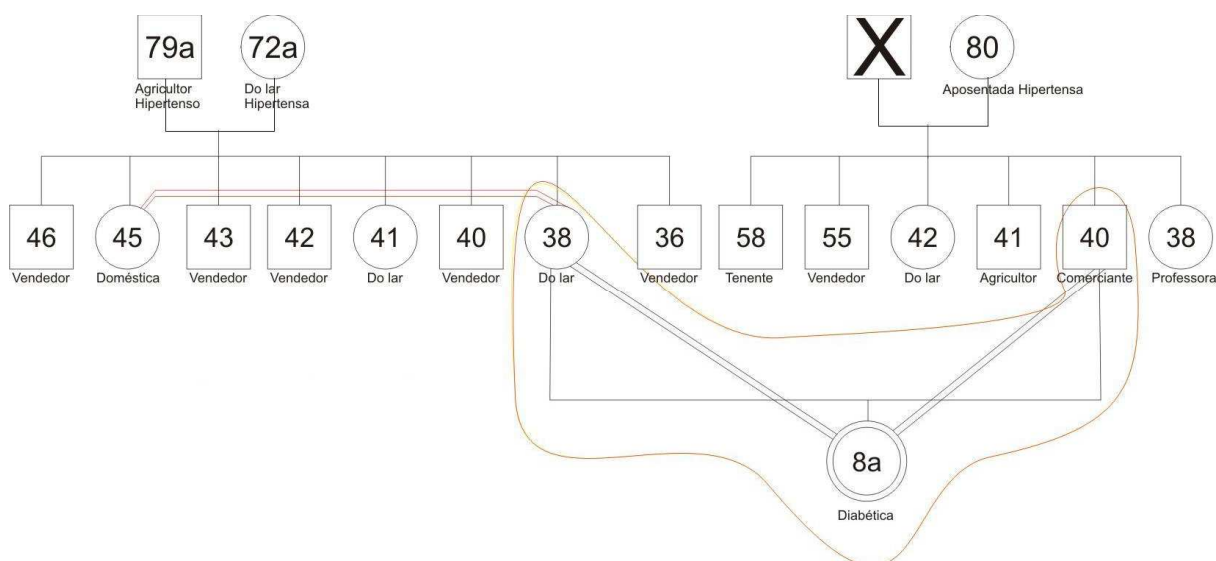
A família C reside em um bairro de classe média, numa casa espaçosa, com dez cômodos e área de lazer com piscina, churrasqueira. É composta por três membros: criança C (Carla), mãe C e pai C.

Carla tem nove anos e estuda no pré-escolar. Descobriu o diabetes há cinco anos e não há ninguém na família com a doença. Não se adaptou na primeira série, pois além do diabetes, Carla possui epilepsia e hiperatividade, dificultando o aprendizado escolar. Com três anos de idade, ela sofreu um acidente em que o pai foi retirar o carro da garagem e não a viu atrás. Carla ficou hospitalizada por vários dias e o pai C, até hoje, sente culpa por ter atropelado a filha. Apesar de todos os problemas, Carla é uma criança extrovertida, alegre, gosta de brincar com animais de estimação e interage bem com os pais e outras crianças.

A mãe C tem 38 anos, é dona de casa. Faz tratamento para depressão e participa de grupos de apoio com psicólogo. A mãe C cuida tempo integral de Carla, pois o pai C trabalha o dia todo. A mãe C brinca com Carla, cuida da alimentação, administra insulina e impõe limites à filha, coisa que o pai C não faz.

O pai C é comerciante, tem quarenta anos de idade e fica quase a maior parte do tempo cuidando do negócio próprio, com o qual provê a família. Para compensar o tempo em que passa longe da filha, o pai C faz todas as suas vontades, dando-lhe presentes, não impondo limites às atitudes dela.

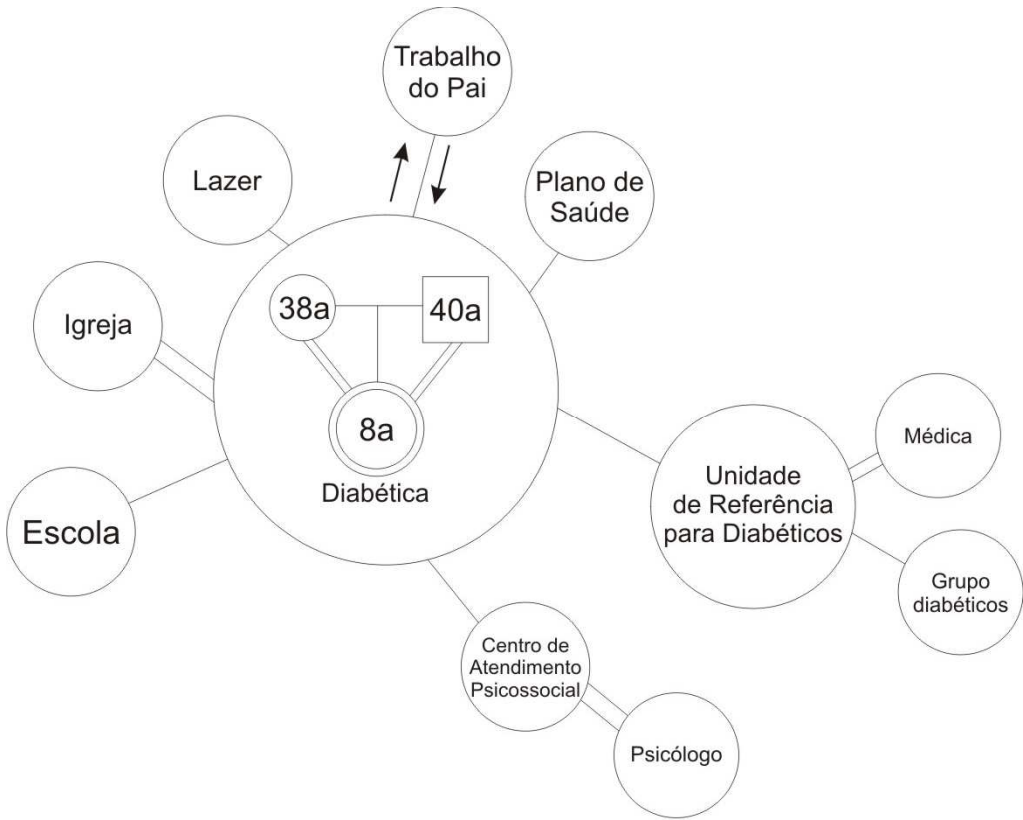
A família possui plano de saúde, mas utiliza também os benefícios oferecidos pela unidade de saúde e outros órgãos municipais. Abaixo, genograma (Figura 5) e ecomapa da família C (Figura 6):



Legenda



Figura 5 — Genograma da Família C



Legenda

(Intensidade das relações)

===== mais forte

===== forte

→ ← Fluxo de energia

Figura 6 — Ecomapa da Família C

5.1.4 Família D

A família D é composta por quatro membros: criança D (Davi), mãe D, pai D e irmão D. Eles residem em um bairro carente e violento, na periferia da cidade de Patos de Minas. A casa é pequena com cinco cômodos e saneamento básico.

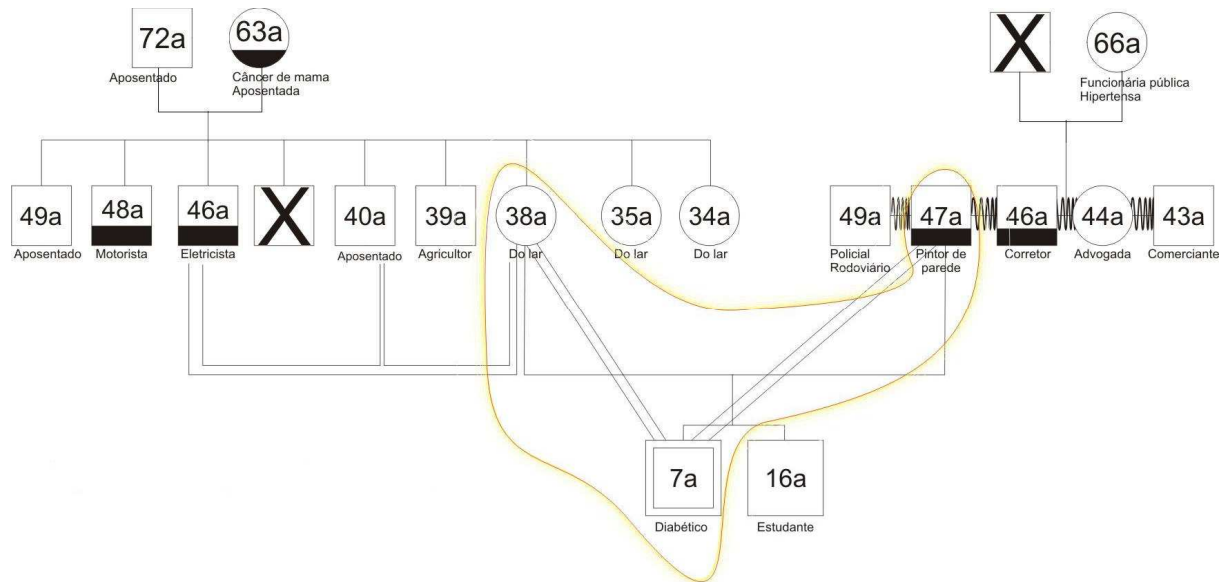
Davi tem sete anos de idade, está na primeira série e gosta de brincar com outras crianças, soltar pipa e assistir televisão. Descobriu que tem diabetes há quatro anos e ninguém na família possui essa patologia. É uma criança agitada, nervosa e não aceita muito bem a doença. Costuma ter crises de hipoglicemia constantes na escola e a mãe D é quem vai à instituição para tomar as providências.

A mãe D é faxineira e tem 38 anos de idade. Cuida da casa, de Davi e três vezes por semana, realiza faxinas em residências. A mãe D se preocupa bastante com a saúde do filho, cuidando da alimentação, educação, administração de insulina e controle da glicemia. O filho de dezesseis anos, mora atualmente com a avó materna em outro bairro da cidade para estudar.

O pai D é alcoolista, tem 49 anos de idade e é pintor. Na entrevista que realizamos na residência da família D, o pai chegou para participar da entrevista, após ter bebido em um bar próximo à sua casa. Ele trabalha o dia todo e após o serviço vai para o bar, não disponibilizando tempo para colaborar com a mãe D nos cuidados com Davi.

A renda da família é proveniente do salário do pai D como pintor e das faxinas que a mãe D realiza nas residências. A família D não possui plano de saúde,

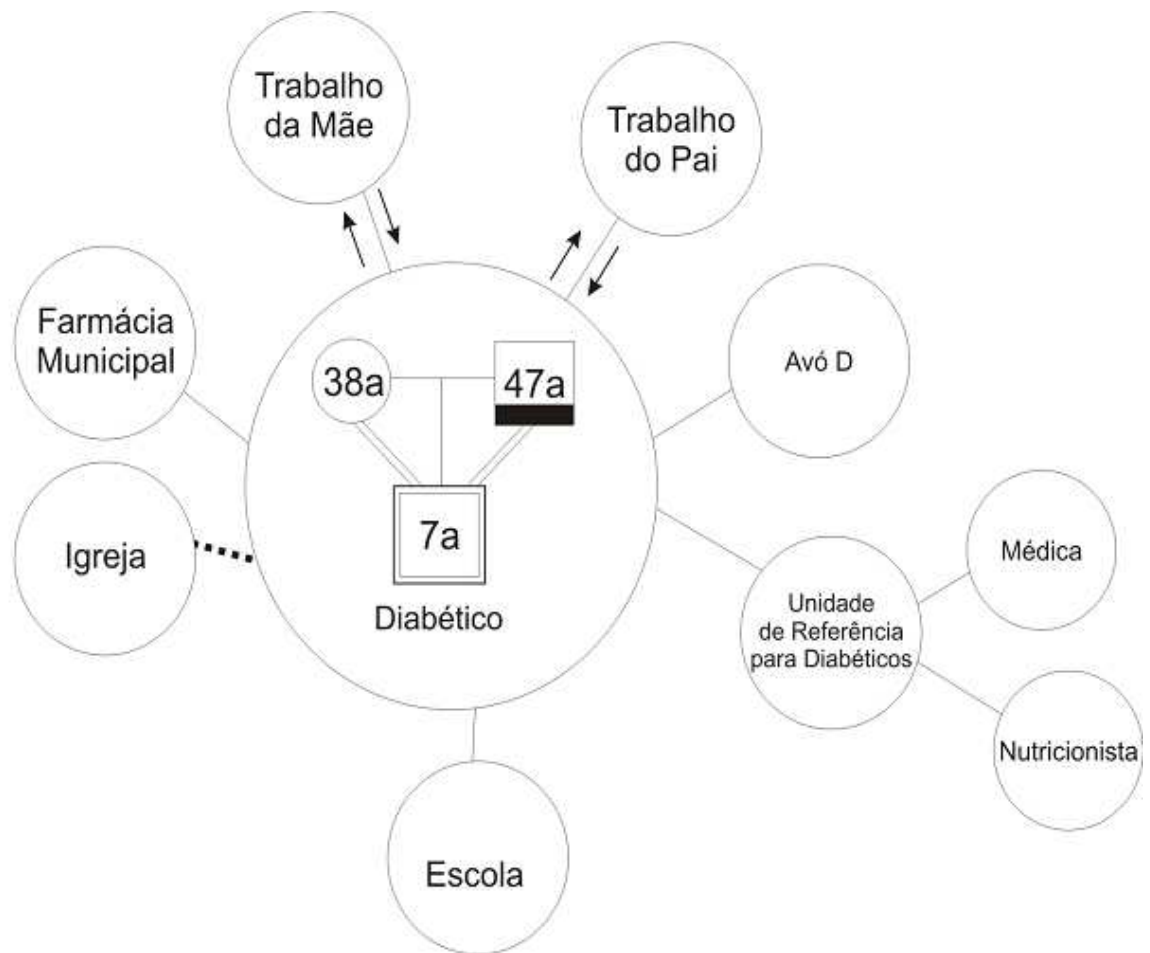
recebendo apoio da unidade de saúde e outros órgãos municipais. A seguir, genograma da família D (Figura 7) e ecomapa (Figura 8):



Legenda



Figura 7 — Genograma da Família D



Legenda

(Intensidade das relações)

—— mais forte

—— forte

→ Fluxo de energia

..... fraca

Figura 8 — Ecomapa da Família D

5.2 APOIOS E REDES SOCIAIS

As categorias apoio, rede social e papéis não foram definidas de acordo com a frequência com que apareciam nas falas, mas foram pré-definidas de acordo com o referencial teórico. Nas famílias de crianças com diabetes mellitus, os apoios e as redes sociais são fatores imprescindíveis, pois possibilitam uma maior interação das famílias com pessoas e instituições dispostas a colaborar na promoção da saúde dessas famílias. Em relação ao apoio social os tipos de apoio encontrados nos depoimentos foram: apoio emocional, informativo, instrumental e reforço. Iniciaremos com o apoio emocional, que alguns depoimentos ilustram:

[...] minha mãe (avó A) ajuda. Tem paciência com os meninos. (mãe A)

[...] minha mãe (avó D) e a família ajuda a olhar meu filho. (pai D)

A participação da família no acompanhamento e no cuidado de crianças com diabetes é muito importante. A presença das avós, como atestam os depoimentos anteriores, participando e apoiando emocionalmente essas crianças, contribui bastante no tratamento da doença.

Por outro lado, algumas mães sentiram uma necessidade maior da presença dos pais da criança, no acompanhamento da doença da criança, principalmente contribuindo com o apoio emocional:

[...] só eu que cuido dela. [...] ele (pai C) delegou tudo pra mim mesmo. Ele é muito ocupado. Ele é muito cuidadoso, tem muitos problemas nos negócios, porque ele é o dono, então ele é que faz a entrega, a compra e é ele que recebe. (mãe C)

[...] ah! Ele (pai A) veio no começo. Mas, às vezes, ele liga e não liga mais, ou demora a ligar. (mãe A)

Outras pessoas do convívio das famílias e das crianças contribuem bastante, dando o apoio necessário, para que a criança tenha uma vida com qualidade, como, por exemplo, professores e profissionais de saúde:

[...] tem dia que ele fica deprimido, os professores (escola) lá são bem compreensivos, tá [sic] melhorando nesse sentido. (pai D)

[...] a doutora (médica do serviço de atendimento a diabéticos) também é uma pessoa muito boa. Ótima! Ela é determinada, muito segura do que faz e quer. Então passa segurança pra gente, né [sic]? E o pessoal da reunião, que faz a reunião também é muito importante pra mim. (mãe C)

Uma outra classe de apoio, observada em alguns depoimentos foi o apoio informativo, que consiste em informações dadas por profissionais de saúde e pessoas que mantêm um contato mais próximo com famílias de crianças com diabetes. A importância das informações claras, dadas pelos profissionais de saúde, faz com que os familiares se sintam mais seguros e confiantes, os quais passam a conhecer melhor a patologia dos filhos e dessa forma adquirem maiores condições para proporcionar uma melhor qualidade de vida a eles:

[...] muito boa médica, excelente. [...] são pessoas que trouxeram pra [sic] gente grande conhecimento. [...] teve a nutricionista, agora passou um tempo que a gente não tá [sic] indo mais. (pai B)

Olha, a gente saiu do hospital, aí a gente saiu com um cardápio e tudo na mão, tudo orientado [...], na época era doutora (médica do serviço de atendimento a diabéticos) que acompanhou até outro dia, agora é outra médica. (mãe C)

A gente assustou muito, né [sic], porque a gente não esperava. [...] eles (médicos) passaram a dieta pra gente, insulina. (mãe D)

[...] ela sabe que tem que tomar todo dia de manhã cedo, após o café, aí ela toma, né [sic]? Então já vou preparar todo dia cedinho, já tudo preparado e aí chega, ela não dá problema, se for no bumbum ela deita no sofá de boa. Aplico, né [sic], se for no bracinho, também ela às vezes não quer, aí eu falo que a doutora falou que é aqui, tem que ser aqui, porque dá ovinho, né [sic]? (mãe C)

No depoimento anterior, percebe-se claramente a atitude da mãe em passar para a filha as orientações dadas pela médica, sobre a importância do rodízio nos locais de aplicação, ou seja, a mãe teve a informação da importância do rodízio e tenta na prática, mesmo com resistência da filha, seguir as orientações dos profissionais de saúde.

Outra forma de apoio informativo provem dos grupos de orientação, nos quais pessoas com as mesmas patologias se encontram e discutem vários assuntos. No caso das crianças, esses grupos são de fundamental importância, pois

ficam conhecendo outras crianças com a mesma doença e de certa forma passam a entender melhor suas patologias:

Eu levo ela (Carla) no grupo (diabéticos), lá ela tá [sic] vendo outras crianças que também têm diabetes, que não é só ela, ela entende. Eu falo que a amiguinha dela também tem e ela conhece a menina, eu vou muito na [sic] igreja levo ela e ela brinca muito com a menina. (mãe C)

O apoio instrumental se refere ao fornecimento de recursos materiais e financeiros às famílias, advindos de pessoas ou outros meios. As falas a seguir relatam isso:

[...] ela (Amanda) gosta mais de fruta e a gente não pode comprar, né [sic]? Fui lá no supermercado, aí o rapaz me vendeu lá umas maçãs pra ela, fiado. (avó A)

[...] tenho pensão [...] ele (pai A) manda setenta reais por mês [...] madrinha dela [...] ela manda fruta pra [sic] ela, biscoito de água e sal que ela pode comer. (mãe A)

Nota-se nos depoimentos anteriores a participação de pessoas próximas às famílias na contribuição financeira, para que a criança possa ter uma condição de vida adequada, tanto na alimentação como em outras necessidades. A ajuda pode vir do pai, que não mora com a família A e de outras pessoas que de uma forma ou outra estão dispostas a colaborar com a família.

Nem sempre os apoios materiais são reconhecidos pelos familiares, quando afirmam que esperavam determinado auxílio e não receberam. No depoimento abaixo, mesmo dizendo que os patrões não a ajudam, a mãe A afirma que eles aumentaram seu salário:

Eles (patrões da mãe A) podem, mas não me ajudam não. Só o meu salário mesmo. Mas eles são muito bons, sabe? [...] ele agora aumentou prá [sic] nós, tô [sic] ganhando trezentos e oitenta reais. (mãe A)

O apoio de reforço aparece como afirmações positivas frente a condutas realizadas por familiares no sentido de proporcionar melhor qualidade de vida para seus filhos. Mesmo sabendo das dificuldades que enfrentaram e as que ainda terão que enfrentar, ver os filhos bem, ativos, inteligentes e felizes é o que importa para as famílias:

[...] mas graças a Deus eu tô [sic] muito feliz, eu já sofri muito, mas têm muitas coisas, tô [sic] superando também, né [sic]? Porque no início quando eu vi minha filha com um ano e oito meses diabética, sabe, eu não acreditava. Eu não queria aquilo. Ninguém quer, mas hoje, ela tá com oito anos, ela já tá mais consciente, já sabe, eu já sei como lidar com o problema. O importante é que ela tá [sic] comigo, porque ela tá [sic] viva, ela tá [sic] bem. O importante é isso, é isso que importa. (mãe C)

A espiritualidade e religião apareceram como formas de apoio e sustentação às famílias no cuidado com crianças diabéticas:

Somos católicos. [...] temos muita fé, tenho mais fé na Senhora Aparecida. (avó A)

Se Deus colocou esta questão prá [sic] mim tá [sic] resolvendo, tá [sic] cuidando, desta doença do meu filho, é porque ele sabe que nós temos condições de cuidar. (pai B)

[...] porque eu sou da carismática, participo sempre, vou à missa, leio livro, [...] gosto muito da Canção Nova. Peguei com Deus, prá [sic] sair do buraco, né [sic]? Porque a minha depressão foi muito forte. (mãe C)

A religião e a espiritualidade não têm a mesma importância para todos os familiares. Seguem abaixo dois depoimentos, os quais demonstram que a religião não é tida como um apoio no cuidado com seus filhos:

Somos todos católicos, porém eu não vou à igreja, tenho alguma coisa que não concordo e, porém definitivamente não vou à igreja. Ele (Bruno) vai, ele participa lá, da igreja e a minha esposa vai também, mas eu não acho que a religião influencia alguma coisa ali no tratamento, não. (pai B)

[...] ela (mãe D) era católica, deixou de ser católica, aí ela não quis nem ser protestante e nem ser católica, nem seguir outra religião. De vez em quando, ela dá uma quedinha pros [sic] crentes, sabe. Eu não to [sic] nem aí pra [sic] religião, você desculpa a palavra. Eu sou católico, tal, o dia que me dá na idéia eu vou à missa, respeito todo mundo, procuro andar direito, mas a religião é meio blá blá blá. Só pra encher o saco, o meu caso, que é um exemplo, o que eu vou fazer na igreja? Rezar, escutar o padre, não resolve nada. (pai D)

Redes sociais são instituições ou estruturas ligadas às famílias, que neste caso, contribuem para a manutenção e recuperação da saúde de crianças e de suas famílias. Como exemplos podemos citar a escola, instituições de apoio, órgãos municipais, estaduais e federais.

Em relação à rede social, ela proporciona recursos materiais fornecidos por órgãos municipais, que colaboram muito, fazendo com que as famílias não

tenham que desembolsar recursos podendo utilizá-los em outras necessidades das crianças como alimentação, educação, vestuário. Os depoimentos a seguir relatam isso:

Ganhamos o aparelhinho da farmacinha municipal [...]. A gente ganha insulina, também, vem a seringa, a seringa é muito grande, aí a gente compra seringa. (mãe B)

As seringas, as insulinas, as injeções, a gente ganha tudo na farmacinha (municipal). (pai D)

Os serviços especializados em diabetes foram bastante citados, pois realizam um trabalho de orientação e avaliação tanto para adultos como para crianças diabéticas, além de dar um apoio aos familiares:

Ah, o Leãozinho (serviço de referência para diabéticos), eu fui muito bem atendida lá. Eles foram muito bons comigo, o pessoal de lá foi excelente, adorei! [...] tem a psicóloga lá também, uma do cabelo loiro. Eles ajudam muito lá, é muito bom. (mãe A)

[...] eu levo no Leãozinho (serviço de referência para diabéticos). [...] levo nas reuniões também. [...] porque têm outras crianças, que também têm diabetes, que não é só ela, ela entende. (mãe C)

A médica me atende super bem. [...] As meninas do posto (Serviço de referência para diabéticos) lá, são boas. (mãe D)

A escola também foi mencionada na medida em que se trata de uma instituição, na qual a maioria dos profissionais não está preparada para lidar com crianças diabéticas. É preciso grande participação de pais e responsáveis no sentido de esclarecer os professores, funcionários e outros pais de alunos sobre a patologia e o que fazer em casos que necessite da intervenção deles.

[...] eu fui conversar com o diretor da escola, ele assustou. [...] aí eu conversei, expliquei, aí chamou a professora, levou na sala. Tem reunião com os pais, a gente apresenta, eu falo que meu filho é diabético, explico tudo sobre a doença, o que pode ocorrer, né [sic]! [...] e (escola) vem dando apoio. (mãe B)

[...] e na escola, eu não posso deixar a escola de fora, né [sic]? Que a escola cuida muito bem pra [sic] mim. Ela fica comigo até às 12h30min e daí vai para escola e vem 17h30min. Nos intervalos tem lanche lá, mas ela leva lanche de casa, daí as professoras olham tudo direitinho [...]. Qualquer coisinha que eles percebem já me ligam na hora, se ela (Carla) não tá [sic]

bem, tá [sic] um pouco pálida, eles já percebem que os labiozinhos dela estão roxos, eles já percebem e me ligam, eles já sabem, já estão preparados, posso reclamar não. (mãe C)

Outras instituições foram citadas como forma de complementação das atividades realizadas na escola, fornecendo atividade física, reforço escolar, lazer:

A AABB (Associação Atlética Banco do Brasil), fui lá né [sic], conversei, e eles lá fazem o que podem, sabe? Tem um médico lá também. (mãe A)

A importância também foi dada a órgãos estaduais que repassam verbas para os municípios, favorecendo a aquisição de recursos e manutenção de instituições que cuidam de diabéticos:

Começou aí com a ajuda da prefeitura e hoje tem aí ajuda também do governo estadual, não só nós, todos os diabéticos hoje têm esta ajuda. (pai B)

Uma outra instituição foi citada como forma de apoio, que de certa forma dá um suporte às crianças e principalmente às famílias:

[...] eu tenho o CAPS (Centro de Atendimento Psicossocial), que eu tenho meu psicólogo lá, porque na época que a minha filha deu diabetes, eu entrei em depressão, então eu não aceitava tudo e daí eu tive apoio foi no CAPS. (mãe C).

5.3 PAPÉIS NA FAMÍLIA

Os papéis na família nos demonstram as funções de cada membro, responsabilidades, direitos e deveres que exercem no cuidado com crianças diabéticas. Os depoimentos abaixo caracterizam a organização do trabalho e responsabilidades no cuidado à criança:

Eu faço também (aplicação de insulina), de início da doença, eu comecei primeiro, a minha esposa (mãe B) talvez não tivesse coragem ali, né [sic]? E tem algumas facilidades, ali, no meu serviço, participava de treinamentos de emergência tanto ali, você já adquire algum conhecimento, então já me ajudou na área de primeiros socorros e tudo e já me ajudou que eu comesse e logo em seguida ela (mãe B) começou também, é mais ela. (pai B)

Sou eu quem faz (teste de glicemia). [...] tem vez que faz muitas vezes, de manhã, na hora do almoço, depois do almoço, ele vai prá [sic] escola, depois que ele chega e faço à tarde também. (mãe D)

Ela (Carla) não me dá trabalho. Ela vai prá [sic] televisão dela, eu levo na natação, ela faz natação duas vezes por semana. Eu bato corda prá [sic] ela, pula corda, eu entro na onda. E aí vai, e eu falo prá [sic] ela, vamos fazer umas caminhadinhas, de vez em quando ela vai, né [sic]? [...] de vez em quando não, mas eu não posso faltar. Mas ela tá [sic] precisando, que o colesterol dela tá [sic] um pouco alto, e eu to [sic] demais preocupada, aí tem que andar de bicicleta, fazer exercícios, aí meu tempo fica voltado pra [sic] ela. (mãe C).

Em alguns depoimentos, pudemos observar a responsabilização da criança em assumir os cuidados com sua doença, tomando consciência da importância em cuidar da sua saúde:

Bom, a insulina é ela (Amanda) que aplica nela. Às vezes eu aplico no braço, mas na perna é ela mesmo que aplica. Às vezes eu acordo ela cedo para tomar, né [sic]? Porque tem tomar cedo, né [sic]? (mãe A)

Embora, a gente tenha muita confiança nele (Bruno) na responsabilidade dele, a vigilância é vinte e quatro horas [...] a gente tá [sic] sempre olhando, mais ela (mãe B), tem um pouco mais de tempo, talvez eu tenha um pouco mais de preguiça, mas quando eu trabalhava eu tinha menos tempo, então mais ela, mas não quer dizer que eu não tenha a minha participação, que eu não vou saber cuidar 100% ou 90% como ela estivesse, questão dosagem de insulina, questão da alimentação, o que pode, o que não pode, isso daí, a gente tá [sic] de acordo. (pai B)

Muitas vezes, os pais, por trabalharem demais, não organizam o tempo para cuidarem de seus filhos, e quando estão disponíveis, não impõem limites aos filhos, e utilizam isso como forma de compensação do tempo perdido:

Ele (pai C) acha que tem culpa ainda, porque foi ele que acidentou ela (Carla), né [sic]? Acho que ele tem, assim, um pouco de sentimento de culpa, apesar de não ter nada a ver. Então ele assim protege muito, ele faz tudo que ela quer, dá tudo que ela quer. E eu já sou o contrário, eu tenho horário pra [sic] tudo, sou determinada. Igual a alimentação dela, em cada horário, né [sic]? Que ela tem que ter, eu determino também o que ela tem que fazer, ver televisão, se for pra [sic] pôr de castigo, eu ponho de castigo. Bater não, eu não gosto de bater, mas se for pra [sic] tirar a televisão, por exemplo, que ela gosta, ela não vai ver [...] tem limites. (mãe C)

Por outro lado, os pais falam da importância em estabelecer limites e punições aos filhos quando necessário:

[...] na hora de dar bronca, nós estamos aí pra [sic] dar bronca, na hora das palmadinhas no bumbum, hoje não precisa mais, né [sic] filho? Mas já levou muita palmadinha no bumbum, porque ele é uma criança igual às outras, ele precisa de correção. (pai B)

6 DISCUSSÃO

Com relação aos resultados apresentados, verificou-se que, conhecer os apoios, redes sociais e papéis nas famílias de crianças com diabetes é de fundamental importância na promoção de saúde tanto das crianças quanto dos familiares e pessoas que convivem com elas.

Em relação ao apoio emocional, observou-se neste estudo, a presença marcante das avós, além de professores e profissionais de saúde.

A inclusão da família no processo educativo, atuando junto aos profissionais da rede de ensino, contribui para o seguimento do tratamento, como fonte de apoio emocional nos momentos em que a criança diabética se sente impotente diante dos desafios advindos da doença. Identificou-se que, tanto a família colabora com os professores, com os colegas das crianças e outros pais para compreenderem a educação de uma criança com diabetes, quanto à escola, como uma das redes de apoio, é fundamental para a criança diabética e seus familiares no processo de crescimento e desenvolvimento da criança. A relação mútua entre família e escola ameniza o estresse de mães, pais e professores, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e conseqüentemente uma vinculação mais adequada com seu filho. Os resultados conferem com dados da literatura (SANTOS et al, 2005; NUNES; DUPAS, 2004).

Algumas mães relataram a ausência dos pais no acompanhamento e cuidados à criança com diabetes. Nunes e Dupas (2004) encontraram muitos pais que participam do cuidado do filho diabético, mas, como geralmente passam o dia todo trabalhando fora de casa, a mãe é a mais presente na assistência à criança.

Zanetti; Mendes; Ribeiro (2001) afirmam que os problemas com os filhos são mais sentidos pelas mães do que pelos pais, as quais vivenciam mais a doença e os seus efeitos sobre os outros membros da família.

A literatura recomenda que os profissionais valorizem os apoios sociais e estimulem os pacientes a manifestarem sua sensibilidade para que, juntos,

encontrem estratégias que facilitem a compreensão e o enfrentamento do momento vivido (SILVA; SHIMIZU, 2007).

O apoio informativo, citado neste estudo, mostrou que a clareza de informações fornecidas por profissionais de saúde é fator muito importante, contribuindo para o esclarecimento de dúvidas e melhoria no cuidado prestado pela família à criança com diabetes.

Pace et al. (2006) destacam a educação da pessoa com diabetes como um aspecto fundamental do cuidado na obtenção do controle da doença prevenindo ou retardando o desencadeamento de complicações agudas e crônicas, ajudando na promoção da qualidade de vida.

Com as informações que recebe, a mãe percebe quantos cuidados são necessários no tratamento de uma criança diabética relacionados às mudanças nos hábitos alimentares, à inserção do exercício físico no cotidiano da família, à dedicação aos horários de aplicação de insulina, ao consumo de medicamentos, e a evitar traumas que possam ter a cicatrização retardada (NUNES; DUPAS, 2004).

A literatura confirma esta afirmação (PACE et al., 2006) e mostra que as mães de crianças diabéticas recebem informações sobre a doença junto a médicos, enfermeiros e outras mães com filhos diabéticos (ZANETTI; MENDES; RIBEIRO, 2001).

O conhecimento sobre o diabetes é importante para o autocuidado que deve ser incentivado na criança. Fornecer as informações sobre os fatores de risco é uma forma de sensibilizar a criança para se prevenir de complicações.

Os grupos de orientação foram citados neste estudo como fontes de informação, pois, possibilitam a discussão de assuntos relacionados à doença, esclarecimento de dúvidas quanto à patologia, formas de tratamento e cuidados que devem ser dispensados à criança diabética.

A participação da criança e familiares em grupos de apoio específicos para diabéticos foi citada como facilitadora no acompanhamento do tratamento, pois propicia a troca de experiências com outros pacientes que apresentam a mesma doença e dificuldades semelhantes, contribuindo para aceitação, de mudanças do comportamento quando necessário. Este fato foi também relatado por Santos et al. (2005).

A literatura recomenda que os programas que incluem esses grupos considerem as características da população aos quais estão dirigidos, escolhendo

estratégias que sejam úteis para cada grupo, considerando idade, grau cognitivo, habilidades, limitações, disponibilidade e interesses (PACE et al., 2006).

Um programa de educação em diabetes para crianças e adolescentes passa obrigatoriamente pela organização dos serviços, priorizando a capacitação de profissionais, a fim de qualificar o atendimento a esta clientela, minimizar o impacto da doença na família e, minorar o sofrimento das crianças e adolescentes e dos próprios pais em relação ao diabetes mellitus (ZANETTI; MENDES, 2001).

O apoio instrumental, também citado no estudo, destaca o fornecimento de recursos materiais e financeiros recebidos pelas famílias de crianças com diabetes. Pôde-se perceber que as famílias entrevistadas recebem apoio financeiro de pessoas próximas dispostas a colaborar no tratamento da criança. Esta fonte de recursos é importante porque proporciona alívio entre as inúmeras dificuldades que as famílias enfrentam.

A literatura confirma que, os custos para atender as necessidades da clientela diabética aumentaram consideravelmente, o que tem gerado conflitos econômicos para os responsáveis dos pacientes com diabetes (CASTRO; GROSSI, 2007). Quando a mãe não pode comprar produtos alimentícios dietéticos, sente-se muito triste, sendo que já é tão restrita a alimentação da criança (NUNES; DUPAS, 2004). Mas mesmo com todas as dificuldades, os resultados alcançados, ao ver a criança crescer, se desenvolver e participar de tantas atividades é a melhor compensação para tanto investimento das famílias. A isto denominou-se apoio de reforço, isto é, elas não precisam de afirmações de fontes externas para sentir que devem permanecer no enfrentamento da doença. A persistência é mantida pelo reconhecimento dos resultados alcançados.

Neste estudo, percebe-se que, mesmo a família tendo uma criança com diabetes, eles agradecem por terem seus filhos vivos, ativos, alegres e se mostram dispostos a enfrentar os problemas para que os filhos vivam da melhor forma possível.

A espiritualidade e religião foram mencionadas nos depoimentos, mostrando que as famílias recorrem a esse apoio para aliviarem o sofrimento. Nas suas crenças buscam forças para aceitarem a doença e cuidarem de seus filhos diabéticos. Elsen; Marcon; Silva (2002) afirmam que, na busca de algo que a fortaleça, a família encontra conforto na religião. Em situações de doença, em que fragilidade e carência se exacerbam, as pessoas sentem a necessidade de se

apegar a forças espirituais, ao apoio de Deus para poderem suportar a realidade (SILVA; SHIMIZU, 2007).

A família precisa mais do que informações para enfrentar a nova realidade familiar (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007). A segurança de poder confiar em Deus advém da possibilidade de ter superado momentos difíceis anteriormente vivenciados. Esse sentimento de segurança é muito importante para as pessoas que convivem com doenças que podem levar à morte (SILVA; SHIMIZU, 2007).

Concordou-se com autores que afirmam que é essencial ter uma visão abrangente de espiritualidade, possuir um certo nível de maturidade e habilidade para ser aberto às crenças dos familiares, mesmo quando se contrapõem à racionalidade da visão científica do processo saúde doença ou, ainda, quando diferem da religião ou espiritualidade do profissional de saúde. Para tanto, é necessário que os profissionais fiquem mais próximos dos pacientes (SILVA; SHIMIZU, 2007). Este fato nos leva a considerar a atuação da enfermagem no cuidado a famílias de crianças com doenças crônicas em geral e, particularmente, crianças com diabetes.

Em relação às redes sociais, elas são instituições ou estruturas que contribuem para fortalecer as famílias das crianças diabéticas. Tem-se como exemplo de redes sociais, escolas, os órgãos de apoio federais, estaduais e municipais.

No estudo, as famílias citaram a presença de órgãos municipais no fornecimento de materiais necessários ao cuidado da criança diabética.

Em relação aos serviços públicos de saúde, a literatura traz comentários sobre o fornecimento irregular de seringas, fitas de glicemia capilar e insulina para a clientela diabética, agravando a situação econômica e emocional do paciente e da família (CASTRO; GROSSI, 2007). Em estudo realizado com trinta mães de crianças diabéticas, observou-se que, em relação às fontes dos recursos disponíveis para aquisição da insulina a ser utilizada pelas crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, dezessete (56,7%) adquirem a insulina através de recursos próprios e treze (43,3%) em instituições governamentais (ZANETTI; MENDES; RIBEIRO, 2001).

As escolas que as crianças freqüentam foram citadas pelos familiares como fonte de apoio, apesar da falta de preparo de professores e profissionais da educação sobre como lidar com uma criança diabética, mas junto com o trabalho de esclarecimento dos pais, foi sendo criada uma colaboração maior no cuidado a criança.

Um estudo feito com trinta mães, nove referiram perceber prejuízos no processo educacional do filho, relatando sentirem-se inseguras e com medo do filho apresentar episódios de hipoglicemia na escola, acreditando que os professores não estão preparados para socorrê-los nesta situação (ZANETTI; MENDES, 2001).

A rede de serviços de saúde é muito importante no cuidado a crianças diabéticas e suas família. A dificuldade em se ter um pronto-atendimento pode levar a transtornos em outras áreas, como na escola, no trabalho e na vida social (SANTOS; ENUMO, 2003). A escola deve ser um local onde se estimule a prática de esportes, lazer, educação e entretenimento para crianças diabéticas.

Entre as estratégias possíveis para estimular a criança à prática da atividade física poderia ser utilizado um intercâmbio entre a equipe multidisciplinar de saúde e os professores de educação física das redes municipais e estaduais de educação, como sugerem Zanetti e Mendes (2001).

Como pode-se observar e, confirmado pela literatura, as redes de apoio colaboram para que as famílias desenvolvam meios para superar as dificuldades, mostrando-se como fonte eficaz para os enfrentamentos cotidianos (PETTENGILL; ÂNGELO, 2000).

Em relação aos papéis na família, o estudo demonstrou as responsabilidades, direitos e deveres de cada membro, no cuidado com a criança diabética confirmando que é importante atentar para o funcionamento e estrutura da família, pois as adequações às novas necessidades do doente podem gerar situações de afastamento e distanciamento, se os familiares não estiverem preparados, tendo como resultado o comprometimento das relações da criança com a família (MARTINI et al., 2007).

Os papéis de pai, mãe, filhos, avós e demais membros da família são afetados pelas novas demandas decorrentes de uma doença crônica, condição que obriga a uma maior organização da família, visando, sobretudo a divisão de tarefas para compartilhar o cuidado (SIMPIONATO, 2005).

Pôde-se perceber uma responsabilização maior da mãe no cuidado à criança diabética, tendo como focos principais a preparação da dieta, aplicação de insulina, busca de fontes de informação sobre o processo e riscos da doença, além de estar atenta para propiciar a integração da criança no seu ambiente. Em geral, a responsabilidade da administração de insulina compete às mães, pois são elas que levam a criança à consulta médica; é na consulta que recebem orientações referentes à dieta, aos testes de urina, ao reconhecimento de sinais de hipoglicemia; além disto, são as mães que acompanham a criança aos grupos de educação em diabetes. Portanto, por serem mais informadas, acabam por assumir maiores responsabilidades no cuidado aos filhos. Este fato é confirmado na literatura (ZANETTI; MENDES; RIBEIRO, 2001).

As mães delegam à criança a aplicação da insulina, ao perceberem que ela já possui condição para isto, sem deixar de fazer a supervisão. A literatura recomenda que se deve considerar, além da idade, o conhecimento que a criança apresenta sobre o diabetes, o grau de desenvolvimento cognitivo, o desempenho no controle de atitudes relacionadas ao diabetes e o ambiente familiar para indicação de como e quando transferir para a criança a responsabilidade do autocontrole em relação auto-aplicação de insulina e testes de glicose no sangue e urina (DALL'ANTONIA; ZANETTI, 2000).

Foi importante identificar o posicionamento de cada membro na estrutura familiar para planejar um cuidado voltado à promoção de saúde, reconhecendo os papéis vivenciados por avós, irmãos da criança e outros familiares mais próximos, além de pais e particularmente da mãe.

Concordou-se que cabe ao profissional de enfermagem avaliar os conflitos e as cooperações que se estabelecem entre os papéis desempenhados pelos membros que compõem o sistema familiar, uma vez que, compreendendo os mecanismos utilizados pelos integrantes da família, poderá ajudar o paciente a lidar mais adequadamente com as situações apresentadas nos relacionamentos interpessoais (SANTOS et al., 2005).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo, analisar as vivências relatadas pelas famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1, identificando novos elementos para reconstruir o cuidado, tendo como foco a promoção de saúde da família. O diabetes, como uma doença crônica, afetam todo o contexto familiar, modificando hábitos, costumes e relacionamentos sociais. Neste estudo de caso, foi possível perceber a necessidade de adaptação das famílias à nova realidade, incluindo modificação da dieta, introdução ou manutenção do exercício físico e reestruturação da vida social, a partir do diagnóstico de diabetes na criança.

Foi observado também que, a boa relação entre os membros das famílias foi imprescindível no cuidado à criança com diabetes. É necessário que as famílias se organizem de forma que haja divisão de funções e que os membros procurem auxílio no momento em que se sentirem angustiados ou inseguros quanto ao tratamento e cuidados.

O atendimento por profissionais de saúde capacitados e a participação em grupos de orientação para diabéticos foram formas de contribuição para que a família e a própria criança se sentissem mais seguras e preparadas para lidar com a doença. A equipe de saúde deve ter em mente que as atividades desenvolvidas não devem abranger apenas a criança, mas também toda a família, dispensando apoio, atenção, treinamento e orientações necessárias ao cuidado da criança.

Apesar disso, notamos no estudo, que houve no depoimento de alguns membros da família, a ênfase na importância de alguns profissionais no cuidado à criança, destacando a figura do médico. É necessário que a equipe de enfermagem e outros profissionais de saúde definam o seu papel no cuidado à criança diabética colaborando com as famílias e que realmente possam ser reconhecidos pelo trabalho que realizam.

Em relação ao apoio social, obtivemos informações que foram classificadas em apoio emocional, instrumental, informativo e de reforço. A espiritualidade e religião foram citadas por algumas famílias como fontes de recursos

para o enfrentamento de dificuldades, pois oferecem conforto e sustentação para superar os obstáculos impostos pela doença.

Quanto ao apoio emocional, verificou-se a presença das avós, contribuindo com as famílias no cuidado às crianças diabéticas. Em relação aos pais, algumas mães relataram a necessidade de uma maior presença deles no cuidado a essas crianças, pelo fato deles trabalharem o dia todo e não disponibilizarem tempo suficiente para estar com os filhos. Professores e profissionais de saúde apareceram como pessoas do convívio das famílias que contribuem para que a criança tenha uma vida com qualidade.

Os profissionais de saúde e os grupos de orientação forneceram informações sobre a patologia, tratamento e cuidados, proporcionando conforto e segurança para as famílias, caracterizando o apoio informativo. Pessoas próximas às famílias contribuíram financeiramente e com recursos materiais caracterizando o apoio instrumental.

O reforço ou reconhecimento por todo o enfrentamento se manifesta quando as famílias agradecem por estarem conseguindo proporcionar uma boa qualidade de vida para os filhos, contribuindo para o seu crescimento e desenvolvimento.

Observou-se que as redes sociais são de grande importância na promoção da saúde dessas famílias. Foram citadas as instituições como a escola, órgãos municipais de saúde, incluindo os serviços especializados em diabetes.

Nos depoimentos apresentados, notamos que o Programa de Saúde da Família (PSF) não foi citado por nenhuma família no que se refere às redes de apoio, pois todos os atendimentos ao diabético tipo 1 são realizados no serviço de atendimento especializado. Portanto as famílias de certa forma não criaram um vínculo importante com o PSF. O Programa de Saúde da Família é uma estratégia que além da prevenção de doenças preconiza também a promoção de saúde. Um sistema atuante de referência e contra-referência no município seria imprescindível para que as famílias e crianças fossem atendidas e se necessário encaminhados para um serviço especializado.

Em relação aos papéis na família, percebeu-se a importância da divisão de tarefas entre os pais e pessoas próximas que contribuem com a família no cuidado à criança diabética. Destaca-se o papel dos pais na educação e na

imposição de limites aos filhos, corrigindo-os quando necessário e não os tratando como uma criança diferente das outras.

Reconhecemos as limitações dos resultados de uma investigação que utiliza o estudo de caso como abordagem, entretanto, os resultados encontrados puderam ser confrontados com a literatura, identificando similaridades. Ao analisar a vivência destas famílias compreendemos que o conceito de promoção de saúde da família não pode ser interpretado como uma formulação abstrata e universal. Para a prática de promover o cuidado, precisamos identificar as características de cada família e os recursos disponíveis que proporcionem melhores condições de existência. Um sistema de rotinas coerentes, práticas efetivas de cuidar das crianças, um conjunto de objetivos em torno dos quais todos trabalhem, flexibilidade e adaptação aos desafios e crises eventuais, disposição para dispor do tempo juntos, padrões efetivos de comunicação, mecanismos de apoio e encorajamento, definição clara de posições na família são indicadores de uma família saudável que podem ser trabalhados para promoção de saúde.

REFERÊNCIAS

ALVEZ-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O Método nas Ciências Naturais e Sociais**: pesquisa quantitativa e qualitativa. São Paulo: Pioneira, 1999. 202 p.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. 1. ed. Lisboa: Edições 70, 2006. 223 p. Título do original: L'analyse de contenu.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1990. 80 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial**. Brasília: Secretaria de Assistência a Saúde/Coordenação de Saúde da Comunidade; 1997.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação Qualitativa em Educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto, 1997.

BOMAR, P.F. Family Health Promotion. In: DENHAM S. A. **Family Structure, Function and Process**. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2005. p. 119-155.

BOMAR, P.F. Family Health Promotion. In: HANSON, S. M. H.; GEDALY-DUFF, V.; ROWE, K. **Family Health Care Nursing**: theory, practice & research. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2005. p. 243-264.

BULLOCK, K. Family social support. In: BOMAR, P.F. **Promoting health in families**: applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 142-161.

CARVALHO, I. M. M.; ALMEIDA, P. H. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 109-122, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010288392003000200012&lng=in&nrm=iso&tlng=in>. Acesso em: 17 ago. 2007.

CASTOLDI, L.; LOPES, R. C. S.; PRATI, L. E. O genograma como instrumento de pesquisa do impacto de eventos estressores na transição família-escola. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 292-300, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v19n2/a16v19n2.pdf>>. Acesso em: 04 set. 2007.

CASTRO, A. R. V.; GROSSI, S. A. A. Reutilização de seringas descartáveis no domicílio de crianças e adolescentes com diabetes mellitus. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 187-195, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n2/02.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2007.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010279722002000300016&script=sci_pdf&lng=pt>. Acesso em: 13 jun. 2007.

CHERRY C. J.; BOMAR, P.F. Family health promotion and health protection. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families**: applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 61-89.

DALL'ANTONIA, C.; ZANETTI, M. L. Auto-aplicação de insulina em crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.8, n.3, p.51-58, 2000. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n3/12399.pdf>>. Acesso em: 26 ago. 2006.

DAMIAO, E. B. C.; PINTO, C. M. M. Being transformed by illness: adolescents' diabetes experience. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 568-574, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/v15n4a08.pdf>>. Acesso em: 08 jan. 2008.

DEBUS, M. (Org.). **Manual para Excelencia en la Investigación Mediante Grupos Focales**. Washington: Health Com Agency for Internacional Development, 1994.

DELGADO, J.M.; GUTIÉRREZ, J. **Métodos y Tecnicas Cualitativas de Investigación em Ciencias Sociales**. Madrid: Sínteses, 1995.

ELSEN I.; MARCON S.S.; SILVA M.R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2002.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 66-73, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561.pdf>>. Acesso em: 26 ago. 2006.

GABBAY, M.; CESARINI, P. R.; DIB, S. A. Type 2 diabetes in children and adolescents: literature review. **Journal of Pediatric Psychology**, Porto Alegre, v. 79, n. 3, p.201-208, 2003. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572003000300004&script=sci_arttext >. Acesso em: 26 ago. 2006.

GÓNGORA, J. N. El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In: RIOS, J. A. (Org.). **La familia: realidad y mito**. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1998. p. 176-201.

HAMLETT, K. W.; PELLEGRINI, D. S.; KATZ, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. **Journal of Pediatric Psychology**. p. 33-47.

HARMON-HANSON, S. M. Family Health Care Nursing: an introduction. In: HANSON, S. M. H.; GEDALY-DUFF, V.; ROWE, K. **Family Health Care Nursing: theory, practice & research**. 3. ed. Philadelphia: F.A Davis, 2005. p. 3-37.

KENDALL, D. E.; LINDEN, R.; MURRAY, J. L. **Sociology in our times: the essentials**. Toronto: ITPNelson, 1998.

KIM-GODWIN, Y.S. Family Roles. In: BOMAR, P.F. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 117-139.

LUCK, L.; JACKSON, D.; USHER, K. Case study: a bridge across the paradigm. **Nursing Inquiry**, v.3, n.2, 2006. p.103-109.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R. **Genograms in family assessment**. New York: W.W. Norton, 1985.

MARCELINO, D. B.; CARVALHO, M. D. B. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p.72-77, 2005. Disponível em <<http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S0103-05822007000200005&lang=pt>> . Acesso em: 26 ago. 2006.

MARTINI, A. M. et al. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 2, 2007. p. 329-343.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.1, p.25-32, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a04.pdf>>. Acesso em: 26 ago. 2007

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M; HAYES, V. E. Contribuições do Genograma e do Ecomapa para o Estudo de Famílias em Enfermagem Pediátrica. **Texto e Contexto - Enfermagem**, v. 14, n.2, p. 280-286, 2005.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Entregando-se à vivência da doença com o filho: a experiência da mãe da criança/adolescente diabético. **Texto e Contexto – Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 83-91, 2004.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G; FERREIRA, N. M. L. A. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 1 p.119-130, 2007.

PACE, A. E; NUNES, P. D.; OCHOA-VIGO, K. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes mellitus. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.3, p. 312-319, 2003.

PACE, A. E; NUNES, P. D.; OCHOA-VIGO, K; CALIRI, M. H.; FERNANDES, A. P. M. O Conhecimento sobre diabetes mellitus no processo de autocuidado. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.5, p. 728-734, 2006.

PEDRO, I. C. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Apoio e rede social em Enfermagem Familiar: revendo conceitos. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2007.

POND, J.S. et al. Psychosocial challenges for children with insulin-dependent diabetes mellitus. **Diabetes Educator**, v.21, n.4, p.297-299, 1995.

PETTENGILL, M. A. M.; ÂNGELO, M. O sentido de cuidar da criança e da família na comunidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.34, n.1, p. 91-98, 2000.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-Am.**

Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p.709-714, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n5/v10n5a13.pdf>>. Acesso em: 04 set. 2007.

ROSSI, V. E. C. **Suporte social familiar no cuidado de pessoas adultas com diabetes mellitus tipo 2**. 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SANTOS, E. C. B. et al. Care according to diabetes patients and their main caregivers. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n.3, 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?pid=S0104-11692007000700009&lang=en>>. Acesso em: 04 set. 2007.

SANTOS, J. R.; ENUMO, S. R. F. Adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. **Psicologia Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 411-425, 2003 .

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 307-311, 2007.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Enfermedad crónica: experiencia del familiar en la hospitalización del niño. **Reme : Rev. Min. Enferm.**, v. 10, n. 1, p. 18-23, 2006.

SIMPIONATO, E; CORREIA, C.C; ROCHA, S.M.M. Histórico familiar de crianças com Insuficiência Renal Crônica: coleta de dados. **Rev. Bras. Enferm**, v.58, n. 6, p. 682-686, 2005.

SIMPIONATO, E. **A Enfermagem Familiar na Promoção da Saúde de Famílias de Crianças com Insuficiência Renal Crônica**. 2005. 131 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.

TEIXEIRA, M. B. **Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde**. 2002. 133 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n.2, p. 7-14. 1999.

VALLES, M. S. **Técnicas Cualitativas de Investigación Social**: Reflexio metodológica y práctica profesional. Madrid: Sintesis Sociologia, 1997.

WILLIAMS, P.; BARCLAY, L.; SCHMIED, V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. **Qual Health Res**, p. 942-960, v. 14, n. 7, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Ottawa Charter for Health Promotion. **An International Conference on Health Promotion**. Ottawa: Who, 1986.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002. 340 p. Título do original: Nurses and families: a guide to family assessment and intervention.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A.C. Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p.25-30, 2001.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A.C; RIBEIRO, K.P. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo 1. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p.32-36, 2001.

APÊNDICE

APÊNDICE A — ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS

Nome do entrevistado: _____

Data e hora: ____ / ____ / ____

Local: _____

1 Questões norteadoras:

1.1 O que você gostaria de contar sobre sua família?

1.2 Quais são as instituições ou locais que vocês consideram como apoio?

1.3 Quais são as pessoas que são mais cuidadoras?

2 Tópicos a serem abordados:

2.1 Apoios e redes sociais na família

2.2 Papéis na família

2.3 Espiritualidade e religião na família

ANEXOS

ANEXO A — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estou realizando uma pesquisa científica com título: “Promoção de Saúde nas Famílias de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1.”

Essa pesquisa tem o objetivo de analisar a vivência de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1, com a finalidade de proporcionar ações de enfermagem que promovam a saúde dessas famílias.

Para tanto, gostaria de solicitar a sua participação nessa pesquisa, através de entrevista que lhe será aplicada.

Os resultados da pesquisa serão publicados e serão garantidos o sigilo e o anonimato dos participantes.

Estou disponível para fornecer-lhes informações quando julgar necessário, me comprometendo a proporcionar respostas adicionais sobre qualquer dúvida que por ventura venha a ter e informações atualizadas durante o desenvolvimento do estudo, mesmo que isso possa afetar sua vontade de continuar participando.

A sua retirada do presente trabalho de pesquisa poderá ocorrer quando considerar conveniente, sendo que isso não lhe acarretará nenhum dano pessoal e/ou profissional.

Informo que não haverá riscos, nem danos ou custos de qualquer natureza caso concorde em participar do estudo, assim como não receberá pagamento pela participação.

O presente projeto está em concordância com as exigências da resolução 196/96, que regulamenta a realização de pesquisa com seres humanos.

Agradeço antecipadamente sua colaboração e solicito que assine a presente autorização, cedendo os direitos sobre sua participação, para os devidos fins.

Eu, _____, após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo, concordo voluntariamente em participar desta pesquisa.

Assinatura do participante

Data: ____ / ____ / ____

ANEXO B — CARTA DE AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA**OF. CEP/016 - 06/09 de abril de 2006**

Prezado (a) Pesquisador (a),

REF.: PROCESSO Nº. 016/06

De ordem do Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa desta Universidade, informo que o referido Comitê, em sessão realizada em março de 2007, deliberou aprovar o desenvolvimento do Projeto de Pesquisa a ser desenvolvido por vossa senhoria, intitulado: **“Promoção de saúde de famílias de crianças com diabetes melittus tipo 1”**.

Na oportunidade, lembramos da necessidade de entregar no setor de Iniciação Científica o **RELATÓRIO FINAL, a CÓPIA DO TCC e os TERMOS DE CONSENTIMENTO DEVIDAMENTE ASSINADOS**, impreterivelmente, até o dia 30 de junho de 2007.

A **DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO** será expedida pelo Comitê de Ética em Pesquisa, somente, **APÓS APROVAÇÃO DO RELATÓRIO FINAL.**

Atenciosamente,

Adriana P.Montesanti**Secretária do Comitê de Ética em Pesquisa**